**Модель социального сопровождения семей с онкобольными детьми**

**"Курс на счастье в семье"**



**Содержание**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Историческая справка | стр. | 3 |
| Актуальность | стр. | 4 |
| Технология сопровождения | стр. | 6 |
| Оценка группы риска | стр. | 9 |
| Социальная карта | стр. | 12 |
| План сопровождения семьи | стр. | 14 |
| План социально-реабилитационной работы с семьей | стр. | 22 |
| Мониторинг | стр. | 57 |
| Заключение | стр. | 61 |

**Историческая справка**

В 1989 году родители онкобольных детей объединились, чтобы сделать все возможное для выздоровления детей, чтобы привлечь внимание общественности и властей к проблемам лечения онкобольных детей. В 2001 году было официально зарегистрировано Челябинское городское общественное движение помощи онкобольным детям «Искорка», в 2016 г. переименовано в Челябинское региональное благотворительное общественное движение помощи онкобольным детям «Искорка Фонд» (Благотворительное движение «Искорка Фонд»).

Обращение родителей онкобольных детей во все инстанции послужило основанием для того, чтобы Челябинск при поддержке благотворительной организации CARE-Германия оказался включенным во вновь создаваемую систему онкогематологических центров.

«Искорка» является членом CCI — международной конфедерации родителей детей, больных раком, профессионально работающая некоммерческая организации.

В 2016-2017 году Искорка принимала участие в проекте Фонда профилактики социального сиротства (ФПСС), направленного на организационное развитие. В течении этого периода мы познакомились и с проектом ФПСС, направленного на повышение качества социального сопровождения семей по технологии case management с целевой группой социально-неблагополучных семей, с которыми работают социальные службы.

Мы увидели, что технология case management будет эффективно работать и с нашей целевой аудиторией, несмотря на то, что семьи в основном не имеют проблем с разного рода зависимостями, но есть проблема низкой социальной активности, стресса и других факторов, которые приводят к тому, что дети нашей целевой группы находятся в группе риска по таким факторам как жестокое обращение, пренебрежение нуждами в специфической ситуации, нарушением их прав.

Несмотря на то, что для нас эта проблематика известна, до 2018 года работа велась только по методу контроля выполнения рекомендаций, которая не всегда срабатывала и многие проблемы мы с родителями детей решали уже в горящем режиме.

Кроме того, при анализе имеющихся в Искорке благотворительных программ, выяснилось, что все они являются отличными инструментами, для работы с семьей по технологии case management.

Таким образом с 2018 года совместно с ФПСС внедрены услуги социального сопровождения семей посредством социальных тьюторов и имеющихся в Искорке разнообразных инструментов работы.

**Актуальность**

Считается, что дети из социально неблагополучных семей, семей с низкой социальной активностью, столкнувшихся с онкологическим или иным угрожающим жизни заболеванием, имеют меньше шансов на выздоровление, так как у них отсутствует необходимый уход, у родителей нет необходимых компетенций. Вместе с тем, профессиональная работа с семьей повышает возможности для выздоровления детей, а также повышает ресурс семьи и ее социальное благополучие.

Более 40% заболевших раком детей находятся в группе риска по таким факторам как жестокое обращение, пренебрежение нуждами в специфической ситуации, нарушение их прав. Речь идет о социально неблагополучных семьях и/или о семьях с низкой социальной активностью и способностью к реализации законных прав в интересах ребенка. В результате дети не получают своевременного лечения, средств реабилитации, что существенно снижает их качество жизни. В социально неблагополучных семьях детей могут не привезти на лечение в нужный день. У детей, проходящих лечение и наблюдение в федеральных клиниках, впоследствии наблюдающихся на по месту жительства, есть высокий риск несвоевременного лекарственного обеспечения.

Вообще с момента установления диагноза семейное благополучие нарушается, и вся семья оказывается под угрозой распада. Эта угроза сохраняется в течение всего периода лечения, и долгие годы после окончания лечения как после выздоровления, так и после гибели ребенка. К сожалению, самостоятельно справиться с последствиями стресса, изменившихся социальных и экономических условий, может далеко не каждая семья. Многие мамы отказываются от работы, замыкаясь на ребенке, лишают самого ребенка возможности ходить в детский сад, школу (максимально оставаясь на домашнем обучении) без объективной необходимости. Кроме того, это еще больше ухудшает экономическую обстановку в семье. Травмируются и другие дети в семье, формируя нездоровую модель поведения, например, стремятся заболеть, чтобы привлечь к себе внимание родителей. Полные благополучные семьи разрушаются, формируются вредные привычки в семье, домашнее насилие.

Модель социального сопровождения, сочетающая в себе особенности семей с онкобольными детьми и имеющиеся проблемы социального неблагополучия, создает благоприятные социальные условия для выздоровления онкобольных детей. При которых выполняются все медицинские рекомендации, дети получают своевременное лекарственное обеспечение, медицинские обследования, консультации, наблюдение, своевременно получают средства реабилитации, предметы ухода. Профессиональное сопровождение семей специалистами до 90% повышает доступность комплекса всех мер социальной поддержки, вне зависимости от удаленности места жительства семьи от места клиники, в которой ребенок получает лечение. За счет разработки индивидуальной программы социально-психологической реабилитации и мотивации семей на участие в реабилитационных проектах сохраняется физическое и психологическое здоровье других детей в семье, укрепляются внутрисемейные отношения, укрепляются позитивные отношения с социумом, успешно проходит социальная и психологическая адаптация семей к значительно изменившимся условиям жизни. Снижается проблема социальной изоляции семей, члены семьи не остаются со своим напряжением и переживаниями один на один. Это способствует разрешению межличностных и внутренних конфликтов членов семьи, возникших во время болезни ребенка, а также и не связанных с ней и помогает сохранить семьи, оказавшиеся на грани распада из-за трудной жизненной ситуации.

Разработанная модель межведомственного взаимодействия в отношении таких семей между органами здравоохранения, социальной защиты, образования, некоммерческой организации (фонда) позволила включать этот профиль семей в работу профилактических служб и применять все действующие формы и механизмы работы с семьей в СОП с учетом специфики.

**Технология сопровождения**

Технология работы - case management.

Технология направлена на обеспечение последовательности и доступности услуг с учетом соответствия их интенсивности реальным потребностям семьи и ориентируется на возможности и существующие ресурсы системы здравоохранения, социального обслуживания, образования, социальной поддержки в предоставлении услуг.

Социальный тьютор - менеджер случая. Его задача организовать процесс оказания помощи семье, с учетом индивидуальных потребностей, разработать и реализовать план, в соответствии с которым социальные, образовательные и медицинские ресурсы будут использоваться наиболее эффективно с целью достижения оптимального результата для семьи при наименьших затратах.

Основные принципы в сопровождении:

-комплексность,

- междисциплинарное и межведомственное взаимодействие в осуществлении

социальной работы,

- сотрудничество менеджера семьи и клиента, преемственность деятельности.

В основе технологии лежит командный поход к координации услуг,   
что усиливает ее эффективность.

Применяемая технология предполагает ведение случая командой различных специалистов из различных отраслей знаний, которые работают по своим отдельным планам работы и задачами. На регулярных встречах специалисты проводят оценивание выполненной работы, определяют пакет услуг, которые предлагают конкретному клиенту.

Социальный тьютор - менеджер случая. В этой модели координацию работы членов команды, представление новых случаев осуществляет менеджер ведения случая. Члены команды на регулярных встречах согласовывают главные вопросы ведения конкретного случая, а именно: порядок взаимодействия, единый план вмешательства, все этапы ведения случая, перечень услуг, условия их предоставления. Это позволяет избежать дублирования услуг, хаотичности в их предоставлении. Важный принцип функционирования модели – учет мнения клиента во время планирования и предоставления ему услуг.

Этапы деятельности по услуге.

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

***Технология сопровождения.***

1. Выявление детей со стороны органов здравоохранения, социальной защиты, МСЭ, образование, граждан, других НКО. Либо заявительный порядок непосредственно от семей.

2. Фиксация сигналов: журнал в котором отражается следующая информация: от кого поступил, время, содержание.

3. Назначение куратора случая/администратора дела клиента, который привлекает дополнительные ресурсы.

4. Встреча куратора и клиента в максимально комфортных для клиента условиях.

5. Задача куратора на первой встрече или в день приема сигнала:

- возможен экстренный план;

- установление контакта;

- оценка природы проблемы;

- достижение определенных договоренностей.

Важно: не предлагать сразу решения (если это не экстренный случай). Начинать проектировать при обязательном включение в работу самой семьи, что дает возможность делить ответственность и исключает иждивение.

6. Сбор информации от других профильных служб.

7. Открытие случая, означает, что семья согласилась работать, попадает в целевую группу.

8. Планирование работы со случаем. Делает куратор вместе с семьей.

9. Утверждение плана на уровне рабочей группы, межведомственного, межсекторального взаимодействия.

10. Реализация плана, вовлечение семьи в работу.

***Технология составления плана:***

10.1. Причина, по которой случай в работе.

10.2. Природа проблемы, что стоит за причиной.

10.3. Основная цель.

10.4. Промежуточная цель №1, № 2… вытекает из природы проблемы.

10.5. Мероприятия под цели: цель 1; цель 2.

11. Мониторинг, 1 раз в 3 месяца.

12. Принятие решения о дальнейшей работе.

- закрытие случая;

- корректировка плана и продолжение работы;

- бессмысленность в работе в случае, если нет эффективности и при необходимости передача в компетентные органы.

***Оформление документации по работе с семьей:***

1. Оценка рисков.

2. Социальная карта.

3. План сопровождения семьи.

4. Пан социально-реабилитационной работы.

5. Супервизии.

**Межведомственное взаимодействие с органами власти.**

Целью взаимодействия является создание безопасных условий для ребенка и благополучия семьи в целом, раннее выявление и профилактика неблагополучия через минимизацию рисков.

Ключевые задачи в алгоритме взаимодействия:

Информирование клиента об услугах Искорки.

Информирование Искорки о наличии клиента, при наличии подписанного информированного согласия на обработку персональных данных.

Участие в консилиуме специалистов системы здравоохранения, социальной защиты, образования, как плановый, так и внеплановый. Участие специалистов в совместных интервизиях. Предполагается информационный обмен, мониторинг, анализ совместной деятельности.

Выстраивание совместного медицинского, социально-педагогического реабилитационного пространства.

Создание быстрых и безопасных условий по продвижению клиента.

Пример оформления документации по работе с семьей

**Оценка группы риска**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Факторы | | Риски | | |
|  | | Высокий | Средний | Низкий |
| 1. | Возраст ребенка 17-18 лет |  |  |  |
| 2. | Возраст родителей до 20 лет или старше 55 лет |  |  |  |
| 3. | Диагноз |  |  |  |
| 3.1. Неблагоприятный прогноз заболевания (опухоль ЦНС, саркомы, лейкозы с генетической поломкой, рецидивы, ТКМ);  Последствия после химио и лучевой терапии;  Дети, находящиеся на паллиативном лечении | + |  |  |
| 3.2. Благоприятный прогноз онкозаболевания;  гематологическое заболевание;  дети, закончившие лечение в течении 5 лет |  |  |  |
| 3.3. Дети, закончившие лечение более 5 лет назад |  |  |  |
| 4. | Особенность поведения родителей |  |  |  |
| 4.1. Социально неактивные родители |  |  |  |
| 4.2. Социально активные родители. |  |  | + |
| 5. | Здоровье родителей |  |  |  |
| 5.1. Алкоголизм, наркомания у членов семьи |  |  |  |
| 5.2. Наличие смертельно-опасного заболевания у членов семьи |  |  |  |
| 5.3. Инвалидность у членов семьи |  |  |  |
| 6. | Бытовые условия и окружение |  |  |  |
| 6.1. Город |  |  | + |
| 6.2. Сельская местность |  |  |  |
| 6.3. Антисанитарные условия |  |  |  |
| 6.4. Не благоустроенные условия |  |  |  |
| 7. | Наличие неустроенных иждивенцев |  |  |  |
| 8. | Дети, находящиеся на государственном обеспечении |  |  |  |

Критерии оценки.

Высокая группа риска.

Диагнозы: опухоль ЦНС, саркомы, лейкозы с генетической поломкой, рецидивы, ТКМ. В связи с высокой группой риска по неблагоприятному прогнозу.

Дети, находящиеся на паллиативном лечении.

Дети, имеющие тяжелые неблагоприятные последствия после химио и лучевой терапии.

Возраст 17-18 лет, в связи с переходом на лечение во взрослую службу.

Алкоголизм, наркомания у членов семьи.

Наличие неустроенных иждивенцев.

Сельская местность (ФАП).

Антисанитарные условия проживания.

Дети, находящиеся на государственном обеспечении.

Диагностика смертельно-опасного заболевания у мамы или смерть матери в процессе лечения ребенка.

Средняя группа риска.

Малообразованные, социально неактивные родители.

Возраст родителей детей до 20 лет или старше 55 лет.

Дети, закончившие лечение в течении 5 лет.

Дети с гематологическими заболеваниями, наблюдающиеся в федеральных центрах

Низкая группа риска.

Семьи с детьми, которым установлен диагноз.

Социально активные родители.

Дети, закончившие лечение более 5 лет назад.

**Социальная карта**

ФИО ребенка -

Дата рождения -

Адрес регистрации -

Адрес фактического проживания -

Диагноз, когда установлен, обстоятельства -

врожденная тромбофилия. Тотальный дефицит протеина С. Другие уточненные нарушения свертываемости.

Осложнения основного диагноза: множественные тромбозы сосудов подкожной клетчатки в анамнезе. Состояние после ампутации левой стопы. Вторичное сморщивание левой почки (посттромботическое). ХБП 1 стадии.

Нарушение психомоторного развития. Произвели ампутирование левой стопы.

**Семья:**

**Мама** (ФИО, дата рождения, контакты, место работы, образование)

**Папа** (ФИО, дата рождения, контакты, место работы, образование)

**Другие члены семьи, контакты**

1. (дедушка)
2. (бабушка)
3. (родная сестра)

**Проблемы, требующие решения**:

1. Организация еженедельных поездок на лечение с ребенком.
2. Покупка расходных медицинских материалов.
3. Ребенок не получает образовательные услуги.
4. Ребенок не имеет навыков самообслуживания. У мамы нет знаний о том, как привить навыки самообслуживания ребенку-инвалиду.
5. Семья не обеспечена отдельной квартирой, отвечающей условиям доступности социальной среды (проживают вместе с родственниками, на 5 этаже 5-ти этажного жилого дома, лифт не предусмотрен, технических средств для подъема ребенка в квартиру не имеется).
6. Мама не имеет возможности проведения личного досуга, участия в оздоровительных, организационных, развлекательных и восстановительных мероприятиях в связи с ежедневным уходом за ребенком-инвалидом и невозможностью оставить ребенка с кем-либо из родственников, близких друзей (частичное трудоустройство, посещение мероприятий Фонда, досуг). Тем самым имеется риск отказа от ребенка для решения выявленных проблем (из беседы выявлено, что мама желает уехать на несколько месяцев работать на вахту). Также мама испытывает физическое недомогание, эмоциональное напряжение, усталость и нуждается в релаксационных мероприятиях.

**Поликлиника по месту жительства** (адрес, телефон регистратуры, стола справок, участковый терапевт (ФИО), заведующая поликлиникой (ФИО), телефон заведующей

**ДОУ, школа** (номер, класс/группа, ФИО воспитателя/учителя

Ребенок не посещает образовательное учреждение, так как требует постоянного ухода, внимания и помощи. Обращались в ДОУ с нарушением зрения, в приеме отказали, так как ребенок самостоятельно не обслуживает себя. Обращались в ДОУ для детей с опорно-двигательными нарушениями, в приеме также отказали по причине несоответствия диагноза ребенка профильному направлению ДОУ (опорно-двигательные нарушения).

**Дополнительное образование** (если есть)

Ребенок любит музыкальные инструменты, с удовольствием играет с ними.

**Доходы со слов родителей**

20 000 рублей в месяц (6800 пособие по уходу за ребенком+3800 компенсация по невозможности посещать ДОУ+10 000 пенсия по инвалидности ребенка)

**Условия проживания** - Мама и ребенок проживают совместно с бабушкой и дедушкой в двухкомнатной благоустроенной квартире (хрущевка) на 5 этаже 5-ти этажного панельного жилого дома. Имеют отдельную комнату. Прописаны в этой же квартире. Собственники квартиры - родители мамы. В ней же прописаны еще другие члены семьи: родная сестра с детьми и брат. Квартира обеспечена водоснабжением, газоснабжением, отоплением. Гигиенические условия в квартире соблюдены. Расположение квартиры на 5 этаже и отсутствие лифта затрудняет подъем ребенка на этаж. **Ребенок не может ходить, поэтому мама поднимает ребенка на руках, что сказывается на ее состоянии здоровья (диагностирована позвоночная грыжа).**

**Дополнительная информация**

Проходили ранее реабилитацию в социально-реабилитационном центре (один раз). Со слов мамы эффективность низкая, так как во время нахождения в СРЦ ребенок постоянно спал. Далее консилиумом СРЦ вынесено решение о проведении индивидуальных занятий на дому с дефектологом и логопедом. Дефектолог занималась с ребенком в течение двух месяцев, 1 раз в неделю.

**План сопровождения семьи**

Ф.И.О. ребенка:

Дата рождения:

Состав семьи: Ф.И.О., год рождения, характер родства:

1. (мама),
2. (дедушка)
3. (бабушка)
4. (родная сестра)

**Природа проблемы:** в семье имеется ребенок с врожденным заболеванием, требующим систематического медикаментозного лечения и наблюдения врачей; семья нуждается в социально-психологической и материальной поддержке, получении социально-бытового образования для проведения абилитационных и образовательных мероприятий с ребенком с ОВЗ.

**Основная цель работы:** Семье оказана необходимая помощь, обеспечивающая медикаментозную поддержку, социальную абилитацию ребенка, создание образовательной среды, соответствующую индивидуальным особенностям и уровню развития ребенка с ограниченными возможностями здоровья, а также улучшающая качественную сторону жизни семьи.

**Промежуточные цели работы:**

1. Семья обеспечена социальным такси для еженедельной доставки к месту лечения.
2. Семья обеспечена расходными медицинскими материалами.
3. Ребенок получает коррекционную помощь специалистов по индивидуальному образовательному маршруту.
4. Семья получила социально-бытовое образование для научения ребенка навыкам самообслуживания. Ребенок может ходить, передвигаться с помощью или без помощи взрослого, самостоятельно изучать пространство доступными для него средствами.
5. Семье оказано юридическое и социальное сопровождение по вопросам возможности получения или приобретения отдельного жилья.
6. Мама получает необходимую поддержку, как в рамках закона, так и ситуативно в соответствии со своей ситуацией (психологическая помощь, привлечение к участию в мероприятиях, организованных Общественным движением “Искорка Фонд”, что способствует поиску новых ресурсов семьи, улучшению психоэмоционального состояния мамы и качества жизни всей семьи.

**План совместных действий с родителями:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Действия родителей** | **Действия специалистов** | **Срок выполнения/**  **Ответственный** |
| **Обеспечение социальным такси для еженедельной доставки**  **к месту лечения** | | |
|  | Получение консультации в Комплексном Центре социального обслуживания населения по месту прописки | |  | | --- | | Социальный тьютор  В течение 1 месяца | |
|  | Консультирование семьи по вопросу получения услуги “Социальное такси” в КЦ СО населения | Социальный тьютор  После получения консультации в КЦ СО населения   |  | | --- | |  | |
| Обращение в Отделение срочной социальной помощи КЦ СО населения за получением услуги “Социальное такси” |  | Родители  В течение 1 недели |
| Написание заявлений в ОД “Искорка Фонд” на оказание благотворительной помощи в оплате социального такси |  | Родители  По мере необходимости |
|  | Оказание благотворительной помощи Общественного движения “Искорка Фонд” | Социальный тьютор  По заявлению |
| **Обеспечение расходными медицинскими материалами** | | |
| Предоставление необходимых документов в ОД “Искорка Фонд” (справки о доходах, о составе семьи за 2018 г.), подтверждающих необходимость получения материальной помощи |  | Родители  Март |
| Оформление заявления в ОД “Искорка Фонд” на оказание благотворительной помощи. |  | Родители  По мере необходимости |
|  | Оказание благотворительной помощи Общественного движения “Искорка Фонд” | ОД “Искорка Фонд”  по заявлению, 2 раза в год |
|  | Поиск дополнительных источников оказания помощи в приобретении расходных медицинских материалов (поликлиника по месту жительства, Министерство здравоохранения, Министерство социальных отношений) | Социальный тьютор  Март |
|  | Организация рабочей встречи в Комитете социальной политики с профильными специалистами ведомств. | Март-апрель 2018 г.  ОД “Искорка Фонд” |
| Обращение в Министерство здравоохранения г. Челябинска по вопросу обеспечения расходными материалами для ребенка |  | Родители  Май |
| **Получение ребенком образовательных услуг** | | |
|  | Консультирование в ПМПК о необходимости получения индивидуального образовательного маршрута | Социальный тьютор  Март |
|  | Консультирование семьи по вопросу записи на ПМПК | Социальный тьютор  Март |
| Запись на ПМПК с целью получения заключения комиссии и рекомендаций специалистов |  | Родители  Апрель |
| Получение заключения комиссии и рекомендаций специалистов |  | Родители  После прохождения ПМПК |
| Предоставление копии заключения ПМПК социальному тьютору | Консультирование родителей по созданию образовательной среды для ребенка | Родители  Социальный тьютор  После обращения в ПМПК и получения рекомендаций |
| Обращение с заявлением в УЗСН с целью получения направления в СРЦ |  | Родители  После получения результатов ПМПК |
| Получение в УЗСН направления в СРЦ |  | Родители  После написания заявления |
| Обращение с направлением в СРЦ для получения коррекционной педагогической помощи |  | Родители  После получения направления |
| Создание условий для занятий ребенка со специалистами (дефектолог, логопед) из СРЦ |  | Родители  В период проведения занятий |
| Получение консультаций от специалистов СРЦ, реализующих программу обучения | Консультирование родителей по формированию образовательного пространства вне специально-организованных занятий с ребенком | Родители  Специалисты СРЦ  В течение реализации программы обучения |
| Выполнение рекомендаций специалистов СРЦ | Осуществление контроля и оказание консультативной помощи в выполнении рекомендаций специалистов семьей | Родители  Социальный тьютор  Постоянно |
|  | Организация рабочей встречи в Комитете социальной политики с профильными специалистами Комитета по делам образования по вопросу получения образовательных услуг для ребенка | Март-апрель 2018 г.  ОД “Искорка Фонд” |
| Консультирование в Комитете по делам образования по вопросу организации ребенка с ОВЗ в дошкольное учреждение |  | Родители  Апрель |
| **Помощь в обучении ребенка навыкам самообслуживания** | | |
|  | Обращение в УСЗН по месту жительства с целью получении консультации об оказании абилитационной помощи семье | Социальный тьютор  Март |
|  | Консультирование семьи об учреждениях, где возможно получить помощь в абилитации ребенка-инвалида | Социальный тьютор  Март |
| Обращение за консультативной помощью с целью обучения ребенка навыкам самообслуживания |  | Родители  Март |
|  | Обучение семьи приемам и методам абилитации ребенка с ОВЗ | Специалисты по реабилитации  По дате назначения |
| Обучение ребенка с ОВЗ навыкам самообслуживания |  | Родители  После обучения |
| **Сопровождение в вопросах получения отдельного жилья** | | |
| Обращение в ОД “Искорка Фонд” за оказанием консультативной помощи в вопросах возможности получения жилья |  | Родители  Февраль |
| Обращение в Администрацию за получением консультации о существующих программах для семей с детьми-инвалидами | Получение консультации в Администрации по месту прописки семьи о существующих программах для семей с детьми-инвалидами | Родители  Социальный тьютор  Февраль |
| Получение консультации Администрации | Консультирование семьи по вопросам улучшения жилищных вопросов | Родители  Социальный тьютор  Март |
| Написание обращения в ОД “Искорка Фонд” на получение консультативной юридической помощи по жилищному вопросу |  | Родители  Март |
|  | Оформление обращения к юристам по запросу семьи | Социальный тьютор  Март |
|  | Обращение в Комитет социальной политики с целью оказания содействия в улучшении жилищных условий семьи и создании доступности среды для ребенка с ОВЗ | Социальный тьютор  Март |
|  | Консультирование семьи в жилищных вопросах | Социальный тьютор  После обращения в Комитет социальной политики |
| **Получение необходимой поддержки семьи** | | |
|  | Организация межведомственной встречи профильных специалистов для решения вопросов полноценной поддержки со стороны государства | Специалисты Искорки  Отделение сопровождения семей с детьми-инвалидами  Управление здравоохранения  Управление социальной защиты  Март |
| Обращение в Отделение сопровождения семей с детьми-инвалидами |  | Родители  Август |
| Заключение договора на социальное сопровождение с отделением сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ” | Заключение договора на взаимодействие с отделением сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ” | Родители  Август |
| Получение психологической и социальной программы сопровождения семьи |  | Родители  Август  После заключения договора |
|  | Информирование о проектах и мероприятиях, организованных ОД “Искорка Фонд” | Социальный тьютор  По датам мероприятий |
| Участие в мероприятиях, организованных ОД “Искорка Фонд” |  | Родители. По датам мероприятий |

**План социально-реабилитационной работы с семьей.**

Ф.И.О. ребенка

**Основная цель работы** со случаем - семье оказана необходимая помощь, обеспечивающая медикаментозную поддержку, социальную абилитацию ребенка, создание образовательной среды, соответствующую индивидуальным особенностям и уровню развития ребенка с ОВЗ, а также улучшающая качественную сторону жизни семьи.

**Промежуточная цель №1 (социальное такси)**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Мероприятия** | **Ответственный** | **Отметка о выполнении** |
| **16.02.2018 г.,** 11.30 - знакомство (телефонный звонок). | Социальный тьютор | * Знакомство   - Договор о встрече. Назначена встреча на вт. в 12.00 (20.02.2018) по адресу родителей: |
| **20.02.2018 г**. - личная встреча на дому. | Социальный тьютор | * знакомство с семьей и условиями проживания * подписано согласие на обработку персональных данных * заполнена анкета для родителей * сделано фото ребенка * выявлены проблемы (см. социальную карту) |
| **20.02.2018 г**. - телефонный звонок в Комплексный центр социального обслуживания по вопросу получения услуги “Социальное такси”. | Социальный тьютор | От специалиста КЦ получена информация об услуге, законному представителю достаточно обратиться в Центр социального обслуживания по телефону |
| **20.02.2018 г.** - консультация мамы | Социальный тьютор | Передача информации от сотрудника Комплексного центра (отделение срочной социальной помощи) |
| **20.02.2018 г. -** Обращение мамы в Отделение срочной социальной помощи КЦ СО населения | Мама | Получена услуга “Социальное такси” на весь март |
| **22.02.2018 г. -** запрос мамы в ОД “Искорка Фонд” на получение услуги “Социальное такси” на 26.02.2018 г. | Мама | Запрос принят |
| **26.02.2018 г.** - предоставление социального такси от дома до места лечения (онкоцентр) и обратно. | Социальный тьютор | Получена услуга “Социальное такси” |
| **19.03.2018 г. -** обращение мамы в Отделение срочной социальной помощи КЦ СО населения | Мама | Получена услуга “Социальное такси” на весь апрель |
| **20.04.2018 г. -** обращение мамы в Отделение срочной социальной помощи КЦ СО населения | Мама | Получена услуга “Социальное такси” на весь май |
| **18.05.2018 г. -** обращение мамы в Отделение срочной социальной помощи КЦ СО населения | Мама | Получена услуга “Социальное такси” на весь июнь |
| **20.06.2018 г. -** обращение мамы в Отделение срочной социальной помощи КЦ СО населения | Мама | Получена услуга “Социальное такси” на весь июль |
| **18.06.2018 г. -** обращение в ОД “Искорка Фонд” | Мама | Предоставлена услуга “Социальное такси” от ОД “Искорка Фонд” от места лечения до дома с заездом в офис ОД Искорка Фонд” |
| **25.06.2018 г., 16.07.2018 г., 23.07.2018 г., 30.07.2018 г. -** обращение в ОД “Искорка Фонд” | Мама | Предоставлена услуга “Социальное такси” от ОД “Искорка Фонд” от места лечения до дома |
| **20.07.2018 г. -** обращение мамы в Отделение срочной социальной помощи КЦ СО населения | Мама | Получена услуга “Социальное такси” на весь август |
| **06.08.2018 г. -** обращение в ОД “Искорка Фонд” | Мама | Предоставлена услуга “Социальное такси” от ОД “Искорка Фонд” от места лечения до дома |
| **20.08.2018 г. -** обращение мамы в Отделение срочной социальной помощи КЦ СО населения | Мама | Получена услуга “Социальное такси” на весь сентябрь |
| **12.09.2018 г., 19.09.2018 г., -** обращение в ОД “Искорка Фонд” | Мама | Предоставлена услуга “Социальное такси” от дома до места проведения канистерапии (МКУ СО “СРЦ”) |
| **19.09.2018 г., 20.09.2018 г., 21.09.2018 г., 24.09.2018 г., 25.09.2018 г. -** обращение в ОД “Искорка Фонд” | Мама | Предоставлена услуга “Социальное такси” от дома до места прохождения обследования и обратно |
| **20.09.2018 г. -** обращение мамы в Отделение срочной социальной помощи КЦ СО населения | Мама | Получена услуга “Социальное такси” на весь октябрь |
| **26.10.2018 г. -** обращение мамы в ОД “Искорка Фонд” за оказанием услуги “Социальное такси”. | Мама | Мама обратилась в ОД “Искорка Фонд” за оказанием помощи в оплате проезда от дома до СРЦ, где будут проходить с ребенком реабилитационную программу, по причине отсутствия данной услуги у СРЦ. |

**Промежуточная цель №2 (расходные медицинские материалы)**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Мероприятия | Ответственный | Отметка о выполнении |
| **22.02.2018 г.** - беседа о приобретении коагучеков | Социальный тьютор | Мама проинформирована о возможности получения благотворительной помощи (по необходимости) на приобретение коагучеков от фонда |
| **30.03.2018 г. -** Межведомственное совещание при Комитете социальной политики г. Челябинска | Социальные тьюторы.  Специалист Управления по делам образования.  Специалисты комитета социальной политики | Служба сопровождения ОД “Искорка Фонд” обратилась за оказанием помощи в приобретении коагучеков (количество и назначение см. рекомендации лечащего врача). Заведующая поликлиники, к которой относится семья, поставила данный вопрос на контроль до получения соответствующих разъяснений о механизме приобретения коагучеков. |
| **09.06.2018 г. -** телефонная беседа с заведующей детской поликлиники | Социальный тьютор | Телефонная беседа с заведующей детской. Был обсужден вопрос о возможности обеспечения ребенка необходимыми расходными материалами посредством поликлиники (коагучеки). Итог беседы: заведующая проконсультируется по этому вопросу и перезвонит социальному тьютору. |
| **15.06.2018 г. -** телефонная беседа с заведующей детской поликлиники | Социальный тьютор | Заведующая поликлиники проинформировала о том, что передала информацию врачу, ждет от нее ответа. Ответ еще не получен. Договоренность созвониться во вторник - 19.06.2018 г. |
| **19.06.2018 г -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Специалист здравоохранения проинформировала о том, что заболевание Алины является орфанным (редким) заболеванием и обеспечение лекарственными средствами находится в компетенции Министерства здравоохранения. Необходимо обратиться в Минздрав по данному вопросу. |
| **25.06.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Мама проинформирована о том, что необходимо обратиться за бесплатным обеспечением тест-полосками с письмом в Министерство здравоохранения на имя Министра здравоохранения Челябинской области и зарегистрировать письмо лично в приемной по адресу: ул. Кирова, 165 |
| **12.07.2018 г. - телефонная беседа** | Мама | Мама проинформировала о том, что передала письменное обращение в Министерство здравоохранения |
| **17.08.2018 г. – телефонная беседа** | Мама | Мама проинформировала о том, что пришел письменный ответ из Министерства здравоохранения. В письме отмечается, что тест-полоски для измерения свертываемости крови не входят в федеральный льготный Перечень лек. препаратов для медицинского применения. В этой связи обеспечение ими ребенка не предоставляется возможным. Министерством здравоохранения рекомендовано обратиться в Министерство социальных отношений Челябинской области для оказания материальной помощи для компенсации затрат на приобретение тест-полосок для ребенка |
| **21.08.2018 г. –** телефонная беседа | Социальный тьютор | С мамой обсуждены форма и содержание обращения в Министерство социальных отношений Челябинской области. Мама предоставит письмо самостоятельно. |
| **22.08.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | Мама сообщила, что написала обращение в Министерство социальных отношений на оказание материальной помощи для приобретения коагучеков, предоставила это обращение в приемную Министерства на рассмотрение. |
| **17.09.2018 г. -** межведомственная рабочая встреча в Комитете социальной политики | Специалисты Искорки  Главный специалист Комитета по делам образования.  Начальник отдела семьи.  Заведующая детской поликлиники.  Социальный педагог СРЦ.  Мама - представитель ребенка | Состоялась рабочая встреча по эффективности реализации плана сопровождения семьи. |
| **17.10.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что получен письменный ответ из Министерства социальных отношений. Выделены средства в размере 7000 рублей, на которые семья приобрела 1 упаковку тест-полосок для определения состояния крови у ребенка. Также мама планирует обращаться в Министерство социальных отношений вновь в следующем году за получением материальной помощи для покупки тест-полосок, так как на 1 год для ребенка необходимо 48 тест-полосок (2-3 упаковки) |

**Промежуточная цель № 3 (получение образовательных услуг)**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Мероприятия | Ответственный | Отметка о выполнении |
| **27.02.2018 г.** - обращение мамы в ДОУ для детей с нарушениями зрения | Мама | Получен устный отказ, в связи с отсутствием специальных образовательных условий для слепых детей (прием только слабовидящих) |
| **07.03.2018 г.**  - обращение в ГБОУ “Областной центр диагностики и консультирования” для возможности записаться семье на комиссию для получения рекомендаций перед школой | Социальный тьютор | Информирование мамы о времени и месте встречи |
| **12.03.2018 г.** - запись на ПМПК для получения рекомендаций перед школой и получения индивидуального образовательного маршрута | Мама | Рекомендовано записаться на ПМПК в декабре 2018 г. по достижению 7-летнего возраста. |
| **16.03.2018 г. -** личное обращение к заместителю председателя Комитета социальной политики г. Челябинска | Специалисты Искорки | Обсуждены вопросы о возможности получения образовательных услуг ребенку с ОВЗ, назначена встреча с представителями Управления образования |
| **30.03.2018 г. -** Межведомственное совещание при Комитете социальной политики г. Челябинска | Специалисты Искорки  Главный специалист Управления по делам образования.  Заместитель председателя КСП  Нначальник отдела семьи КСП | Служба сопровождения ОД “Искорка Фонд” обратилась за оказанием помощи семье в вопросах организации ребенка в дошкольное учреждение и прохождения ПМПК . Семья приглашена на консультацию в Комитет по делам образования г. Челябинска с целью получения информации об учреждениях, предоставляющих образовательные услуги для детей с ОВЗ. |
| **04.03.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Мама проинформирована о том, что семья приглашена на консультацию к специалистам в Комитет по делам образования, оговорены удобные время и дата |
| **09.04.2018 г. -** обращение к главному специалисту Управления по делам образования | Социальный тьютор | Назначена консультация у специалистов отделения коррекционного дошкольного образования Управления по делам образования г. Челябинска. |
| **09.04.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Информирование мамы о проведении консультации со специалистами отделения коррекционного дошкольного образования Управления по делам образования. |
| **11.04.2018 -** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что у ребенка плохие анализы, готовятся на госпитализацию, на встречу в Управление по делам образования пойти не сможет. |
| **17.04.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что участковым педиатром назначено наблюдение и контроль за анализами ребенка, госпитализировать не будут. |
| **17.04.2018 г .-** обращение в Комитет по делам образования | Социальный тьютор | Получена информация от главного специалиста о том, что специалисты дошкольного образования находятся на больничном листе. Как выйдут специалисты с больничного, запишемся на консультацию в Комитет по делам образования |
| **03.05.2018 г. -** запись на консультацию в Комитет по делам образования | Социальный тьютор | Назначена консультация главного специалиста и социальным тьютором в Комитете по делам образования 23.05.2018 г. в 14.00.  Мама проинформирована о дате назначения консультации |
| **23.05.18 г. -** личная консультация в Комитете по делам образования г. Челябинска | Социальный тьютор  Главный специалист отдела общего образования Комитета по делам образования г. Челябинска  Мама | Консультация со специалистами коррекционного образования Комитета по делам образования. Обсуждались вопросы получения образовательных услуг для ребенка с ОВЗ. Маме было предложена группа кратковременного пребывания в ДОУ (с нарушением интеллекта). Плюсы: получение образовательных услуг специалистов, минусы: доставка ребенка в ДОУ, нарушение охранительного режима для ребенка с ОВЗ. Мамой принято совместное со специалистами решение о сохранении компенсации для организации дошкольного обучения с ребенком на дому.  Маме дана консультация об организации школьного образования. Рекомендовано также оформление компенсации и организация школьного обучения на дому. |
| **17.08.2018 г. –** обращение мамы в УСЗН для получения направления в СРЦ | Мама | Мама обратилась в УСЗН, подала документы и написала заявление на реабилитационную смену в СРЦ |
| **21.08.2018 г.-** телефонная беседа | Мама | Произведена запись на реабилитационную смену в СРЦ в ноябре 2018 г. |
| **12.09.2018 г.**  - запись в школу для родителей слепых детей | Социальный тьютор | В отделении получена консультация о том, что школа организована для родителей с детьми только раннего возраста (от 1 года до 3-х лет). Рекомендовано поискать тифлопедагога, обратиться в школу для подготовки ребенка к школе, а также в “Общество слепых” за оказанием помощи |
| **14.09.2018 г. -** консультирование в ЦПМПС | Социальный тьютор | Социальный тьютор проконсультировалась в ЦППМС о возможности получения помощи специалистов для индивидуальной работы с ребенком. Специалисты ЦППМС готовы проводить индивидуальные занятия с ребенком на базе ПМПК, для этого маме необходимо обратиться к директору (или заместителю директора) ЦППМС и осуществить диагностику. |
| **17.09.2018 г. -** межведомственная рабочая встреча в Комитете социальной политики | Специалисты Искорки  Главный специалист Комитета по делам образования г. Чел.  Начальник отдела семьи КСП города Челябинска  Заведующая детской поликлиники  Социальный педагог МКУ СО “СРЦ для несовершеннолетних”  Мама - представитель ребенка | Состоялась рабочая встреча по эффективности реализации плана сопровождения семьи. Было определено, что имеются трудности в поисках специалистов для индивидуальной работы с ребенком на дому (дефектолог, тифлопедагог). Для получения образовательных услуг для ребенка и ресурсных занятий для мамы рекомендовала обратиться к декану факультета инклюзивного и коррекционного образования для подбора специалистов для работы с ребенком (волонтеры для мамы во время занятий с ребенком, тифлопедагоги для ребенка, волонтеры для организации занятости ребенка во время прохождения мероприятий мамы). |
| **18.09.2018 г. -** телефонная беседа с заместителем декана по воспитательной работе ЧГПУ | Социальный тьютор | Назначена встреча с заместителем декана ФИКО по воспитательной работе для решения вопросов получения образовательных услуг для ребенка |
| **20.09.2018 г. -** встреча с заместителем декана ФИКО по воспитательной работе ЧГПУ | Социальный тьютор | Проведена встреча с заместителем декана ФИКО по воспитательной работе. Были обсуждены возможности получения образовательных услуг ребенком с ОВЗ с использованием педагогического ресурса студентов, обучающихся на факультете инновационного и коррекционного образования. Также обсуждены вопросы возможности проведения студентами занятий с детьми, проходящими лечение в отделении ЧОДКБ, по подготовке к школе. |
| **26.10.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | В настоящее время семья готовится к реабилитационной смене в СРЦ.  С 1 ноября 2018 г. - планируется заезд и получение образовательных и реабилитационных услуг. |
| **01.11.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что начат реабилитационный курс в СРЦ |

**Промежуточная цель №4 (мероприятия по реабилитации и абилитации)**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Мероприятия | Ответственный | Отметка о выполнении |
| **20.02.2018 г**. - личная встреча на дому. Знакомство с ребенком, средствами ухода и абилитации | Социальный тьютор | На данный момент у ребенка имеется новый протез для ножки, по заявлению родителей произведена замена старого протеза на новый. Ребенок самостоятельно не ходит, может ходить за ручку с мамой (в отделении), навыками самообслуживания не обладает. Мама приучает ребенка пользоваться горшком. Режим дня не соблюдается. |
| **28.02.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Обеспечение услугой няни на благотворительной основе на время прохождения мамой оздоровительных и профилактических мероприятий. В настоящее время в услуге няни не нуждаются. |
| **16.03.2018 г. -** личное обращение к заместителю председателя Комитета социальной политики г. Челябинска | Социальный тьютор | Обсуждены вопросы о возможности проведения с ребенком абилитационных мероприятий, обучение семьи и дальнейшее консультирование по формированию навыков самообслуживания у ребенка. |
| **19.03.2018 г.**- телефонная беседа. | Мама | Мама информировала о том, что приглашена на прием к педиатру в поликлинику, где было предложено пройти осмотр офтальмолога и стоматолога, произведена запись. |
| **21.03.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что заведующая поликлиники предложила оформить документы на заезд “Мать и дитя” в детский реабилитационный центр. |
| **30.03.2018 г. -** Межведомственное совещание при Комитете социальной политики г. Челябинска | Специалисты Искорки  Главный специалист Комитета по делам образования г. Чел.  Начальник отдела семьи КСП города Челябинска  Заведующая детской поликлиники  Социальный педагог МКУ СО “СРЦ для несовершеннолетних”  Мама - представитель ребенка | Служба сопровождения ОД “Искорка Фонд” обратилась за получением информации о центрах, осуществляющих реабилитационные и абилитационные мероприятия для детей с ОВЗ. Заведующая проинформировала о том, что в настоящее время ребенок находится на плановом наблюдении в ЧОДКБ, после прохождения наблюдения и получения выписного эпикриза, семья направляется в реабилитационный центр для проведения курса реабилитационных и абилитационных мероприятий. |
| **04.04.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | С мамой обсуждены вопросы оформления ребенка в реабилитационный центр. Мама проинформировала о том, что лечащий гематолог запретил ребенку ЛФК, массажи. Также у мамы имеются трудности с доставкой ребенка в центр, так как ребенок плохо переносит дорогу. Мама проконсультируется в реабилитационном центре с врачом, ознакомится с проводимыми мероприятиями и примет решение после консультации о целесообразности нахождения ребенка в центре.  Обсуждены вопросы возможности обучения ребенка ходьбе, организации режима дня. |
| **11.04.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Лечащий врач запретил семье получение реабилитационных услуг для ребенка в реабилитационном центре, так как учитывая тяжелое заболевание, ребенку противопоказаны физические манипуляции с телом. |
| **23.05.18 г. -** личная консультация в Комитете по делам образования г. Челябинска | Социальный тьютор  Главный специалист отдела общего образования Комитета по делам образования г. Челябинска  Мама | Консультация со специалистами коррекционного образования Комитета по делам образования. Была предложена запись в “Школу для родителей, имеющих детей с нарушениями зрения”, организованной в Областном центре диагностики и консультирования. |
| **08.06.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Мама проинформировала о том, что с ребенком выписались из больницы, офтальмологического отделения, обследовали глазное дно, изменений нет. Запланировано УЗИ-обследование почек.  Запись в школу для родителей, имеющих детей с нарушением зрения и реабилитационный центр запланированы на осень. |
| **18.06.2018 г. -** личная встреча в офисе ОД “Искорка Фонд” | Мама  Социальный тьютор | Маме передана информация о специалисте в области реабилитации. На данный момент мама ищет работу (частичная занятость вечером), на момент отсутствия мамы с ребенком будет оставаться бабушка. Пока необходимости в няне нет. |
| **25.06.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Мама проинформировала о том, что встали в очередь на обследование почек. Примерная госпитализация в июле. |
| **21.08.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор  Мама | В телефонной беседе мама проинформировала о том, что у ребенка появляется динамика в формировании навыков самообслуживания: Алина самостоятельно находит горшок и садится на него, с поддержкой ходит с мамой за ручку (с использованием протеза). |
| **17.09.2018 г. -** межведомственная рабочая встреча в Комитете социальной политики | Специалисты Искорки  Главный специалист Комитета по делам образования г. Чел.  Начальник отдела семьи КСП города Челябинска  Заведующая детской поликлиники  Социальный педагог МКУ СО “СРЦ для несовершеннолетних”  Мама - представитель ребенка | Состоялась рабочая встреча по эффективности реализации плана сопровождения семьи. Заведующая детской поликлиники проинформировала о том, что назначены реабилитационные мероприятия для ребенка с учетом особенностей здоровья ребенка и рекомендаций лечащего врача. Отделение сопровождения семей с ОВЗ МКУ СО “СРЦ проводит с ребенком занятия канистерапией, периодичностью 1 раз в неделю.  Для мамы проводятся занятия йогой.  С 19.09.2018 г. поликлиника по месту жительства направляет на госпитализацию ребенка (дневной стационар). В целях реабилитации ребенка предложены занятия плаванием. Маме переданы контакты специалистов. |
| **25.09.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что закончили обследование почек в городской клинической больнице. Выписаны лекарства, получены рекомендации. При обследовании обнаружено воспаление почек. |
| **15.10.2018 г. -** телефонная беседа с отделением сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ” | Социальный тьютор | Социальный педагог проинформировала о том, что ребенок прошел курс занятий (4) канистерапией. Получены положительные эмоциональные отклики инструктора и семьи о проведенной терапии. Отделение сопровождения семей с детьми с ОВЗ имеют возможность пригласить дополнительно маму с ребенком еще на 3 занятия канистерапией (освободились места). |

**Промежуточная цель №5 (жилищные вопросы)**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Мероприятия | Ответственный | Отметка о выполнении |
| **26.02.2018 г.** - получение консультации по телефону в Администрации по вопросам возможности получения жилищных субсидий для семей с детьми-инвалидами. | Социальный тьютор | Получена консультация от специалиста |
| **27.02.2018 г. -** Обращение мамы в Администрацию Тракторозаводского района для разъяснений по вопросам получения жилья, создающего доступную среду для семьи с ребенком-инвалидом | Мама | Получена информация: семья, имеющая ребенка-инвалида, может встать на льготную очередь только по программе “Молодая семья”. Предоставление жилых помещений государственного жилищного фонда осуществляется для категории “многодетные семьи” |
| **27.02.2018 г**. - консультирование мамы о возможности получения юридической помощи. | Социальный тьютор | Дана консультация (написание обращения в юридическую компанию) |
| **06.03.2018 г.** - консультирование по написанию обращения в юридическую компанию | Социальный тьютор | Мама получила консультацию о форме и содержании личного обращения в юридическую компанию |
| **16.03.2018 г. -** личное обращение к заместителю председателя Комитета социальной политики г. Челябинска | Социальный тьютор | Обсуждены вопросы о возможности получения жилья по социальному или коммерческому найму |
| **04.04.2018 г. -** обращение к заместителю председателя КСП | Социальный тьютор | Мониторинг решения вопросов о возможности получения жилья по коммерческому найму. Решено продолжать мониторинг каждую пятницу. |
| **24.05.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Обращение за оказанием помощи в вопросах обеспечения семьи жильем к заместителю начальника ООП Комитет социальной политики, которая проинформировала о том, что в настоящее время не имеется возможностей для того, чтобы обеспечить семью доступным жильем, ресурса жилья нет. Вопрос остается на контроле. |
| **08.06.2018 г. -** личная встреча в офисе ОД “Искорка Фонд” | Социальный тьютор | Обсуждено содержание обращения к вышестоящим органам. |
| **18.06.2018 г. -** личная встреча в офисе ОД “Искорка Фонд” | Мама | Мама предоставила обращение к вышестоящим органам и необходимые для этого документы. Принято решение обратиться в Министерство социальных отношений и в общественную приемную партии “Единая Россия”. |
| **25.06.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Мама получила консультацию, как произвести запись на личный прием к Министру социальных отношений, проконсультирована о содержании обращения и записи в общественную палату партии “Единая Россия”. |
| **25.06.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что осуществила запись на прием в общественную палату партии “Единая Россия”,осуществила звонок в Министерство социальных отношений. В приемной проинформировали о том, что министр в настоящее время находится в отпуске, через три недели можно будет записаться к ней на личный прием. |
| **12.07.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что жилищный вопрос в приемной общественной палаты партии “Единая Россия” взят на рассмотрение. |
| **07.08.2018 г. -** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что пришел ответ из приемной общественной палаты партии “Единая Россия” о решении вопроса об улучшении жилищных условий. В приемной сообщили - депутат рассматривала обращение и дали отказ в связи с тем, что у семьи сняли статус “малообеспеченная семья”. |
| **17.08.2018 г. –** телефонная беседа | Мама | Мама проинформировала о том, что имеет желание возобновить попытку записаться в Министерство социальных отношений на личную встречу к министру по вопросу обеспечения жильем. |
| **04.09.2018 г -** межведомственное взаимодействие с МКУ СО “СРЦ” | Социальный тьютор | Социальный педагог отделения сопровождения семей с детьми с ОВЗ (МКУ СО “СРЦ” проинформировала о том, что информация о проблеме семьи была передана юристу отделения сопровождения. Юрист по телефону провела беседу с мамой и проконсультировала по данному вопросу. Действующее законодательство не предполагает поддержку таких семей. |
| **17.09.2018 г. -** межведомственная рабочая встреча в Комитете социальной политики | Специалисты Искорки  Главный специалист Комитета по делам образования г. Чел.  Начальник отдела семьи КСП города Челябинска  Заведующая детской поликлиники  Социальный педагог МКУ СО “СРЦ для несовершеннолетних”  Мама - представитель ребенка | Состоялась рабочая встреча по эффективности реализации плана сопровождения семьи. Жилищная проблема для данной семья является актуальным вопросом. Решено социальному тьютору семьи взять на контроль вопрос о порядке учета доходов семьи в УСЗН (статус “малообеспеченная семья”), чтобы имелась возможность для семьи встать на очередь на улучшение жилищных условий. |

**Промежуточная цель № 6**

**(обеспечение социально-психологической поддержки)**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Мероприятия | Ответственный | Отметка о выполнении |
| **26.02.2018 г.** - участие мамы и ребенка в проекте “Подарок”. | Социальный тьютор | Ребенку вручен подарок (синтезатор) |
| **27.02.2018 г.** - видеописьмо от мамы по проекту “Подарок” | Мама | Получено видеописьмо, в котором ребенок играет на синтезаторе, подаренном ОД “Искорка Фонд” |
| **28.02.2018 г.** консультирование в Пенсионном фонде по месту жительства по вопросам оформления пенсии по уходу за ребенком на бабушку для того, чтобы маме была возможность устроиться на работу | Мама | Получена консультация. Пособие по уходу за ребенком другими родственниками составит 1380 руб. |
| **13.03.2018 г.** - информирование о возможности получения стоматологической помощи, оказываемой благотворителями | Социальный тьютор | Мама получила информацию о возможности получения стоматологической помощи для ребенка |
| **27.07.2018 г. -** межведомственная встреча с отделением сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ” | Специалисты Искорки  Директор МКУ СО “СРЦ”  Заведующая отделением с ОВЗ | Обсуждены вопросы межведомственного взаимодействия на основании договора о сотрудничестве между ОД “Искорка Фонд” и отделением сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ” |
| **03.08.2018 г -** межведомственная встреча в отделении сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ” | Специалисты Искорки  Заведующая отделением с ОВЗ  Заместитель директора по СРР МКУ СО “СРЦ” | Обсужден план взаимодействия. Раздел взаимодействия с отделением включаем в общий план работы с семьей.  Родители и члены семей могут обратиться в отделение для получения следующих услуг:  -консультации психолога  -консультации социального педагога  -консультации юриста  -содействие в решении трудной жизненной ситуации.  Также отделение ведет работу по содействию в организации досуговых мероприятий для детей, родителей и членов семей. |
| **07.08.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Маме предложено обратиться в отделение сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ” для получения консультации специалистов отделения (психолог, юрист, социальный педагог) |
| **08.08.2018 г. -** обращение вотделение сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ” | Мама | Мама записалась на встречу в отделение сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ”, заключили договор на сопровождение. |
| **09.08.2018 г. –** телефонная беседа | Социальный тьютор | Мама проинформировала о том, что МКУ СО “СРЦ” взяли на рассмотрение вопросы получения услуг из УСЗН для семьи, получение статуса малообеспеченная семья. Предложены услуги юриста, психолога, социального педагога. |
| **04.09.2018 г. -** межведомственное взаимодействие с МКУ СО “СРЦ” | Социальный тьютор | Социальный педагог проинформировала о том, что в целях реабилитации с ребенком будут проводится занятия канистерапией с использованием специально отобранных и обученных собак.  Маме была предложена помощь психолога, проведена консультация по получению статуса “малообеспеченная семья”. |
| **10.09.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Мама проинформирована о предстоящей рабочей встрече в Комитете социальной политики, |
| **17.09.2018 г. -** межведомственная рабочая встреча в Комитете социальной политики | Специалисты Искорки  Главный специалист Комитета по делам образования г. Чел.  Начальник отдела семьи КСП города Челябинска  Заведующая детской поликлиники  Социальный педагог МКУ СО “СРЦ для несовершеннолетних”  Мама - представитель ребенка | Состоялась рабочая встреча по эффективности реализации плана сопровождения семьи, на которой присутствовала мама. Рассматривался также вопрос оказания помощи в трудоустройстве. Данный вопрос принят в работу отделением сопровождения семей с ОВЗ. Возможно консультирование со специалистами Центра занятости с целью возможного обучения новой профессии, частичного трудоустройства на дому. Также принят в работу вопрос по обеспечению жилым помещением (КУИЗО, почему суммируют доход при проживании с родственниками или другими людьми). Курирует семью - специалист. Психолог, работающий с семьей в отделении сопровождения ФИО. |
| **15.10.2018 г. -** телефонная беседа с отделением сопровождения семей с детьми-инвалидами МКУ СО “СРЦ” | Социальный тьютор | Социальный педагог проинформировала о том, что мама находится на поддержке и посещает занятия йогой в МКУ СО “СРЦ”, прошли 4 занятия канистерапией с ребенком.  Мама получила пригласительный билет в чт. 18.10.2018 г. на спектакль в драмтеатр им. Н. Орлова;  -по вопросу трудоустройства с мамой проведена консультация. Обращение в центр занятости считают нецелесообразным, так как мама не может обеспечить полную занятость. Возможно оказание помощи в частичном трудоустройстве и поддержка при определении надежности компании. |
| **26.10.2018 г. -** телефонная беседа | Социальный тьютор | Мама проинформирована о том, что получение статуса “малообеспеченная семья” возможно только при условии, что суммарный доход всех членов семьи, проживающих на одной территории, поделенный на количество прописанных человек, не превышает прожиточный минимум на человека (утверждается ежеквартально Постановлением Губернатора Челябинской области).  Расчет среднедушевого дохода производится согласно [Федеральному закону от 05.04.2003 № 44-ФЗ «О порядке учета доходов и расчета среднедушевого дохода семьи и дохода одинокопроживающего гражданина для признания их малоимущими и оказания им государственной социальной помощи»](http://uszn46.eps74.ru/Upload/files/%D0%A4%D0%B5%D0%B4%D0%B5%D1%80%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D1%8B%D0%B9%20%D0%97%D0%B0%D0%BA%D0%BE%D0%BD%20%D0%BE%20%D1%80%D0%B0%D1%81%D1%87%D0%B5%D1%82%D0%B5%20%D1%81%D1%80%D0%B5%D0%B4%D0%BD%D0%B5%D0%B4%D1%83%D1%88%D0%B5%D0%B2%D0%BE%D0%B3%D0%BE%20%D0%B4%D0%BE%D1%85%D0%BE%D0%B4%D0%B0.doc) |

**Мониторинг 20.06.2018 г., 10.09.2018 г.**

**Результат проделанной работы**:

1. Мама самостоятельно оплачивала такси из собственных средств. Социальный тьютор обратилась в Комплексный центр социального обслуживания, была получена консультация по вопросу предоставления услуги “Социальное такси”. Законному представителю достаточно обратиться в Центр социального обслуживания по телефону. Семья имеется в базе КЦ. Данной категории семей положено 72 поездки в год. Далее мама обратилась в КЦ за получением услуги и теперь производит запись каждый месяц на поездки в Онкоцентр. Обратную дорогу оплачивала ранее также из собственных средств. Теперь пользуется услугами социального такси от ОД “Искорка Фонд”.
2. Алине необходимы коагучеки, имеется запись в выписке из лечебного учреждения о необходимости тест полосок в количестве 48 штук на 2018 г. Ранее коагучеки приобретались за счет средств ОД “Искорка Фонд”. Нами был составлен план поиска других источников. Прошло межведомственное совещание, на котором присутствовала заведующая детской поликлиники, к которой по месту жительства относится ребенок-инвалид. Обсужден вопрос обеспечения расходными материалами через поликлинику. Ответ не был получен. Социальный тьютор вновь обратилась в поликлинику по месту жительства за решением данного вопроса. Были переданы контакты заведующей отдела по лекарственному обеспечению. С ней связались. Она проконсультировалась и проинформировала о том, что заболевание является орфанным и обеспечение препаратами и расходными материалами осуществляется через Министерство Здравоохранения. Мама написала письмо в Министерство Здравоохранения с просьбой разъяснить механизм обеспечения Алины необходимыми тест-полосками. Из Министерства Здравоохранения пришел ответ от 08.08.2018 г., что федеральный льготник, коим является ребенок, “имеет право на обеспечение лекарственными препаратами и изделиями медицинского назначения в соответствии с ФЗ РФ от 17.07.1999 г. № 178-ФЗ “О государственной социальной помощи” за счет средств федерального бюджета и в рамках Перечня лекарственных препаратов. Тест-полоски для измерения свертываемости крови не входят в федеральный льготный Перечень. В этой связи обеспечение ими по федеральной льготной программе не предоставляется возможным”. Также заместителем министра рекомендовано обратиться в Министерство социальных отношений Челябинской области за получением материальной помощи для компенсации затрат на приобретение тест-полосок для ребенка.

Соответственно мама обратилась с письмом в Министерство социальных отношений Челябинской области за оказанием материальной помощи для приобретения коагучеков. На дату 10.09.2018 г. ответа пока нет.

1. До начала социального сопровождения в БД “Искорка Фонд” мама обращалась в 2 дошкольных учреждения, где получила отказ в связи с тем, что ребенок не сможет находиться в группе один без помощи взрослого, навыками самообслуживания не владеет, а также то, что основное заболевание ребенка не соответствует профильному направлению учреждений (сопутствующие заболевания). Социальным тьютором предложено еще одно специализированное дошкольное учреждение, где мама также получила устный отказ. Помощь получала только от специалистов реабилитационного центра 1 раз в 2016 г.

Для получения рекомендаций специалистов тифлоотделения, была попытка произвести запись на ПМПК. Со слов мамы, запись не осуществили, предложили записать ребенка на диагностику перед школой.

Далее прошла межведомственная встреча (30.03.2018 г), на которой присутствовали представители Комитета по делам образования и рекомендована прохождение консультации со специалистами дошкольного коррекционного обучения.

23.05.2018 г. прошла консультация в Комитете по делам образования для мамы, где решался вопрос возможности получения коррекционных образовательных услуг. Маме было предложено посещение ребенком группы кратковременного пребывания в ДОУ № 119 (с нарушением интеллекта). Плюсы: получение образовательных услуг специалистов, минусы: доставка ребенка в ДОУ, ребенок не владеет навыками самообслуживания (мама должна находится с ребенком в течение всего периода), нарушение охранительного режима для ребенка с ОВЗ (у Алины вставлен катетер, имеется риск инфицирования). Мамой принято совместное со специалистами решение о сохранении компенсации для организации дошкольного обучения с ребенком на дому.

Далее мама получила консультацию об организации школьного образования. Рекомендовано также оформление компенсации и организация семейного обучения.

Продолжается работа с поиском тифлопедагога и со специалистами реабилитационного центра.

На 10.09.2018 г. мама записалась на реабилитационную смену в центр в ноябре 2018 г., как будет пройдено обследование с почками.

4. На межведомственной встрече (30.03.2018 г), обсуждался вопрос поиска специалистов реабилитологов для мамы и ребенка. В целях реабилитации поликлиникой № 2 был предложен реабилитационный центр “Огонек” и реабилитационный центр в г. Кусе, но у ребенка имеются противопоказания для подобных реабилитационных мероприятий, имеется справка лечащего врача-гематолога о том, что ребенку противопоказаны манипуляции с телом. Ребенок может ходить на протезе с поддержкой, самостоятельно может находить горшок и садиться на него. Ведется запись в школу для родителей, имеющих детей с нарушениями зрения, организованной на базе Областного ЦПМПК.

На 10.09.2018 г. ребенок посещает занятия по канистерапии (метод лечения и реабилитации, с использованием специально отобранных и обученных собак) в Отделении сопровождения семей с детьми-инвалидами СРЦ 12.09.2018 г .- было первое занятие.

5. Обеспечение жильем.

Консультации получены в администрации района, мама обращалась самостоятельно в Комитет по делам молодежи. ОД “Искорка Фонд” обращались в Комитет социальной политики за содействием. Вопрос стоит на контроле, ресурса жилья на данный момент нет.

Следующий этап - написано обращение в просьбе оказать содействие в данном вопросе. С данным письмом семья обратилась в общественную приемную палату партии “Единая Россия”, а также в Министерство социальных отношений.

6. Вопрос поддержки, частичное трудоустройство (на несколько часов в день). По вопросу организации досуга, проведения реабилитационных мероприятий была предложена услуга няни, для того, чтобы мама имела возможность трудоустроиться. Мама от услуги отказалась, справляется самостоятельно, с дочерью остается сестра или бабушка. БД “Искора Фонд” МКУ СО “СРЦ” и МКУ СО “СРЦ” предложена психологическая помощь маме.

Мониторинг ноябрь 2018 г.

1. Организация еженедельных поездок на лечение с ребенком в Онкоцентр.

Семья систематически получает помощь в оплате проезда по проекту “Социальное такси” на благотворительной основе от ОД “Искорка Фонд”. На постоянной основе семья заказывает поездки в Комплексном Центре.

1. Покупка коагучеков.

Получен письменный ответ из Министерства социальных отношений, выделены материальные средства на покупку 1 упаковки тест-полосок. Приобретена 1 упаковка коагучеков.

1. Получение ребенком образовательных услуг.

Ребенок оформлен на реабилитационную смену в СРЦ. Социальный тьютор проконсультировалась в ЦППМС о возможности получения помощи специалистов для индивидуальной работы с ребенком. Специалисты ЦППМС готовы проводить индивидуальные занятия с ребенком на базе ПМПК.

Также социальным тьютором проведена встреча с заместителем декана ФИКО по воспитательной работе ЧГПУ. Были обсуждены возможности получения образовательных услуг ребенком с ОВЗ с использованием педагогического ресурса студентов, обучающихся на факультете инновационного и коррекционного образования. В настоящее время вопрос рассмотрен положительно и идет поиск студента для работы с ребенком.

1. Реабилитационные мероприятия для ребенка.

Состоялась рабочая встреча по эффективности реализации плана сопровождения семьи. Заведующая детской поликлиники проинформировала о том, что назначены реабилитационные мероприятия для ребенка с учетом особенностей здоровья ребенка и рекомендаций лечащего врача.

Отделение сопровождения семей с ОВЗ МКУ СО “СРЦ для несовершеннолетних” проводит с ребенком занятия канистерапией, периодичностью 1 раз в неделю.

Для мамы проводятся занятия йогой.

Поликлиникой по месту жительства в целях реабилитации ребенка предложены занятия плаванием.

5. Обеспечение жильем. Доход семьи превышает прожиточный минимум, что не дает семье право встать на очередь по программе улучшения жилищных условий.

6. Вопрос трудоустройства мамы в настоящее время приостановлен в связи с сопровождением ею ребенка в реабилитационных и образовательных мероприятиях.

**Заключение**

Внедренная в г. Челябинске модель социального сопровождения семей с онкобольными детьми на 90% снизила связанные с угрозой для жизни и здоровья риски у находящихся на сопровождении семей, имеющих онкобольных детей, на 40% повысилось качество жизни за счет полученных услуг комплексного сопровождения и социально-психологической и педагогической реабилитации.

Модель межведомственного взаимодействия в отношении таких семей между органами здравоохранения, социальной защиты, образования, некоммерческой организации (фонда) позволила включать этот профиль семей в работу профилактических служб и применять все действующие формы и механизмы работы с семьей в СОП с учетом специфики.

Модель социального сопровождения семей с онкобольными детьми "Курс на счастье в семье" может быть транслирована в работу по сопровождению семей с тяжелобольными детьми.

**Информация об организации и контактные данные**

Полное наименование: Челябинское региональное благотворительное общественное движение помощи онкобольным детям «Искорка Фонд».

Сокращенное наименование: Благотворительное движение «Искорка Фонд».

Юридический адрес: 454076, г. Челябинск, Медгородок, ОДКБ

Фактический адрес: 454048, г. Челябинск, ул. Сони Кривой 51а

ОКПО 56398701, ОКВЭД 88.99 ОГРН 1027400003993

Руководитель: Председатель Совета Майорова Евгения Викторовна, действующая на основании Устава, тел. +7(351)233-66-51, 8-908-049-1400, электронная почта [maiorova@onco74.ru](mailto:maiorova@onco74.ru), сайт [www.onco74.ru](http://www.onco74.ru).

 