



norden

Информационное бюро
Совета Министров северных стран
в Калининграде



norden

Nordic Centre for
Welfare and Social Issues

Пилотный проект «Психологическое здоровье в семьях детей с ограниченными возможностями в Калининградской области» (2010-2011)



Пилотный проект

Психологическое здоровье в семьях детей с ограниченными возможностями в Калининградской области

Метте Зирау Кудск

Лена Бёрч Кристиансен

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие

Введение

Описание проекта

Глава 1

Модели проблем, полученные из интервью с родителями из Советска и Калининграда.

Глава 2

Возможные пути решения проблем
Образование
Государственная поддержка

Глава 3

Описание процесса и метода
Этапы проекта
Выбор семей
Использованные методы
Презентация проекта
Проведение интервью
Структурирование результатов
Обсуждение в группах
Этические соображения
Подведение итогов

Выводы

Перспективы

Литература

Приложения:

Приложение 1: Члены рабочей группы

Приложение 2: Описание этапов проекта

Приложение 3: Пособие для проведения интервью

ПРЕДИСЛОВИЕ

С 2006 года Совет Министров северных стран реализует программу сотрудничества между северными странами, северо-западным регионом России и тремя балтийскими странами, направленную на улучшение условий для детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей. В рамках программы сотрудничества родители детей с ограниченными возможностями из Калининградской области принимали участие в рабочих группах, семинарах и курсах обучения. Исходя из их потребностей, выявленных в процессе сотрудничества, в 2010 году Совет Министров северных стран принял решение о выделении финансирования на проведение данного проекта.

Проект был пилотным, и основной задачей являлось осуществление поддержки семей детей с ограниченными возможностями в целом. Путем тесного сотрудничества с выбранными семьями необходимо было выявить конкретные виды поддержки, способные помочь семьям в разрешении существующих проблем.

Одной из целей проекта являлось определение способов сохранности целостности семей, а также их включения в общественную жизнь.

Второстепенной целью проекта было активное вовлечение родителей, как таковых, что смогло бы повысить их влияние.

Главная цель проекта заключалась в содействии созданию общего положительного отношения к проблеме ограничения возможностей здоровья.

Окончательной целью являлась разработка модели проекта, которая могла бы использоваться в других регионах и странах.

Общее руководство проектом осуществлялось г-жой Марианне Смедегард, заместителем директора Центра северных стран по вопросам социального обеспечения и благосостояния. За реализацию проекта отвечали его координатор г-жа Лена Бёрч Кристиансен, руководитель секции в интернате для детей с серьезными видами недееспособности «Детский дом», графство Фюнел, Дания и сотрудник проекта г-жа Метте Зирау Кудск, ранее профессиональный консультант в южном регионе Дании.

Осуществлению проекта содействовала рабочая группа, которая регулярно собиралась на

протяжении всей программы сотрудничества. В ее состав входили представители Министерства социальной политики и труда, Министерства образования, Министерства здравоохранения Правительства Калининградской области, Факультета педагогики и психологии Российского государственного университета имени И. Канта и негосударственных организаций (Приложение 1).

Проект реализовывался с мая 2010 года по май 2011 года. Данный отчет написан в апреле 2011 года.

Написание отчета стало возможным благодаря интенсивному и тесному сотрудничеству, за которое мы бы хотели выразить особую благодарность:

- родителям-участникам проекта
- членам рабочей группы
- Кристине Пархоменко, координатору проекта, Информационное бюро Совета Министров северных стран в Калининграде
- Марине Якушевой, переводчику проекта
- учреждениям «Жемчужина» и «Особый Ребенок»
- Арне Грове, директору Информационного бюро Совета Министров северных стран в Калининграде
- Марианне Смедегард, руководителю проекта, заместитель директора Центра северных стран по вопросам социального обеспечения и благосостояния

Метте Зирау Кудск и Лена Бёрч Кристиансен

ВВЕДЕНИЕ

Каким образом можно выяснить, что необходимо для улучшения условий в семьях детей с ограниченными возможностями здоровья?

Отправная точка проекта – использование родительского банка знаний, так как они, как никто другой, обладают знаниями о своей собственной ситуации и могут дать ей оценку. Путем беседы с родителями, и исходя из их желаний и потребностей, мы узнавали их опыт, который можно использовать в качестве примера для изменения и улучшения существующей ситуации. Родители рассматривались как эксперты, обладающие личным опытом. Этот опыт – их повседневная жизнь с ребенком с ограниченными возможностями здоровья.

Что мы узнаем, если обратимся к их повседневной жизни?

Что мы узнаем, если мы с открытой душой и сердцем прислушаемся к их проблемам, желаниям, потребностям и предложениям?

Какие ответы мы получим, спрашивая семьи детей с ограниченными возможностями об их насущных проблемах?

Какие ответы мы получим, если спросим родителей, что может им помочь и облегчить жизнь с ребенком с ограниченными возможностями здоровья?

Что является важным и необходимым для родителей?

Какие знания мы приобретем, если окунемся в жизнь семей и вникнем в их истории?

Возможно ли, выслушивая и привлекая родителей, использовать их опыт и идеи в качестве источника для изменения существующей ситуации?

Что необходимо для того, чтобы данный вклад стал еще лучше?

Отчет о проекте дает ответы на все эти вопросы.

Проект опирается на опыт четырех семей из Калининграда и четырех семей из Советска. Все восемь семей растят ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Все восемь семей дали индивидуальные интервью о своих проблемах, связанных с наличием ребенка с ограниченными возможностями.

Материалы интервью собраны и классифицированы под заголовками 11 тем-проблем.

Эти 11 тем были представлены группам родителей на семинарах в Советске и Калининграде. Семинары проходили поочередно, один семинар в день, в Советске и Калининграде соответственно.

После представления отмеченных проблем мы попросили родителей выбрать одну или две темы, которые они бы хотели обсудить более подробно, и предложить возможные пути

решения этих проблем.

В качестве первого приоритета обе группы родителей выбрали тему «Образование». Второй приоритетной темой родители из Советска выбрали «Взросление», тогда как родители из Калининграда выбрали тему «Общественные службы информирования и поддержки».

Родители обсуждали выбранные темы, исходя из вопроса: «Какие меры необходимо принять для решения данных проблем?»

В процессе обсуждения сотрудниками проекта велась запись. Возможные пути решения проблем были представлены родителям до окончания семинара.

Возможные пути решения существующих проблем сформулированы далее в 23-х предложениях.

Отчет построен следующим образом:

Первая глава содержит ключевые проблемы, отмеченные родителями.

Вторая глава включает в себя конкретные предложения родителей, способные облегчить проблемные ситуации и их повседневную жизнь.

Третья глава представляет собой подробное описание процесса и использованной методики. Целью этой главы является визуализация проекта и достигнутых в нем результатов, что позволит использовать данный проект в качестве модели в этой же или других сферах в Калининградской области, других регионах или странах.

Целью данного проекта являлось стремление выслушать, выразить и озвучить проблемы, с которыми сталкиваются и живут родители детей с ограниченными возможностями здоровья, т.е. быть их представителями и посланниками.

ОПИСАНИЕ ПРОЕКТА

Начало проекта – май 2010 года.

Название:

Пилотный проект «Психологическое здоровье в семьях детей с ограниченными возможностями в Калининградской области».

Цель проекта:

Выявить виды поддержки, способные помочь семьям детей с ограниченными возможностями здоровья.

Способы поддержки семей для:

- сохранения целостности семьи
- полноценного включения в общественную жизнь

Задачи проекта:

- За отправную точку взять опыт родителей и работать с ним
- Выявить потребности родителей
- Выявить преграды и барьеры, вызывающие чувства разочарования и неудовлетворенности
- Выявить системы, предоставляющие услуги родителям
- Выявить меры, способные устранить существующие преграды и улучшить положение семей
- Предоставить конкретное и подробное описание вышеуказанных мер
- Создать теплую атмосферу и предоставить родителям возможность встретить семьи со сходными проблемами для продолжения их общения в будущем
- Описать ожидаемые родителями результаты
- Использовать полученные в проекте результаты для дальнейшего развития программы сотрудничества
- Создать и описать модель проекта для ее возможного применения в других регионах и странах

Описание/понимание проблем

В семьях существуют следующие проблемы:

- высокий процент разводов в семьях детей с ограниченными возможностями здоровья
- проблемы, связанные с низким доходом
- ощущение исключения из общественной жизни – недостаток общения
- семьи не знают, какую помощь они могут получить
- отсутствует координация помощи
- родители чувствуют, что сражаются в одиночку

Описание проекта

Проект представляет собой вертикальный проект с движением «снизу-вверх»:

- Семьи – источники знаний о:
 - повседневной семейной жизни и существующих проблемах (с их последующим описанием)
 - семьи имеют влияние на решение проблем в будущем
- Семьи – активный элемент проекта
- Семьи предоставляют объективную информацию, так как их знания:
 - основаны на реальном опыте и жизни

- основаны на том, что нормально и типично

Метод

Работа проводится на основе следующих элементов:

- Разработанные предполагаемые вопросы
- Желаемый сценарий
- Качественный метод интервью

Для достижения поставленных целей и задач применяется следующее:

- Интервью в группах
- Индивидуальные интервью
- Общение
- Размышления в группах

Этапы:

- Проект подразделяется на следующие этапы:

Этап 1: презентация проекта рабочей группе

Этап 2: встреча координаторов проекта с семьями, презентация проекта

Этап 3: индивидуальные интервью

Этап 4: обработка данных интервью, классификация проблем

Этап 5: обсуждение результатов в группах, подведение итогов

Этап 6: написание отчета

Этап 7: презентация результатов и отчета по проекту

Результат:

- Отчет о проекте, в котором результаты последних этапов проекта представлены в форме конкретных предложений, способных помочь семьям детей с ограниченными возможностями изменить и улучшить свои собственные ситуации. Результаты изложены в доступном формате для передачи другим регионам и странам.
- Описание процесса для возможности применения модели данного проекта в других регионах и странах.
- В ходе реализации проекта у родителей появится желание и возможность создать круг общения из числа других семей-участников проекта.

Группа и ресурсы:

- Ответственное лицо за реализацию проекта: Марианне Смедегард, заместитель директора Центра северных стран по вопросам социального обеспечения и благосостояния
- Руководитель проекта: Лена Бёрч Кристиансен, руководитель секции в интернате для детей с серьезными видами недееспособности «Детский дом», графство Фюнел, Дания
- Сотрудник проекта: консультант Метте Зирау Кудск, Дания
- Координатор в Калининграде
- Переводчик – русский/английский
- Восемь семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья
- Члены рабочей группы, включающей неправительственные организации «Аппарель» и «Мария»

Длительность реализации проекта:

- Май 2010 г. – май 2011 г.

Глава 1

Модели проблем, полученные из интервью с родителями из Советска и Калининграда

Данные интервью:

Дети:

4 девочки и 4 мальчика 9 – 10 – 11 – 11 – 14 – 14 – 17 – 19 лет

2 ребенка с тяжелой формой ДЦП (лежачие дети)

2 ребенка с только физическим видом ограничения возможностей

6 детей с проблемами в общении

2 ребенка с аутизмом

1 ребенок с СДВГ (синдром дефицита внимания и гиперактивности)

Семьи:

Интервью с членами семьи, проводящими с ребенком большинство времени: 6 матерями, 2 отцами и 1 бабушкой.

3 семьи разведены, 4 семьи не разведены.

1 семья потеряла отца.

Физическое окружение:

2 семьи проживают в собственных домах

6 семей проживают в квартирах

Несколько семей проживают совместно с бабушкой или дедушкой

Образование:

1 ребенок получает образование на дому

5 детей не получают образования (одному было предложено получать образование на дому)

1 ребенок получает образование в частной школе

1 ребенок посещает специализированную школу

Организации для людей с ограниченными возможностями:

2 родителей не знали о существовании организаций для людей с ограниченными возможностями.

2 родителей являются членами Ассоциации людей-инвалидов.

3 родителей являются членами организаций для людей с ограниченными возможностями («Мария» или «Аппарель»).

Круглосуточный уход:

Трем семьям была предложена помощь со стороны специализированных учреждений, но они отказались от этого предложения из-за бытовых условий в данных учреждениях.

Модели проблем

Основываясь на данных интервью, проведенных с восьмью семьями, мы выделили 11 ключевых проблем-моделей. Ниже приводится их список, а также более подробное описание. Кроме того, приведены цитаты из интервью. Данные 11 ключевых проблем расположены в произвольном порядке вне зависимости от степени важности.

- Общественные службы информирования и поддержки
- Знания и руководство
- Образование
- Материальное обеспечение
- Социальное развитие ребенка
- Возможность найти оплачиваемую работу для родителей
- Помощь в общении
- Включение в общественную жизнь
- Организации для людей с ограниченными возможностями здоровья
- Взросление
- Вспомогательные технологии

Общественные службы информирования и поддержки

Недостаток служб информирования для получения помощи.

- Родителям приходится искать помощь самостоятельно.
- Нехватка информации о том, где искать помощь.
- Получение семьей определенного вида поддержки можно назвать случайностью, которая зависит от знакомства семьи с человеком, знающим, как получить помощь, а также вид поддержки, на которую данная семья имеет право.
- Родители чувствуют себя отверженными при обращении к представителям властей.
- Нехватка информации о доступных услугах (напр., о специализированных детских садах, организациях инвалидов и т.д.)

Полученную помощь мы нашли сами.

Я где-то услышала о специализированном детском саде.

Сложно найти доступные услуги самостоятельно, потому что не знаешь, где их искать.

Нехватка знаний и консультативной поддержки, будучи родителями ребенка с определенным видом ограничения возможностей здоровья.

Родители испытывают недостаток:

- Более хорошего информирования о том, где они могут получить знания о виде ограничения возможностей своего ребенка.
- Знаний и консультативной поддержки (напр., от педагога-специалиста) о том, как следует вести себя со своим ребенком с определенным видом ограничения возможностей.
- Курсов и семинаров для родителей детей с аналогичными видами ограничения возможностей.
- Литературы по проблемам детей с ограниченными возможностями, литературы о заболеваниях, информационной литературы.
- Консультирования медиков и других специалистов.
- Более хорошего информирования о том, какие правила применимы к получению лечебно-восстановительных процедур. Информация об изменении правил.
- Сотрудничества со стороны властей и государственных учреждений.
- В целом, внимания к проблеме ограничения возможностей здоровья детей.

Пришлось всему учиться методом проб и ошибок, и это было нелегко.

Складывается впечатление, что дети с ограниченными возможностями никому не нужны.

За все, чего мы достигли, нам пришлось бороться. Нам не предложили никакой помощи.

Родители указывают на недостаток возможностей получения образования детьми с ограниченными возможностями здоровья.

- Некоторые дети считаются необучаемыми. Им не предлагают ни какого вида образования.
- Отсутствует возможность образования детей, не владеющих вербальным языком.
- Отсутствие возможностей получить образование по индивидуальной программе для каждого конкретного случая, в отличие от традиционного образования.
- Не все образовательные программы подходят виду ограничения возможностей конкретного ребенка.
- Недостаток педагогов, знающих особые индивидуальные потребности ребенка.
- Отсутствие доступа к получению образования детьми с ограничением физических возможностей:
 - о Физическое окружение в школе не приспособлено к детям с ограниченными возможностями.
 - о Дети, неспособные сидеть, не могут получать образование в школе.
- Некоторым детям предлагается получать образование на дому. Данный вид образования лишает ребенка возможности участвовать в обычной, социальной школьной жизни.
- Ограничение возможностей получения лечебной гимнастики и массажа.
- Транспортировка в специализированные учебные заведения зачастую очень сложна – в особенности, для детей с ограничением физических возможностей (необходимо делать много пересадок или родителям приходится нести детей).
- Недостаток обучения общению с детьми.
- Отсутствие возможностей дать детям образование по поведению/руководству.
- В общем, для родителей проблематично и трудно, что им, будучи родителями, приходится самим всему учить ребенка и быть ответственными за то, чтобы его всему научить.

Родителям приходится заносить детей в специализированные центры или сажать их в потрепанные инвалидные кресла.

Очень жаль, что нет группы, в которой она могла бы находиться вместе с другими детьми ее уровня развития.

Я бы очень хотела, чтобы был педагог, который мог бы приходить и учить его чему-нибудь новому. Он делает успехи.

Пришлось нелегко из-за того, что ему нельзя было посещать школу, и что только на нас лежит ответственность все время учить его чему-нибудь.

Материальное обеспечение

- Родители испытывают нехватку средств для получения важного лечения, которое они бы хотели, например, на операции
- Недостаток средств на обеспечение особого рациона
- Некоторые семьи сами оплачивают услуги для детей (напр., услуги логопеда и массаж)

Социальное развитие ребенка

- Ввиду отсутствия школьного образования ребенок лишается возможности встречаться там с другими детьми.
- Родители указывают на отсутствие возможности времяпрепровождения с другими детьми, у которых такие же проблемы и такой же уровень развития – возможно, в маленьких группах.
- Все больше детей посещают центры дневного пребывания, в которых приоритет отдается детям с незначительными видами ограничения возможностей. Следовательно, дети с тяжелыми формами ограничения возможностей получают меньшее количество услуг, либо не получают их совсем.
- Затруднена транспортировка к центрам дневного пребывания. Детей с тяжелыми формами ограничения возможностей приходится заносить на руках.

Возможность найти оплачиваемую работу для родителей

Как правило, распространены два случая: ребенок либо не посещает центр дневного пребывания, либо посещает его на период, короче рабочего дня. Таким образом, матери приходится отказаться от работы, работать неполный рабочий день или работать в специализированном центре, который посещает ребенок. Данные условия труда означают, что семьи с детьми с ограниченными возможностями находятся в менее выгодном материальном положении, чем семьи без таких детей.

В зависимости от этого, семьи выбирают работу или подстраивают ее походящим образом. Примером является ночная или сменная работа.

Большинство родителей также зависят от помощи других членов семьи, которые могут присматривать за ребенком, когда родители на работе.

- Специализированные центры для детей с ограниченными возможностями и рынок труда не соответствуют друг другу. Специализированные центры закрываются до конца рабочего дня и/или ребенку предлагается посещать такой центр через день.
- Родители нуждаются в:
 - о Рабочих местах с гибким графиком работы
 - о Рабочих местах с неполным рабочим днем
 - о Увеличении часов работы специализированных учреждений
 - о Предоставлении ежедневных услуг в специализированных центрах

Помощь в общении

Родители и дети вырабатывают собственный язык общения.

- Данный «внутренний» язык общения способствует повышению зависимости ребенка от родителя.

Родителям не предлагается помощь в форме знаний, например, по общению в целом или вспомогательным методам общения.

Включение в общественную жизнь

Выбор родителями социальных отношений вне дома.

- Родитель, присматривающий за ребенком большинство времени, не может выйти из дома. Услуги по уходу за ребенком отсутствуют.
- Общество не привыкло видеть детей с ограниченными возможностями, поэтому родителям трудно находиться вместе с ребенком среди других людей.
- Родители детей с тяжелой формой ограничения физических возможностей зависят от других членов семьи, чтобы переместить ребенка.
- Семьям необходимы вспомогательные альтернативные варианты, чтобы позволить члену семьи, находящемуся с ребенком большинство времени, работать в нормальном режиме.
- Семьи нуждаются во вспомогательных альтернативных вариантах, чтобы дать семье возможность вместе проводить свободное время.

Нужно так много успеть, что нет времени на то, чтобы вести общественную жизнь. Я не могу оставить ребенка одного дома на длительное время.

Мы лишь изредка выходим куда-нибудь вместе всей семьей.

Когда мы куда-нибудь идем, появляется так много вопросов о нашем ребенке, что становится очень некомфортно. Люди не привыкли видеть детей с ограниченными возможностями.

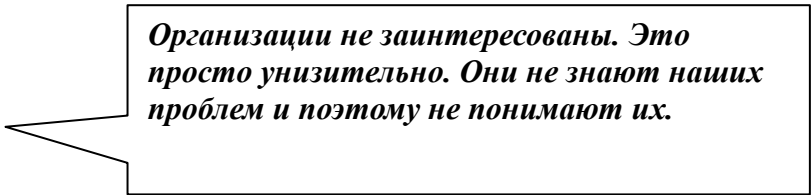
Организации для людей с ограниченными возможностями здоровья

Членство в или осведомленность об организациях для людей с ограниченными возможностями здоровья.

Организации для людей с ограниченными возможностями могут оказать содействие в следующем:

- Организации детских лагерей без участия родителей, что дает родителям отдых.
- Проведении интересных лекций
- Организации увлекательных экскурсий
- Обмене опытом
- Установлении дружеских отношений

Организации для людей с ограниченными возможностями обладают недостаточными знаниями о работе с детьми с тяжелыми формами недееспособности. В данных организациях отсутствуют услуги для родителей детей с тяжелыми формами недееспособности.



Организации не заинтересованы. Это просто унижительно. Они не знают наших проблем и поэтому не понимают их.

Взросление

Родители выражают чувства неуверенности и неопределенности относительно будущего.

- В краткосрочной перспективе:
 - о Право на получение услуг прекращается по достижению совершеннолетия.
 - о Дети набирают вес, и их становится все труднее перемещать.
- В долгосрочной перспективе:
 - о Что будет с ребенком, когда родителей не станет рядом?
 - о Неуверенность в том, адаптируется ли молодой человек/девушка к социальной среде (риск быть исключенным из социальной группы)
 - о Развитие состояния здоровья в будущем?
 - о Как молодой человек/девушка сможет справиться без тесного контакта с человеком, проводящим с ним большинство времени (зависимость от этого человека)?
 - о Где он/она будет жить, когда оставит родительский дом?

Вспомогательные технологии

- Передвижение по дому
- Транспортировка

Глава 2

Возможные пути решения проблем

На семинарах, проходивших в Советске и Калининграде, продолжительностью в половину дня каждый, мы ознакомили группы родителей из этих городов с 11 ключевыми проблемами.

После представления выделенных проблем, мы попросили родителей выбрать те 1-2 из них, которые они бы хотели более подробно обсудить и предложить возможные пути решения.

В качестве первого приоритета обе группы выбрали проблему, объединенную под заголовком «Образование».

Второй проблемой для обсуждения в Советске стала тема «Взросление», в Калининграде – «Общественные службы информирования и поддержки».

Ввиду временных ограничений не поступило предложений для решения проблемы под заголовком «Взросление».

Обе группы родителей подчеркнули, что сложно было выбрать какую-то одну или две проблемы, так как все темы тесно взаимосвязаны.

Родители обсуждали выбранные темы, исходя из вопроса: «Какие меры необходимо принять для решения данных проблем?»

В процессе обсуждения мы постоянно напоминали родителям, что до окончания семинара мы подведем итоги и еще раз озвучим их предложения по решению проблем.

В ходе обсуждения выяснилось, что отношение к детям с ограниченными возможностями здоровья само по себе является проблемой, которая тесно связана со всеми вышеописанными 11 проблемами.

Ниже в произвольном порядке (вне зависимости от степени важности) следуют предложения, которые, по мнению семей из Советска и Калининграда, могут решить или, по крайней мере, облегчить их проблемы, относительно образования и общественных служб информирования и поддержки.

Предложения

Образование

- Обучение на дому/ услуги квалифицированного специалиста на дому.
- Разгрузка семьи на несколько часов в день: пребывание ребенка в специализированном учреждении, в котором он также смог бы получать образование
- Подготовка квалифицированных специалистов, которые компетентны в обучении детей с различными видами ограничения возможностей здоровья.
- Создание групп общения для детей, которые не могут говорить. Это даст ребенку возможность общения с другими детьми в группе, в которой есть альтернативные способы коммуникации.
- При наличии таких групп, родители готовы оплачивать их самостоятельно.
- Возможность дальнейшего развития талантливых детей, которые из-за физического вида ограничения возможностей здоровья не в состоянии ходить в обычную школу.
- Финансовая поддержка существующего специализированного центра («Жемчужина») для полноценной помощи всем детям с ограниченными возможностями. Родители получают больше возможностей найти работу на полный рабочий день, зная, что необходимый уход обеспечен.
- Увеличение финансовой поддержки для получения медицинского обслуживания.
- Предоставление психологической помощи родителям детей с ограниченными возможностями здоровья.
- Создание центра, куда родители могут прийти для получения помощи и поддержки.
- Обращение внимания к проблемам, которые сопровождают детей с ограниченными возможностями здоровья, что может осуществляться только при уважении к уязвимости каждой отдельной семьи.
- Создание родительских групп/групп поддержки.
Сотрудничество дает большую возможность для оказания влияния.
- Должное внимание к родителям детей с ограниченными возможностями.
Родители хотят видеть уважение при обращении в государственные службы или учреждения со своими проблемами. Персонал этих учреждений должен знать проблемы родителей.
- Увеличение внимания к проблеме ограничения возможностей здоровья в обществе.
- Предоставление родителям свободы выбора школы/вида образования при одновременном сохранении проживания ребенка дома. Таким образом, ребенок не будет оторван от дома. Следующие предложения могли бы разрешить данную проблему:

oНаличие школы рядом с домом.

oСуществуют примеры, когда дети с синдромом Дауна ходят в обычную начальную школу (до 4-го класса/ возраста 9 лет). Предлагается распространить данный подход на детей с различными видами ограничения возможностей здоровья, а также на среднее школьное звено.

oОбучение на дому.

oВозможность получения образования через день.

- Индивидуальный подход при определении вида образования и места его получения для ребенка.

- Присутствие специалиста, знакомого с ребенком, при прохождении медицинской комиссии. Предоставление письменного отчета специалистами, работающими с ребенком для предоставления медицинской комиссии.

- Письменные обращения родительских организаций в министерства для получения необходимого вида поддержки.

- Создание информационной системы, с помощью которой родители могут получить информацию о своих законных правах.

- Проведение семинаров для родителей, на которых они могут встретиться с представителями министерств и рассказать им о своих проблемах и потребностях.

- Создание отдельного министерства для людей с ограниченными возможностями здоровья, что облегчит вопрос выбора инстанции для направления обращений, и/или специального государственного департамента по делам людей с ограниченными возможностями здоровья. Таким образом, интересы людей с ограниченными возможностями смогут быть представлены на равных условиях с другими социальными группами и, следовательно, люди с ограниченными возможностями получат равные права в обществе.

- Большая открытость, способная изменить общепринятое мнение о людях с ограниченными возможностями здоровья.

Предложения

Государственная поддержка

- Открытие координационных общественных центров по типу центра, созданного по инициативе Польши при РГУ им. И. Канта. В таком центре родители смогут узнать, где и какую помощь они могут получить, а также, где будут:

- открытая телефонная линия для получения консультаций.
- обученные координаторы.
- сотрудники, предоставляющие индивидуальную помощь для семей.
- постоянный персонал (для устранения зависимости от волонтеров).
- возможность получения консультации профессионального юриста.

- Издание справочника-руководства для родителей детей с ограниченными возможностями.

В мае планируется выход в свет справочника «Руководство для родителей детей с ограниченными возможностями здоровья: помощь и поддержка».

В Руководстве представлена информация о государственных и добровольных организациях Калининградской области.

Глава 3

Описание процесса и метода

Описание процесса и методов содержит следующие элементы:

- Разделение проекта на этапы
- Выбор семей
- Применяемые методы
 - о Презентация
 - о Интервью
 - о Структурирование результатов
 - о Обсуждения в группах
- Этический компонент
- Подведение итогов

Разделение проекта на этапы

Изначально проект был подразделен на этапы с описанием их содержания и времени проведения.

Описание этапов было определяющим фактором в организации процесса, но в ходе реализации проекта были внесены изменения в количество этапов.

Каждый этап начинался в Калининграде со встречи с координатором проекта.

Каждый этап завершался в Калининграде собранием рабочей группы, на котором координаторы давали отчет о реализации этого этапа и получали комментарии от членов рабочей группы. Тем самым, обеспечивалась дальнейшая поддержка проекта со стороны рабочей группы.

Ниже изложено описание отдельных этапов проекта.

Общее описание этапов содержится в Приложении 2.

Этап 1: 14-16 июня 2010 г.:

Презентация проекта членам рабочей группы.

На данном этапе рабочая группа объявила об одобрении и поддержке проекта.

Было решено, что не только семьи из Калининграда, но и семьи из небольших городов области должны принимать участие в проекте.

Причиной такого решения явилось различие в возможностях и ресурсах, которые имеются в крупных и небольших городах.

Учитывая вопрос целесообразности и удобства транспортировки семей из других муниципалитетов в Калининград, было принято решение о разделении проведения проекта на две части – в Калининграде и в Советске.

Соответственно, возросло количество участвующих семей – с восьми до десяти: пять из Советска и его окрестностей и пять из самого Калининграда. Такое количество было выбрано с учетом возможного отказа некоторых семей от участия в проекте.

Рабочая группа подтвердила, что предлагаемый метод проведения индивидуальных интервью на дому осуществим.

Принято решение о разработке Информированного согласия об участии в проекте. Кроме того, было решено, что в течение всего проекта перевод должен осуществляться только одним переводчиком.

Особую роль в проекте играет этический компонент.

Координаторы проекта договорились с членами рабочей группы о содействии в выборе семей по обозначенным критериям.

Координаторы и члены рабочей группы приняли решение о необходимости проведения совместных встреч в конце каждого этапа для информирования рабочей группы о реализации проекта и достигнутых результатах, а также для обсуждения и получения комментариев.

Этап 2: 20–23 сентября 2010 г.:

Презентация проекта семьям.

Пять семей из Советска встретились в Советске, и пять семей из Калининграда встретились в Калининграде. Одна семья из Советска и одна семья из Калининграда отказались от участия в проекте.

Проект, включая цели и временные рамки, был представлен родителям.

Родители познакомились и представились друг другу.

Координаторы выяснили ожидания родителей от участия в проекте.

Родителям выдана форма Информированного согласия, и большинство из них сразу же подписали ее.

Восемь семей объявили о согласии участвовать в проекте.

Этап 3: 18–21 октября 2010г.:

Интервью с четырьмя семьями в Советске – индивидуальные интервью, проводимые на дому.

Этап 4: 15–18 ноября 2010 г.:

Интервью с четырьмя семьями в Калининграде – индивидуальные интервью, проводимые на дому.

Этап 5: 21–24 марта 2011 г.:

Обсуждения в группах в Советске и в Калининграде.

Четверо родителей из Советска встретились на семинаре длительностью в половину дня, на котором им были представлены проблемы, выделенные из материалов интервью. Родителям было предложено выбрать одну или две темы-проблемы для более подробного обсуждения и предложения возможных путей решения этих проблем.

На семинар в Калининграде смогли прийти только двое родителей. Им также были представлены проблемы, выделенные из материалов интервью. Родители выбрали две приоритетные темы и предложили пути их решения.

Этап 6: март-апрель 2011 г.

Написание итогового отчета по проекту.

Этап 7: 17 мая 2011 г.

Презентация результатов проекта.

Выбор семей

На первой встрече рабочей группы в рамках данного пилотного проекта было решено, что члены рабочей группы несут ответственность за выбор семей для участия в проекте. Отбор семей осуществлялся на основании следующих критериев:

- 5 семей из Калининграда или близлежащих населенных пунктов для удобства проведения встреч этих семей в Калининграде;
- 5 семей из Советска или близлежащих населенных пунктов для удобства проведения встреч этих семей в Советске;
- В семьях должен быть ребенок с ограниченными возможностями здоровья;
- Ребенок должен проживать в семье;
- Возраст ребенка – от 0 до 18 лет;
- Полный состав семьи не является обязательным критерием для отбора. Неполные семьи также могут участвовать в проекте. Если семья ребенка с ограниченными возможностями является полной, желательно, чтобы оба родителя принимали участие в интервью и встречах;
- Дети с разными видами ограничения возможностей здоровья;
- Несколько детей с серьезными видами ограничения возможностей здоровья;
- В проекте должны быть задействованы дети разных возрастных групп.

Двое из десяти семей отказались от участия в проекте.

Использованные методы:

Презентация

В проекте было предоставлено несколько форм презентаций:

- проект – родителям
- родители – координаторам проекта
- координаторы проекта – родителям
- родители – друг другу
- проект и его результатов – рабочей группе

Презентация проекта родителям

Мы настояли на презентации проекта родителям, чтобы заручиться их доверием. Это доверие было нам крайне необходимо, ведь участники должны были делиться с нами своими сокровенными проблемами.

Необходимо было создать высокую степень уверенности со стороны родителей, чтобы они смогли рассказать о своих трудностях и описать возможные пути решения существующих проблем. Данный проект не являлся традиционным проектом, в котором

предлагалась помощь в разрешении проблем. Участники должны были сами предложить пути их решения, а роль сотрудников проекта заключалась в распространении знаний о существующих проблемах и предложениях родителей.

Уже на первой встрече мы дали родителям ясно понять, что это их проект, а мы являемся посредниками и их представителями для распространения знаний. Ведь именно родители располагают знаниями, которые необходимы для изменений.

Презентация нас родителям и родителей нам

Дав согласие на участие в проекте, родители выразили свое доверие и поручили нам важную задачу.

Зачастую очень сложно говорить о проблемах, которые касаются твоего собственного ребенка и семьи.

Первая встреча является решающей для проведения дальнейших встреч и бесед с родителями. Важно, чтобы они ощущали себя равными и достойными, а диалог проходил на их условиях.

Когда двое сотрудников проекта работают вместе над такими задачами, важно, чтобы в процессе подготовки они распределили роли и способы поддержки друг друга в процессе беседы.

Для нас было важным установить спокойные и доверительные отношения, основанные на следующих условиях:

- гарантировать анонимность
- быть слушающей и присутствующей стороной при общении
- с уважением относиться к реакциям и высказываниям родителей
- не судить
- создать атмосферу доверия
- предоставить время для неофициальных форм общения (кофе-паузы, знакомство с домом и т.д.)
- быть командой, которая знает и полагается друг на друга; индивидуально и совместно сохранять спокойствие и благоприятную обстановку при возникновении неожиданных ситуаций или сильных эмоциональных реакций
- основать сотрудничество на признании друг друга – так называемая методика "walk your talk", когда мы работаем вместе, и наш «разговор» основан на понимании, уверенности, предоставлении друг другу места.

Презентация родителей друг другу

Было важно создать атмосферу, в которой родители ощущали бы себя уверенными при общении с другими семьями.

Презентация проекта и его результатов рабочей группе

Проект, его цели и задачи представляются членам рабочей группы. Сотрудники проекта – представители и посланники родителей.

Проведение интервью

В рамках проекта было проведено восемь индивидуальных интервью с родителями на дому.

Интервью проводились на основе качественного метода, целью которого являлось получение впечатлений родителей и их восприятия своего собственного положения.

- o Разговаривая с родителями в их контексте, мы можем лучше понять ситуации в их семьях, а также получить возможность встретить ребенка.
- o Родители чувствуют себя более комфортно при нахождении в своей собственной среде.
- o Уже на первой встрече с родителями в рамках второго этапа проекта мы поняли, что родителям трудно выйти из дома, так как проблематично оставить ребенка одного.

Интервью проводилось в соответствии со Структурой проведения интервью (Приложение 3), разработанной на основе метода полуструктурированного научного интервью, целью которого является понимание изложенной информации, исходя из восприятия лиц-участников интервью, и развитие тем, возникающих в процессе общения.

Диалог с родителями представлял собой сбалансированную коммуникацию для получения необходимой информации при одновременном обеспечении достаточного количества времени и спокойствия, чтобы родители могли рассказать о своих насущных проблемах.

Интервью состояло из двух компонентов. С одной стороны, это был опрос-интервью, являющийся фундаментом исследования, с другой стороны, это был открытый и свободный диалог с родителями, в котором они могли говорить о наиболее актуальных и волнующих их темах.

Один сотрудник проекта проводил интервью, в то время как второй сотрудник вел письменную запись. Материал обрабатывался после каждого интервью.

Встреча начиналась с короткой презентации проекта и установления контакта. Затем следовало само интервью, в конце которого родителям предоставлялась возможность задавать вопросы. По окончании интервью сотрудники рассказывали о следующем этапе проекта.

Интервью проводилось из расчета на две семьи в день.

Каждый раз нас ждали, быстро налаживался контакт, и интервью проходило в соответствии с подготовленным планом. Вследствие всего этого, отведенные на интервью два часа оказывались достаточными.

Структурирование результатов

После восьми интервью мы осуществили их общую оценку и классифицировали полученную информацию под заголовками одиннадцати тем с подробным описанием каждой из них.

К описанию добавлены цитаты родителей, чтобы передать их восприятие той или иной ситуации.

После обсуждения в группах сделанные родителями предложения сформулированы в структурированной форме.

Обсуждение в группах

Родители дважды встречались в группах: на презентации проекта на его втором этапе, когда они познакомились друг с другом и координаторами проекта, и на презентации выделенных из материалов интервью проблем и обсуждении путей их решения на пятом этапе проекта.

Цели обсуждения в группах:

- в процессе обсуждения общих проблем и возможных путей их решения родители взаимодействуют и получают вдохновение от этого взаимодействия
- родители знакомятся друг с другом, что дает возможность для создания сети общения в будущем.

При работе родителей в группах наша задача заключалась в следующем:

- создание приятной и доверительной атмосферы
- обеспечение доверия между участниками
- участие родителей в открытом обсуждении тем

Этические соображения

Особое внимание в проекте уделялось этической составляющей.

Прежде всего, было необходимо гарантировать анонимность участия родителей в проекте. Для этого была разработана письменная форма – форма Информированного согласия – с описанием проекта. Данная форма была подписана родителями и сотрудниками проекта. Кроме того, было важно выбрать одного переводчика, который будет сопровождать весь проект.

Уже в ходе первого интервью мы осознали, что столкнулись с проблемой морально-этического характера. В некоторых семьях дети были заинтересованы в том, что будет происходить. Там, где это было возможно, мы просили родителей, чтобы дети не присутствовали при интервью по причине его тематики.

Мы объясняли родителям эту дилемму этического характера, ведь им придется рассказывать о проблемах, обусловленных наличием ребенка с ограниченными возможностями здоровья, в присутствии этого ребенка, что являлось, на наш взгляд, нежелательным.

Подведение итогов

По завершению пятого этапа проекта мы попросили родителей письменно ответить на два вопроса.

Мы дали им бланки с вопросами и получили 5 форм с ответами.

Итоги подводились на основании следующих вопросов:

Что было для Вас самым важным в данном проекте?

Какие ощущения Вы испытывали, будучи участником данного проекта?

Все родители отметили следующее:

- В общем, положительно, что проблема ограничения возможностей здоровья детей получила внимание
- Конкретные положительные моменты:
 - Возможность свободно говорить о своих проблемах
 - Наличие человека, который слушает и проявляет интерес к проблемам
 - Возможность общения с другими семьями, находящимися в той же ситуации
 - Наличие дружелюбной и профессиональной атмосферы на встречах
 - Возможность поделиться проблемами, выразить свою боль и получить моральную поддержку, что имеет большое психологическое значение
- Многие родители отметили, что участие в проекте дало им надежду на лучшее будущее

Выводы

В ходе проекта восемь семей, имеющих ребенка с ограниченными возможностями здоровья, рассказали о своих проблемах. Эти проблемы были переработаны и классифицированы под заголовками одиннадцати ключевых тем.

Родители сделали вывод, что все одиннадцать тем важны, и каждая из проблем не может рассматриваться отдельно от других.

Одним из вопросов, постоянно звучавших в интервью, является отношение к людям с ограниченными возможностями здоровья. Родители отмечают, что им самим приходится бороться за каждую возможность получения помощи и поддержки.

Некоторые родители ощущают высокомерное отношение при нахождении в обществе, поскольку в нем отсутствует понимание проблем людей с ограниченными возможностями и уважением к таким людям.

Родители представили возможные пути решения существующих проблем в виде конкретных предложений по выбранным для обсуждения темам: образование и общественные службы информирования и поддержки.

Семьи остались довольны участием в проекте. Они отметили, что их проблемы были услышаны, они увидели профессиональное отношение со стороны сотрудников проекта, получили возможность выразить свои пожелания и потребности, а также обрели надежду на лучшее будущее.

Данный отчет и его результаты передаются рабочей группе.

Перспективы

- В процессе реализации данного пилотного проекта родители выразили пожелания создать новые проекты по следующим темам:
 - о Способы общения с детьми, испытывающими трудности в коммуникации
 - о Проведение семинаров для родителей на различные темы, например, взросление — как родителям вести себя в такой ситуации.

Литература

В проведении проекта нам помогли следующие источники:

- 1) Steinar Kvale: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing. 2009
- 2) Cristian Bason, Sune Knudsen, Søren Toft: Leading Public Sector Innovation: Co-creating for a Better Society. 2009.

Приложения

Приложение 1

Члены рабочей группы:

Приложение 2

Описание этапов

Пилотный проект «Психологическое здоровье в семьях детей с ограниченными возможностями в Калининградской области»

Этап	Период	Страна	Вид деятельности
1	2010 г.	Россия	Презентация проекта рабочей группе

Подготовка						
Разработка проекта — описание этапов членам рабочей группы, вопросы рабочей группе.						
Длительность	Часть	Год	Месяц	Неделя	Число	Описание
1 день	А	2010	Июнь	24	15	Встреча с рабочей группой: презентация пилотного проекта. Обсуждение, вопросы, комментарии.
	Б					Договоренность с членами рабочей группы о выборе семей для участия в проекте. Члены рабочей группы гарантируют, что семьи будут ознакомлены с условиями проекта и заинтересованы в нем.
	В					Решение вопросов практического характера о переводчике, помещениях, обеспечении питанием семей в ходе проекта, местном организаторе (например, Кристина)

Участники
Лена Бёрч Кристиансен, Марианне Смедегард, Арне Грове, члены рабочей группы, включая представителей некоммерческих организаций «Мария» и «Аппарель».

Ожидаемые результаты
Проект представлен рабочей группе. Комментарии со стороны рабочей группы, одобрение и поддержка проекта. Две организации для людей с ограниченными возможностями здоровья, «Мария» и «Аппарель», соглашаются активно участвовать в проекте. Члены рабочей группы берут на себя ответственность за выбор семей-участников проекта. Члены рабочей группы осуществляют координированный поиск семей. Выбран местный координатор, к которому руководитель проекта может обратиться для решения вопросов аренды помещений, обеспечения питания, транспортировки и т.д. Различные вопросы относительно содержания проекта решены: возможность проведения индивидуальных интервью с родителями, возможность участия семей из отдаленных районов и т.д.

Условия достижения поставленных целей					
Поддержка со стороны рабочей группы. Члены рабочей группы отобрали семьи для участия в проекте. Организации для людей с ограниченными возможностями здоровья «Мария» и «Аппарель» согласились принимать активное участие в проекте. Выбран местный организатор.					
Результаты					
Проект представлен рабочей группе, которая выразила свою поддержку в реализации проекта.					
Принято решение, гарантирующее возможность участия семей, проживающих за пределами Калининграда. Таким образом, часть проекта проходит в Советске, часть – в Калининграде. Количество участвующих семей увеличивается до десяти.					
Рабочая группа одобряет выбор семей на основе определенных критериев, разработанных координаторами проекта и переданных членам рабочей группы.					
Информационное бюро Совета Министров северных стран в Калининграде выбирает Кристину Пархоменко местным координатором проекта.					
Переводчиком с/на английский язык выбрана Марина Якушева. Важно, чтобы переводчик являлся постоянным на протяжении всего проекта.					
Особое внимание уделяется этической составляющей проекта – необходимости гарантировать анонимность родителей. Принято решение о разработке формы Информированного согласия для родителей.					
Рабочая группа одобряет предложенную методику проведения индивидуальных интервью на дому и признает ее возможной.					

Принимается решение о проведении встреч рабочей группы в конце каждого этапа проекта.

Этап	Период	Страна	Вид деятельности
2	2010 г.	Россия	Презентация проекта семьям

Подготовка

Редактирование проекта и завершение описания его этапов с учетом предложений рабочей группы.

Разработка критериев отбора семей, которые направляются членам рабочей группы.

Разработка формы Информированного согласия для участников проекта.

Подробная разработка программы второго этапа проекта.

Организация помещений для встреч, питания, транспортировки, размещения сотрудников проекта, встречи рабочей группы.

Разработка презентации проекта семьям.

Разработка вопросов для презентации родителей.

Длит-ть	Часть	Год	Месяц	Неделя	Число	Описание
3 дня	А	2010	Сентябрь	38	21	Презентация проекта 5 семьям из Советска. Знакомство родителей друг с другом.
	Б					Вопросы, комментарии, общение родителей; создание дружественной атмосферы
	В					Транспортировка из Советска в Калининград.
	Г				22	Презентация проекта 5 семьям из Калининграда. Знакомство родителей друг с другом.
	Д					Вопросы, комментарии, общение родителей; создание

						дружественной атмосферы.
	Е				23	Встреча с рабочей группой для подведения итогов данного этапа. Вопросы и комментарии.

Участники

Лена Бёрч Кристиансен, Метте Кудск, Марина Якушева, Кристина Пархоменко.

10 семей, члены рабочей группы, включая представителей организаций «Мария» и «Аппарель».

Ожидаемые результаты

Родители ознакомлены с целями и этапами проекта.

Родители познакомились друг с другом, приняли решение об участие в проекте.

Создана доверительная и дружественная атмосфера.

Постоянная поддержка со стороны рабочей группы.

Условия достижения поставленных целей

Формирование общего впечатление о семьях и их проблемах.

Надежная и доверительная атмосфера, в которой родители проявили интерес к проекту и выразили желание участвовать в нем и выступать в качестве источника знаний.

Активное участие родителей посредством вопросов и комментариев.

Поддержка проекта со стороны рабочей группы.

Результаты

Проект представлен 5 семьям из Советска.

Целостность семей: две полные семьи, три неполные семьи (одна одинокая мать, один одинокий отец, одна бабушка-опекун). Двое родителей пришли на встречу со своими детьми с ограниченными возможностями.

Родители приходили постепенно. Выяснилось, что они имеют слабое представление о проекте и его целях. Все родители думали, что в рамках проекта дети смогут получить медицинскую помощь.

Следовательно, мы проинформировали родителей о проекте, его целях и задачах и подчеркнули, что данный проект предоставляет возможности сделать существующие проблемы видимыми и внести предложения для изменения ситуации. Родители задавали интересующие их вопросы.

Семьи познакомились друг с другом. Атмосфера была спокойной и дружественной, общение проходило с большой открытостью. Родители получили форму Информированного согласия об участии в проекте. Четыре семьи сразу же подписали ее. Одному родителю нужно было уйти до окончания встречи, форму Информированного согласия она взяла с собой для дальнейшего ознакомления. Четыре семьи, подписавшие Форму, были открыты и выразили согласие на проведение интервью на дому.

После встречи был запланирован обед, на который мы пригласили родителей. Они поблагодарили нас за приглашение, но отказались от обеда, так как им необходимо было вернуться к своим детям.

Проект был представлен 3 семьям из Калининграда.

В начале презентации проекта в Калининграде присутствовало 2 семьи. Одна участница, предупредила заранее, что она придет позже, но так и не появилась. Мы связались с остальными двумя семьями по телефону. Они сообщили, что болеют. Тем не менее, одна из семей пришла позже, и мы в отдельности рассказали ей о проекте. Целость семей: одна полная семья, две неполные семьи (одинокие матери).

Атмосфера была спокойной, родители открыто знакомились друг с другом. Они задавали вопросы и делали комментарии. Мы подчеркнули направленность проекта на визуализацию проблем и предложение возможных путей их решения. Все три семьи сразу же подписали форум Информированного согласия.

Родители были положительно настроены на проведение интервью на дому.

После встречи был запланирован обед, на который мы пригласили родителей. Одна семья смогла принять в нем участие. Другие родители поблагодарили нас, но отказались, так как им необходимо было вернуться домой к детям; одна мама плохо себя чувствовала. На обеде мы продолжили общение, семья спокойно и открыто рассказывала о своем ребенке с ограниченными возможностями здоровья.

В общем, 7 семей подписало форму Информированного согласия об участии в проекте. За два дня до презентации проекта родителям мы узнали от координатора в Калининграде, что многие семьи не получили письменного описания проекта. Кроме того, ряд семей из Советска скептически относился к участию в проекте, и координатору пришлось просить и убеждать их посетить презентацию.

Таким образом, цель данного этапа проекта была изменена: от предоставления

дополнительных сведений мы вернулись к основополагающей информации о проекте, уделяя особое внимание созданию доверительного отношения к проекту. Мы считаем большим успехом, что все 5 семей из Советска приняли участие во встрече, и 4 семьи сразу же подписали форму Информированного согласия.

Мы получили представление о родителях, в частности, о существующих проблемах. Эта информация оказалась полезной для подготовки к интервью.

Мы проинформировали родителей о том, когда предполагается проведение индивидуальных интервью, и каким образом с ними будут договариваться о встрече.

На презентации проекта мы упомянули «Руководство для родителей детей с ограниченными возможностями».

Была проведена встреча с Арне Грове, директором Информационного бюро Совета Министров северных стран в Калининграде, и координатором проекта Кристиной Пархоменко о ходе реализации проекта.

Проведено заседание рабочей группы с 10 участниками, включая представителей организаций «Мария» и «Аппарель». На встрече мы проинформировали членов рабочей группы о результатах данного этапа проекта. Рабочая группа задавала вопросы, делала комментарии и выразила дальнейшую поддержку проекта со своей стороны.

Члены рабочей группы предложили, чтобы до начала интервью с семьями сотрудники проекта предоставили им список задаваемых вопросов, что и было впоследствии сделано.

Этап	Период	Страна	Вид деятельности
3	2010 г.	Россия	Индивидуальные интервью с семьями

Подготовка

Обработка информации, полученной во время представления родителей.

Разработка структуры и содержания интервью.

Разработка подробной программы 3 этапа и координация времени проведения интервью, решение вопросов транспортировки, размещения, встречи с рабочей группой.

Длит-ть	Часть	Год	Месяц	Неделя	Число	Описание
3 дня	А	2010	Октябрь	42	19	Посещение двух семей в Советске. Проведение интервью об их жизненной ситуации, существующих проблемах и потребностях.
	Б					Обработка материалов интервью.
	В				20	Посещение двух семей в Советске. Проведение интервью об их жизненной ситуации, существующих проблемах и потребностях.
	Г					Обработка материалов интервью
	Д					Транспортировка из Советска в Калининград.
	Е				21	Встреча с рабочей группой для информирования о результатах этапа и получения комментариев.

Участники

Лена Бёрч Кристиансен, Метте Кудск, Марина Якушева, Кристина Пархоменко.

4 семьи, члены рабочей группы, включая представителей организаций «Мария» и «Аппарель».

Ожидаемые результаты

Материал, описывающий существующие проблемы и потребности, а также преграды, с которыми сталкиваются родители в своей жизни, будучи семьей ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Материал, выявляющий службы, которые предоставляют помощь семьям.

Материалы интервью получены в доверительной атмосфере.

Условия достижения поставленных целей

Наличие материалов интервью в письменной форме после посещения 4 семей с информацией о существующих проблемах и потребностях, будучи семьей ребенка с ограниченными возможностями.

Открытость родителей в беседе об их проблемах и потребностях.

Дальнейшая поддержка проекта членами рабочей группы.

Результаты

4 семьи из Советска участвовали в интервью о существующих проблемах и потребностях, будучи семьей ребенка с ограниченными возможностями.

Наличие 4 структурированных материалов интервью в письменной форме.

Все семьи говорили о своих историях, проблемах, потребностях и пожеланиях с открытостью.

Метод:

Интервью проводились индивидуально на дому. Такой способ был выбран, исходя из ряда причин:

1. Общение с родителями в их собственной среде дает возможность лучше понять их жизненную ситуацию, а также встретить детей.
2. Родители чувствуют себя более комфортно, находясь в собственной среде.
3. На первой встрече с родителями стало очевидно, что им трудно выйти из дома на более или менее продолжительное время, так как некому присматривать за детьми.

Интервью проводилось на основе структуры, разработанной по модели полуструктурированного исследовательского интервью, целью которого является понимание описанных тем с точки зрения участников интервью, и в котором развиваются темы, возникшие при ответе на подготовленные вопросы.

Интервью проводилось одним сотрудником проекта, в то время как второй конспектировал получаемую информацию. Сотрудники проекта обменивались информацией и координировали ее после каждого интервью. В результате, по окончании интервью материал обрабатывался и создавался структурированный конспект.

Интервью начиналось с короткой презентации проекта и установления контакта. Затем следовало само интервью, проводимое на основе разработанной структуры. Последовательность и формулировка вопросов корректировалась в зависимости от конкретной ситуации. Интервью оканчивалось информацией о следующем этапе проекта, родителям предоставлялась возможность задать вопросы.

Интервью проводились из расчета по две семьи в день: одно интервью в первой половине дня, следующее — во второй половине дня. Для каждого интервью была обеспечена транспортировка до/от места проживания семей. Особое внимание уделялось обработке информации и составлению структурированного конспекта сразу после окончания каждого интервью.

Кристина Пархоменко, координатор проекта из Информационного бюро Совета Министров северных стран в Калининграде, предварительно договаривалась с родителями о времени проведения интервью. Мы отмечали, что открыты в этом вопросе и готовы корректировать программу в соответствии с удобным для семьи временем.

В каждой семье нас ждали, быстро устанавливался контакт, интервью опиралось на разработанную структуру. Вследствие всех этих факторов, отведенные на каждое интервью два часа оказывались достаточными.

В качестве благодарности за участие в интервью мы вручали каждой семье небольшой сладкий подарок.

Уже в ходе первого интервью мы осознали, что столкнулись с проблемой морально-этического характера. В некоторых семьях дети были заинтересованы в том, что будет происходить. Там, где это было возможно, мы просили родителей, чтобы дети не присутствовали при проведении интервью по причине его тематики.

Проведена встреча с членами рабочей группы, на которой мы рассказали о результатах данного этапа проекта. Рабочая группа задавала вопросы, высказывала комментарии и выразила дальнейшую поддержку проекта со своей стороны.

Проведена встреча по состоянию реализации проекта и его дальнейшему планированию с координатором проекта из Информационного бюро Совета Министров северных стран Кристиной Пархоменко.

Проведена встреча с Арне Грове, директором Информационного бюро Совета Министров северных стран в Калининграде, по состоянию реализации проекта.

Этап	Период	Страна	Вид деятельности
4	2010 г.	Россия	Индивидуальные интервью с семьями
Подготовка			
Структурирование конспектов интервью.			
Разработка подробной программы 4 этапа.			
Решение вопросов транспортировки, размещения, организация встречи с рабочей группой			

Длит-ть	Часть	Год	Месяц	Неделя	Число	Описание
3 дня	А	2010	Ноябрь	46	16	Интервью с двумя семьями из Калининграда об их жизненной ситуации, существующих проблемах и потребностях.
	Б					Обработка материалов интервью.
	В				17	Посещение двух семей в Калининграде. Проведение интервью об их жизненной ситуации, существующих проблемах и потребностях.
	Г					Обработка материалов интервью.
	Д				18	Встреча с рабочей группой, включая НКО «Мария» и «Аппарель» для отчета по данному этапу и получения комментариев.

Участники
Лена Бёрч Кристиансен, Метте Кудск, Марина Якушева, Кристина Пархоменко.
4 семьи, члены рабочей группы, включая представителей организаций «Мария» и «Аппарель».

Ожидаемые результаты

Материал, описывающий существующие проблемы и потребности, а также преграды, с которыми сталкиваются родители в своей жизни, будучи семьей ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Материал, выявляющий службы, которые предоставляют помощь семьям.

Материалы интервью получены в доверительной атмосфере.

Условия достижения поставленных целей

Наличие материалов интервью в письменной форме после посещения 4 семей с информацией о существующих проблемах и потребностях, будучи семьей ребенка с ограниченными возможностями.

Открытость родителей в беседе об их проблемах и потребностях.

Дальнейшая поддержка проекта членами рабочей группы.

Результаты

4 семьи из Калининграда участвовали в интервью о существующих проблемах и потребностях, будучи семьей ребенка с ограниченными возможностями. Три интервью были проведены на дому. Одно интервью было проведено в офисе Информационного бюро Совета Министров северных стран в Калининграде по желанию матери.

На основе интервью созданы 4 структурированные конспекта.

Все семьи говорили о своих ситуациях, проблемах, потребностях и пожеланиях с открытостью.

Этап проведения интервью завершен.

Изначально в проекте рассчитывалось проведение интервью с 8 семьями. На первом заседании рабочей группы в июне 2010 года было решено увеличить количество семей до десяти.

Две семьи отказались от участия в проекте: 1 семья из Советска и 1 семья из Калининграда.

Собранный материал основывается на интервью с 8 семьями: 4 семьями из Советска и 4 семьями из Калининграда.

2 семьи были выбраны НКО «Мария».

2 семьи были выбраны Министерством социальной политики и труда Калининградской области.

1 семья была выбрана НКО «Аппарель».

2 семьи были выбраны Министерством здравоохранения Калининградской области.

1 семья была выбрана Министерством образования Калининградской области.

2 семьи, отказавшиеся от участия, были выбраны НКО «Аппарель» и Министерством образования Калининградской области.

В результате, было получено 8 структурированных конспектов интервью. Данный материал дает информацию о проблемах и потребностях, существующих в семьях детей с ограниченными возможностями в Калининградской области.

Метод:

Применен метод интервью, описанный в рамках 3 этапа проекта.

На основе опыта предыдущего, третьего, этапа на данном этапе мы отвели дополнительные полчаса для структурирования конспекта после каждого интервью (в общем, полтора часа на конспект). Кроме того, на транспортировку до/с места жительства семей потребовалось больше времени, чем в Советске.

Встреча с рабочей группой:

Проведено заседание рабочей группы в составе 5 участников, включая представителей организации «Аппарель», Министерства образования Калининградской области, Российского государственного университета им. И. Канта и Информационного бюро Совета Министров северных стран в Калининграде.

Члены рабочей группы задавали вопросы о методах и результатах данного этапа и выразили дальнейшую поддержку проекта.

На заседании обсуждалось, каким образом можно использовать результаты отчета. Также был решен вопрос ухода за детьми на следующем этапе.

Членам рабочей группы представлено содержание следующего, пятого, этапа.

Существует отдельный конспект этой встречи рабочей группы.

Этап	Период	Страна	Вид деятельности
5	2011 г.	Россия	Обсуждение в группах
Подготовка			
Сбор, анализ и структурирование материалов интервью.			
Выделение существующих проблем и потребностей в семьях детей с ограниченными возможностями.			

Разработка вопросов для выбора приоритетных проблем, которые родители будут обсуждать, предлагая пути их решения.

Письмо о содействии в уходе за детьми в учреждения «Особый ребенок» (Калининград) и «Жемчужина» (Советск).

Решение вопросов практического характера с местным координатором.

Длит-ть	Часть	Год	Месяц	Неделя	Число	Описание
3 дня	А	2011	Март	12	22	Встреча с родителями в Советске. Ознакомление родителей с проблемами и потребностями, выявленными в ходе индивидуальных интервью. Родители выбирают проблемы, которые они хотели бы более подробно обсудить и предложить пути их решения.
	Б					Родители обсуждают выбранные проблемы и предлагают конкретные пути их решения.
	В					Транспортировка из Советска в Калининград.
	Г				23	Встреча с родителями в Калининграде. Ознакомление родителей с проблемами и потребностями, выявленными в ходе индивидуальных интервью. Родители выбирают проблемы, которые они хотели бы более подробно обсудить и предложить пути их решения.
	Д					Родители обсуждают выбранные проблемы и предлагают конкретные пути их решения.
	Е				24	Встреча с рабочей группой для предоставления информации о результатах данного этапа и

						получения комментариев.
--	--	--	--	--	--	-------------------------

Участники

Лена Бёрч Кристиансен, Метте Кудск, Марина Якушева, Кристина Пархоменко, 8 семей, члены рабочей группы, включая представителей организаций «Мария» и «Аппарель».

Ожидаемые результаты

Родители ознакомлены с проблемами и потребностями, которые были выявлены в ходе проведения интервью.

Родители обсуждают эти проблемы и выбирают несколько из них для дальнейшей работы.

Родители выдвигают предложения о путях решения выбранных проблем.

Создание благоприятной атмосферы, способной побудить родителей продолжить общение и создать свою сеть взаимодействия.

Условия достижения поставленных целей

Материал с конкретными и реалистичными предложениями, выдвинутыми родителями.

Семьи обсуждают проблемы и пути их решения – начало создания сети общения родителей.

Результаты

Все четыре семьи встретились на семинаре в Советске.

Изначально проведение семинара было запланировано с 9:00 — 15:00. Мы заранее принимали во внимание трудность участия родителей в длительных мероприятиях вне дома, так как проблема ухода за детьми не решена. При помощи Наталии Старовойт, члена рабочей группы, Институт современных образовательных технологий РГУ им. И. Канта, мы договорились с волонтерами из университета об уходе за детьми. Был направлен запрос о содействии в уходе в учреждения дневного пребывания «Жемчужина» (Советск) и «Особый ребенок» (Калининград»). Мы спросили о возможности предоставить помещение для размещения волонтеров и детей. Кроме того, мы попросили о помощи специалистов учреждений волонтерам.

Однако помощь волонтеров и специализированных учреждений не понадобилась.

Родители отметили, что смогут присутствовать на семинаре от 0,5 до 3 часов. В

соответствии с этим, программа семинара была скорректирована.

Семинар завершился легким обедом, в котором смогли принять участие двое родителей.

В Калининграде на семинаре встретились две семьи. Две семьи отсутствовали по причине болезни.

Программа была скорректирована с учетом количества участников. Семинар закончился в 12 часов. Затем мы пригласили родителей на обед, в котором смог принять участие один родитель.

Программа двух семинаров строилась аналогичным образом:

- Презентация структурированного материала интервью с выделенными 11 ключевыми темами-проблемами, их описанием и цитатами из интервью.
- Выбор родителями 1-2 проблем, которые они бы хотели более подробно обсудить и предложить пути их решения.
- Предложение родителями путей решения выбранных проблем.

В обоих городах родители положительно оценили выполненную работу. Они отметили, что данный материал отражает их проблемы и потребности.

Все родители испытали трудность в выборе приоритетных проблем, так как все проблемы важны и тесно переплетаются друг с другом.

Как в Советске, так и в Калининграде тема «Образование» была выбрана в качестве первой темы для обсуждения.

Родителей попросили обсудить, какие меры необходимо принять для решения проблем, касающихся получения ребенком образования.

Особенно трудно предложить пути решения этой проблемы было родителям из Советска. Они сказали, что если бы знали, что можно сделать, то уже сделали бы это.

В процессе последующего диалога появился ряд предложений: индивидуальный подход в выборе образования для ребенка, обучение общению с детьми, возможность получения образования детьми с различными видами ограничения возможностей здоровья.

Второй темой для обсуждения в Советске была выбрана тема «Взросление». Однако ввиду нехватки времени родителям не удалось поговорить о ней.

В Калининграде второй темой стала проблема «Общественные службы информирования и поддержки».

В процессе диалога родители предложили конкретные пути решения выбранных проблем.

Стоит отметить, что в процессе обсуждения стало очевидно, что отношение к людям с ограниченными возможностями здоровья является темой, стоящей над всеми 11 выделенными проблемами и объединяющей их.

Для оценки проекта родителям выдавались бланки, в которых мы попросили их ответить на два вопроса:

- Что было для Вас самым важным в данном проекте?
- Какие ощущения Вы испытывали, будучи участником данного проекта?

Родители отметили, что важным для них было следующее:

- Возможность свободно говорить о своих проблемах
- Наличие человека, который слушает и проявляет интерес к проблемам
- Возможность общения с другими семьями, находящимися в той же ситуации
- Наличие дружелюбной и профессиональной атмосферы на встречах
- Возможность поделиться проблемами, выразить свою боль и получить моральную поддержку, что имеет большое психологическое значение
- Многие родители отметили, что участие в проекте дало им надежду на будущее

Материал для написания итогового отчета по проекту готов:

- Обработанный и структурированный материал интервью с выделенными проблемами
- Обработанный и структурированный материал обсуждений в группах с предложениями путей решения существующих проблем
- Изложение процесса и используемых методов посредством подробного описания этапов проекта и конспектов каждого этапа

Встреча с рабочей группой:

Проведено заседание рабочей группы в составе 10 участников: представителей организаций «Аппарель» и «Мария», Министерства образования Калининградской области, РГУ им. И. Канта и Информационного бюро Совета Министров северных стран в Калининграде.

Представлена информация о ходе и результатах пятого этапа проекта.

Рабочая группа задала ряд вопросов и сделала комментарии.

Мы проинформировали членов рабочей группы о следующем этапе – написании итогового отчета по проекту. Отчет будет включать в себя несколько разделов с описанием результатов проекта и методики работы.

Написание отчета на датском языке завершится к 15 апреля. Затем он будет переведен на русский язык и напечатан.

Арне Грове отметил, что отчет будет представлен на конференции 17 мая 2011 года.

Имеется отдельный конспект данного заседания рабочей группы.

Этап	Период	Страна	Вид деятельности
6	2011 г.	Россия	Написание итогового отчета по проекту

Длительность	Часть	Год	Месяц	Неделя	Число	Описание
5 дней	А	2011	Апрель			Написание итогового отчета по проекту

Участники

Лена Бёрч Кристиансен, Метте Кудск

Ожидаемые результаты

Итоговый отчет по проекту с описанием результатов его отдельных этапов, а также окончательных результатов. В отчете дается подробное описание проекта, что позволяет использовать его в качестве модели и применять в других регионах и странах.

Этап	Период	Страна	Вид деятельности
7	2011 г.	Россия	Презентация проекта

Длит-ть	Часть	Год	Месяц	Неделя	Число	Описание
1 день	А	2011	Май	20	17	Презентация итогового отчета по проекту

Участники

Лена Бёрч Кристиансен, Метте Кудск, восемь семей, члены рабочей группы, Арне Грове, Марианне Смедegaард.

Ожидаемые результаты

Передача отчета релевантным ведомствам и партнерам в Калининградской области.

Условия достижения поставленных целей
Проведен семинар с участием заинтересованных сторон. Интерес к отчету, так как заинтересованные стороны приняли решение присутствовать на конференции. Интерес к проекту на конференции.

Приложение 3

Пилотный проект «Психологическое здоровье в семьях детей с ограниченными возможностями в Калининградской области»

Этап 3 – Индивидуальные интервью с семьями из Советска - 18-21 октября 2010 г.

Этап 4 - Индивидуальные интервью с семьями из Калининграда - 15-18 ноября 2010 г.

Пособие для проведения интервью

Для проведения интервью использовался метод опроса на основании данной структуры, в которой содержатся темы и предполагаемые вопросы.

Мы оттачивались от ответов и реакции родителей. Таким образом, при проведении каждого интервью мы оценивали, сколько и какие именно из вопросов необходимо задать для раскрытия данных тем. Всякий раз мы руководствовались своей интуицией и проявляли гибкость. Схема интервью содержит **предполагаемые** вопросы. Следовательно, мы не обязательно задавали все из нижеперечисленных вопросов и иногда появлялись некоторые другие. Это зависело от каждого конкретного случая.

ИНФОРМАЦИЯ О СЕМЬЕ Сколько человек в Вашей семье? Где вы проживаете? Вы работаете? Если да, то чем Вы занимаетесь? ИНФОРМАЦИЯ О РЕБЕНКЕ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ Сколько лет Вашему ребенку? С чем ребенок может справиться без посторонней помощи? Кто заботится о ребенке большинство времени?	
---	--

Как Вы общаетесь с Вашим ребенком? Вы знакомы с другими семьями, имеющими ребенка с ограниченными возможностями? Вы контактируете с организациями, оказывающими помощь семьям детей с ограниченными возможностями? ПОТРЕБНОСТИ РОДИТЕЛЕЙ	
Как Вы оцениваете ситуацию в Вашей семье и оказываемую Вам и Вашей семье поддержку? Как Ваша жизнь отличается от жизни других семей, в которых нет детей с ограниченными возможностями? Наличие в семье ребенка с ограниченными возможностями зачастую влечет за собой появление в этой семье проблем. С какими проблемами Вы столкнулись? В случае развода, обусловленного ограничением возможностей ребенка, какой именно была причина развода? Ваша семья испытывает проблемы вовлечения в общественную жизнь? Какие проблемы оказались наиболее серьезными для Вас, как для семьи с ребенком с ограниченными возможностями? Какую помощь Вы получили для Вашего ребенка с ограниченными возможностями?	
Какое положительное влияние оказала полученная помощь?	

Есть ли случаи, которые заслуживают особого внимания? Если да, то почему?	
---	--

Какие конкретные виды помощи могут улучшить Вашу семейную ситуацию?	
Вы можете представить, что произойдет, если Вы не получите необходимую помощь?	
Какие меры необходимы для решения существующих проблем?	
Что Вы сами можете для этого сделать?	
Как Вы оцениваете возможности решения этих проблем?	
Как решение данных проблем повлияет на Вашу жизнь и жизнь Вашей семьи?	
Кто, что, когда и как должен сделать?	
Реалистична ли эта цель?	



norden

Nordic Centre for
Welfare and Social Issues

Hantverkargatan 29
Stockholm • Sweden

Tel: +46-8-545 536 00
Fax +45 9647 1616

info@nordicwelfare.org
www.nordicwelfare.org

*An institution under the
Nordic Council of Ministers*