

Роль «равного консультирования» в системе помощи семьям людей с ментальными нарушениями

По данным официальной статистики на 01.01.2018 г. численность детей-инвалидов в России составляет 655 000 человек. В России среди людей старше 18 лет с инвалидностью, связанной с ментальными нарушениями и психическими расстройствами, более 800 000 человек. Часть из них имеет опекунов или законных представителей. Численность родителей и опекунов, других родственников, имеющих в семье людей с инвалидностью, по экспертным данным, более 4 000 000 человек. Зарубежные исследования показывают, что без поддержки, а также программ, направленных на помощь всей семье, без профилактики социального сиротства, лица с ментальными нарушениями чаще всего попадают в социальные учреждения, в связи с чем сокращается продолжительность и качество их жизни. По данным научных исследований стресс, переживаемый родителями детей-инвалидов, приравнивается к стрессу, получаемому участниками боевых действий.

Усугубляют положение родителей многие факторы: отсутствие выстроенной системы ранней помощи в большинстве регионов и раннего выявления, а следственно – страдает ранняя выявляемость и передача ребенка в систему ранней помощи. В системе социальной защиты нашей страны помощь носит курсовой характер, а сама система забюрократизирована. Среди проблем, с которыми семьям приходится сталкиваться, можно назвать следующие:

- Отсутствие как у родителей, так и у специалистов информации о системе помощи ребенку, у которого есть ментальные нарушения или ОВЗ;
- отсутствие поддержки семьи (проекты стихийны, дискретны, а запрос шире существующих возможностей);
- стигматизация семьи и ребенка;
- отсутствие общеизвестных доступных алгоритмов получения необходимой помощи;
- низкая приверженность лечению, а порой ее полное отсутствие, а также страх родителей детей с ментальными нарушениями перед любыми лекарствами;
- недоступность информации из медицинской карты ребенка для родителей;
- в отечественной практике не применяются скрининговые и тестовые методики мирового “золотого стандарта”, а рекомендации, полученные в ходе приема, не помогают выстроить маршрут занятий с ребенком и понять родителям, как корректировать те или иные нарушения, как выбрать цели;
- отсутствие комплексного подхода к лечению ребенка;
- низкий уровень знаний и понимания структуры ментальных и сопутствующих им нарушений у подавляющего числа участковых и стационарных врачей, а также страх и неумение работать с детьми, имеющими ментальные расстройства и поведенческие нарушения;
- невозможность получить консультацию у ведущего ребенка психиатра и невролога для врачей других специальностей вне больницы (по поводу лечения зубов, или решения вопроса о наркозе, или других операциях и манипуляциях);

- получение любой справки сопряжено с длительным, порой неделями, ожиданием;
- госпитализация детей без родителей без достаточных оснований;
- неумение врачей определять болевой синдром и купировать его у неговорящих и плохо понимающих речь детей;
- единственный из применяющихся - тест Векслера - не подходит для определения интеллектуального уровня у детей с расстройствами аутистического спектра, у неговорящих детей, у детей, плохо понимающих обращенную к ним речь;
- неприятие родителями ребенка.

Во всем мире все движения по преодолению указанных выше проблем начинались родителями. Знаменитый лозунг «Ничего для нас без нас!» - это не только лозунг движения людей с инвалидностью, но также и движения родителей. Следствием реализации этого лозунга-принципа является феномен «равного консультирования». Именно родители, имеющие опыт воспитания детей с ОВЗ, могут оказать неоценимую помощь в улучшении эмоционального состояния семей с детьми-инвалидами или оказать наиболее полную информационную поддержку, поскольку они не так давно сами находились «внутри» схожей ситуации и переживали такие же чувства и эмоции. Поддержка и информирование необходимы для того, чтобы семья могла сориентироваться, построить свой индивидуальный маршрут в сложной жизненной ситуации – вот главные цели равных консультантов. То, что порой от специалиста, человек не готов принять и услышать, то, что порой мешает воспринять патерналистская позиция говорящего, от «равного» консультанта услышать и принять легче.

Основные принципы «равного консультирования» - это, прежде всего, конфиденциальность и анонимность, опора на сотрудничество как с семьей, так и взаимодействие с «помогающими» организациями. В равном консультировании можно опираться на личный опыт, но только, как на один из примеров решения подобной задачи. С одной стороны, важно не испугать, а с другой – необходимо дать максимально полную информацию о ситуации. При этом важно не принимать решение за самого человека, а создать возможность для него принять информированное решение, сообщив ему беспристрастно обо всех вариантах, в первую очередь – бесплатных и качественных. Не оценивать самого человека, а давать эмоциональную поддержку. При этом, для консультанта важно помнить, что нужно сохранять и свое психическое здоровье.

В Москве проект равного консультирования «Родительская приемная» для родителей детей с ментальными нарушениями и другими ОВЗ осуществляется силами сотрудников и волонтеров РОО помощи детям с РАС «Контакт», МГАРДИ и ВОРДИ РО Москва. «Родительская приемная» является неотъемлемой частью системы городской помощи семьям и для повышения доступности оказываемой поддержки функционирует в сотрудничестве и на базе основных городских государственных учреждений, оказывающих помощь детям с ОВЗ: ГППЦ ДОНМ Москвы, НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой, НПЦ ДП и ряда других учреждений.

Цель, которую члены РОО помощи детям с РАС «Контакт» ставит перед собой – это, прежде всего, оказать помощь и поддержку семье, вместе найти оптимальный социальный маршрут для всей семьи, с учетом всех возможностей и обстоятельств, состояния не только ребенка, но и его родителей. Необходимо помочь семье разбить «проблему» на задачи, разработать пошаговый план.

Среди тех, кто приходит к нам на прием:

- люди, которые находятся в одной из стадий принятий горя (отрицание, гнев, депрессия, принятие болезни). На любой из этих стадий родитель является “уцелевшим”, тем, кто пережил или переживает катастрофу, и связанное с ней посттравматическое стрессовое расстройство;
- люди пока некомпетентные в проблеме, или, наоборот - компетентные в проблеме избыточно;
- люди, готовые поверить и сделать все, что им скажут, или наоборот, настроенные скептически по отношению к любой информации.

Более 1500 семей получили очные консультации «Родительской приемной» в рамках еженедельных консультаций за 2017-2018 годы. Информационную, психологическую, юридическую, методическую, организационную помощь и поддержку в построении образовательных, реабилитационных, абилитационных, медицинских и других социальных маршрутов получили за этот период более 3000 семей. Равное консультирование для родителей детей с ментальными нарушениями активно набирает обороты. У ГАОРДИ вышли методические рекомендации по организации таких служб.