**ПРОТОКОЛ СЕМИНАРА**

по вопросам создания в России реабилитационных лагерей для детей, перенесших онкологические заболевания

**ПРИСУТСТВОВАЛИ**

1. Атласова А. Н. – Директор благотворительного фонда «Подари жизнь»
2. Майорова Е. В. – Председатель совета, Челябинское городское общественное движение помощи онкобольным детям «Искорка»
3. Голоянова Е. В. – Президент, благотворительного фонда «Защити жизнь»
4. Гога О.М – Председатель, АРОО « Мать и дитя».
5. Костюкова Бюхлер Н.В. - Заместитель председателя правления, Архангельская региональная общественная организация «Триединство»
6. Голенкова С. Ю. - Архангельская региональная общественная организация «Триединство»
7. Маркова Н. В. – Медицинский психолог, ГБУ РО « Детская областная больница»
8. Федяева Е. С. – Помощник директора, Благотворительный фонд « Доброе сердце»
9. Руднева О. В. – Координатор программ, НКО Благотворительный Фонд «Добрый Мир»
10. Алексеева О. А. - Владимирский институт повышения квалификации работников. Старший преподаватель, доцент кафедры пед. Менеджмента
11. Цейтлин Г. Я. - Зав. отделением реабилитации ФГУ ФНКЦ ДГОИ, доктор мед. Наук
12. Марина Гусева - директор АНО «Дети»
13. Терри Дигнан - Ведущий эксперт международной детской сети SeriousFun
14. Чистякова Е. К. - Директор Фонда «Подари Жизнь»
15. Бондарев М. А. - Член Правления Фонда «Подари Жизнь»

**Команда вожатых+волонтеров г.Владимир.**

1. Седов Антон - студент Владимирского Государственного университета им. Столетовых, филологический факультет (ведет в лагере кружок журналистики)
2. Предеина Анастасия - вожатый лагеря, учитель начальных классов, г. Владимир
3. Безрукова Елена - вожатый лагеря, учитель начальных классов г.Владимир
4. Ирина Круглова - руководитель студии в лагере (бисероплетение)
5. Канаева Алена (волонтер мед.кол)
6. Львова Юлия (волонтер мед.кол)
7. Абдулбасирова Патимат (волонтер мед.кол)
8. Круглова Галина (волонтер мед.кол).
9. Стальнов Денис - руководитель велостудии в реабилитационном лагере «Шередарь»
10. Мария Шкинева – переводчик

**Тема семинара**

Реабилитация детей, перенесших онкологические заболевания в России: состояние, проблемы, перспективы развития.

**Задачи:**

- поделиться опытом организации реабилитационных программ для детей, перенесших онкологические заболевания на территории России;

- привлечение общественного внимания к проблемам реабилитации таких детей;

- содействовать строительству детских реабилитационных лагерей для таких детей.

**1 день**

**8.00-9.00** – завтрак участников

**9.00-10.00** – регистрация участников, подготовка к семинару

**10.00-10.15** – Открытие семинара. Выступление Члена Правления Фонда «Подари Жизнь»  **Бондарева М.А.**

-Приветствие всех присутствующих.

-Впервые идею построения реабилитационного центра подала Чаликова Галина Владимировна.

-Вторым основоположником явился Терри.

-Хороший реабилитационный центр должен быть специализированным

-Инициатором явился Фонд «подари жизнь»

-Цель данного семинара:

1. Научится друг у друга.
2. Создание сайта о детском реабилитационном центре.
3. Встретиться всем еще раз на семинаре следующей весной.

**Выступал: Г.Я.Цейтлин.**

**Тема доклада «Городская система реабилитации детей с онкологическими заболеваниями: мечты и реальность».**

Дети-инвалиды с онкологическими заболеваниями – значимая социальная группа. Ежегодно в стране злокачественные опухоли диагностируются приблизительно у 10 000 детей и подростков в возрасте от 0 до 19 лет. Благодаря осуществлению ряда организационных преобразований и внедрению в практику современных технологий диагностики и лечения онкологических заболеваний у детей, в последние 20 лет значительная часть этих болезней перешла из категории фатальных в разряд хронически протекающих и излечиваемых.

***5-летняя безрецидивная выживаемость:***

* **Острый лимфобластный лейкоз — 75%;**
* **Неходжкинские лимфомы: 70 — 80%;**
* **Нефробластома : 60 — 90%;**
* **Остеогенная саркома — 70%,**
* **Рабдомиосаркомы: 60 – 90%;**
* **Ретинобластома — 90%;**
* **Рак щитовидной железы — около 100%.**

По оценкам специалистов, в США через 20 лет

1 из 250 взрослых будет человеком, пережившим в детстве рак.

Такую же статистику можно ожидать в России к середине XXI века

В настоящее время у нас в стране живут десятки тысяч людей, в детстве излеченных от онкологических заболеваний.

*Отдаленные последствия химиолучевого лечения* (**Цена успехов)**

* **Сердечнососудистые нарушения – 30%;**
* **Заболевания органов ЖКТ – 70% ;**
* **Заболевания органов мочевыводящей системы – 25%;**
* **Эндокринные нарушения – 60%**
* **Нарушения иммунного статуса - около 80% ;**
* **Неврологические нарушения – 60%**
* **Нарушения осанки – около 100%.**
* **Нарушения нутритивного статуса:**

**– избыточный вес и ожирение – 35%**

**– сниженное питание – 17%**

* **Вторичные опухоли – 3 – 10%;**

***Психологические последствия***

* эмоциональная лабильность;
* страхи, высокая тревожность,
* чувство вины, низкая самооценка;
* агрессия и аутоагрессия;
* эгоцентризм; инфантилизм
* нейропсихологические **(ухудшение моторных, сенсорных функций, памяти, внимания, задержка речевого развития)**

***Социальные последствия –*Психолого социальная дезадаптация**

* нарушение социальных контактов и ухудшение коммуникации
* **нарушение образовательного процесса**
* затруднения при выборе профессии
* девиации детско-родительских и внутрисемейных отношений
* ухудшение материального положения и снижение социального статуса семьи
* Таким образом, при относительно небольшом удельном весе в общей структуре заболеваемости (от 0,1% до 2%) злокачественные новообразования являются одним из определяющих факторов инвалидизации детского населения в стране.
* Включение этих детей в систему комплексной реабилитации позволяет минимизировать отдаленные последствия специального лечения, существенно снизить уровень инвалидизации.
* **Построение реабилитационной работы должно базироваться на необходимости совмещения медицинской стратегии лечения с осуществлением стратегии психолого-социальной реабилитации ребенка и его семьи на всех этапах специализированной помощи**
* **Объектом реабилитации является вся семья: больной ребенок, сиблинги, родители**
* **Образовательная программа (академическая реабилитация) является ключевой для социальной реабилитации ребенка**

**Основные принципы реабилитации.**

1. Непрерывность и этапность. **Р**. должна осуществляться, начиная с момента постановки диагноза и продолжаться на всех этапах – госпитальном, амбулаторном и диспансерном .
2. Комплексность. Все проблемы ребенка – медицинские, психологические, социальные – должны решаться в комплексе, «синхронно».

3. Доступность. **Р.** должна быть доступной для всех, кто в ней нуждается.

4. **Р.** должна быть индивидуально-ориентированной, «штучной» **–** безусловное принятие каждого ребенка.

5.Р. должна быть семейно-центрированной.

Концепция организации комплексной реабилитации основана на идее создания в городе (регионе) единого реабилитационного пространства – целостной системы комплексной реабилитации детей и подростков с онкологическими заболеваниями на всех этапах оказания специализированной помощи с привлечением медицинских, образовательных, культурных, спортивных и других учреждений.

* ***Этап специальной терапии (стационар и амбуланс)***

**Направления:**

* **Профилактика и лечение побочных эффектов и осложнений специальной терапии; лечение сопутствующих заболеваний;**
* **Психологическое сопровождение ребенка и всей семьи;**
* **Помощь сиблингам**
* **Профилактика отказов от лечения;**
* **Академическая реабилитация *(госпитальная школа, образовательные Интернет-технологии)***
* **Правовая и информационная поддержка**

***Работа с медицинским и педагогическим персоналом:***

**Профилактика синдрома профессионального выгорания у сотрудников, проведение психотерапевтических тренингов для врачей, медсестер, педагогов, волонтеров.**

Организация психолого-социальной службы в отделении онкогематологии № 14 Морозовской ДКБ г. Москвы (Создана в 2007 году совместно с Автономной некоммерческой организацией «Дети»).

Цель: адаптация в клинике ребенка и семьи, оказавшихся в критической жизненной ситуации

Задачи: помощь в решении социальных проблем, психологическое и психотерапевтическое сопровождение ребенка, сиблингов, родителей, коррекция детско-родительских отношений.

Состав: социальный педагог – 1; психолог – 1; психотерапевт – 1; арт терапевт – 1.

Финансирование: Департамент социальной защиты г. Москвы;

АНО «Дети»

В новом Центре 240 стационарных коек:

* Психологическая служба – 5 квалифицированных психологов – *необходимо увеличить штат, ввести ставки психотерапевтов, семейных психологов*
* Клоунотерапия . Участие волонтеров.
* Проводится ЛФК с детьми, получающими ПХТ, в отделениях ТКМ, клинической онкологии, онкогематологии, дневном стационаре – *необходимо оборудовать зал ЛФК, приобрести тренажеры для разработки суставов после эндопротезирования и мн. др.*

Госпитальная школа – *необходимо увеличить штат преподавателей для занятий с детьми в клинических отделениях, учителя дополнительного образования, образовательные Интернет-технологии и пр.*

***Комплексная реабилитация на диспансерном этапе (реабилитационный центр, лагерь, клуб и пр.)***

**Задачи:**

* Медицинская реабилитация (лечение сопутствующих заболеваний и осложнений специальной терапии).
* Психолого-социальная реабилитация (психологическое сопровождение, **реинтеграции в школу;**  профориентация, помощь в получении среднего и высшего специального образования)
* **Сиблинги**
* Семейная реабилитация:
* Диагностика социальных и психологических проблем семьи.
* Информационная поддержка по медицинским, правовым и др. вопросам.
* Помощь родителям в решении

социальных проблем;

* Юридическая поддержка.
* Семейное консультирование.
* Изменение гиперопекающей позиции

Реабилитационный лагерь *с 2006 г. (совместно с АНО «Дети»)*

***Направления работы***

* Оздоровительный отдых (физкультурно-рекреационная деятельность, походы,)
* Развивающий досуг (творческие мастерские, театр, экскурсии, ролевые игры, конкурсы)
* Образование (конференции, занятия английским, викторины)
* Социально-психологическая реабилитация (психологические тренинги, индивидуальная и групповая работа психологов)

Финансирование: Бюджет Москвы и МО

АНО «Дети»

Особенности:

* Принимаются сиблинги
* Принимаются дети на поддерживающей ПХТ
* Летняя смена 21 день (60-65 человек от 6-17 лет), зимняя – 10 дней (30 чел от 12 до 17 лет).
* Выездная команда специалистов
* Тщательная разработка программы с участием детей
* Воспитанники – вожатые

Психолого- педагогические задачи:

* Безусловное принятие ребенка
* коррекция девиаций поведения
* преодоление последствий гиперопеки
* коррекция сиблинговых отношений
* восстановление нарушенных коммуникативных навыков
* повышение мотивации к учебе
* стимулирование познавательной активности
* повышение самооценки
* развитие творческих способностей
* работа со страхами

Специфика программы:

* Дни погружения в конкретную тему с использованием всех видов деятельности (искусство, спорт, психологические занятия, творческие занятия, беседы)
* Постепенное накопление и усложнение заданий
* Дети – соавторы программы, а не потребители мероприятий, навязываемых взрослыми
* Дети – активные создатели дня
* Домашние заготовки и проведение мастер-классов, уроков, конференций , игр и презентаций детьми
* Психологические игры и тренинги
* Городской клуб для детей с онкологическими заболеваниями (совместно с АНО «Дети» и ЦДТ «На Вадковском» ( с 2004 г.)  
   Клуб «встроен» в учреждение дополнительного образования – Центр детского творчества «На Вадковском» (ЦАО г. Москвы). Участники Клуба – около 100 семей из Москвы и Московской области.  
   Направления работы
* индивидуальные и групповые занятия с

психологами,

* семейное консультирование,
* юридическое сопровождение,
* образовательная программа,
* профориентационные занятия с подростками. Ежемесячно проводятся экскурсии, праздники,

1-3-х дневные групповые выезды детей

с родителями, походы.

Источники финансирования: Бюджет г. Москвы

АНО «Дети»

Преемственность этапов реабилитации обеспечивается:

* Наличие хорошо функционирующих структур (психолого-социальная служба, реабилитационный центр, лагерь, клуб)
* Осуществление реабилитации с первого дня установления диагноза
* Междисциплинарная команда специалистов
* Четкая формулировка целей, задач, методов работы на каждом этапе
* Взаимодействие с семьей на всех этапах оказания помощи
* Взаимодействие с медицинским персоналом клиник и онкодиспансеров

**Выступала: Гусева М.**

Тема доклада "Проблемы сиблингов: возможности реабилитации на этапах специальной помощи".

Приветствие всех собравшихся.

Проблемы в семье:

Ревность

У родителей в центре внимания больной ребенок

Проблемы сиблингов

Источники:

Наблюдение специалистов

Свидетельство родителей

Причины

Гипер опека

Эмоциональная депривация

Нарушение коммуникации семьи

Повышенное внимание со стороны социального окружения

Принятие сиблингами несвойственных им ролей функций

В результате:

Чувства страха

Заниженная самооценка

Аутизация

Фрустрация основных жизненных потребностей

Нарушение индивидуального развития

Агрессивное поведение

Агрессия в отношение членов семьи

Психосаматика

Нарушение отношений

Примеры 3 клинических случая в семье.

Технология психолого - социальной реабилитации

На госпитальном этапе:

Цель адаптация к новым условиям

Задачи: Профилактика нарушений Внутренних отношений

На этапе диспансерного наблюдения:

Цель: Социальная реабилитация

Иллюстрация детских рисунков:

«ожидания» 2008 г Анна 17 лет

«Мой герб» 2012 г Артур 17 лет.

« Воображаемое фантастическое путешествие» Артур 17 лет

« Человек несущий радость» Семен 17 лет и.т.д.

Пути решения:

Максимально полное включение ребенка в жизнь семьи.

Открыто разговаривать о диагнозе

Выводы:

1. Сиблинг уязвимой группы
2. Необходимость осуществлять профилактику
3. Необходимость включение сиблинга.

**11.30-12.00** – Кофе-брейк

**Выступал:   Терри Дигнан.**

Тема доклада "Создание отличной команды для реабилитационного лагеря:  набор, тренинг, особенности в работе реабилитационного лагеря в сравнение с обычным".

Приветственные слова.

Посещал лагеря по всему миру, и понял механизм работы таких лагерей, а именно персонал «Люди».

«Как найти волонтеров и сделать их профессионалами?» Т.к положительный опыт детей зависит от людей, которые с ними работают.

Хорошая программа = хороший персонал.

Стадии:

1. Подача заявления
2. Найти людей которые хотят общаться с детьми. ( такие заявки можно отправлять в университеты)
3. Напрямую общаться с волонтерами.
4. Объяснить людям чего вы от них хотите.

Заполнение анкеты:

- Необходимо, что бы заполняемый анкету претендент задумывался над каждым вопросом.

- Необходимо найти нужных, правильных людей.

Процесс проведения собеседования:

Групповые собеседование 10 – 20 человек, такие собеседования длятся 2 - 3 часа.

В течении этого времени мы поймем нужен нам такой волонтер или нет

1. Приветствие
2. Обсуждение того, что будет происходить в течении этого времени.
3. Сказать о том, что если кому то нужно уйти раньше что бы сообщили перед началом собеседование.
4. Протестировать людей во время игр.

Игры направлены на то, что бы расслабиться.

1. Проиллюстрировать видео ролик, в котором будет показана что они будут делать в лагере.

Причины групповых собеседований:

- Наблюдение и оценка

- Социальные навыки

- Манера говорить

- Участие

Все этапы:

- Построить анкету

- Развитие навыков внутри команды

- Тренинг

- Навыки и умение

Важно общение с коллективом, постоянно мотивировать для дальнейшей работы.

**14.30** – Обед

**Выступала: Атласова А.Н.**

Тема доклада «Опыт проведения лагерей на примере Республики Саха (Якутия)»

(фото и видеопрезентация).

Дата основания: 21 декабря 2001г.

Всего пять детей в ремиссии

1997г. открыто отделение гематологии в Педиатрическом центре НЦМ

2003г. участие на семинаре "Социальная адаптация семей, имеющих детей с онкологическими заболеваниями". Организаторы семинара - АНБО по реабилитации детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями “[Волшебный ключ](http://www.doktor.ru/onkos/together/key.htm)” и НИИ Детской онкологии и гематологии им.Н.Н.Блохина при поддержке Фонда Сороса КЭР Германия

2003г. первый опыт, 2 девочки с лейкозом по приглашению Г.Я.Цейтлина отдыхали прошли реабилитацию в «Волшебном ключе»

Обучение детей и их родителей навыкам работы на компьютере и в сети Интернет, проект «Новые горизонты»

Уроки доброты, обучение и стажировка специалистов, практикующих учителей

Родительский клуб – создание сообщества взаимопомощи. Комфортные условия лечения – оснащение отделений бытовой и орг. техникой, мебелью, обеспечение чистой водой. Бумажные журавлики - адресная помощь семьям в критической ситуации.

Родительский клуб – создание сообщества взаимопомощи. Комфортные условия лечения – оснащение отделений бытовой и орг. техникой, мебелью, обеспечение чистой водой. Бумажные журавлики - адресная помощь семьям в критической ситуации.

Первый опыт

Место проведения: летний лагерь «Булуус» на 130 детей В 2007 году впервые восемь детей в ремиссии с онкологическими заболеваниями (3 медуллобластома головного мозга, 5 детей ОЛ);

2 сопровождающих мам;

психолог, врач, прикрепленный вожатый.

Комплексная программа Республики (Саха) Якутия «Реабилитация и социальная интеграция семей с детьми-инвалидами» на 2009-2011гг.

Грант «Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации»

Перечень мероприятий:

Летние лагеря для детей - инвалидов и членов их семей

2009 - 1 смена

2010 - 3 смены

2011 - 2 смены

База – Санаторий

-профилакторий «Сосновый бор»

Место проведения: На базе санатория профилактория с сопровождением мед персонала, стоматологические услуги, массаж, ЛФКЦелевые группы:

Дети-инвалиды со сложными диагнозами. Родители детей-инвалидов, сиблинги (родные братья, сестры). Родительские объединения. Психологи. Вожатые. Добровольцы. Работники летних лагерей.

С 15 по 30 августа 2009 года

Продолжительность смены – 15 дней

Охват целевых групп:

Дети-инвалиды - 30, родители - 12, сиблинги - 4, родительские объединения - 3, психологи - 4, работники - 7, вожатые - 3, добровольцы - 10.

Охват целевых групп 2009 г.:

Онкология - 10 ( дети в ремиссии: 3 - опухоль г.м., 5 - лейкоз, зл.опухоли другой локализации - 2)

Целиакия - 10

ДЦП - 2

Нефрология - 3 (1-состояние после пересаженной почки)

Незрячие - 2

Неврология - 2

Астма - 1

Влияние на целевые группы:

Возможность проведения летних лагерей для детей-инвалидов в Республике Саха (Якутия).

Определение потребностей детей-инвалидов в организованном летнем отдыхе и специальных мероприятий: режим дня, организация специального питания, медицинское, правовое и психосоциальное сопровождение.

Подготовка детей к поступлению в массовую школу, получение навыков общения, самостоятельности, работе в группе и адаптации в динамичной среде.

Участие детей и родителей в интерактивных спортивных культурно-массовых мероприятиях.

Подготовка детей к поступлению в массовую школу, получение навыков общения, самостоятельности, работе в группе и адаптации в динамичной среде.

Участие детей и родителей в интерактивных спортивных культурно-массовых мероприятиях.

Охват целевых групп:

Дети-инвалиды - 26, родители -10, сиблинги - 2, родительские объединения - 4, психологи - 3, «Доктор Клоун» - 2, юрист, работники - 7, вожатые - 3, добровольцы - 9.

С 27 августа

по 11 сентября 2010 года

Продолжительность смены – 15 дней

Охват целевых групп:

Дети-инвалиды - 26, родители -10, сиблинги - 2, родительские объединения - 4, психологи - 3, «Доктор Клоун» - 2, юрист, работники - 7, вожатые - 3, добровольцы - 9.

С 27 августа

по 11 сентября 2010 года

Продолжительность смены – 15 дней

Интеграционный

Лагерь «Огонёк»

для детей

с ограниченными

возможностями здоровья на базе санаторно-оздоровительного

лагеря «Кытыл»,

с.Бетюнь,

Амгинский район

База – Реабилитационный центр

«Кытыл» на берегу реки Амга

Целевые группы:

Дети-инвалиды. Здоровые сверстники. Психологи. Вожатые. Добровольцы. Работники летних лагерей.

Охват целевых групп:

Дети-инвалиды- 30 ( в том числе 2 ребенка с ОЛ и 2 сиблинга), здоровые сверстники - 56, психологи -3, тренер по ЛФК, иппотерапевт, тренер по футболу, работники-15, вожатые 7, добровольцы-15.

С 18 июля по 7 августа 2010 г.

Продолжительность смены – 21 дней

Влияние на целевые группы:

Возможность проведения летних инте-грационных лагерей для детей-инвалидов в районе Республики Саха (Якутия) за пределами города.

Определение потребностей детей-инвалидов (Детский церебральный паралич) в организованном летнем отдыхе и специальных мероприятий по их удовлетворению: режим дня, иппотерапия, кумысотерапия, медицинское, психосоциальное сопровождение.

Подготовка детей к социализации, получение навыков общения, самостоятельности, работе в группе и адаптации в динамичной среде.

Участие детей инвалидов и их здоровых сверстников в интерактивных спортивных культурно-массовых мероприятиях.

Опыт работы для психологов, воспитателей и вожатых по работе с детьми-инвалидами в интеграционной смене.

Формирование стрессоустойчивости и толерантности у детей.

Дневной образовательный, интеграционный Лагерь «Огонёк» для детей-инвалидов

дошкольного и младшего школьного возраста Соисполнитель – Лингвистический центр НОУ «Берёзка»

Целевые группы:

Дети-инвалиды дошкольного и младшего школьного возраста. Здоровые сверстники. Учителя начальных классов. Психологи. Вожатые. Добровольцы. Работники летних лагерей.

Охват целевых групп:

Дети-инвалиды- 27, здоровые сверстники - 30, учителя начальных классов -3, психолог, вожатые -3, добровольцы-5.

С 2 по 25 августа 2010 г.

Продолжительность смены – 21 дней

Охват целевых групп 2010 г.:

Онкология - 7 (дети в ремиссии: опухоль гм.- 2, ретинабластома - 2, лейкоз - 3)

Сахарный диабет - 1.

ДЦП - 5

Порок сердца - 2

Заболевания костной системы - 1

ЗПР - 4

Органы дыхания - 3

Аутизм -1

Слабослышащие - 1

Влияние на целевые группы:

Возможность проведения дневных летних интеграционных лагерей для детей-инвалидов дошкольного и младшего дошкольного возраста в районе Республики Саха (Якутия) за пределами города.

2011г. :

Реабилитационный лагерь на 26 детей (7 детей с онкологическими заболеваниями, среди 12 мам-2 бабушки)на базе санатория профилактория «Сосновый бор»► Выездной летний лагерь в г.Геленджик, 18 детей и 12 родителей, в том числе 2 папы, 2 бабушки на базе летнего лагеря «Нива» Длительность : 15 дней.

Организаторы: родительский клуб БФ «Праздник жизни»

Важно! : Сопровождение детей после летнего отдыха, проведение совместных мероприятий и встреч

Общение родителей

Общение детей в социальных сетях, по телефону, на совместных мероприятиях

**Выступала: Алексеева О.А.**

**Тема доклада "Реабилитационная смена для детей перенесших онкологические заболевания "От Улыбки к Улыбке": технология проведения" (опыт Владимирской области)**

Цель:

заново вернуть мир Детства, укрепить уверенность в себе, в своих силах, повысить самооценку, улучшить социальную и психологическую адаптацию серьезно больных детей после перенесенных страданий и изоляции в больничных палатах.

**Специально организуемый педагогический процесс**

понимаемое как преднамеренный контакт (длительный или временный) педагога и воспитанников, следствием которого **являются взаимные изменения в их поведении, деятельности и отношениях**.

**Основная важная задача и философия смены:**

* чтобы ребенок обязательно **добился успеха** и **почувствовал себя успешным**, в том, что он что он может : управлять байдаркой, кататься на лошади, преодолеть большое расстояние на велосипеде, сделать подарок другу своими руками, рассказать о себе открыто и пр.

Принципы работы программы

* **Гуманистическая направленность** – ценность личность ребенка и человека.
* **Опора на ведущую деятельность.**
* **Принцип развития** – создать максимум условий для реализации потенциала ребенка.
* **Принцип опоры на положительные и сильные стороны личности ребенка.**
* **Принцип психологической комфортности**.
* **Принцип позитива** – улыбка и позитивное мышление у всех.

*Подготовка к программе*

* ***Команда*** *(особый подбор вожатых, волонтеров, тренинг, семинар).*
* ***Подбор детей*** *(совместно с фондом «Подари Жизнь»).*
* ***Разработка программы*** *(содержание, отбор игровых форм, корректировка).*
* *Ребята проживают* ***каждый день*** *в плотном режиме и* ***раскрашивают его в цвет радуги****.*
* ***Цвет связан с темой дня****, который несет в себе ценностно-смысловую нагрузку. То есть не просто прожить день, а научиться у него обязательно чему – нибудь и ценить это. Например, учиться жить на позитиве, научиться по настоящему дружить; помнить о том, что все подчинено любви и т.д.*
* ***В конце каждого дня ребенок рефлексирует*** *на индивидуальном и групповом уровне: он берет ленточку – фенечку того цвета, которым был окрашен день (символом дня).*

*Ребята ежедневно включены в активную деятельность:*

* ***Работа студий:***

***- конноспортивная студия;***

***- современное искусство;***

***- журналистика;***

***- арт – студия;***

***- велостудия.***

**16.30-19.00 - Психологический тренинг для участников семинара по методам психологической реабилитации. Тренер директор АНО "Дети" Гусева М. (1 группа)**

**Выступал: Терри Дигнан**

**Тема доклада: «Международные стандарты реабилитации».**

Вступительная речь.

При начале работы с детьми нужно проверить все ли готово.

Существуют международные стандарты, которыми пользуются во всем мире.

Например:

Если, приходит к вам на работу устраиваться человек, в коляске вы не можете ему отказать, только потому, что он инвалид.

Международные стандарты:

- При работе с детьми вы обязаны за ними следить, если не соблюдать правила то за этим следуют некие санкции.

- В любой организации должны быть ответственные люди пописавшие регламент.

Например:

« В Англии не может один взрослый находится один на один с ребенком».

Это все прописывается в регламенте.

Ежегодно проводится проверка

Соблюдая стандарты вам поможет это для продвижении организации.

**19.00-23.00 – Ужин. Досуговая программа.**

**2 день**

**8.00-9.00** – завтрак участников

**9.30- 13.00** – доклады участников: представители российских общественных движений, благотворительных фондов.

**Выступала: Маркова Н. В.**

**Тема доклада:** «Детский социально реабилитационный лагерь».

Проект осуществляется при поддержке:

* ЮНИСЕФ
* Компании ООО «Амвэй»
* Детского Оздоровительного

лагеря «Сосновый бор»

Время проведения: июль 2007-2011г.г.

Место проведения:

Ростовская область, Каменский район,

детский оздоровительный лагерь

«Сосновый бор»

Продолжительность смены:

14 дней

Определение сути программы

Основными целями программы являются восстановление и реабилитация, которые позволяют прошедшим данный комплекс мероприятий улучшить качество жизни и повысить самостоятельность, уменьшив или устранив психологические последствия болезни.

Основная задача – предоставление ресурсов для восстановления душевных и физических сил.

Процесс реабилитационной программы

Ребенок переживает неустойчивое эмоциональное состояние, оказываясь в незнакомой ситуации в дружественной атмосфере. Ему предоставляются нестандартные проблемные ситуации, которые он успешно решает и получает положительные эмоции от своих достижений. Эти эмоции усиливаются в процессе анализа собственных ощущений, что, в свою очередь ведет к обобщению и переносу опыта на похожие ситуации в будущем.

Программа работает в следующих направлениях:

* Поддержка или улучшение моторных навыков;
* Обучение и закрепление реабилитационных навыков, которые могут быть полезны в дальнейшем;
* Пропаганда здорового образа жизни и

духовного роста посредствам

реабилитационных и обучающих программ.

С кем мы работаем

Дети 8 - 16 лет, закончивших лечение.

Нозологическая структура

Острые лейкозы

Солидные опухоли

Апластическая анемия

Гемофилия

Принцип отбора:

дети из неблагополучных и неполных семей, переживших смерть одного из родителей на фоне терапии.

План проведения лагеря   
«Радуга дружбы»

* Ежедневные мероприятия, включающие сюжетно-ролевые игры
* Оздоровительная программа
* Программа психологического сопровождения
* Программа «Творчество»

Ежедневные мероприятия

Программа разработана педагогами и психологами.

В её основе сюжетно-ролевые игры, направленные на:

-повышение самооценки;

-развитие познавательной деятельности и коммуникативных навыков.

Программа психологического сопровождения

* Повышение уровня социальной адаптации детей, путём формирования эффективных стратегий поведения в ситуациях затруднённого общения.

Программа психологического сопровождения

Проведение групповых и индивидуальных консультаций, тренингов

способствующих личностному росту и повышению общеобразовательного уровня.

Программа «Творчество»

Программа подготовлена вожатыми при участии самих детей.

Программа включает в себя конкурсы, культурно-массовые мероприятия, концерты, просмотр кино, творческие мастерские, огоньки и т.д.

Кадровое обеспечение лагеря

Рабочие группы:

* административная команда;
* пед.отряд;
* медицинский персонал;
* психологи.

Подготовка кадров:

* семинары;
* тренинги;
* лекции;
* супервизии.

Ожидаемые результаты

* Вовлечение участников лагеря в социально значимую деятельность.
* Привлечение внимания общественности к проблеме детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями.
* Плодотворное продолжение сотрудничества и взаимодействия с молодежными организациями.
* Привлечение к сотрудничеству новых социальных партнеров.
* Проведение летних, осенних и зимних оздоровительных лагерей для детей с гематологическими и онкологическими заболеваниями.

**Выступала: Гога О. М.**

**Доклад: « Мы вместе, мы рядом».**

Основные достижения:

* Создано структурное подразделение - приют во имя «Святой равноапостольной княгини Ольги» - при поддержке государственных структур и Русской Православной Церкви;(2000 год)
* Создан и отработан механизм оказания помощи на дородовом и послеродовом этапе с целью профилактики социального сиротства (работа выездной команды в роддома города) (1999 год);
* Расширен спектр услуг организации – создана «служба раннего вмешательства» (2002-2003гг);
* Программа приюта успешно передана и работает в Мурманске и Петербурге(2005-2006 гг.);
* Передан опыт работы на послеродовом этапе Красноярскому Центру лечебной педагогики (2007 г.);
* Байкальский благотворительный Фонд работает по внедрению нашей Программы в г. Улан-Удэ.
* АРОО «Мать и дитя» сотрудничает с различными регионами России (Красноярск, Улан-Удэ, Саратов, Санкт-Петербург; Москва, Новосибирск, Краснодар, Мурманск, Ижевск, Кемерово, Пермь, Надым, Курган, Екатеринбург и т. д.).
* В Алтайском крае:
* *18июня 2003 года заключено соглашение о социальном партнерстве в области социального обслуживания семьи и детей с Главалтайсоцзащитой. Соглашение направлено на сотрудничество между НКО и государством на реализацию совместных проектов и программ.*
* *Внедрение новых методов и технологий.*
* Благодаря программе АРОО «Мать и дитя» (приют) успешно работает государственное отделение временного пребывания для женщин на территории города Барнаула (Территориальный Центр «Вдохновение» для женщин с детьми в возрасте от 0 до 3-х лет). Программа передана в 2006 г..
* Совместно АРОО «Мать и дитя» с Главалтайсоцзащитой и при ее поддержке открыто отделение раннего вмешательства на базе Краевого реабилитационного Центра для детей и подростков с ограниченными возможностями в г. Бийске в 2004 году.
* В 2007 году открыто отделение ранней помощи семье на базе Краевого кризисного центра для женщин в г. Барнауле, при поддержке Главалтайсоцзащиты и АРОО «Мать и дитя».

(Опыт передается с 1 июля 2007 года. Договор о совместной деятельности. Профилактика отказов от детей и работа в родильных домах и женских консультациях).

* 2007 год Договор о совместной деятельности с Краевой детской клинической больницей, по реализации программы «Паллиативной помощи» (оказание помощи семьям, имеющим детей с онкогематологическими заболеваниями и муковисцидозом).
* 2008 год Установлено сотрудничество с Фондом «Подари жизнь» (Москва), Санкт-Петербургской организацией «Дети и родители против рака», партнерами из Украины - «Видень», «Краб», Международная Конфедерация «Дети и родители против рака» и т.д.
* Совместный проект с Благотворительным Фондом «Катрен» Новосибирская область по работе в программе «Паллиативной помощи»

Организация награждена:

* Почетной Грамотой министерства труда и соц. развития в 2004 году за работу с детьми инвалидами (Москва).
* Дипломом за программу по реализации модели межсекторного взаимодействия (Москва) 2006 год.

Победители Всероссийского конкурса.

Дипломами и Благодарственными письмами организаций партнеров.

Основные направления деятельности программы:

* Создание и развитие реальных предпосылок позитивного отношения общества к детям с онкогематологическими заболеваниями и муковисцидозом их семьям, обеспечение охраны и защиты прав детей и их семей на получение социальной, психологической, медицинской, педагогической помощи.

Форма работы - служба раннего вмешательства занимается ранним выявлением проблем в здоровье и развитии ребенка в первые годы жизни и оказание квалифицированной помощи этим детям и их семьям.

Основные направления деятельности программы:

* Создание и развитие реальных предпосылок позитивного отношения общества к детям с онкогематологическими заболеваниями и муковисцидозом их семьям, обеспечение охраны и защиты прав детей и их семей на получение социальной, психологической, медицинской, педагогической помощи.

Форма работы - служба раннего вмешательства занимается ранним выявлением проблем в здоровье и развитии ребенка в первые годы жизни и оказание квалифицированной помощи этим детям и их семьям.

Другим направлением деятельности организации:

социальная адаптация, социализация семей имеющих детей с онкогематологическими заболеваниями и муковисцидозом.

Метод - оказание комплексной помощи семьям оказавшимся в кризисной ситуации имеющим ребенка-инвалида с онкогематологическим заболеванием и муковисцидозом.

*Служба экстренной выездной помощи:*

Метод работы: Работа междисциплинарной команды, состоящая из психолога, врача-педиатра и специалиста по социальной работе. Бригада предназначена для экстренного выезда в отделения Краевой детской клинической больницы (онкогематология, пульмонология) с целью проведения профилактических и консультативных мероприятий с мамами и детьми имеющими онкогематологические заболевания и муковисцидоз

В задачи службы экстренной выездной помощи входит:

( Использование технологии «Работа со случаем»)

* Мобильный выезд в отделения по «звонку-сообщению».
* Сбор первичной информации в процессе общения.
* Выявление проблем.
* Разработка плана быстрого реагирования.

Предложение возможных услуг.

*Служба семьи:*

Деятельность данной службы основывается на комплексной программе (социальная, психологическая, педагогическая, бытовая помощь и т.д.) по работе с женщинами и детьми и их семьями. Поддержка данных семей проводится с целью профилактики, изменения стереотипов сложившихся родительско-детских отношений, помощь в воспитании ребенка с онкогематологическими заболеваниями и муковисцидозом.

Задачи данной службы:

* Составление индивидуальных маршрутов социального сопровождения.
* Оказание психологической поддержки и помощи.
* Организация занятий с детьми, досуга и праздников для детей в отделении онкогематологии.
* Ведение медицинского патронажа (помощь в проведении компьютерной диагностики уровня развития ребенка, работа с Краевым диагностическим Центром, реабилитационными центрами).
* Оказание патронажных услуг.

Проведение правового консультирования.

Служба «Паллиативной помощи»

Деятельность данной службы основывается на комплексной программе медико-патронажного, социального, психолого-педагогического и юридического сопровождения семей имеющих детей с онкогематологическими заболеваниям и муковисцидозом.

Программа направлена на улучшение качества жизни детей и их семей.

Метод:

Мобильная выездная бригада специалистов, работающая на территории краевой детской клинической больницы в отделениях онкогематологии и пульмонологии (на оглашение диагноза).

Цель:

Улучшение качества жизни детей с онкогематологическими заболеваниями и муковисцидозом и их семей.

Задачи:

1.Оказание психологической помощи;

2.Правовое консультирование;

3.Выявление проблем семьи и решение их по мере поступления;

4.Патронаж семьи после выписки из отделения.

**Выступала: Майорова Е. В.**

Тема доклада: «Реализация проектов социально-психологической реабилитации для реконвалесцентов после онко- и гематологических заболеваний».

Реабилитационный лагерь

* Впервые в Челябинске проведен летом 2011 года
* В лагере приняли участие 60 детей
* Дети приезжают без родителей
* Возраст детей от 9-18 лет
* Дети приезжали с родными братьями и сестрами

Социальное партнерство

* Методическое руководство – МУ ДОД ЦРТДиЮ, г. Челябинск
* Организация и фандрайзинг – ЧГОДПОД «ИСКОРКА»
* Источники финансирования:
* Муниципальный грант администрации г. Челябинска
* Некоммерческие организации и фонды
* Коммерческие организации

Цель и задачи проекта

* Оздоровительный отдых
* Развивающий досуг
* Школьная адаптация
* Социализация

Физическая реабилитация

Мероприятия физической реабилитации, разработанные в результате муниципального гранта в 2010 году:

* обязательная утренняя зарядка
* спортивные и подвижные игры на воздухе
* участие в спортивных соревнованиях
* дыхательная гимнастика
* веревочный курс

Психолого-социальная реабилитация – диагностика и коррекция психологических проблем

Индивидуальные и групповые занятия с психологом

* решение личностных проблем
* устранение девиаций поведения
* преодоление последствий социальной депривации
* коррекция детско-детских и детско-взрослых отношений
* развитие навыков общения
* преодоление последствий родительской гиперопеки
* профориентация подростков
* работа с сибсами

Индивидуальные и групповые занятия с психологом

* решение личностных проблем
* устранение девиаций поведения
* преодоление последствий социальной депривации
* коррекция детско-детских и детско-взрослых отношений
* развитие навыков общения
* преодоление последствий родительской гиперопеки
* профориентация подростков
* работа с сибсами

Команда специалистов

Ключевой задачей является формирование специфической педагогической среды с безусловным эмоциональным принятием каждого ребенка, что диктует необходимость:

1)отказаться от оценочного отношения к ребенку

2) видеть в его «проступках» не повод для порицания, а основание для изменения педагогической тактики.

* Критерии отбора команды:
* 1) хорошая профессиональная подготовка;
* 2) опыт работы с детьми;
* 3) высокая мотивация к работе с детьми;
* 4) умение работать в команде;
* 5) личностные качества (экстравертность, эмоциональная стабильность, доброжелательность, ответственность).
* Условия успешной работы команды:
* 1) минимально возможный состав команды;
* 2) ежедневная супервизия;
* 3) конкретность поставленных задач;
* 4) единые нормы поведения в команде;
* 5) свободный обмен мнениями;
* 6) высокий потенциал работы команды в целом, принцип синергии команды;
* 7) гибкость в принятии решений;
* 8) опытный лидер команды.

Методика проведения программы

* Специфика программы - чередование видов деятельности, постепенное накопление и усложнение заданий.
* Основная идея – каждый день является погружением в конкретную тему.
* Логически выстроенный ряд видов деятельности, переходящий из одного в другой.
* Дети являются активными соавторами взрослых, включаясь в разработку того или иного дня.

Дни погружения

* День знакомства
* День открытий
* День спорта
* День талантов
* Экологический марафон
* День Нептуна
* День наоборот»
* День самоуправления
* День патриотизма
* День пирата
* День сокровищ
* Дерево желаний

Финансовое обеспечение программы

* База отдыха для проведения программы предоставляется на безвозмездной основе, но для создания необходимых условий необходим ремонт
* Дооснащение мебелью, посудой, бельем
* Работа с прилегающей территорией (цветы, уборка)
* Обработка территории от клещей
* Лабораторные анализы на пробы воды, песка
* Питание
* Оплата труда специалистов, налоги
* Материально-техническое обеспечение программы (спортинвентарь, канцтовары, призовой фонд)
* Транспортные расходы

Основные этапы подготовки к проведению лагеря

* Выбор базы
* Фандрайзинг
* Работа с органами исполнительной власти
* Подготовка междисциплинарной команды (психологи, врач-онкопедиатр, педагоги, воспитатели, арт-терапевты)
* Работа с родителями (семинары, собрания)
* Работа с детьми
* Определение тематики смены, подготовка программы
* Материально-техническое обеспечение смены (покупка расходных материалов, инвентаря…)

Критерии выбора базы в идеале

* Хорошая экология
* Удобное транспортное сообщение
* Наличие леса, водоема и пр.
* Наличие развитой медицинской инфраструктуры
* Комфортные бытовые условия
* Наличие бассейна
* Заинтересованность и помощь администрации
* Дополнительные помещения для реализации программы
* Критерии выбора база на практике

Финансовая доступность

Результаты

* Глеб, 11 лет.
* Считает себя «не таким как все», после операции «психологический» страх наступать на ступни ног. Ходит опираясь на взрослых. Не желает общаться с детьми, хочет домой.
* В лагере.
* Играет в пионер-бол, участвует в конкурсе Нептуна.
* Самостоятельно ходит.

Обсуждения по докладу.

**Выступал: Салов Е.П.**

Создаем компактный, органичный проект.

Отстраиваем зоны отдыха

В корпусах будут располагаться 72 чел.

Будит отстроено:

- Медицинский корпус

- Бассейн

- Дискотечная зона

- Корпуса

Все находится в процессе осмысления

Все зоны делятся на 2 зоны

1. Приватная (где располагаются коттеджи).
2. Спортивная зона, столовая корпуса для персонала и.т.д.

Обсуждение архитектурного решения.

Пожелания:

Максимально открытое единое пространство сделать.

Вопрос: Вместительность одной жилой комнаты.

Ответ: Комнаты вмещают от 3 до 5 человек.

Вопрос: Сколько планируется на 36 детей взрослых и как их будут расселять.

Ответы: В одном блоке 3 комнаты по 12 человек и в каждом блоке существуют вожатые.

**15.00-16.00** – Пресс конференция с участием представителей СМИ, Администрации Петушинского р-на, Владимирской области.

Присутствующие:

Мигачов А.А. – Директор департамента природопользования и охраны окружающей среды.

Котров О.В. – Глава администрации Петушинского района

Копылова О. И.

Газета М.О. « Нагорное сельское поселение» Петушинского района.

**Вступал: Бондарев М. А.**

По словам Михаила Бондарева, «Шередарь» - это уникальный для России, современный реабилитационный центр, полностью соответствующий международным стандартам. «Центр соберет профессиональную команду и создаст максимально комфортные и безопасные условия для каждого гостя. Главное в нашем деле – это подарить детям, которые в жизни не видели ничего, кроме больничных палат, радость жизни и уверенность в себе, улучшить их социальную и психологическую адаптацию», - отметил Бондарев. Он вручил Олегу Котрову благодарственное письмо от Чулпан Хаматовой за помощь в реализации проекта и переносе песчаного карьера на более отдаленный участок.

Котров, в свою очередь, подчеркнул: «Для нас большая честь, что такой масштабный проект строительства детского реабилитационного центра реализуется именно в нашем районе. Мы будем оказывать всяческую поддержку и надеемся, что уже через год перережем красную ленту».

Отметим, что программа лагеря «Шередарь» разработана на основе опыта международной ассоциации Association of Hole in the Wall Camps, уже более 20 лет помогающей детям со всего мира вновь обрести надежду после тяжелых испытаний. Первый лагерь ассоциации был основан в 1988 году знаменитым голливудским актером Полом Ньюманом. Актер мечтал, чтобы лагерь стал для детей, переживших рак, приютом, где они могли бы спастись от боли и страха и начать жить заново. «Всякий раз, когда на меня нападает тоска, - признавался основатель лагеря, - я приезжаю сюда, в лагерь, и в моей душе вновь оживает вера в добро и благородство этого мира».

**Выступал: Терри Дигнан**

- Выразил благодарность всем присутствующим.

- Небольшой рассказ о своем опыте.

Выступление Г.Я.Цейтлина.

- в 60 г погибали практически все дети

- на сегодняшний день выживают 70 -80 %

- Также дети нуждаются в специальных программах.

Выступление Атласовой А.Н.

- проблема на уровне лечения

- Рады, что будит существовать город для детей

Выступление Салов Е.П.

- Приветственное слово

- на сегодняшний день ведется работа по 1 центру

- важно получить консультацию от профессионального специалиста.

**16.00-17.00** – Обед. Посадка деревьев.

**17.00** – Сбор и отъезд участников.