

СОЦИОЛОГИЯ

Технологии работы с семьей, воспитывающей ребенка с инвалидностью (на материалах Томской области)

Аверина Екатерина Александровна, старший преподаватель
Национальный исследовательский Томский государственный университет

Согласно данным государственной службы статистики Общая численность инвалидов в РФ на 1 января 2015 года составила 12924 тыс. человек, детей инвалидов 605 тысяч. При этом анализируя данные, за последние пять лет, можно отметить, что общая численность инвалидов в РФ снизилась, примерно, на 6,5%, тогда как численность детей-инвалидов выросла на 16%. [3] А это значит, что на 16% увеличилась и численность семей, столкнувшихся с появлением ребенка-инвалида.

Ратификация Конвенции ООН о правах инвалидов предопределила необходимость внесения ряда изменений в федеральные и региональные нормативно-правовые акты, которые постепенно меняют положение семей, воспитывающих ребенка-инвалида. Однако многие родители предпочитают использовать такие понятия как «*особенный ребенок*», «*ребенок с особыми потребностями*». Специалисты, работающие в сфере помощи семье и детям, также предпочитают более корректное — «дети с инвалидностью» или «дети с ограниченными возможностями здоровья».

Однако необходимо помнить, что существует официальный статус «ребенок-инвалид», который устанавливается специалистами бюро медико-социальной экспертизы. А вследствие изменения порядка признания человека инвалидом увеличивается численность «скрытых» инвалидов, в том числе детей-инвалидов. Они также нуждаются в помощи специалистов. В современных условиях они могут получить протокол психолого-медико-педагогической комиссии о том, что у ребенка ограниченные возможности здоровья, что позволяет создавать ему более щадящие условия обучения, а также включать в некоторые реабилитационные программы.

В настоящее время в России формируется система помощи детям-инвалидам и воспитывающим их семьям. В Томской области она представлена 6 областными го-

сударственными учреждениями, подведомственными Департаменту по вопросам семьи и детей Томской области, среди которых 2 реабилитационных центра для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья и 3 отделения в структуре центров социальной помощи семье и детям. [1, 5]

Также на территории области социальные, педагогические и досуговые услуги семьям, воспитывающим детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, могут оказывать 25 общественных организаций, часть из которых создана родителями или иными родственниками детей с различными нарушениями жизнедеятельности. [1, 6]

Организуя работу с данными семьями, специалисты отмечают необходимость их включения в реабилитационные и абилитационные процессы, что значительно повышает эффективность последних. «... *невозможно специалистам охватить большое количество детей и семей, ... допустим, мама привела к нам ребенка, пусть даже месяц, два мы поработали, допустим, мы привили какие-то навыки. А потом что? Мы же не можем постоянно этого ребенка вести, ребенок ушел, пришел, а навыки совсем утеряны*». (Специалист центра помощи семье и детям)

На территории Томской области реализуется государственная программа «Право быть равным на 2013–2016 годы». Стратегическая цель социально-экономического развития страны и области в рамках данной программы — создание системы реабилитации детей-инвалидов, обеспечивающей комплексное психолого-педагогическое и медико-социальное сопровождение индивидуального сопровождения ребёнка с ограниченными возможностями здоровья. Прикладная цель — улучшение качества жизни семей с детьми-инвалидами через формирование областной системы своевременной помощи и поддержки. [1,1]

Родители, воспитывающие детей-инвалидов, отмечают в современной системе реабилитации такие проблемы как:

— низкая информированность специалистов о работе различных учреждений *«Мы пошли в соц. защиту. Спросили: «Куда нам можно?» Нам сказали: «Вот есть центр..., но вам туда нельзя, потому что там дети такие, такие». Через год приходим, а нам говорят, что можно... Мы целый год просидели и ничего не делали». (Женщина, участница фокус-группы с родителями, воспитывающими детей-инвалидов)*

— незаинтересованность медицинских специалистов в оказании помощи семье. *«Нет инициативы со стороны доктора, чтобы ребенок быстрее выздоровел.*

Я не понимаю. Если я узнал или услышал, я прихожу и говорю, что нам положено, лекарства очень дорогие. И когда я спрашиваю, почему вы не посоветовали. Отвечают, что не знала, что были у судороги у ребенка и не знали, можно или нельзя.

То есть сейчас у нас, если мама заинтересована, ребенка инвалида и 80 семей, если мама что-то знает, она может поставить ребенка. Если мама безграмотна, то ничего и не будет. Мы приходим к врачу и просим». (Женщина, мужчина, участники фокус-группы с родителями, воспитывающими ребенка-инвалида)

В рамках вышеназванной целевой программы для частичного решения обозначенных проблем в Томской области реализуются услуги «Раннее вмешательство», «Домашнее визитирование», «Мэри Поппинс».

Так в результате работы служб «Домашнего визитирования» и «Раннего вмешательства» предполагается улучшение функциональных способностей у 364 детей-инвалидов ежегодно (всего 1456 детей в течение 4-х лет). Уход за ребенком при кратковременном отсутствии родителей ежегодно получают 80 семей (всего 320 за весь период действия программы). [1,9]

Услуга «Домашнее визитирование» разработана для создания условий социальной реабилитации и адаптации детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, проживающих в семьях, по месту жительства. Данная услуга предполагает посещение специалистами семей, воспитывающих детей-инвалидов, на дому с целью обучения родителей приемам ухода за ребенком и его развитием и реабилитацией. Специалисты приезжают в семьи не менее двух раз в месяц на протяжении 5 месяцев.

Большое значение данная услуга имеет для жителей сельской местности, где согласно данным статистики, проживает примерно половина детей-инвалидов. [2,28] Для районов Томской области в силу природно-климатических особенностей характерна слабая развитость транспортной инфраструктуры. Часть населенных пунктов оказываются «отрезанными» в «осенне-весенний» период. Семьи с детьми-инвалидами, проживающие в этих районах, зачастую не имеют доступа к важным для них услугам, как медицинского, так и социально-реабилитаци-

онного плана, особенно для детей, не имеющих статуса ребенок-инвалид, но имеющих особенности развития.

Посещение таких семей позволяет организовывать реабилитационный процесс ребенка силами самой семьи в условиях отсутствия специалистов различных профилей в сельской местности, например, логопедов, социальных педагогов и т. д.

Как отмечают специалисты важно включить всю семью в процесс воспитания и реабилитации «особого» ребенка. *«Мы включали пап, которых мы тут мало видим и бабушек. Поначалу папы отказывались, потом видишь, что он из двери выглядывает, потом он с нами в игру, потом он активно играет. Я считаю, что это большое достижение, когда в «Домашнем визитировании» включаются не только мамы, но и члены семьи. Я думаю, что это важно». (Психолог реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями)*

Данная технология единообразна на территории области и осуществляется в соответствии с минимальным стандартом социальной услуги по профилактике социального сиротства «Домашнее визитирование». Срок работы с каждой семьей — 9 месяцев.

В ходе интервью со специалистами разных типов учреждений, предоставлявших услугу, было названо несколько способов набора целевых групп. Государственные учреждения преимущественно используют свою базу данных клиентов, которые ранее проходили реабилитацию или получали услуги в рамках грантовых программ и проектов. Частные же организации, не имеющие большого опыта работы с целевой аудиторией и не сформировавшие своей базы контактов, прибегают к помощи общественных организаций, объединяющих семьи с детьми-инвалидами.

Таким образом, названные способы не касаются тех семей, которые ранее не охватывались какими-либо видами помощи, которые не попадали во внимание государственных и общественных структур. В то время как наибольшее значение такая услуга имеет для семей неактивных, ранее не являвшихся клиентами социальных центров, поскольку у них меньше опыта и знаний о реабилитации ребенка-инвалида.

Однако, несмотря на то, что большинство семей, получающих данную услугу знакомы со специалистами, входящими в семью, многих приходится убеждать в необходимости участия в проекте. *«Я всех обзвонила родителей и предложила услугу. 56 семей, из них 20 надо было. Можно сказать, пришлось некоторых уговаривать». (Социальный педагог реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями)*

Также специалисты сталкиваются с последствиями прошлого негативного опыта семей по взаимодействию с разными службами, их неготовностью к участию в работе с ребенком, отсутствием веры в прогресс ребёнка, что особенно характерно для семей, где воспитываются дети с тяжелыми нарушениями здоровья. *«Есте-*

ственно, некоторая настороженность была у родителей.... Что это даст, не просто ли это очередная профанация, просто приехали или чего-то для галочки посетили. Просто это люди, уже прошедшие какой-то негативный опыт, определенные этапы борьбы». (Специалист Комплексного центра социального обслуживания населения.)

В целом, и родители, и специалисты сходятся во мнении, что данная услуга необходима и приносит ощутимые результаты *«А так это очень замечательно, потому что у моего ребенка есть воспоминания, она их запоминает и уже не забывает. Раньше, она у меня боялась людей, не шла на контакт. Сейчас я могу оставить ее с чужим человеком. И еще это дает развитие ребенку, учит многим вещам. Такие программы, когда подсказывают, как заниматься, и ты уже знаешь, и твой ребенок знает, как, что и чем заняться ... нужны».* (Мужчина, участник фокус-группы с родителями, воспитывающими детей-инвалидов)

Специалисты говорят о различии потребности в помощи специалистов «городских» и «сельских» семей. Наличие в областном центре различных частных образовательных учреждений и организаций, оказывающих платные услуги семьям, снимает в городе высокую потребность в помощи. *«Томск перенасыщен. Те мамы, которые хотят помощи ребенку, они, хотят везде участвовать, у них график расписан. Отдаленные районы нас очень хорошо принимают, они никуда не выезжают, некоторые даже ни в каких центрах то не были. В отдаленных районах нам очень рады».* (Социальный педагог реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями).

Подтверждают эту позицию и родители. *«Мы ездим недалеко, у нас психолог, социальный работник, педагог по музыке. Все занимаются, нам хватает. Раз в неделю мы ездим. Там обучают, чем дома можно ребенка увлечь».* (Женщина, участница фокус-группы с родителями, воспитывающими детей-инвалидов).

Услуга «Раннее вмешательство» реализуется в соответствии с минимальным стандартом по профилактике социального сиротства для семей с детьми, имеющими нарушения развития. Она предназначена для семей, в которых родились или воспитываются дети в возрасте до 4-х лет, имеющие нарушения развития, или дети, с высокой степенью риска появления нарушений, затрудняющих их социальную адаптацию. Необходимо отметить, что данной услугой могут пользоваться не только дети-инвалиды, но и дети, воспитывающиеся в неблагополучных семьях, например, с родителями, страдающими психическими заболеваниями, склонными к употреблению алкоголя или наркотиков.

Стандартом предусмотрено, что семья в течение 8 месяцев не реже 1 раза в неделю посещает учреждение социальной сферы. Кроме этого в процесс помощи семье могут быть включены образовательные и медицинские

организации. Цель работы с семьей — создание условий для нормализации жизни ребенка и семьи. Под нормализацией жизни разработчики стандарта понимают создание условий для сохранения семьи для ребенка-инвалида, удовлетворение основных потребностей семьи и ребенка, а также предоставление возможности развиваться с самого раннего возраста.

Важно понимать, что для родителей появление ребенка с нарушениями — большой стресс, преодоление которого невозможно без помощи специалистов. Основной целью работы с семьей, воспитывающей ребенка с нарушениями развития, специалисты называют *«не оставить родителя один на один со своим горем, либо с непонятной ситуацией. Если нет страха, человек может преодолеть. Если есть прописанные технологии, есть система взаимопомощи с раннего этапа, человек будет знать, что у него есть защита, он может найти поддержку».* (Специалист Комплексного центра социального обслуживания населения).

Для получения данной услуги семьи могут направляться в соответствующие учреждения через психолого-медико-педагогическую комиссию, бюро медико-социальной экспертизы или обращаться сами, получив информацию от знакомых. Однако для раннего «попадания» семьи в поле зрения специалистов необходимо выстраивать систему межведомственного взаимодействия, создавать информационное пространство, позволяющее передавать информацию из медицинских учреждений в учреждения социальной защиты и учреждения образования. Это позволит предлагать услуги поддержки семье, столкнувшейся с проблемами развития ребенка, в максимально короткие сроки, усилит результативность реабилитационных процессов и, в конечном итоге, может являться своеобразной «профилактикой» детской инвалидности.

Однако современный закон о защите персональных данных осложняет создание такого единого межведомственного информационного пространства обмен информацией между учреждениями. *«Раньше для нас МСЭ могли присылать данные: фамилию, диагноз, адрес, телефон. И мы тогда уже идем, обзванивали, приглашали к нам. Сейчас это все запрещено. Защита информации. Мы о детях нигде не можем сказать».* (Социальный педагог реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями)

Услуга «Мэри Поппинс», в сравнении с другими оставляет специалистам больше свободы действия, что связано с ее особенностями. Иначе ее называют «Передышка». Семьи, воспитывающие ребенка-инвалида, получают возможность освободить время ухаживающего взрослого, которое он может потратить на восстановление сил, решение семейно-бытовых вопросов, получение доступа к новым методам ухода и общение с ребенком. В это время уход/присмотр за ребенком осуществляет обученный специалист, который может накормить, уложить спать, поиграть, почитать малышу или выйти с ним на про-

гулку. Специалист может осуществлять уход за ребенком непосредственно по месту проживания ребенка; на территории учреждения; на нейтральной территории (прогуливаясь в парке, посещая с ребенком социокультурные мероприятия и т. д.).

Специалисты отмечают, что, несмотря на доверие семьи, им проще проводить время с ребенком вне дома. *«Понимаете, еще те родители, которые, я вижу, мне доверяют. Я захожу к ним в семьи, я могу остаться. Но для меня лучше прогулка с ребенком, чтобы я меньше находилась в семье. Я лучше на прогулку. Три часа, когда хорошая погода, лучше я буду гулять три часа».* (Социальный педагог реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями)

Семьи со своей стороны говорят о необходимости предварительной подготовки как ребенка, так и специалиста к совместному пребыванию, а также отмечают, что помощь полезна не только для родителей, но и для детей. *«... ребенок вырастет, ему необходимо становиться самостоятельным без мамы и без папы. И для ребенка это хорошо, и для родителей»* (Женщина, участница фокус-группы с родителями, воспитывающими ребенка-инвалида)

При анализе опыта оказания данной услуги обнаруживаются некоторые парадоксы в отношении семей, проживающих в сельской местности. Сельские родители, по словам специалистов, часто говорят о том, что получение услуги «Передышка» им не нужно, так как освобождаемое время использовать затруднительно. Это связано с тем, что за 4 часа, которые специалист проводит с ребенком, родители не могут посетить социальные и медицинские учреждения, т.к. они зачастую расположены в других населенных пунктах и это требует больше времени.

В одном из стационарных учреждений Томской области данная услуга по просьбе родителей была реализована в форме кратковременного пребывания родителей с ребенком в данном учреждении. Семьи пригласили на несколько дней, в течение которых специалисты занимались

с детьми, а родители могли отдохнуть от необходимости ежесекундного контроля за ними. *«Эти два, три дня, мы полностью посвящали им время. Мы забирали детей. Родители между собой общались. В этом проекте мы больше ездим по домам, все равно раз в месяц мы их завозим, потому что им хочется встретиться, пообщаться. То есть им больше нравится, когда мы собираем их здесь, в нашем центре. Для них это отдых».* (Специалист реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями)

Данная форма в большей степени отвечает потребностям родителей, воспитывающих детей-инвалидов в сельской местности *«Мы хотим отдохнуть, это же наше право. Тут же прописывается, что это отдых для родителей, а это же наше право выбирать. И они писали. Для нас отдых у вас в центре. Мы собираемся, отдыхаем здесь».* (Специалист реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями).

Представляется возможным закрепление данного опыта организации «передышки» для родителей, воспитывающих ребенка-инвалида в рамках имеющихся стандартов.

В рамках долгосрочной целевой программы оказание, описанных выше услуг, предусмотрено до 2016 года. Однако, нуждаемость семей в помощи не уменьшится, что подтверждается устойчивой тенденцией увеличения численности детей-инвалидов. [3] А значит необходимо разрабатывать пути развития данных технологий или их преобразования в новые стандарты услуг для семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья. Благодаря принятию ФЗ № 442 «О социальном обслуживании населения в Российской Федерации» это можно реализовать путем внедрения платных услуг. Альтернативный путь — расширение перечня бесплатных услуг, оказываемых различными учреждениями в настоящее время.

Возможности внедрения платных услуг для семей, воспитывающих детей-инвалидов, требуют отдельного исследования.

Литература:

1. Об утверждении долгосрочной целевой программы «Право быть равным на 2013–2016 годы» [Электронный ресурс]: постановление Администрации Томской области от 11 декабря 2012 г. N 510а URL: <http://lawsrf.ru/region/documents/1545402/> (дата обращения: 03.01.2016)
2. Показатели инвалидности в Томской области за 2014 год — Статистический сборник — Томск: Оптимум, 2014. — 42 с.
3. Уровень инвалидизации в Российской Федерации. Общая численность инвалидов. [Электронный ресурс]: Федеральная служба государственной статистики URL: http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/# (дата обращения: 03.01.2016)

Молодой ученый

Международный научный журнал

Выходит два раза в месяц

№ 2 (106) / 2016

РЕДАКЦИОННАЯ КОЛЛЕГИЯ:

Главный редактор:

Ахметов И. Г.

Члены редакционной коллегии:

Ахметова М. Н.
Иванова Ю. В.
Каленский А. В.
Куташов В. А.
Лактионов К. С.
Сараева Н. М.
Авдеюк О. А.
Айдаров О. Т.
Алиева Т. И.
Ахметова В. В.
Брезгин В. С.
Данилов О. Е.
Дёмин А. В.
Дядюн К. В.
Желнова К. В.
Жуйкова Т. П.
Жураев Х. О.
Игнатова М. А.
Коварда В. В.
Комогорцев М. Г.
Котляров А. В.
Кузьмина В. М.
Кучерявенко С. А.
Лескова Е. В.
Макеева И. А.
Матроскина Т. В.
Матусевич М. С.
Мусаева У. А.
Насимов М. О.
Прончев Г. Б.
Семахин А. М.
Сенцов А. Э.
Сенюшкин Н. С.
Титова Е. И.
Ткаченко И. Г.
Фозилов С. Ф.
Яхина А. С.
Ячинова С. Н.

Международный редакционный совет:

Айрян З. Г. (Армения)
Арошидзе П. Л. (Грузия)
Атаев З. В. (Россия)
Бидова Б. Б. (Россия)
Борисов В. В. (Украина)
Велковска Г. Ц. (Болгария)
Гайнич Т. (Сербия)
Данатаров А. (Туркменистан)
Данилов А. М. (Россия)
Демидов А. А. (Россия)
Досманбетова З. Р. (Казахстан)
Ешиев А. М. (Кыргызстан)
Жолдошев С. Т. (Кыргызстан)
Игисинов Н. С. (Казахстан)
Кадыров К. Б. (Узбекистан)
Кайгородов И. Б. (Бразилия)
Каленский А. В. (Россия)
Козырева О. А. (Россия)
Колпак Е. П. (Россия)
Куташов В. А. (Россия)
Лю Цзюань (Китай)
Малес Л. В. (Украина)
Нагервадзе М. А. (Грузия)
Прокопьев Н. Я. (Россия)
Прокофьева М. А. (Казахстан)
Рахматуллин Р. Ю. (Россия)
Ребезов М. Б. (Россия)
Сорока Ю. Г. (Украина)
Узаков Г. Н. (Узбекистан)
Хоналиев Н. Х. (Таджикистан)
Хоссейни А. (Иран)
Шарипов А. К. (Казахстан)

Руководитель редакционного отдела: Кайнова Г. А.

Ответственный редактор: Осянина Е. И.

Художник: Шишков Е. А.

Верстка: Бурьянов П. Я., Голубцов М. В.

Статьи, поступающие в редакцию, рецензируются.
За достоверность сведений, изложенных в статьях, ответственность несут авторы.
Мнение редакции может не совпадать с мнением авторов материалов.
При перепечатке ссылка на журнал обязательна.

Материалы публикуются в авторской редакции.

АДРЕС РЕДАКЦИИ:

почтовый: 420126, г. Казань, ул. Амирхана, 10а, а/я 231;

фактический: 420029, г. Казань, ул. Академика Кирпичникова, д. 25.

E-mail: info@moluch.ru; <http://www.moluch.ru/>

Учредитель и издатель:

ООО «Издательство Молодой ученый»

ISSN 2072-0297

Подписано в печать 10.02.2016. Тираж 500 экз.

Отпечатано в типографии издательства «Молодой ученый», 420029, г. Казань, ул. Академика Кирпичникова, 25