

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ АВТОНОМНОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ
**«БЕЛГОРОДСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ НАЦИОНАЛЬНЫЙ
ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»**
(Н И У « Б е л Г У »)

СОЦИАЛЬНО-ТЕОЛОГИЧЕСКИЙ ФАКУЛЬТЕТ
ИМЕНИ МИТРОПОЛИТА МОСКОВСКОГО И КОЛОМЕНСКОГО
МАКАРИЯ (БУЛГАКОВА)

КАФЕДРА СОЦИАЛЬНОЙ РАБОТЫ

**МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ СЕМЬИ,
ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА, НА
МУНИЦИПАЛЬНОМ УРОВНЕ**

Магистерская диссертация
обучающегося по направлению подготовки 39.04.02 Социальная работа
заочной формы обучения, группы 87001554
Мирошниковой Валентины Николаевны

Научный руководитель
К.ф.н., ст. преподаватель
И.Г. Волошина

Рецензент
начальник Управления
социальной защиты
населения
администрации
Чернянского района
Гурова Е. А.

БЕЛГОРОД 2018

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	3
1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКОЕ ОБОСНОВАНИЕ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА	
1.1. Детская инвалидность: медико-социальные аспекты	13
1.2. Сущность и принципы медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребёнка-инвалида	23
2. СПЕЦИФИКА ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЁНКА-ИНВАЛИДА НА МУНИЦИПАЛЬНОМ УРОВНЕ	
2.1. Медико-социальные проблемы семей с детьми-инвалидами в Чернянском районе	38
2.2. Муниципальная модель медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребёнка-инвалида	57
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	66
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ	71
ПРИЛОЖЕНИЕ	95

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность проблемы исследования. Семьи, воспитывающие детей-инвалидов, представляют одну из наиболее уязвимых групп населения. Социальное обслуживание таких семей - это решение целого комплекса проблем, связанных с помощью ребенку: с его выживанием, лечением, образованием, социальной адаптацией и интеграцией в общество. Родители в подобных семьях испытывают воздействие многообразных негативных факторов, которые создают напряженность внутри семейной группы, что нарушает ее устойчивость. Социальное нездоровье такой семьи требует дополнительных видов социальной деятельности, направленных на помощь родителям, восстановление ее социального статуса.

Семья, воспитывающая ребёнка-инвалида - это семья с особым статусом, особенности и проблемы которой определяются не только личностными особенностями всех её членов и характером взаимоотношений между ними, но и большей занятостью решением проблем ребенка, закрытостью семьи для внешнего мира, дефицитом общения, частым отсутствием работы у матери, но главное – специфическое положение в семье ребёнка-инвалида, которое обусловлено его болезнью.

Детская инвалидность является не только важнейшей медицинской, но и социальной проблемой. Значимость этой проблемы определяется тем, что ежегодно в Российской Федерации рождается около 30 000 детей с врожденными и наследственными заболеваниями, из них более половины, как показывает практика, признаются в дальнейшем инвалидами [4].

Проблема детской инвалидности в Российской Федерации носит общенациональный характер. На фоне постоянного снижения рождаемости уровень общей инвалидности в детской популяции растет, так, в 2017 году он

составил (по состоянию на 30.03. 2017) 636024 человек, в сравнении – в 2012 году этот показатель составлял 560422 человек [5].

И, как следствие, происходит ухудшение положения здоровья населения, а так же снижение трудового потенциала общества; из трудовых ресурсов общества исключаются или нерационально используется большая группа людей, которые вынуждены ухаживать за детьми-инвалидами; нерациональное использование средств, выделяемое государством, ведет к потере материальных ресурсов.

Увеличение распространенности детской инвалидности обусловлено многими причинами, а именно: ухудшением экологической обстановки, ростом травматизма, низким уровнем здоровья родителей, особенно матерей, неправильным образом жизни, вредными условиями работы родителей, серьезными недостатками в организации медико-социального обслуживания[72].

Между тем, подход к решению вопросов медико-социального обслуживания должен решаться системно, т.е. необходимо включать работу с семьей ребенка-инвалида в обязательную программу всех медицинских и социальных учреждений. Успешность решения этих проблем напрямую связана с целенаправленной работой, включающей широкий спектр долгосрочных мер помощи семье комплексного характера - медицинского, правового, социально-психологического, экономического. Содержание этих мер направлено на расширение контактов семьи, преодоление изоляции, включение ее в общественную жизнь, предоставление адекватной информации о специфических потребностях и перспективах развития ребенка, содействие в организации комплексной диагностики и раннего начала реабилитационного процесса, предоставление полноценной информации о социальных институтах помощи, содействие специалистам в составлении образовательного маршрута на основе индивидуальной программы развития ребенка, налаживание семейного микроклимата,

организация социально-психологической поддержки родителей, организация правовой поддержки семьи: информация, защита законных прав и интересов.

В настоящее время накоплен определенный опыт по диспансеризации, реабилитации и обучению детей-инвалидов. Разрабатываются и внедряются в практику новые реабилитационные программы и технологии медико-социального обслуживания, однако систематической, комплексной модели медико-социального обслуживания семьям, имеющих детей-инвалидов, с учетом специфики территории, как таковой нет, что снижает эффективность принимаемых мер. Часто не учитывается реабилитационный потенциал семьи и медико-социальный потенциал муниципального образования, где проживает семья, воспитывающая ребенка-инвалида.

Всё это говорит о необходимости внедрения муниципальной модели медико-социального обслуживания данной категории семьи.

Степень научной разработанности проблемы. Семья как малая социальная группа и важнейший социальный институт является предметом исследования целого ряда научных направлений в социологии и междисциплинарных разработках. Теоретические основы современных социологических методов изучения семьи заложены в работах А.И. Антонова, С.И. Голода, Т.А. Гурко, М.С. Мацковского, А.Г. Хар и др.

Проведенный информационный поиск позволяет сделать вывод о том, наибольшее внимание в исследованиях медиков (А.А. Баранов, Д.И. Зелинская, Р.К. Игнат, В.И. Каграманов, С.А. Камаев, С.А. Овчаренко, М.А. Позднякова, З.А. Хуснутдинова и др.), психологов (Ю.В. Гушин, В.В. Лебединс, Э.И. Танюхина, Н.В. Шапкина, Е.П. Шульга), педагогов (В.М. Астапов, О.И. Лебединская, Б.Ю. Шапиро, и др), социологов (Герасимова Е.Ю., Добровольская Т.А, Шабалина Н.Б. и др.) уделялось проблемам детской инвалидности.

С целью выявления факторов, оказывающих влияние на развитие инвалидизирующей патологии, изучения недостатков в медицинской помощи и потребностей контингента детей выполнен ряд социально-гигиенических

исследований (Э.Б. Боровик, Ю.В. Васильева, Л.П. Гришина, Л.П.Зелинская, Л.Г. Камсюк, Д.И. Кича, Г.И. Лазюк, Г.А. Маковецкая, В.Л. Мартынов, И.И.Мирзоева, Л.П. Овчаренко, Л.П. Окунева, А.И. Осадчих, Т.В. Попова, С.Я. Сарычева). Авторы приводят важнейшие факторы риска врожденных заболеваний – это патология беременности, постнатальные травмы нервной системы. Кроме того, существуют и другие, способствующие возникновению инвалидности причины: позднее установление диагноза, несвоевременное лечение и отсутствие диспансерных мероприятий.

Ученых интересовали вопросы влияния различных факторов на эффективность реабилитации детей-инвалидов и имеющих тяжелые хронические заболевания (А.А. Беседина, С.А. Леонов, В.Л. Мартынов).

Работы перечисленных выше авторов имели большое значение для решения многочисленных вопросов, связанных с экспертизой и регистрацией инвалидности у детей и их реабилитацией и способствовали совершенствованию организации медико-социальной помощи детям-инвалидам.

Однако, объём литературы отечественных авторов, изучающих проблемы семей, воспитывающих детей-инвалидов, весьма ограничен (К.Акош, М. Акош, С.А. Беличева, Е.Р. Смирнова, В.Н. Ярская,).

С целью оптимизации системы медико-социальной помощи детям-инвалидам в литературе предлагаются новые организационные формы: служба медико-социального патронажа детей с ограниченными возможностями и их семей при детских поликлиниках, специализированные группы и классы в обычных детских садах и школах, секции детей-инвалидов и родительские общества в рамках действующих обществ инвалидов (А.В.Землянских, В.Л. Мартынов, А.М. Панов, А.М. Свергузов, Ю.Г.Третьяков).

Вместе с тем, необходимо отметить, что при всем разнообразии методов, до сих пор не определены рациональные подходы в организации медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами на

муниципальном уровне. Для решения этой задачи требуется полноценная информация о реальных потребностях в различных видах помощи, направленных на семьи с детьми-инвалидами, объединение усилий всех заинтересованных ведомств: здравоохранения, социальной защиты, образования.

Анализ имеющейся литературы по проблеме медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами показал, что эта тема не достаточно широко представлена в научных источниках. Рассматривается либо только модель медицинского обслуживания семьи с ребенком-инвалидом, либо социальная модель обслуживания. В то же время, совершенствование модели медико-социального обслуживания данной категории является одним из необходимых условий повышения качества жизни семей с ребенком-инвалидом на муниципальном уровне, а так же создания истинно демократического гражданского общества в нашей стране, где каждый индивид ощущает себя полноправным активным участником жизни общества.

Объект исследования: семья, воспитывающая ребенка-инвалида.

Предмет исследования: особенности медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом.

Цель исследования – раскрыть особенности организации медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребёнка-инвалида и разработать муниципальную модель медико-социального обслуживания семьи данной категории.

Вышеназванные цель, объект, предмет и гипотеза позволили сформулировать следующие **задачи исследования:**

- раскрыть теоретико-методологические основы медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом;
- проанализировать особенности организации медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида в Белгородской области;

– разработать и обосновать муниципальную модель медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида на примере Чернянского района Белгородской области.

Гипотеза исследования: внедрение модели медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида позволит повысить результативность данного вида деятельности на муниципальном уровне при следующих условиях:

1. В основу модели медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида будут положены идеи системно-комплексного подхода, позволяющие рассмотреть медико-социальное обслуживание как комплекс мероприятий, включающий медико-социальную реабилитацию ребенка и патронаж ребенка; комплексную помощь родителям через медицинское просвещение, и психолого-педагогическую помощь в воспитании особого ребенка, а так же пролонгированное медико-социальное сопровождение семьи и стимулирование ее к организации групп само-взаимопомощи.

2. В разработке и реализации модели примут участие все субъекты медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида при условии межведомственной координации и взаимодействия семьи, учреждений социальной защиты, образования, здравоохранения, культуры и спорта.

3. При разработке основных направлений медико-социального обслуживания будут учтены особенности муниципального образования и потребности семей с детьми-инвалидами, проживающих на его территории.

Теоретико-методологической основой нашего исследования составляют социоцентрические теории развития личности (Э.Дюркгейма, К.Маркса, Т.Парсонса, Г.Спенсера); учения о личности в социуме (Л.В.Куликов); психологические теории межличностного взаимодействия на основе антропоцентрического подхода (Л. С. Выготский, И. С. Кон, А. В. Мудрик, Г. Тард); социокультурные теории нетипичности (Е. Р. Ярская-Смирнова) и стигматизации (И. Гоффмана).

На различных этапах исследования были использованы следующие **методы** научного исследования:

1. Методы общетеоретического исследования: анализ документов (специальной литературы, нормативно-правовых, статистических, периодических источников), позволившие осуществить теоретическое обоснование сущности и содержания медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом.

2. Методы сбора первичного эмпирического материала: анкетирование, экспертный опрос, которые позволили вывить состояние и проблемы медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида на муниципальном уровне.

3. Методы обработки и интерпретации результатов (описательная статистика), посредством которых были получены данные, необходимые для разработки модели медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида на муниципальном уровне.

Эмпирической базой исследования послужили:

– нормативно-правовые акты, социальные программы государственных, региональных и муниципальных уровней в области социальной защиты инвалидов, в том числе, детей-инвалидов, в частности Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 N 181-ФЗ, Федеральный закон от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации», мероприятия «Дорожной карты» по повышению эффективности и качества услуг в сфере социального обслуживания населения, требований профессиональных стандартов сотрудников учреждений социального обслуживания;

– отчетные документы МБУ «Комплексный центр социального обслуживания населения Чернянского района»);

– результаты социологического исследования «Диагностика проблем организации медико-социального обслуживания семей, воспитывающих

ребенка-инвалида на муниципальном уровне», проведенного автором в мае – июле 2017 г. на базе МБУ «Комплексный центр социального обслуживания населения Чернянского района» (N = 20); исследование также включало экспертный опрос (N = 30);

– вторичный анализ результатов исследований, проведенных другими авторами по исследуемой проблеме.

Научная новизна исследования заключается в уточнении понятия «медико-социальное обслуживание семьи, воспитывающей ребенка-инвалида», понимаемое как комплекс мероприятий медико-социального характера, включающий медико-социальную реабилитацию ребенка и патронаж ребенка; комплексную помощь родителям через медицинское просвещение, и психолого-педагогическую помощь в воспитании особого ребенка, а так же пролонгированное медико-социальное сопровождение семьи и стимулирование ее к организации групп само-взаимопомощи.

Разработана модель медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида с учетом муниципальных особенностей ее осуществления в современных условиях. Эта модель предусматривает системный подход к решению вопросов медико-социального обслуживания, необходимо, во-первых, сгруппировать основные органы, которые должны управлять моделью, обеспечить их взаимодействие, а, во-вторых, сформировать определенную систему медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом, которая будет включать в себя конкретные модули: консультативный модуль, модуль межведомственного взаимодействия, модуль связей с общественностью, модуль медико-социальной реабилитации, модуль обеспечения техническими средствами реабилитации, модуль физического оздоровления семьи с ребенком-инвалидом и диагностический модуль

На защиту выносится **следующее положение:**

В семье, воспитывающей ребенка-инвалида, возникает много сложных специфических проблем: медицинских, психологических, проблемы

воспитания и ухода за больным ребенком, проблема реабилитации, как детей-инвалидов, так и их родителей. Проблемы таких семей связаны не только с физическими недостатками детей и с невозможностью посещать различные детские учреждения, изоляцией этих детей от нормальной социальной жизни, но и с отсутствием работы, которая должна проводиться с родителями. В силу особенностей детей-инвалидов, их нужд и потребностей, таким семьям необходима профессиональная помощь специалистов. Эта помощь должна носить не только медицинский характер, она должна быть комплексной, затрагивать все стороны жизни семьи, воспитывающей ребенка-инвалида.

Важным ресурсом решения данной задачи является разработка и реализация модели медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, обеспечивающей системность и целенаправленность данной деятельности на муниципальном уровне.

Научно-практическая значимость работы заключается в следующем: определена сущность, содержание и специфика медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида; изучен опыт организации медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом на муниципальном уровне (на примере Чернянского района); диагностированы проблемы в данной области и обоснована необходимость разработки и внедрения модели медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида на муниципальном уровне.

Основные положения и выводы диссертационного исследования могут быть использованы в процессе принятия решений по вопросам медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами, которые позволили бы повысить качество работы с данной категорией семей; при подготовке студентов по направлению «Социальная работа» в рамках изучения учебных курсов «Социальная защита населения в РФ», «Социальное обслуживание в регионе».

Апробация результатов исследования. Работа выполнена по заказу МБУ «Комплексный центр социального обслуживания населения Чернянского района», где прошла апробацию в ходе профессиональной деятельности автора.

Основные положения и выводы диссертационного исследования были представлены на VI и VII Международной научно-практической конференции «Социальная работа в современной России: взаимодействие науки, образования и практики» (Белгород, 2015г, 2017г.). По теме диссертационного исследования опубликовано 4 статьи в сборниках материалов научных конференций международного и всероссийского уровней.

Структура работы. Работа состоит из введения, двух глав, заключения и списка литературы, включающего 74 наименования. Содержание диссертационной работы изложено на 90 страницах и включает 3 приложения.

ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКОЕ ОБОСНОВАНИЕ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА

1.1. Детская инвалидность: медико-социальные аспекты

Ухудшение экологической обстановки, высокий уровень заболеваемости родителей (особенно матерей), ряд нерешенных социально-экономических, психолого-педагогических и медико-социальных проблем способствуют увеличению числа семей с детьми-инвалидами, которые без специальной подготовки не могут расширить границы доступного мира, приобщиться к современным достижениям цивилизации, найти себя в предстоящей взрослой жизни, что делает эту проблему особенно актуальной.

Основными заболеваниями у детей, которые приводят к инвалидности, являются психические расстройства и расстройства поведения, болезни нервной системы, врожденные аномалии, болезни глаз и другие. Вызывает тревогу рост у детей заболеваний крови, нервной и эндокринной системы, увеличение заболеваемости инфекционными болезнями. В структуре причин детской инвалидности преобладают нарушения функций психики и центральной нервной системы, умственная отсталость, нервно-психические и нервно-мышечные нарушения, нарушения скелета. Существенную роль играют нарушения слуха, зрения, а также функциональные нарушения при хронических соматических болезнях.

За последние 10 лет заболеваемость подростков 15-17 лет в России выросла на 64 %, а детей до 15 лет - почти на 30 %. Высокая заболеваемость и инвалидность детей привели к серьезным медико-социальным последствиям - значительное число подростков имеют ограничения по состоянию здоровья при поступлении в профучилища и на работу, более 30% юношей не годны к службе в армии [15].

Данные Министерства здравоохранения Российской Федерации о числе детей-инвалидов не отражают истинную картину детской инвалидности, поскольку далеко не все российские дети своевременно проходят полное медицинское обследование, что затрудняет выявление заболеваний, своевременное установление детям инвалидности, их лечение и адаптацию. Кроме того, отсутствует единая система учета детей-инвалидов.

В нашей стране остроту проблеме придает то, что до 1917 года система оказания помощи детям-инвалидам не сложилась, а позднее, вплоть до 90-х годов XX века, работа с таким ребенком осуществлялась в специальных домах-интернатах изолировано от общества. Сейчас многие специалисты работают над разрешением комплекса проблем детей со специфическими нуждами. Но для того, чтобы понять их проблемы, выявить их особенности и специфику работы с ними, необходимо, прежде всего, выяснить, что же включают в себя понятия «инвалид», «инвалидность»[13].

Согласно Декларации о правах инвалидов (ООН, 1975) «инвалид» означает любое лицо, которое не может самостоятельно обеспечить полностью или частично потребности нормальной личной и / или социальной жизни в силу недостатка, будь то врожденного или приобретенного, его или ее физических или умственных возможностей[6].

В законодательстве бывшего СССР существовало несколько иное толкование понятий «инвалид» / «инвалидность», которые были связаны с критерием потери трудоспособности. При такой постановке вопроса дети до 16 лет не могли быть признаны инвалидами. Таким образом, возникла необходимость в появлении термина «ребенок-инвалид». К этой категории относятся дети, имеющие «значительные ограничения жизнедеятельности, приводящие к социальной дезадаптации вследствие нарушения роста и развития ребенка, способностей к самообслуживанию, передвижению, ориентации, контролю за своим поведением, обучению, общению, трудовой деятельности в будущем»[10].

А «инвалидность» в детском возрасте можно определить, как «состояние стойкой социальной дезадаптации, обусловленное хроническими заболеваниями или патологическими состояниями, резко ограничивающими возможность включения ребенка в адекватные возрасту воспитательные и педагогические процессы, в связи, с чем возникает необходимость в постоянном дополнительном уходе за ним, помощи или надзоре»[7].

Однако хотелось бы заметить, что за рубежом и в нашей стране идет процесс перехода к более гуманной и гибкой терминологии. Так, например, в английском языке термин «инвалид» вышел из речевого употребления и считается дискриминирующим права людей с нетипичным внешним видом и потребностями, по отношению к детям используется понятие: «дети с особыми нуждами»[22].

Избегают так же употреблять следующие понятия: слепой, глухой, заика, заменяя их такими словосочетаниями как «человек с ослабленными слухом, зрением, речевым развитием». Всемирная Организация Здравоохранения не рекомендует так же использовать термины «идиотия», «имбицильность», «умственная неполноценность». Немецкие дефектологи в обозначении детей-инвалидов используют словосочетания «дети с нарушениями», «дети с образовательными трудностями»[16].

Среди факторов, провоцирующих возникновение инвалидности у детей, можно выделить следующие:

- *биологические* – высокий уровень хронических, врожденных и генетических заболеваний родителей, патологии периода беременности женщины;

- *медико-организационные* – позднее выявление заболевания, продолжительность периода от выявления инвалидизирующего заболевания до оформления инвалидности и начала реабилитации, низкая эффективность диспансерного наблюдения, практическое отсутствие абилитационных служб для детей первых лет жизни;

- *социально-средовые* – ухудшение экологической обстановки, социальное неблагополучие семей, неблагоприятные условия труда женщин, отсутствие возможности для здорового образа жизни[28].

Каждой степени утраты здоровья ребенка-инвалида соответствует перечень заболеваний, среди которых можно выделить следующие основные группы:

1)нервно-психические заболевания

Наиболее распространенные заболевания этой группы детские церебральные параличи, опухоли нервной системы, эпилепсия, шизофрения и другие эндогенные психозы, умственная отсталость (олигофрения или слабоумие различного генеза, соответствующие стадии идиотии или имбицильности), болезнь Дауна, аутизм.

Все эти болезни объединены в одну группу, однако, следует разделять умственную и психическую неполноценность, на этом настаивает Международная лига обществ содействия умственно отсталым и другие организации, занимающиеся изучением этой категории людей и /или оказанием им помощи.

Термин «умственная неполноценность» включает в себя два значимых элемента, которые «должны рассматриваться в соответствии с биологическим возрастом и соответствующим культурным фоном: интеллектуальная отсталость, находящаяся ниже среднего уровня и присутствующая с раннего возраста; значительное ослабление способности приспособиться к социальным требованиям общества»[30].

У детей-инвалидов этой категории очень часто наблюдаются грубые нарушения всех сторон психической деятельности: памяти, внимания, мышления, речи, моторики, эмоциональной сферы. Однако после специальных упражнений и занятий они могут достигнуть неплохих результатов. Круг проблем таких детей требует, в основном, вмешательства специалистов в области педагогики и абилитации (соответственно педагогов и социальных работников) в тесном контакте с семьей.

Термин «психическая неполноценность» употребляется для обозначения многочисленных сдвигов, которые оказывают влияние на эмоциональные функции и поведение. Оно характеризуется неуравновешенностью эмоций различных видов и степеней сложности, нарушенным (а не отсутствующим) пониманием и коммуникацией, а так же скорее ошибочно направленной, а не только несоответствующей приспособляемостью. Чаще всего такие заболевания возникают внезапно и принимают форму острого сдвига, являясь иногда результатом биохимических изменений или употребления наркотиков, переживания тяжелого или длительного стресса, психологических конфликтов, а так же в результате других причин.

В детстве чаще возникают сдвиги в области эмоций или поведения. Симптомам болезней могут предшествовать воспитательные, социальные или личные трудности.

Однако бывает сочетание умственной отсталости с психической недостаточностью и другими осложнениями. Это создает определенные сложности при диагностике заболеваний и работе с такими детьми и требует от специалистов хорошей подготовленности, как теоретической, так и практической. Осложнения могут появиться при рождении или позже. Можно выделить следующие причины их появления: плохой уход за детьми с умственной отсталостью, восприимчивость такого ребенка к нагрузкам, стрессам, невниманию со стороны лиц, к которым они особенно привязаны и т.п.

2) заболевания внутренних органов

В настоящее время они занимают лидирующее положение в структуре детской инвалидности, что вызвано переходом заболеваний в хроническую форму с тяжелыми функциональными нарушениями. Часто это связано с тем что такие нарушения поздно выявляются и как следствие меры реабилитации которые применяются они не достаточны.

В эту группу заболеваний входят различные заболевания, патологические состояния и пороки развития органов дыхания (в том числе и хронический туберкулез легких), почек и органов мочевого выведения, желудочно-кишечного тракта, печени и желчевыводящих путей (циррозы печени, хронический агрессивный гепатит, непрерывно-рецидивирующий язвенный процесс и т.п.), сердечно-сосудистой системы (в том числе пороки сердца и крупных сосудов), системы кровообращения (лейкозы, болезнь Верьегофа, лимфогранулематоз и т.п.), опорно-двигательного аппарата (полиартриты и т.п.).

Часто в силу своих заболеваний такие дети не могут вести активный образ жизни, сверстники могут избегать общения с ними и не принимать таких детей в свои игры. Возникает ситуация рассогласованности между необходимостью осуществления нормальной жизнедеятельности ребенка и невозможностью ее полноценной реализации. Социальная депривация углубляется за счет длительного пребывания ребенка в специальных стационарах, санаториях, где ограничен социальный опыт и общение осуществляется между такими же детьми. Следствием этого является задержка развития социальных и коммуникативных навыков, формируются недостаточно адекватное представление об окружающем мире у больного ребенка [35].

3) поражение и заболевания глаз, сопровождающиеся стойким снижением остроты зрения до 0,08 в лучшем видящем глазу до 15 от точки фиксации во всех направлениях.

Психическое развитие детей с дефектами зрения в значительной степени зависит от времени возникновения патологии и от времени начала специальной коррекционной работы, а эти дефекты психического развития могут быть компенсированы за счет раннего вмешательства и широкого использования функций сохранных анализаторов.

4) онкологические заболевания, к которым относятся злокачественные опухоли 2 и 3 стадии опухолевого процесса после комбинированного или

комплексного лечения, включающего радикальную операцию; неподдающиеся лечению злокачественные новообразования глаза, печени и других органов.

В последнее время число онкологических больных детей увеличивается довольно быстро.

При онкологическом заболевании кризисные ситуации могут возобновляться или прерываться более или менее длительными периодами стабилизации, во время которой производится реабилитация больного. Особенности методов лечения в сочетании с возрастными и межличностными особенностями ребенка ведут к возникновению изменений сначала в физическом, а затем и в психическом его состоянии.

Хотелось бы отметить, что часто злокачественные опухоли приводят к летальному исходу. Это так же вызывает определенные трудности в общении и оказании помощи таким детям.

5) поражения и заболевания органа слуха

По степени снижения слуха различают глухих и слабослышащих. Среди глухих можно выделить так же две группы в зависимости от наличия или отсутствия у них речи. Число детей с этим заболеванием относительно невелико, они составляют около 2% всех детей-инвалидов[24].

Особенности поведения ребенка с нарушенным слухом разнообразны. Обычно они зависят от причин нарушения. Например, у детей с ранним ограниченным повреждением мозга дефект слуха сочетается с повышенной психической истощаемостью и раздражительностью. Среди глухих встречаются замкнутые, «странные», как бы «пребывающие в своем мире» дети. У оглохших, наоборот, наблюдается импульсивность, двигательная расторможенность, иногда даже агрессивность [41].

6) хирургические заболевания и анатомические дефекты и деформации.

7) эндокринные заболевания[49].

Таким образом, можно было убедиться, что существует довольно большой перечень заболеваний, приводящих к инвалидности. Эти болезни, несомненно «оставляют свой след» на поведении ребенка, его отношениях с окружающими и в других сферах его жизни, создавая определенные «барьеры» на пути детей-инвалидов и их семей к нормальной жизни, к их интеграции в общество.

Семья, как известно, наиболее мягкий тип социального окружения ребенка. Однако по отношению к ребенку-инвалиду члены семьи иногда проявляют жесткость, необходимую для выполнения ими своих функций. Более того, вполне вероятно, что присутствие ребенка с нарушениями развития вкупе с другими факторами, может изменить самоопределение семьи, сократить возможности для заработка, отдыха, социальной активности. Поэтому те задания по оказанию помощи детям, которые их родители получают от специалистов, не должны препятствовать нормальной жизнедеятельности семьи[46].

Структура и функции каждой семьи видоизменяются с течением времени, воздействуя на способы семейных отношений. Жизненный цикл семьи обычно состоит из семи стадий развития, в каждой из которых стиль ее жизнедеятельности относительно устойчив и каждый член семьи выполняет определенные задачи сообразно своему возрасту: брак, рождение детей, их школьный возраст, подростковый возраст, «выпуск птенцов из гнезда», постродительский период, старение. Семьи детей-инвалидов должны быть готовы к тому, что их стадии развития могут быть не свойственны обычным семьям. Дети-инвалиды медленнее достигают определенных этапов жизненного цикла, а иногда вовсе не достигают.

Конечно, к некоторым семьям невозможно применить теоретическую модель, содержащую периоды развития, поскольку одни и те же события, вызывающие стрессы и трудности, могут периодически возникать на протяжении всей жизни ребенка; к тому же наличие и качество социальной

поддержки может усилить или смягчить воздействие затруднительной ситуации.

Были выделены следующие проблемы, с которыми сталкивается семья с ребенком-инвалидом и сам ребенок в нашей стране:

- социальная, территориальная и экономическая зависимость инвалидов от родителей и опекунов;

- при рождении ребенка с особенностями психофизического развития семья либо распадается, либо усиленно опекает ребенка, не давая ему развиваться;

- ведется слабая профессиональная подготовка таких детей;

- трудности при передвижении по городу (не предусмотрены условия для передвижения в архитектурных сооружениях, транспорте и т.п.), что приводит к изоляции инвалида;

- отсутствие достаточного правового обеспечения (несовершенство законодательной базы в отношении детей-инвалидов);

- сформировавшееся негативное общественное мнение по отношению к инвалидам (существование стереотипа «инвалид-беспольный» и т.п.);

- отсутствие информационного центра и сети комплексных центров социально-психологической реабилитации, а так же слабость государственной политики[29].

Итак, наличие барьеров между инвалидами и обществом обусловлено тем, что большое общество стремится к тому, чтобы, откупившись от инвалида с одной стороны, ограничить его социально и воспитать в нем потребительское отношение к здоровым людям и обществу. Семья, являясь частью общества, не готова к тому, чтобы воспитать полноценную личность и адаптировать ребенка-инвалида к реальным жизненным условиям. Боясь инвалидов, с другой стороны, их начинают усиленно опекать. На самом деле, решая физиологические и минимальные социальные проблемы инвалидов 3-17 лет, их окружают гиперопекой, внушают комплекс неполноценности и неспособности к самостоятельным действиям. Когда же

наступает время прекращения социальных программ, инвалиды оказываются неспособными к реальной жизни. Они уходят в себя.

Такое отношение к детям-инвалидам свойственно не только нашему обществу. Однако за рубежом делается все возможное для решения этой проблемы. Для этого разработаны программы «Реабилитация, базирующаяся на непосредственном окружении» (ООН) и «Инклюжен» (США). Но одно дело – на бумаге, а другое – в жизни. И, хотя дети-инвалиды, а так же их семьи по-прежнему наталкиваются на барьеры во взаимопонимании и общении с другими людьми, многое свидетельствует о том, что в целом социальные стереотип поведения, отношения к инвалидам постепенно эволюционируют, пройдя путь от невнимания и отвержения до принятия и признания их прав, достоинства и полезности обществу[12].

Таким образом, очевидно, что в силу особенностей детей-инвалидов и их нужд и потребностей, им необходима профессиональная помощь специалистов. Эта помощь должна носить не только медицинский характер, она должна быть комплексной, затрагивать все стороны жизни такого ребенка.

Проблема инвалидности ограничивается не только медицинским аспектом, она в гораздо большей степени является и социальной проблемой неравных возможностей. Такая мысль в корне меняет подход к триаде «ребенок - общество – государство». Суть этого изменения состоит в следующем:

- главная проблема ребенка-инвалида заключается в нарушении его связи с миром, в ограниченной мобильности, бедности контактов со сверстниками и взрослыми, в ограниченном общении с природой, недоступности ряда культурных ценностей, а иногда и элементарного образования. Эта проблема является следствием не только субъективного фактора, каковым является состояние физического и психического здоровья ребенка, но и результатом социальной политики и сложившегося общественного сознания, которые санкционируют существование

недоступной для инвалида архитектурной среды, общественного транспорта, социальных служб;

- ребенок-инвалид может быть так же способен и талантлив, как и его сверстник, не имеющий проблем со здоровьем, но обнаружить свои дарования, развить их, приносить с их помощью пользу обществу ему мешает неравенство возможностей;

- ребенок - не пассивный объект социальной помощи, а развивающийся человек, который имеет право на удовлетворение разносторонних социальных потребностей в познании, общении, творчестве;

- государство призвано не просто предоставить ребенку-инвалиду определенные льготы и привилегии, оно должно пойти навстречу его социальным потребностям и создать систему социальных служб, позволяющих нивелировать ограничения, препятствующие процессам его социальной реабилитации и индивидуального развития.

1.2. Сущность и принципы медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребёнка-инвалида

Медико-социальное обслуживание семьи с ребенком-инвалидом – это комплекс мероприятий медико-социального характера, включающий медико-социальную реабилитацию ребенка и патронаж ребенка; комплексную помощь родителям через медицинское просвещение, и психолого-педагогическую помощь в воспитании особого ребенка, а так же пролонгированное медико-социальное сопровождение семьи и стимулирование ее к организации групп само-взаимопомощи.

Условно в системе медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом можно выделить три направления (Рис.1.1).

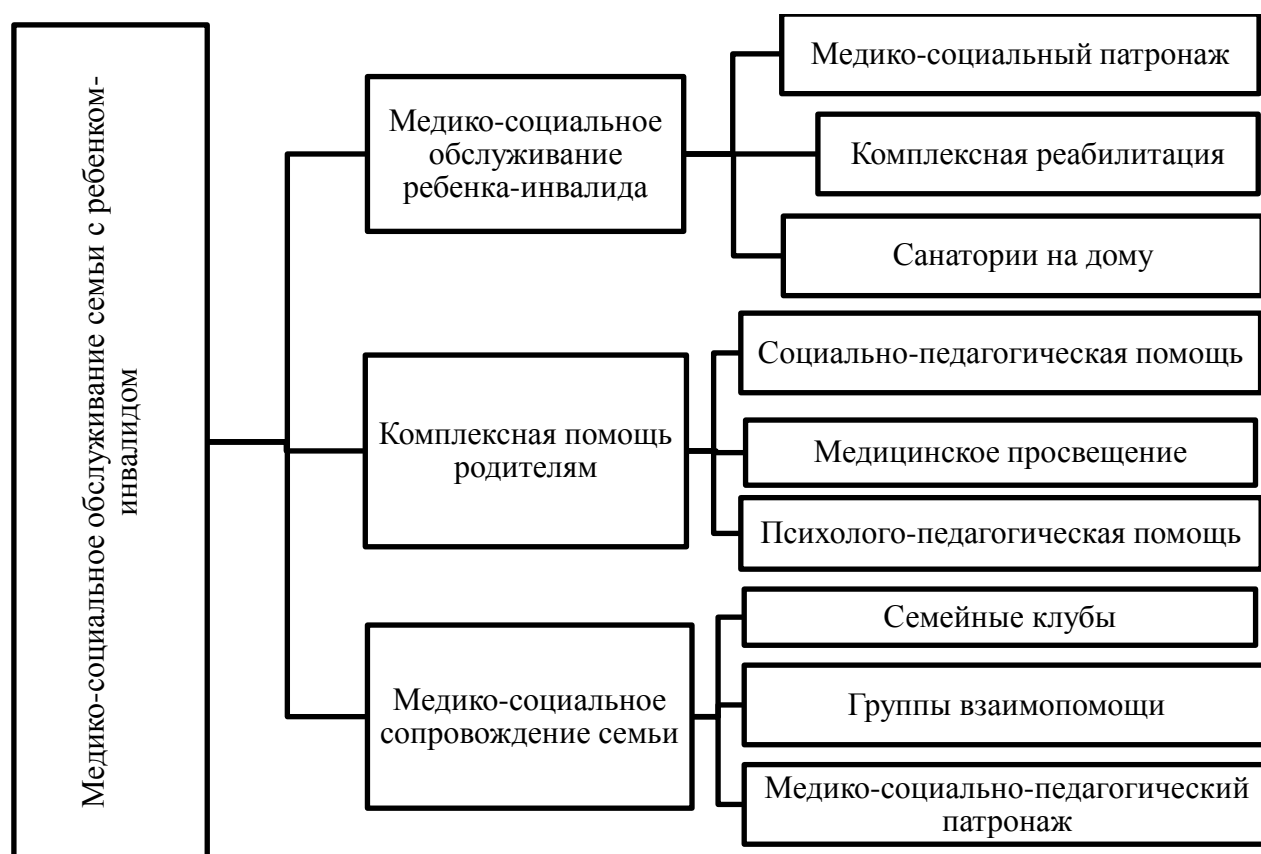


Рис.1.1 Направления медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом.

Медико-социальное обслуживание ребенка-инвалида – комплекс медицинских и социальных мероприятий направленных непосредственно не только на восстановление или формирование у ребенка новых навыков полноценной жизни, но и на более полное восстановление личности и социального статуса, а так же полноценной социализации ребенка-инвалида в обществе.

Данное направление реализуется в следующих формах: медико-социальный патронаж, комплексная реабилитация ребенка-инвалида, санатории на дому.

Медико-социальный патронаж – форма медико-социального обслуживания на дому. Он осуществляется совместно с медицинскими работниками лечебных учреждений (диспансеров, детских поликлиник) и социальными работниками с целью проведения профилактических и оздоровительных мероприятий, улучшения санитарно-гигиенических

условий в быту, обучения навыкам личной гигиены и ухода за детьми-инвалидами.

Цели медико-социального патронажа — социальная защита семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, при решении проблем медико-социального характера, доступность медико-социальной помощи данным семей, осуществление непрерывности наблюдения за здоровьем детей-инвалидов, помощь в осуществлении медико-социальной адаптации.

Медико-социальный патронаж составляет существенную часть работы учреждений в отечественной системе здравоохранения.

Патронаж предусматривает выполнение следующих этапов:

- обследование;
- выявление медико-социальных проблем;
- планирование путей решения данных проблем;
- реализация намеченных целей;
- анализ проделанной работы, оценка ее результатов и, в случае необходимости, коррекция этой работы.

Все данные медико-социального патронажа, как правило, заносятся в специальные медико-социальные карты (амбулаторные карты, социальные и т. д.) [37].

Основным звеном в медико-социальном обслуживании является *комплексная реабилитация и абилитация*. В настоящее время в России абилитация определена как комплекс государственных социально-экономических, медицинских, юридических, педагогических и иных мероприятий по включению больных и инвалидов в активную социальную, общественную и трудовую деятельность.

Цель абилитации — достижение индивидом по возможности более высокой функциональной активности, не приобретенной или от рождения [44].

Комплексная реабилитация детей-инвалидов — одна из наиболее важных и трудных задач современных системы социальной защиты

населения. Неуклонный рост числа детей – инвалидов, с одной стороны, увеличение внимания к каждому из них - независимо от его физических, психических и интеллектуальных способностей, с другой стороны, представление о повышении ценности личности ребенка и необходимости защищать ее права, характерное для демократического, гражданского общества, с третьей стороны – все это предопределяет важность социально-реабилитационной деятельности[55].

Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов дают следующее понятие комплексной социальной реабилитации – это процесс, имеющий целью предоставить инвалидам возможность достичь оптимального физического, интеллектуального, психического и/или социального уровня деятельности и поддерживать его, тем самым, предоставляя им средства, призванные изменить их жизнь и расширить рамки их независимости. Реабилитация может включать меры по обеспечению и/или по восстановлению функций или компенсации утраты или отсутствия функций или функционального ограничения. Процесс реабилитации не предполагает лишь оказание медицинской помощи[45].

Основные виды комплексной реабилитации, которые входят в модель медико-социального обслуживания детей-инвалидов:

1) *медико-социальная реабилитация* – является начальным звеном системы общей реабилитации детей-инвалидов и представляет собой комплекс мер, направленных на восстановление утраченных функций или компенсацию нарушенных функций, замещение утраченных органов, приостановление прогрессирования заболеваний.

Медико-социальная реабилитация неразрывна с лечебным процессом, уже в ходе реализации медицинских услуг потерявшего здоровье ребенка должен предусматриваться наиболее полный учет возможностей дальнейшей реабилитации: минимально травмирующая операция, удобные для протезирования результаты ампутаций и т. д. Возможно, что этот процесс должны начинать уже специалисты по социальной работе лечебных

учреждений после того, как больной ребенок выведен из острого состояния. Медицинская реабилитация ребенка-инвалида в большинстве случаев должна осуществляться пожизненно, так как для предотвращения негативной динамики состояния индивида необходимы меры его медицинской поддержки и оздоровления;

2) *образовательная реабилитация* – сложный комплекс, который включает в себя процессы получения детьми-инвалидами необходимого общего образования, при необходимости — различных уровней и видов специального или дополнительного образования, профессиональной подготовки для получения профессии.

3) *педагогическая реабилитация* включает в себя, в первую очередь, мероприятия воспитательного и обучающего характера в отношении детей-инвалидов направленные на то, чтобы больной ребенок овладел по возможности знаниями, умениями и навыками самоконтроля и осознанного поведения, самообслуживания, получил необходимый уровень общего или дополнительное школьное образование. Важнейшая цель этой деятельности, ее психологическая составляющая – выработка у ребенка уверенности в собственных возможностях, создание установки на активную самостоятельную жизнь.

4) *социально-средовая реабилитация* – организация жилища, среды общения ребенка-инвалида соответствующими приспособлениями, которые обеспечат ему относительно самостоятельное выполнение бытовых функций, осуществление санитарно-гигиенических мероприятий, с одной стороны, и обучение ребенка-инвалида пользованию этими приспособлениями – с другой стороны.

5) *социально-трудовая реабилитация* – проводится в форме профориентации и профессионального обучения путем применения углубленной профессиональной диагностики детей-инвалидов в процессе их взросления. Разрабатываются показания к тем профессиям, которыми могут заниматься инвалиды.

б) *социокультурная реабилитация* – составляет важный элемент реабилитационной деятельности, так как удовлетворяет блокированную у детей-инвалидов потребность в информации, в получении социально-культурных услуг, в доступных видах творчества.

7) *социокоммуникативная реабилитация* – восстановление непосредственных социальных взаимодействий ребенка-инвалида, укрепление его социальной сети. В рамках этой деятельности происходит обучение ребенка-инвалида навыкам общения в новых для него условиях нарушения ряда функций[66].

«Санаторий на дому» подразумевает содействие в получении услуг по обеспечению санаторным обслуживанием семьям с детьми-инвалидами, которые находятся на социальном обслуживании на дому и не могут по состоянию здоровья самостоятельно пройти реабилитацию в Комплексном Центре социального обслуживания населения.

Зачисление в «Санаторий на дому» производится при наличии у ребенка медицинских показаний на основании личного письменного заявления. Врачом социально-реабилитационного отделения для каждого «отдыхающего» разрабатывается 20-дневная программа реабилитации.

Социально-оздоровительные двадцатидневные комплексы занятий разрабатываются индивидуально для каждого ребенка.

В их числе такие специалисты как: медицинские сестры, специалисты по социальной работе, педагог-психолог, музыкальный работник, социальный педагог. Специалистами проводится социальное обследование семей, с детьми-инвалидами, прежде всего малообеспеченных, которые не могут предоставить ребенку-инвалиду полноценный уход и провести необходимые реабилитационные мероприятия, и разрабатываются комплексы реабилитационных мероприятий, необходимых для каждого ребенка.

Установление инвалидности ребенка является для родителей психотравмирующим фактором и процесс переживания горя от

растерянности до психологической адаптации часто затягивается на несколько лет.

Комплексная помощь родителям – мероприятия педагогической, медицинской, психологической направленности, предназначенные для непосредственной помощи родителям, как в психологическом, так и в медицинском направлении для преодоления возникшей трудной жизненной ситуации.

Оказание комплексной помощи семьям, воспитывающих детей-инвалидов, идет по трём направлениям: социально-педагогическая помощь, медицинское просвещение и психолого-педагогическая помощь. Особое значение имеют те мероприятия, в которых интенсивно задействованы различные механизмы общения: семья - дети, семья – семьи, дети - дети, дети - подростки - взрослые. Такие отношения уже несут в себе реабилитирующую функцию, так как помогают созданию благоприятного климата в семье. Совместная деятельность и её успехи важны в смысле повышения собственной значимости и обретения уверенности в жизни родителям, имеющим ребёнка-инвалида. Это убеждает их в том, что с больным ребёнком жизнь не должна останавливаться, а быть такой же полноценной, что и раньше.

Социально-педагогическая помощь – комплекс мероприятий, направленных на содействие детям-инвалидам и их семьям в преодолении их трудной жизненной ситуации, побуждение их к активной самопомощи, личностного развития, самореализации в обществе[61].

Основная цель социально-педагогической помощи – помочь семье справиться с трудной задачей воспитания ребенка-инвалида, способствовать ее оптимальному решению, несмотря на имеющиеся объективный фактор риска; воздействовать на семью с тем, чтобы мобилизовать ее возможности для решения задач реабилитационного процесса. Иными словами, способствовать социальной адаптации и реабилитации семьи в ситуации рождения ребенка-инвалида.

Особенность социально-педагогической помощи заключается в том, что ее процесс должен осуществляться комплексно, т.е. с участием специалистов различного профиля: педагогов, социальных работников, психологов, медиков и др.

Основными критериями эффективности работы: анализ состояния проблем семей имеющих детей-инвалидов и результатов их решения; включенность детей-инвалидов и родителей в различные виды социальной деятельности и активности к социальным ценностям; включенность взрослых в деятельность по улучшению условий в социуме; оценка социально-психологической обстановки и микроклимата в социуме[59].

Медицинское просвещение охватывает лечебно-профилактическую, санитарно-гигиеническую и коррекционно-воспитательную работу, обеспечивает взаимодействие специалистов и родителей для достижения непрерывности реабилитационных мероприятий и социальной адаптации ребенка и семьи, осуществления их обучения основные медико-психологические и медико-социальные знания, навыки и умения для проведения реабилитационных мероприятий в домашних условиях[20].

Психолого-педагогическая помощь призвана решать задачи диагностики детей с отклонениями в развитии (совместно с медицинским), проводится психолого-педагогическое обследование этих детей и их матерей, на основе которого составляются индивидуальные программы коррекции. Это направление включает раннее вмешательство в психологическое развитие аномального ребёнка, обучение и воспитание детей-инвалидов к школьному обучению, организацию и проведение индивидуальных занятий с детьми школьного возраста, формирование коммуникативных функций речи и развитие творческих способностей детей. Одна из основных функций этого направления - консультации родителей по вопросам семейного воспитания детей[27].

Развитие ребёнка-инвалида в огромной степени зависит от семейного благополучия, участия родителей в его физическом и духовном становлении,

правильности воспитательных воздействий. Проводится целенаправленная работа с родителями, в первую очередь, с матерями больного ребенка. Эта работа включает обследование внутреннего состояния матери, выявление наиболее трудных, в психологическом плане, моментов в жизни семей, оказание консультативной и практической помощи[65].

На основе наблюдения за поведением детей и их матерей, их социально-психологического обследования, бесед с ними проводится социально-психологическая и консультативная работа, в которой сотрудники стремятся выработать у родителей реалистические представления о трудностях ребёнка и семьи. Консультирование родителей является неотъемлемой частью психологического обследования ребёнка. Когда собираются сведения об истории развития ребёнка, выявляются его трудности, разрабатывается программа коррекции, имеются в виду, какие рекомендации дать родителям в решении проблем ребёнка. Поэтому установление доверительных, откровенных отношений с матерями и отцами, уважение их собственного мнения о задачах воспитания и обучения их ребёнка, его будущего является непременным условием, без которого психологическое консультирование не достигнет своей цели.

Остро стоит проблема подготовки медико-социального сопровождения семьи в целом: к проведению доступных реабилитационных мероприятий дома, оказания им психологической и педагогической помощи, предоставления необходимой информации о правах и льготах.

Медико-социальное сопровождение семьи с ребенком-инвалидом – комплекс мероприятий, направленных непосредственно на работу с семьей в целом, расширение кругозора родителей по проблеме, обогащение знаний родителей по коррекции семейного воспитания, обмен опытом реабилитации детей, наблюдение за семьями с ребенком-инвалидом, для своевременного выявления проблем и их успешного разрешения.

Данное направление реализуется в следующих формах: семейные клубы, группы взаимопомощи и медико-социально-педагогический патронаж.

Семейные клубы – цель – обучение родителей детей-инвалидов методам и приёмам взаимодействия с детьми, обмен опытом семейного воспитания.

Работа в клубах помогает родителям решить не только личностные проблемы, но и выработать социальные навыки в преодолении трудностей, возникших с появлением ребёнка-инвалида.

Семейные клубы имеют различные целевые направления своей деятельности:

- Клуб для родителей детей младшего дошкольного возраста. Цель: обучение родителей методам организации реабилитационной игровой деятельности.

- Клуб семейного отдыха. Цель: знакомство родителей с различными формами семейного отдыха и организация семейных культурно - досуговых мероприятий с учетом личностных особенностей ребенка и его диагноза.

- Клуб семейного общения «За чашкой чая» для родителей, имеющих детей со сложными дефектами. В неформальной обстановке родители с воспитателями обсуждают проблемы воспитания и развития детей с различными патологиями. Обмен успешным опытом реабилитации своих детей.

- Родительский педагогический клуб. Ведущие клуба (логопеды, педагоги, психологи, социальные, медицинские работники и др.) собирают родителей в мини – группы, в которых можно обменяться взглядами по вопросам взаимоотношений с детьми, где родители учатся принимать ребёнка таким, какой он есть. Не используя элементов назидания, специалисты вовлекают родителей в процесс воспитания их детей, умеют предложить свой способ оценки их потребностей и оказывают помощь

родителям в приобретении умений наблюдать за своими детьми, следить за их развитием, а также способствовать ему.

- Клуб психологической поддержки. Руководство этим клубом осуществляют психологи, психосоциальные работники учреждения. Цель: коррекция семейного воспитания в родительских группах направлена на улучшение детско-родительского взаимодействия, повышение уверенности родителей в правильности выбора родительской роли и воспитательной позиции, улучшение взаимопонимания[68].

Работа, проводимая в *семейных клубах*, дает свои положительные результаты: способствует расширению кругозора, развитию творческих качеств личности, способности общения, получению интеллектуального и эмоционального заряда, физического усовершенствования, самоутверждения.

Вступая в контакт, родители учатся друг у друга, происходит их обмен опытом и взаимообогащение. В итоге у многих родителей формируется уверенность в своих силах, выстраивается правильная линия поведения, способствующая процессу реабилитации ребёнка-инвалида.

Не менее важным является деятельность *групповых методов работы с семьей (семьями) – тренинги*. Особенно распространены психологические и образовательные тренинги. *Психологический тренинг* представляет собой сочетание многих приемов индивидуальной и групповой работы, нацеленных на формирование новых психологических умений и навыков.

Образовательные тренинги для родителей направлены, прежде всего, на развитие умений и навыков, которые помогают семьям управлять своей микросредой, ведут к выбору конструктивных жизненных и конструктивного взаимодействия. В образовательных тренингах активно используется, например, индивидуальные упражнения на управление своим телом, эмоциями; ролевые игры в малых группах; система домашних заданий, выступлений, дискуссий; приемы арттерапии, игротерапии, просмотр видеоматериалов и др.

Для того чтобы тренинг получил признание и был успешным, он должен быть максимально целенаправленным и интенсивным; новые усилия и навыки должны формироваться постепенно с предоставлением широких возможностей для их закрепления. Перед родителями нужно ставить задачи адекватные уровню их и возможностей, следует использовать непрерывную систему обратной связи и др.

Групповые методы работы дают возможности родителям обмениваться друг с другом опытом, задавать вопросы и стремиться получить поддержку и одобрение в группе. Кроме того, возможность приписать на себя роль лидера при обмене информацией развивает активность и уверенность родителей.

Следует поощрять родителей обмениваться знаниями, признавать успехи ребенка, понимать важности тех или иных занятий, проявлять инициативу. Если эксперт злоупотребляет своей позицией, подчеркивает свою важность, предпочитает одностороннюю передачу знаний, существует риск увеличения зависимости от него родителей, снижения их самостоятельности и уверенности в себе.

Медико-социально-педагогический патронаж – это особый вид помощи ребенку, родителям, педагогам в решении проблем, связанных с выживанием, лечением, обучением, воспитанием, социализацией, становлением ребенка как личности [25].

Социальный патронаж проводится в зависимости от ситуации, приведшей к трудной жизненной ситуации в виде:

- *медико-социального патронажа* – его целью является наблюдение за семьями с целью своевременного выявления возникающих в них проблем, которые могут отрицательно повлиять на здоровье и психику детей, и оказания им необходимой социально-медицинской помощи, обучение родителей, имеющих детей с ограниченными возможностями методам реабилитации в домашних условиях, включая методы логопедии, массажа, лечебной физкультуры и другие;

- *социально-педагогического патронажа* – это наблюдение за семьями, воспитывающих детей-инвалидов с целью определения физического и психического состояния членов семьи, характера взаимоотношений между родителями и детьми, обеспечения нормального семейного воспитания членов семьи и создания в семье нормальной социально-педагогической обстановки;

- *социально-психологического патронажа* – наблюдение за семьей, воспитывающей ребенка-инвалида, для обеспечения своевременного выявления ситуаций психического дискомфорта личностного или межличностного конфликта и других ситуаций, могущих усугубить трудную жизненную ситуацию, и оказание им необходимой в данный момент социально-психологической помощи;

- *социально-бытового патронажа* – в ходе, которого специалисты по социальной работе контролируют бытовые и жилищные условия проживания ребенка-инвалида, оказывают посильную помощь в улучшении условий проживания, приспособлении их к нуждам ребенка;

- *социально-экономического патронажа* – осуществляемого, в основном, в отношении малообеспеченных семей, многодетных семей, воспитывающих ребенка-инвалида, путем наблюдения за их социально-экономическим состоянием с целью своевременного выявления угрозы осложнения или возникновения трудной жизненной ситуации и оказания им необходимых социально-экономических услуг;

- *социально-правового патронажа* – осуществляется с целью осуществления правовой помощи семьям, находящимся в трудной жизненной ситуации. Он включает в себя контроль и анализ получения семьей ребенка-инвалида всех полагающихся юридических видов помощи[17].

Социально-психолого-педагогическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка-инвалида позволяет восстановить социальный статус ребенка-инвалида и улучшить процесс его социальной адаптации,

способствует решению проблем, связанных с выживанием, лечением, обучением, воспитанием, социализацией, со становлением ребенка как личности, помогает семье, воспитывающей ребенка-инвалида максимально приспособиться к окружающей среде и обществу[43].

Основные *принципы медико-социального обслуживания* семей с ребенком-инвалидом:

- принцип равных социальных прав и возможностей людей – общий принцип, который предоставляется каждому члену общества независимо от его физических, психических, интеллектуальных и прочих особенностей;

- принцип активного участия самих инвалидов в организации работы служб помощи для них;

- принцип независимой жизни лиц с ограниченными возможностями, который заключается в их максимальном развитии и использовании способностей к самообслуживанию, самопомощи;

- принцип неразрывной связи ребенка с ограниченными возможностями и социальной среды;

- принцип изучения и сохранения семейных и социальных связей ребенка-инвалида, так как его семья должна являться наиболее совершенной и функциональной социализирующей и реабилитирующей средой;

- принцип комплексности и последовательности реабилитационных мероприятий, так как отдельные несистематизированные меры могут не принести положительного результата или даже в редких случаях сказаться негативно;

- принцип государственных социальных гарантий для детей-инвалидов;

- принцип приоритета прав и законных интересов детей с ограниченными возможностями в ходе реабилитации и в случае конфликта интересов[1], [2].

Таким образом, исходя из всего вышеперечисленного, мы можем сделать следующий вывод: сложились определенные стандарты, формы и

методы работы с семьями детей-инвалидов. Несмотря на особенности помощи и поддержки этой категории в каждой стране, обусловленные национальным своеобразием, социально-экономическими условиями, психолого-педагогическими традициями, можно выделить общие тенденции, которые должны учитывать при создании модели медико-социального обслуживания таким детям: максимально возможная интеграция ребенка с ограниченными способностями в общественную жизнь (в том числе и интегрированное обучение); преимущество воспитания этих детей в семье; направленность на раннюю диагностику нарушений и их лечение; индивидуальный подход к реабилитации и абилитации ребенка в каждом конкретном случае.

2. СПЕЦИФИКА ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ СЕМЬИ, ВОСПИТЫВАЮЩЕЙ РЕБЁНКА-ИНВАЛИДА НА МУНИЦИПАЛЬНОМ УРОВНЕ

2.1. Медико-социальные проблемы семей с детьми-инвалидами в Чернянском районе

Вопросами медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами по Белгородской области приоритетно занимаются учреждения и социальные службы системы социальной защиты населения, которые имеют соответствующие отделы и подотделы, деятельность которых регулируют Управления социальной защиты населения муниципальных районов.

Основные задачи и цели работы данных отделов и подотделов является координация семейной политики, оказание комплексной социально-педагогической, психологической, юридической, реабилитационной и иной помощи несовершеннолетним и семьям, имеющих детей-инвалидов[8].

Формы работы отделов (подотделов):

- социальный патронаж (выход в семью с целью обследования жилищно-бытовых условий проживания и подготовки мероприятий для оказания социальной помощи семье);
- оказание психологической помощи семье, воспитывающей детей с ограниченными возможностями;
- организация досуговой деятельности с родителями и детьми-инвалидами;
- организация коррекционно-психолого-педагогической работы.

Специалисты отделов (подотделов) проводят:

- консультации по предоставлению льгот семьям, воспитывающим детей-инвалидов в возрасте до 18 лет;
- консультации по юридическим вопросам;
- психологические консультации, тренинги, коррекционно-развивающие занятия;
- заседания «Школы родителей «особых детей»;
- развивающие и познавательные игры для детей дошкольного и младшего школьного возраста;
- культурно-досуговые мероприятия.

Создается служба первичной социально-консультативной помощи по воспитанию и реабилитации детей, для детей-инвалидов разработаны и применяются реабилитационные технологии, комплексные методики музыка, свето и ароматерапии, программа обучения детей компьютерной грамотности. Организована профориентационно-кружковая работа с детьми-инвалидами: обучение компьютерной грамотности, бисероплетению, современному моделированию одежды, проводятся индивидуальные занятия на дому по декоративно-прикладному искусству.

Специалисты разрабатывают:

- схемы межведомственного взаимодействия (включая медицинские учреждения) в вопросах реабилитации детей-инвалидов;
- мероприятия в рамках соглашения с ОГУ «Областной центр медико-социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями» по дальнейшей социальной реабилитации детей;
- концепции межведомственного взаимодействия по работе с детьми-инвалидами;
- схемы деятельности (включая медицинские учреждения) по реабилитации детей-инвалидов;

В Управлении социальной защиты населения администрации Чернянского района вопросами медико-социального обслуживания семей с

детьми-инвалидами занимается «Подотдел по социальной защите семьи, материнства и детства».

Основными направлениями деятельности Подотдела являются:

- формирование банка данных о семьях с детьми, находящимся в трудной жизненной ситуации;

- осуществление постановки на учет многодетных семей, семей с детьми-инвалидами и доведение до их сведения о предоставляемых мерах социальной поддержки;

- организация работы по оздоровлению детей из малообеспеченных семей и семей, находящихся в трудной жизненной ситуации;

- организация оздоровления детей-инвалидов вместе с сопровождающими лицами в местных санаториях «Красиво», «Дубравушка»;

- выявление и учет детей-инвалидов, нуждающихся в реабилитации на базе областного центра медико-социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями с. В. Лопань Белгородского района;

- ежегодная организация конкурса творческих работ детей-инвалидов «Я- Автор»;

- организация работы (в рамках компетенции УСЗН) по профилактике и безнадзорности и правонарушений среди несовершеннолетних, защите их прав и взаимодействует со всеми общественными организациями по этому вопросу;

- осуществление организационно-методической работы муниципального учреждения социального обслуживания системы социальной защиты населения Чернянского района «Социально - реабилитационный центр для несовершеннолетних»;

- организация и проведение мероприятий ко Дню матери, Дню семьи, Дню защиты детей, декады инвалидов, новогодней елки для детей из малообеспеченных семей;

- принимает участие в работе консультационного центра « Семья» при отделе ЗАГС администрации района;

- организация и проведение мероприятий ко Дню матери, Дню семьи, Дню защиты детей, декады инвалидов, новогодней елки для детей из малообеспеченных семей.

Непосредственно вопросами медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами занимается Муниципальное Бюджетное Учреждение «Комплексный центр социального обслуживания населения», а именно: Отделение психолого-педагогической помощи семье и детям. Отделение психолого-педагогической помощи семье и детям является структурным подразделением МБУ «Комплексный центр социального обслуживания населения Чернянского района».

Отделение психолого-педагогической помощи семье и детям создается с целью:

- повышения психологической устойчивости и формирования психологической культуры граждан, в первую очередь, в сферах межличностного, семейного и родительского общения;

- помощи гражданам в создании в семье атмосферы взаимопонимания и взаимного уважения, благоприятного климата;

- содействие граждан в преодолении конфликтных ситуаций и иных нарушений супружеских и семейных отношений;

- помощи гражданам, испытывающим трудности в воспитании детей, ознакомления с особенностями психологии детского возраста;

- предотвращение возможного эмоционального и психического кризиса у граждан, психологической адаптации граждан к изменяющимся социально-экономическим условиям жизни.

Социальные услуги отделения психолого-педагогической помощи семье и детям оказываются бесплатно.

На территории Чернянского района открыт и реализуется проект «Домашняя няня» для тяжелобольных детей-инвалидов, нуждающихся в специальном уходе на территории п. Чернянка». Суть проекта – дать возможность родителям, воспитывающим детей-инвалидов, решать свои

каждодневные задачи, не беспокоясь за здоровье и безопасность своего ребенка. Иногда просто физически невозможно вместе с малышом пойти в магазин, в больницу, по другим делам. В обязанности социальной няни войдут: соблюдение режима дня ребенка, гигиена, кормление, прогулки, организация досуга, охрана здоровья ребенка, а также возможность сопровождения его в секции, кружки, поликлинику, развивающие занятия.

Формируются базы данных семей, с детьми-инвалидами, которые и станут пользователями данной услуги. Параллельно идет подбор кадров. Стоимость одного часа работы социальной няни обойдется родителям не более ста рублей.

Проект набирает обороты. Уже сегодня сами жители предлагают новые идеи для расширения набора социальных услуг.

В районе реализуется проект «Реабилитация детей-инвалидов», в рамках которого предусмотрена бальнеология для детей этой категории.

Все новые объекты и объекты после капитального ремонта (управление Пенсионного фонда, почта, ЦРБ, реабилитационный центр, бассейн, ФОК, Дома культуры, здание музея) имеют поручни, пандусы для людей с ограниченными физическими возможностями.

Также специалисты УСЗН Чернянского района тесно сотрудничают с ОГУ «Областной центр медико-социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями» с. Весёлая Лопань (ОЦМСР), осуществляя:

- оформление документов для лечения детей;
- формирование групп для заездов;
- постреабилитационную работу с детьми-инвалидами согласно рекомендациям специалистов ОЦМСР. За 2016-2017 год 12 детей-инвалидов были направлены на лечение в ОЦМСР.

Специалисты отделения устанавливают контакт с семьями, приглашают на профориентационные беседы и коррекционно-развивающие занятия с психологами.

В январе 2015 года, мае-июне 2017 года на базе Управления социальной защиты населения администрации Чернянского района нами было проведено социологическое исследование, с целью выявления медико-социальных проблем с которыми сталкивается семья, воспитывающая ребенка-инвалида.

Объектом нашего исследования выступили семьи с детьми-инвалидами в Чернянском районе.

Предметом исследования – медико-социальные проблемы семей, имеющих детей-инвалидов.

Было опрошено 20 семей, воспитывающих детей-инвалидов, а также 30 экспертов (сотрудники УСЗН, сотрудники КЦСОН), в возрасте от 30 до 57 лет.

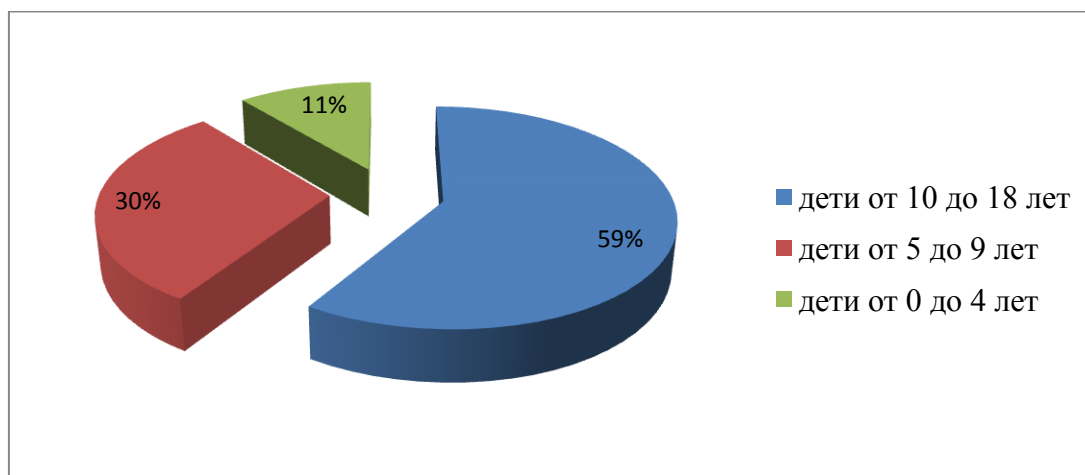
Основными методами сбора эмпирических данных выступили методы выборочного анкетного опроса, экспертного опроса.

Анкета, предложенная семьям с ребенком-инвалидом (Приложение 1), анкета для экспертов (Приложение 2) .

В ходе нашего исследования мы получили следующие результаты.

Выявляя возрастные группы детей-инвалидов в Чернянском районе, мы получили следующие результаты: (Диаграмма 2.1)

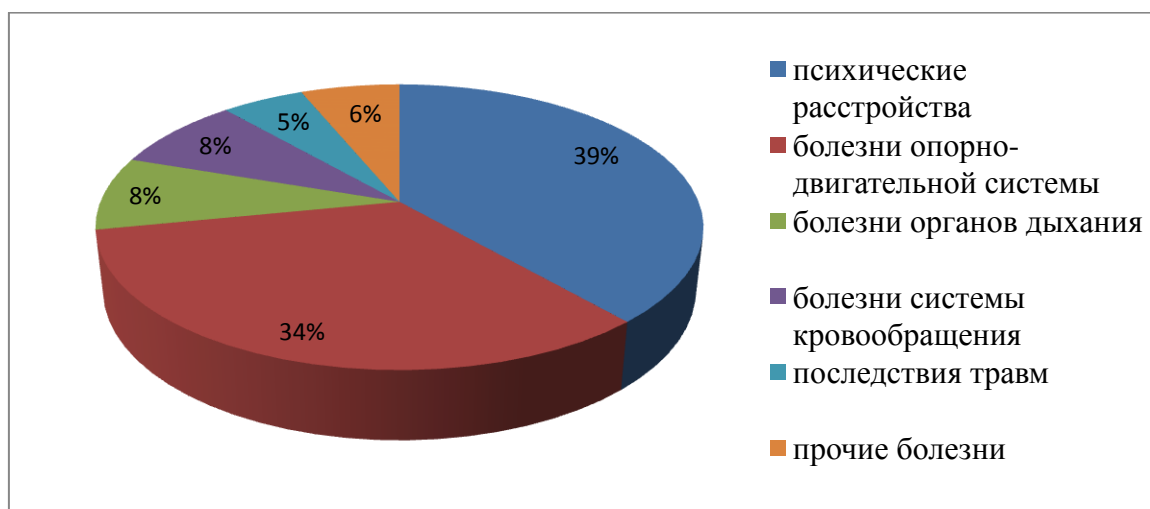
Диаграмма 2.1



Самой многочисленной среди детей-инвалидов является возрастная группа от 10 до 18 лет – 59%, вторая по численности – 5-9 лет – составляет 30%, на третьем месте группа детей в возрасте от 0 до 4 лет – 11%.

Структура детской инвалидности в Чернянском районе представлена ниже в процентном соотношении (Диаграмма 2.2)

Диаграмма 2.2



Как мы видим на первом месте психические расстройства - 37%, на втором опорно-двигательной системы - 32%, болезни органов дыхания - 8%, далее следуют заболевания системы кровообращения - 8%, последствия травм - 5% и 6% - прочие болезни.

Выявляя наиболее актуальные проблемы для семей, имеющих детей-инвалидов, мы получили следующие результаты: (Таблица 2.1)

Распределение ответов на вопрос, «Какие проблемы являются наиболее актуальными для семьи с ребенком-инвалидом?» (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

Таблица 2.1

Варианты ответов	Семья с ребенком-инвалидом	эксперты
	%	
Медицинские проблемы	100	100
Экономические проблемы	62	52
Проблемы воспитания обучения и ухода за		

больным ребенком	49	83
Социально-психологические (неготовность к рождению больного ребенка, эмоциональное напряжение, супружеские конфликты)	45	29
Проблемы в трудовой адаптации	32	22
Проблемы в получении образования	58	47
Социально-бытовые проблемы	46	21

В качестве наиболее актуальных проблем детей-инвалидов респондентами были выделены:

- медицинские;
- проблемы воспитания обучения и ухода за больным ребенком;
- экономические проблемы;
- психологические проблемы.

Медицинские проблемы, о которых рассказывали 100% опрошенных, в основном заключаются в желании дополнительного консультирования ребенка-инвалида, его госпитализации, высокая стоимость медикаментов, отсутствие надлежащей реабилитации и терапии для детей-инвалидов, получения путевок в санатории и т. д.

Об экономических проблемах говорят 62%. Это обусловлено вынужденным неучастием большинства матерей в общественном производстве; оформлением сокращенного рабочего дня; вынужденной сменой работы нередко с потерей заработной платы.

О проблемах воспитания обучения и ухода за больным ребенком говорили 49%. Проблема заключается в трудностях, связанных с подготовкой ребенка к школе и помощью в его обучении, особенно при обучении на дому, а так же организацией досуга и игровой деятельности ребенка, способствующих развитию или компенсации нарушенных функций, гармоническому развитию личности.

Психологические проблемы волнуют 45% опрошенных. Это связано, прежде всего, с тревогой за судьбу ребенка-инвалида всех членов семьи,

напряжение во взаимоотношениях родителей из-за необходимости решения всевозможных проблем.

Результаты опроса показали, что половина семей, воспитывающих детей-инвалидов испытывают различные трудности, как социальные, так и медицинские.

Выявляя, какие именно медицинские проблемы испытывают семьи с детьми-инвалидами, мы получили следующие данные: (Таблица 2.2)

Распределение ответов на вопрос: «Какие медицинские проблемы являются наиболее актуальными для Вашей семьи?» (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

Таблица 2.2

Варианты ответов	Семья с ребенком-инвалидом (%)
Трудности в получении комплексной реабилитации	21,5
Госпитализация ребенка-инвалида	12
Получение дополнительного консультирования ребенка-инвалида	8,5
Трудности в получении комплексной терапии	10
Несвоевременная разработка индивидуальных программ реабилитации	10
Недостаточное развитие системы здравоохранения	10
Высокая стоимость медикаментов	24
Отсутствие специального оборудования для лечения детей-инвалидов	7
Медицинские проблемы отсутствуют	0

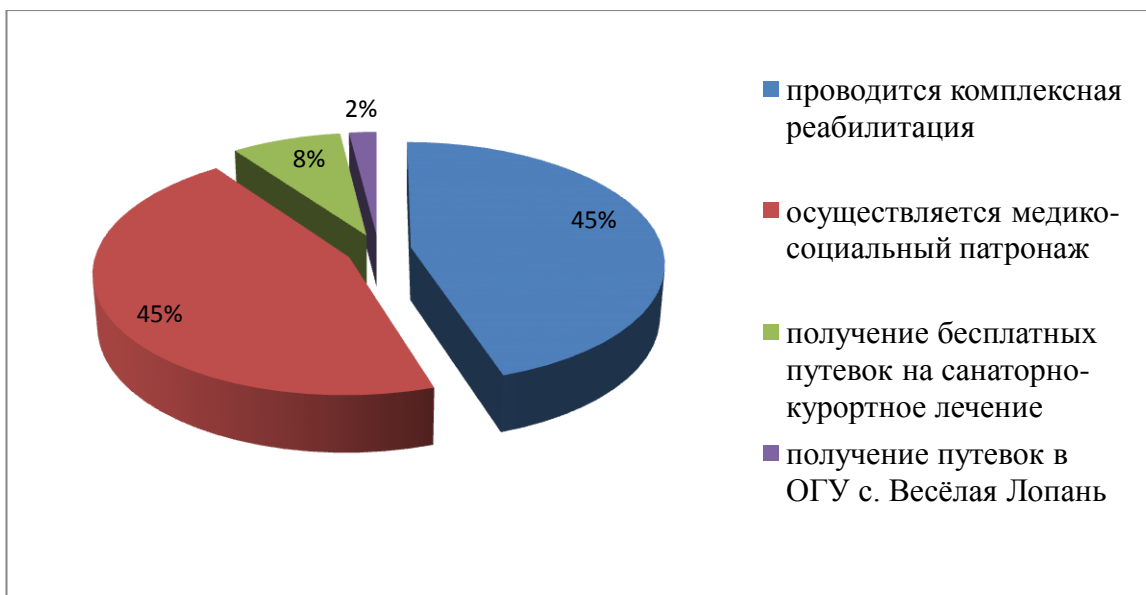
Из полученных результатов наиболее приоритетные медицинские проблемы респондентами выделены:

- трудности в получении комплексной реабилитации;
- высокая стоимость медикаментов;
- проблемы с госпитализацией ребенка-инвалида;
- трудности в получении комплексной терапии.

Далее участникам исследования был задан вопрос: «Что Вы подразумеваете под медико-социальным обслуживанием семьи с ребенком-инвалидом?» на который, лишь 22% смогли указать все три направления, по которым ведется работа, а остальные 78% называли только лишь одно – медико-социальное обслуживание ребенка-инвалида. Этот же вопрос был задан экспертам, результаты оказались такими же неутешительными, практически 60% экспертов не смогли назвать все три направления, по которым ведется работа с данной категорией семьи. Были названы либо медико-социальная работа с ребенком-инвалидом и комплексная помощь родителям, либо медико-социальное обслуживание ребенка-инвалида и медико-социальное сопровождение семьи. Это нам позволяет сделать вывод о том, что не все эксперты осведомлены о той работе, которая должна проводиться с семьями с ребенком-инвалидом, и как следствие не все семьи с ребенком-инвалидом осведомлены о той работе, которая должна проводиться непосредственно с ними.

Чтобы выяснить какая работа проводится с данными семьями по медико-социальному обслуживанию родителям был задан вопрос: «Назовите мероприятия, которые проводятся по медико-социальному обслуживанию ребенка-инвалида, в которых непосредственно участвовала Ваша семья?», мы получили следующие результаты: (Диаграмма 2.3)

Диаграмма 2.3



Как видно из ответов респондентов медико-социальное обслуживание ребенка-инвалида в районе проводится более-менее на должном уровне, 45% утверждают, что они участвовали в медико-социальном патронаже, и 45% получили комплексную реабилитацию. Но медико-социальное обслуживание ребенка-инвалида все таки требует коррективов, т.к. не все мероприятия по медико-социальному обслуживанию осуществляются, всего лишь 2% получили путевки в ОГУ «Областной центр медико-социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями» с. Весёлая Лопань (ОЦМСР), и 8% получили бесплатные путевки на санаторно-курортное лечение.

Выявляя, какие же проблемы возникают у семей с ребенком-инвалидом в медико-социальном обслуживании мы получили следующие результаты: (Таблица 2.3)

Распределение ответов на вопрос: «Назовите проблемы присутствующие в медико-социальном обслуживании ребенка-инвалида?» (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

Таблица 2.3

Варианты ответа	Семьи с детьми-инвалидами	Эксперты
		%

Минимальная продолжительность пребывания детей-инвалидов в реабилитационных центрах	15	33
Не достаточное количество путевок на санаторно-курортное лечение	20	12
Высокая стоимость путевок в ОГУ с.Веселая Лопань	35	40
Не достаточное количество бюджетных мест в реабилитационных центрах	10	15
Не удовлетворительное диспансерное медицинское обслуживание	20	5
Ничего изменять не нужно	0	0

Как мы видим мнения респондентов и экспертов сошлись, они считают, что преимущественно стоит снизить стоимость путевок в ОГУ «Областной центр медико-социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями» с. Весёлая Лопань (респонденты 35%, эксперты 40%). Этому есть объяснение: большинство семей с детьми-инвалидами являются либо многодетными, либо малообеспеченными (как вариант встречаются неполные семьи)) и поэтому их финансовое положение не всегда может позволить приобрести путевку. Эксперты заявили о необходимости создания «Санатория на дому» (16%) аргументировав тем, что не каждая семья может позволить себе приобрести путевку в с. Веселая Лопань.

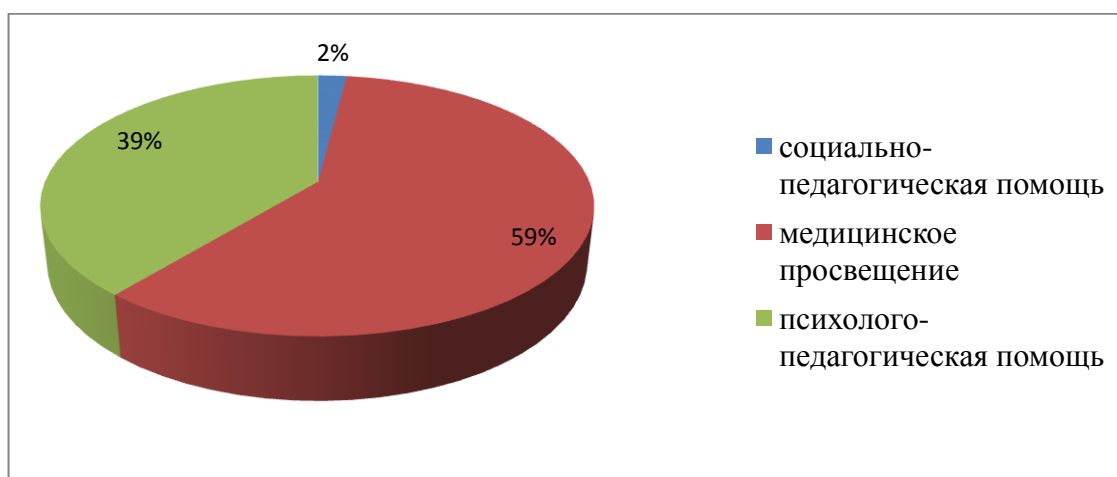
Так же и респонденты (20%) и эксперты (12%) считают, что необходимо увеличить количество путевок на санаторно-курортное лечение, т.к. выделяется 2 в лучшем случае 4 бесплатных путевки в год.

Следующий этап нашего исследования выяснить, что же знают респонденты и эксперты о комплексной помощи родителям, воспитывающих ребенка-инвалида; какие мероприятия проводятся по данному направлению; и какие проблемы существуют в комплексной помощи родителям, воспитывающих ребенка-инвалида.

Как и в предыдущем случае, респондентам и экспертам был задан вопрос: «Что Вы подразумеваете под понятием «комплексная помощь родителям с ребенком-инвалидом»?». Анализ ответов дал нам следующие результаты 78% экспертов дали внятное определение данному понятию, что не скажешь о респондентах, всего 25% дали определение, за счет того что перечислили «возможные» составляющие данного понятия. Эти результаты позволяют нам сделать вывод о том, что респонденты не знают что такое комплексная помощь родителям с ребенком-инвалидом, из-за того что работа с родителями в этом направлении проводится частично или не проводится вообще.

Что бы выяснить какая работа проводится с данными семьями по медико-социальному обслуживанию респондентам был задан вопрос: «Назовите направления работы, по которым проводится комплексная помощь родителям, в которых непосредственно участвовала Ваша семья?». Мы получили следующие результаты: (Диаграмма 2.4)

Диаграмма 2.4



Таким образом, мы видим, что на должном уровне в данном направлении проводится только медицинское просвещение родителей и психолого-педагогическая помощь. Социально-педагогическая помощь на низком уровне, а точнее вообще отсутствует. Эксперты аргументировали это тем, что у них недостаточно специалистов (кадров) для работы в данной сфере.

Выявляя наиболее проблемные зоны «комплексной помощи родителям» мы получили следующие результаты: (Таблица 2.4)

Распределение ответов на вопрос «На Ваш взгляд, какие наиболее проблемные зоны имеет «комплексная помощь родителям»?» (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответов)

Таблица 2.4

Варианты ответа	Семья с ребенком-инвалидом	Эксперты
	%	
Отсутствие социально-педагогической помощи родителям	56	65
Отсутствие консультаций для родителей по вопросам воспитания аномального ребенка	13	10
Отсутствие психологических бесед с родителями, которые ожидают рождение ребенка-инвалида	10	15
Отсутствие или частичное составление индивидуальных программ коррекции	21	10
Проблемные «зоны» отсутствуют	0	0

Эксперты добавили, что непосредственной проблемой получения комплексной помощи родителям является недостаточное количество кадров, выполняющих данную работу, и как следствие недостатка кадров отмечено минимальное количество психологических бесед с родителями, в которых уже есть и ожидается ребенок-инвалид (25%).

По результатам мы видим, что и эксперты и респонденты выделили наиболее приоритетные направления, по которым должна проводиться комплексная помощь родителям, и выяснили проблемные «участки» медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом. Мы видим, что основной проблемой, как респондентами, так и экспертами отмечено отсутствие социально-педагогической помощи родителям. Это

подтверждает сделанный ранее нами вывод о том, что работа по комплексной помощи с родителями проводится частично.

Следующий блок вопросов анкеты относился к третьему направлению медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом: медико-социальное сопровождение семьи.

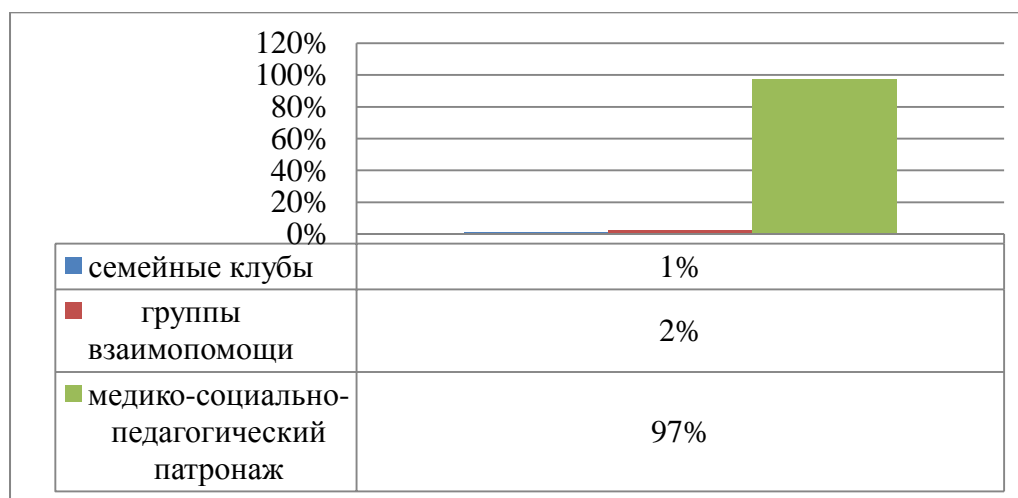
Перед респондентами был поставлен вопрос: «Как Вы считаете, что такое медико-социальное сопровождение семьи?». Анализ результатов дал вполне неожиданные результаты, практически все респонденты (91%) безошибочно сказали, что же такое медико-социальное сопровождение семьи. Такие ответы позволили сделать нам вывод, что только по данному направлению ведется работа с семьями, воспитывающих ребенка-инвалида.

Чтобы выяснить насколько респонденты осведомлены работой медико-социального сопровождения семьи, перед ними была поставлена задача: назвать формы работы, в которых осуществляется данное направление. Анализ результатов дал следующие данные: 60% опрошенных респондентов назвали все три формы работы (семейные клубы, группы взаимопомощи; медико-социально-педагогический патронаж); 30% называли две формы (медико-социально-педагогический патронаж, группы взаимопомощи), а остальные 10% назвали всего лишь одну форму работы медико-социального сопровождения семьи – медико-социально-педагогический патронаж. Эксперты аргументировали результаты респондентов тем, что в районе проводится просветительская работа по работе с семьями с ребенком-инвалидом. Но далее они подчеркнули, что этой работы недостаточно, т.к. помимо теории родителям нужна практика, объяснив это тем, что в районе необходимо создание семейных клубов и групп взаимопомощи, в которых родители могли бы обмениваться успешным опытом реабилитации своих детей.

Чтобы выяснить, какие же «пробелы» в медико-социальном сопровождении семьи существуют, респондентам был задан вопрос: «В

каких формах работы медико-социального сопровождения семьи Вы участвуете?». Нами были получены следующие ответы: (Диаграмма 2.5)

Диаграмма 2.5



Эти данные оправдывают слова экспертов, которые говорили о необходимости создания групп взаимопомощи и семейных клубов, т.к. работа по этому направлению не ведется вообще.

Что бы выяснить, какие мероприятия проводятся в медико-социально-педагогическом патронаже респондентам был задан вопрос: «Назовите какой патронаж получила непосредственно Ваша семья?». Ответы респондентов распределились следующим образом (Таблица 2.5):

Таблица 2.5

Вариант ответа	Семья с ребенком-инвалидом (%)
медико-социальный патронаж	30
социально-педагогический патронаж	13
социально-психологический патронаж	27
социально-бытовой патронаж	13
социально-экономический патронаж	10
социально-правовой патронаж	7

Затем мы решили выяснить, какие проблемы имеют место быть в медико-социально-педагогическом патронаже, т.к. практически все семьи сталкивались с данной формой обслуживания и получили следующие результаты: (Таблица 2.6)

Распределение ответов на вопрос «Что бы Вы хотели изменить/улучшить/добавить в медико-социально-педагогическом патронаже по основным его направлениям?» (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

Таблица 2.6

Вариант ответа	Семья с ребенком-инвалидом (%)
Медико-социальный патронаж	
обучение родителей методам реабилитации в домашних условиях	40
обучение родителей методам лечебной физкультуры	35
обучение родителей методам логопедии	25
Социально-педагогический патронаж	
увеличение количества бесед по физическому воспитанию с родителями, воспитывающих ребенка-инвалида	50
обучение родителей налаживания взаимоотношений в семье с ребенком-инвалидом	35
проведение психологических бесед с родителями, для нормального воспитания детей-инвалидов	15
Социально-психологический патронаж	
обучение родителей методам преодоления межличностных конфликтов, которые могут усугубить трудную жизненную ситуацию	75
обучение родителей методам преодоления психического дискомфорта	25
Социально-бытовой патронаж	
повышение контроля жилищных условий проживания	55
получение специальных ортопедических изделий	45
Социально-правовой патронаж	
повышение информированности семей с ребенком-инвалидом об услугах, которые им предоставляются	75
повышение контроля получения семьей ребенка-инвалида льгот	25

Из полученных данных мы видим, что хоть работа по медико-социально-педагогическому патронажу проводится, но она все же требует коррективов и немало доработок.

В итоге все респонденты отметили, что нуждаются в улучшении качества и расширения перечня услуг медико-социального обслуживания (100%), такого же мнения придерживаются и эксперты (96%).

Заключительным этапом нашего исследования стало выяснение, насколько же респонденты и эксперты осведомлены тем, кто должен заниматься медико-социальным обслуживанием семьей с детьми-инвалидами.

Определяя субъектов помощи семьям с детьми-инвалидами, получились следующие результаты: основные субъекты, которые должны оказывать медико-социальное обслуживание таким семьям, респонденты назвали медицинские учреждения (41%), местные органы социальной защиты – 36%, социальные службы (10%), общественные организации – 7%, «должны решать сами» - 6%.

Эксперты, отвечая на данный вопрос, выделили следующие субъекты медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами: органы социальной защиты населения – 34%, сами семьи – 17%, медицинские учреждения – 27%.

В качестве основных субъектов, реально оказывающих поддержку, эксперты назвали органы социальной защиты (56%) и медицинские учреждения (29%).

Определяя качество медико-социального обслуживания семей с ребенком-инвалидом в Чернянском районе, мы получили следующие результаты: (Таблица 2.7)

Таблица 2.7

Варианты ответов	Семьи с детьми-инвалидами	Эксперты
	%	

Не удовлетворяет, требует доработки	79	80
Находится на приемлемом уровне	9	5
Удовлетворяет	12	15

Как видим, и эксперты и семьи, в которых воспитывается ребенок-инвалид едины во мнении, что качество медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом неудовлетворительно, и требует доработок, 9% (5% экспертов) считают, что она находится на приемлемом уровне, хотя 12% (15% экспертов) считают, что медико-социальное обслуживание все-таки удовлетворяет потребностям семьи с ребенком-инвалидом. Таким образом, это подтверждает наше предположение о необходимости совершенствования муниципальной модели медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом.

По итогам проведенного исследования проблемы семей с детьми-инвалидами в Чернянском районе можно сделать вывод о том, что родители сталкиваются с некоторыми трудностями, как в социальном, так и в медицинском плане. Их дети нуждаются в постоянном лечении, оздоровлении. В районе ведется активная работа для улучшения жизни семей воспитывающих детей-инвалидов, в учреждениях имеют поручни, пандусы. В здании ЦРБ открыта сенсорная комната для детей-инвалидов. Приобретен автомобиль для подвоза детей-инвалидов, в управлении социальной защиты имеется социальное такси для подвоза инвалидов-колясочников и многое другое. Для совершенствования медико-социального обслуживания семей с ребенком-инвалидом необходимо продолжать работу в этом направлении.

Поэтому среди особенностей организации медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом, можно выделить следующие:

- необходимость улучшения качества оказания медико-социальной помощи;
- необходимость оказания консультативной, правовой, педагогической и психологической помощи родителям, воспитывающих ребенка-инвалида;

- работа по организации вовлечения детей-инвалидов в активный процесс социальной адаптации (путем привлечения к культурно-массовым, спортивным мероприятиям, выявление их творческих способностей, проведения совместных культурных мероприятий со здоровыми детьми);

- привлечение внимания общественности к проблемам инвалидов, рассказывая об их судьбах, характерах, жизненном пути, достижениях;

- оказание содействия в создании семейных клубов и групп взаимопомощи;

- вовлечение специалистов в работу с семьями с детьми-инвалидами;

- проведение просветительской работы по юридическим и правовым мероприятиям;

- создание комплекса мероприятий, которые будут способствовать социальной адаптации и реабилитации семьи в ситуации рождения ребенка-инвалида (социально-педагогическая помощь).

Итак, полученные ранее выводы дают основание заявлять о необходимости разработки и внедрения муниципальной модели медико-социального обслуживания, семьи с ребенком-инвалидом, основанной на принципах развития самоорганизации, которая будет одним из факторов, способствующих повышению уровня жизни семей с детьми-инвалидами.

2.2. Муниципальная модель медико-социального обслуживания семьи, воспитывающей ребенка-инвалида

В ходе нашего исследования мы выявили, что в семье, воспитывающей ребенка-инвалида, возникает много сложных специфических проблем: медицинских, психологических, проблемы воспитания и ухода за больным

ребенком, проблема реабилитации, как детей-инвалидов, так и их родителей. Проблемы таких семей связаны не только с физическими недостатками детей и с невозможностью посещать различные детские учреждения, изоляция этих детей от нормальной социальной жизни, но и с отсутствием психолого-педагогической работы, которая должна проводиться с родителями.

Поэтому мы предлагаем внедрение в работу Управления социальной защиты населения администрации Чернянского района муниципальной модели, направленную на создание медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом.

Цель: оказание семьям с детьми-инвалидами квалифицированной медицинской, социально-психолого-педагогической помощи родителям, социально-педагогической, социально-психологической помощи родителям, воспитывающих ребенка-инвалида.

Задачи:

- формирование у детей максимально полной и ранней социальной адаптации и позитивного отношения к жизни, обществу, семье, обучению, труду;
- выявление на территории района семей, воспитывающих детей-инвалидов, создание единой базы данных;
- разработка индивидуальных программ реабилитации для детей-инвалидов и их реализация;
- обучение родителей основам психосоциальных, медико-педагогических знаний, привлечение их к активному сотрудничеству;
- координация совместных действий медицинских, образовательных и спортивных учреждений;
- социально-правовая поддержка детей-инвалидов и их семей в использовании ими прав, льгот и услуг.

При разработке муниципальной модели медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом в Чернянском районе мы решили выделить особенности организации медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом:

- необходимость улучшения качества оказания медико-социальной помощи;
- необходимость оказания консультативной, правовой, педагогической и психологической помощи родителям, воспитывающих ребенка-инвалида;
- работа по организации вовлечения детей-инвалидов в активный процесс социальной адаптации (путем привлечения к культурно-массовым, спортивным мероприятиям, выявление их творческих способностей, проведения совместных культурных мероприятий со здоровыми детьми);
- привлечение внимания общественности к проблемам инвалидов, рассказывая об их судьбах, характерах, жизненном пути, достижениях;
- оказание содействия в создании семейных клубов и групп взаимопомощи;
- проведение просветительской работы по юридическим и правовым мероприятиям;
- создание комплекса мероприятий, которые будут способствовать социальной адаптации и реабилитации семьи в ситуации рождения ребенка-инвалида (социально-педагогическая помощь);
- регулярное проведение для родителей детей-инвалидов тренингов, направленных на снятие нервного напряжения;

Мы считаем, что принципы, на которых должна основываться работа с семьями, воспитывающих детей-инвалидов следующие:

- *принцип интеграции* – при возможности создание совместных групп для здоровых детей и детей-инвалидов, в результате чего дети привыкают жить в обществе как его полноценные члены;

- *принцип самопомощи* – специалисты поддерживают и создают условия для объединения семей, имеющих детей-инвалидов, для совместного решения возникающих проблем;

- *принцип раннего вмешательства* – установление тесных связей с медицинскими учреждениями (женские консультации, детские поликлиники, реабилитационный центр) для выявления семей, где рождается больной ребенок, с целью оказания семье своевременной медицинской, социальной и психологической помощи.

Так же работа с семьями с детьми-инвалидами должна осуществляться с привлечением различных специалистов – психологи, педагоги, дефектологи, тифло- и сурдопедагоги, педиатры, неврологи, психиатры, юристы, специалисты по социальной работе, в том числе в педиатрии.

Главной задачей, которых, должно быть:

- консультирование и информирование родителей по возникающим вопросам лечения, воспитания, обучения, детско-родительских отношений, эмоционально-личностного и интеллектуального развития ребенка в начальный период установления диагноза (инвалидности);

- профессионального ориентирования и рационального трудоустройства матерей, осуществляющих уход за ребенком-инвалидом;

- информирование родителей о возможностях получения образования детьми-инвалидами;

- информирование семей, имеющих детей-инвалидов, о доступности социальной инфраструктуры для ребенка с конкретной нозологией (доступность среды; банк данных образовательных учреждений, оказывающих воспитательные, образовательные, реабилитационные услуги; перечень услуг дополнительного образования, доступных для детей-инвалидов).

Системный анализ, проведенный нами, позволил представить модель медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом с

координирующей ролью специализированного центра, включающая в себя различные модули (Приложение 3).

Мы предлагаем внедрить муниципальную модель медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом через администрацию района, которая в свою очередь на прямую воздействует на Отдел образования, Управление социальной защиты населения администрации Чернянского района, а так же Управления Здравоохранения. Все перечисленные субъекты должны стать ключевым звеном в оказании медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом. (Рис. 2.1).



Рис. 2.1 Субъекты-участники медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом.

Для полноценного функционирования муниципальной модели медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом мы предлагаем внедрить мероприятия, которые, так же как и субъекты-участники будут взаимодействовать между собой. В систему взаимодействия предлагаем включить такие модули медико-социального обслуживания как: консультативный модуль, модуль межведомственного взаимодействия, модуль связей с общественностью, модуль медико-социальной реабилитации, модуль обеспечения техническими средствами реабилитации, модуль физического оздоровления семьи с ребенком-инвалидом и диагностический модуль. (Рис. 2.2).



Рис. 2.2 Муниципальная модель медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом.

В представленной модели мы подразумеваем, что в модули будет входить: в медико-социальной реабилитации – оказание квалифицированной медико-социальной помощи детям-инвалидам и их родителям; обеспечение техническими средствами реабилитации – подъемно транспортные средства (стационарные: ПТС наклонного перемещения; ПТС вертикального перемещения; ПТС для бассейнов; мобильные: ПТС для вертикального перемещения для автотранспорта; ПТС для вертикального перемещения для ж/д транспорта; ПТС для подъема кресел-колясок в багажник легкового транспорта (не разборочные, сборочные); автономно-мобильные: автономно-мобильные ПТС для наклонного перемещения; автономно-мобильные для медицинских стационаров), средства адаптации, реабилитации (средства для передвижения, кресла туалетные, средства для санитарно-гигиенических мест, поручни и другие средства оргтехники); физкультурное оздоровление: создание условий для проведения социальной реабилитации детей-инвалидов средствами физической культуры и спорта; связь с общественностью: создание условий для формирования позитивного общественного мнения в поддержку оказания помощи детям-инвалидам и их родителям, пропаганды идей интеграции и включения в социум детей данной категории; межведомственное взаимодействие: обеспечение условий для полноценного осуществления комплексной реабилитации детей-инвалидов в условиях муниципального образования; консультативный: для специалиста – координация действий специалистов по разработке и реализации рекомендаций родителям ребенка-инвалида и специалистам межведомственных структур, повышение социально-педагогической и медико-социальной компетентности; для семьи – координация действий специалистов по разработке и реализации рекомендаций родителям ребенка-инвалида и специалистам межведомственных структур, повышение психолого-педагогической и медико-социальной компетентности родителей; диагностический – осуществление комплексной диагностики особенностей психофизического развития ребенка-инвалида, разработка индивидуальных

программ комплексной реабилитации ребенка; осуществление комплексной диагностики особенностей психофизического развития ребенка-инвалида и его семьи, разработка индивидуальных программ комплексной реабилитации семьи.

Все вышеперечисленные составляющие муниципальной модели медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом в сплоченной и согласованной работе могут привести к улучшению доступной среды для муниципального образования детей-инвалидов.

Под доступной средой для муниципального образования детей-инвалидов мы подразумеваем: беспрепятственное получение детьми-инвалидами доступа в медицинские, образовательные учреждения, органы социальной защиты, и как следствие получение медицинской помощи и пр; создание для детей-инвалидов социально-бытовых условий, которые отвечали бы их требованиям; установка пандусов во всех как социальных учреждениях, так и других учреждениях, т.е. интенсивное развитие реабилитационной социально-средовой инфраструктуры; возможность получения образования как в общеобразовательных учреждениях района, а так же и в профессионально технических училищах; интенсивное оснащение общественных объектов и учреждений специальным оборудованием в целях обеспечения их доступности для детей-инвалидов и инвалидов.

После внедрения данной модели мы ожидаем получения следующих результатов:

1. формирование системы комплексного медико-социального обслуживания детей-инвалидов и их семей;
2. мобилизация собственных возможностей семей с детьми-инвалидами по преодолению их проблем;
3. создание семейных клубов и групп взаимопомощи, для обмена родителями позитивного опыта реабилитации детей-инвалидов;
4. расширение программ медицинского просвещения родителей, ожидающих появления ребенка-инвалида в семье;

5. формирование у родителей, воспитывающих ребенка-инвалида позитивной картины мира;

6. укрепление и стабилизация семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, уменьшение количества разводов в таких семьях и формирование позитивного общественного мнения по отношению к детям-инвалидам.

Таким образом, исходя из вышесказанного, мы можем сделать следующие выводы: на данный момент в Чернянском районе начинает складываться система медико-социального обслуживания семей, воспитывающих детей-инвалидов, однако она еще не достаточно развита и не охватывает весь спектр проблем, возникающих у семьи с ребенком-инвалидом; недостаточность данных мер, наличие широкого спектра проблем семей, с детьми-инвалидами, выявленных в ходе нашего исследования обуславливают необходимость внедрения в деятельность Управления социальной защиты населения администрации Чернянского района муниципальной модели медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами для создания условий стабильного социального положения и успешного функционирования семьи, воспитывающей ребенка-инвалида.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Семья с ребенком-инвалидом – семья со своими специфическими особенностями, которые связаны с заболеванием ребенка. На сегодняшний день число таких семей увеличивается с каждым годом, что не считается положительным явлением. Причин детской инвалидности достаточно много, от патологий внутриутробного развития, до получения детьми травм, которые в дальнейшем вызывают у них инвалидность.

Проблемы семей с детьми-инвалидами затрагивают практически все сферы жизнедеятельности, и, являясь помехой для нормального функционирования таких семей, требуют поиска эффективных способов решения. Проблемы в таких семьях возникают как внутри семьи – при рождении ребенка с особенностями психофизического развития семья либо распадается, либо усиленно опекает ребенка, не давая ему развиваться (проявление гиперопеки над ребенком); так и внешние – трудности при передвижении по городу (не предусмотрены условия для передвижения в архитектурных сооружениях, транспорте и т.п.), что приводит к изоляции инвалида; отсутствие достаточного правового обеспечения (несовершенство законодательной базы в отношении детей-инвалидов); сформировавшееся негативное общественное мнение по отношению к инвалидам (существование стереотипа «инвалид-беспольный» и т.п.).

Главная задача современного общества сделать жизнь семей с детьми-инвалидами полноценной, научить родителей и детей жить в обществе, а не «выживать».

Для облегчения жизни семьям с детьми-инвалидами государство нашей страны внедряет систему медико-социального обслуживания данной категории семей. Под медико-социальным обслуживанием семьи с ребенком-инвалидом подразумевается: мероприятия направленные на восстановление или формирование у ребенка новых навыков полноценной жизни; помощь семье, по организации быта и ведения домашнего хозяйства,

где воспитывается ребенок-инвалид, а так же помощь семье в достижении психического, профессионального, социальной и экономической полноценности, на которую они самостоятельно не способны в рамках существующего заболевания ребенка.

Система медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом включает в себя три основных направления: медико-социальное обслуживание ребенка-инвалида (медико-социальный патронаж, комплексная реабилитация ребенка-инвалида, санатории на дому), комплексная помощь родителям (социально-педагогическая помощь, медицинское просвещение, психолого-педагогическая помощь), медико-социальное сопровождение семьи в целом (семейные клубы, группы взаимопомощи, медико-социально-педагогический патронаж).

Так же система медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом имеет свои принципы, основная мысль которых заключается в том, что все семьи с ребенком-инвалидом имеют равные права и возможности, ребенок-инвалид не изымается из той социальной среды, в которой он привык находиться, приоритет прав и законных интересов детей-инвалидов.

Как мы видим, уже складываются определенные формы, стандарты, принципы работы с семьей с ребенком-инвалидом.

В Чернянском районе вопросами медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами занимается Управление социальной защиты населения – «Подотдел по социальной защите семьи, материнства и детства». Приоритетные направления работы Подотдела – организация оздоровления детей-инвалидов вместе с сопровождающими лицами в местных санаториях «Красиво», «Дубравушка»; выявление и учет детей-инвалидов, нуждающихся в реабилитации на базе областного центра медико-социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями с. Веселая Лопань Белгородского района; ежегодная организация конкурса творческих работ детей-инвалидов.

Медико-социальным обслуживанием семей с детьми-инвалидами занимается Муниципальное Бюджетное Учреждение «Комплексный центр социального обслуживания населения» – Отделение психолого-педагогической помощи семье и детям. Основная цель данного центра – помощь семьям с ребенком-инвалидом в создании в семье психологической устойчивости; помощь в создании в семье атмосферы взаимопонимания, взаимоуважения и т.д. Все услуги отделения семьи получают бесплатно.

Все новые объекты и объекты после капитального ремонта (управление Пенсионного фонда, почта, ЦРБ, реабилитационный центр, бассейн, ФОК, Дома культуры, здание музея) имеют поручни, пандусы для людей с ограниченными физическими возможностями.

Как мы видим в районе созданы практически все условия для медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами, но произведенный анализ деятельности Управления социальной защиты населения администрации Чернянского района по медико-социальным проблемам семей с детьми-инвалидами, результаты проведенного нами социологического исследования, показали несовершенство и достаточно слабую разработанность системы медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами. Главным направлением медико-социального обслуживания в районе выступает только медико-социальное обслуживание детей-инвалидов, хотя направлений по данному обслуживанию намного больше, как упоминалось выше.

Так же мы выяснили, что основные проблемы, которые актуальны для данной категории семьи – медицинские, это подтверждается тем фактом, что большинство семей заявили о трудностях получения комплексной реабилитации ребенком-инвалидом, трудности с госпитализацией ребенка-инвалида. Отвечая на вопросы анкеты, респонденты отмечали, что не знают что такое комплексная помощь родителям ребенка-инвалида и медико-социальное сопровождение семьи с ребенком-инвалидом, какие

мероприятия входят в данные направления деятельности. Определяя качество медико-социального обслуживания семей с ребенком-инвалидом и семьи и эксперты заявили, о том, что качество медико-социального обслуживания не удовлетворительно, и требует доработок.

Исходя из этого мы предложили внедрить в Управление социальной защиты населения администрации Чернянского района муниципальную модель медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом.

Произведенный анализ деятельности Управления социальной защиты населения администрации Чернянского района по медико-социальным проблемам семей с детьми-инвалидами, результаты проведенного нами социологического исследования, показали, что в теории медико-социальное обслуживание семьи с ребенком-инвалидом в районе находится на достаточно приемлемом уровне (созданы все условия: учреждения, отделы, которые занимаются данными вопросами), а вот на практике – несовершенство и достаточно слабую разработанность системы медико-социального обслуживания семей с детьми-инвалидами. Главным направлением медико-социального обслуживания в районе выступает только медико-социальное обслуживание детей-инвалидов, хотя направлений по данному обслуживанию намного больше, как упоминалось выше.

Подход к решению вопросов медико-социального обслуживания должен решаться системно. Необходимо включать работу с семьей ребенка-инвалида в обязательную программу всех медицинских и социальных учреждений, для этого мы предложили, во-первых сгруппировать основные органы, которые должны управлять моделью, а во-вторых сформировать определенную систему медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом, которая будет включать в себя конкретные модули.

По внедрению муниципальной модели медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом, мы ожидаем следующие

результаты: формирование системы комплексного медико-социального обслуживания детей-инвалидов и их семей; укрепление и стабилизация семьи, воспитывающей ребенка-инвалида, уменьшение количества разводов в таких семьях; формирование позитивного общественного мнения по отношению к детям-инвалидам; мобилизация собственных возможностей семей с детьми-инвалидами по преодолению их проблем; создание семейных клубов и групп взаимопомощи, для обмена родителями позитивного опыта реабилитации детей-инвалидов; расширение программ медицинского просвещения родителей, ожидающих появления ребенка-инвалида в семье;

Подводя итог вышесказанному, нам хотелось отметить, что ребенок-инвалид это вовсе не приговор для родителей и для семьи, в которой он появился. Дети-инвалиды – такие же дети, как и все, только каждый со своей особенностью. Главная задача общества и государства сделать жизнь таких детей и их родителей полноценной, и не забывать о них, т.к. таким семьям тяжелее всех приспособиться к новым ролям в своей жизни, быть не просто родителем и семьей, а быть родителем ребенка-инвалида, и быть семьей с ребенком-инвалидом.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. О правах инвалидов [Электронный ресурс]: [декларация: принята Резолюцией 3447 (XXX) 9 декабря 1975 г. на 2433-ем пленарном заседании Генеральной Ассамблеи ООН].- www.base.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=query;divINT.

2. О государственной социальной помощи [Электронный ресурс]: [федер. закон: принят Гос.Думой 25 июня 1999 года: по состоянию на 29.12.2014]. – www.base.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=query;divPRJ;mb=PRJ;ts.

3. О социальной защите инвалидов в Российской Федерации [Электронный ресурс]: [федер. закон: принят Гос. Думой 20 июля 1995 года: по состоянию на 31 декабря .2014 г.]. – www.base.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=query;div=LAW;mb=LAW;opt.

4. О дополнительных мерах государственной поддержки инвалидов [Электронный ресурс]: [указ Президента Российской Федерации от 2 октября 1992 года: по состоянию на 09.09.2013 г.]. - www.base.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=query;div=LAW/mb=LAW;opt=1.

5. О мерах по формированию доступной для инвалидов среды жизнедеятельности [Электронный ресурс]: [указ Президента Российской Федерации от 2 октября 1992 года: по состоянию на 03.11.2014 г.].- - www.base.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=query;div=LAW/mb=LAW;opt=1.

6. Дети-инвалиды [Электронный ресурс]: [подпрограмма федер. цел. программы «Дети России» на 2003–2006 гг.: принята постановлением Правительством Российской Федерации 3 октября 2002 г.: по состоянию на]. - - www.base.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?req=query;div=LAW/mb=LAW;opt=1.

7. Федеральный закон «О социальной защите инвалидов РФ» от 24 ноября 1995 г. - № 181-ФЗ.

8. Социальный кодекс Белгородской области [Электронный ресурс]: [обл. закон: принят Белгородской областной Думой 9 декабря 2004 г.: по состоянию на 13.12.2014 г.]. - www.base-i.consultant.ru/regbase/cgi/online.cgi?req=query;div=LAW;mb=RLAW977;ts.

9. Айшервуд, М.М. Полноценная жизнь инвалида [Текст] /М.М.Айшервуд. - М.: Инфра-М, 2011. – 88 с.

10.Аксенова, Л.И. Правовые основы специального образования и социальной защиты детей с отклонениями в развитии [Текст] /Л.И.Аксенова //Дефектология. – 2007.

11.Андреева, Г.М. Социальная психология [Текст]: учеб. для студентов вузов /Г.М.Андреева. - М.: Аспект-Пресс, 2005.

12.Андреева, О.С. Принципы формирования и реализации индивидуальной программы реабилитации инвалидов [Текст] /О.С.Андреева //Профессиональная реабилитация и занятость инвалидов. Доклады межведомственной конференции. - М.: Комитет труда и занятости Правительства Москвы: ЦИЭТИН: Социальный партнер, 2010.

13.Антипьева, Н.В. Социальная защита инвалидов в РФ. Правовое регулирование [Текст]: учеб. пособие /Н.В.Антипьева. - М.: ВЛАДОС-ПРЕСС, 2002.

14.Бадя, П.В., Холостова, Е.И. Программа подготовки специалистов по социальной реабилитации в России [Текст] /П.В.Бадя, Е.И.Холостова. - М., 2002.

15.Баранов, А.А., Камзов, И.А., Позднякова, М.А. Детская инвалидность: проблемы и пути решения. Социальные и организационные проблемы педиатрии [Текст] /А.А.Баранов и [др.]. – М., 2003.

16.Блинков, А., Губарев, Ю.А. Основы формирования полноценной жизнедеятельности детей с ограниченными возможностями [Текст] /А.Блинков, Ю.А.Губарев. – Курск: КГМУ, 2009.

17.Боровая, Л.П. Социально-психологическая помощь семьям, имеющих тяжело больных детей [Текст] /Л.П.Боровая //Социально-педагогическая работа, 2008.

18.Бочарова, В. Г. Основные требования к развитию теории в области социальной педагогики и социальной работы [Текст]: материалы международной научно-практической конференции /В.Г.Бочарова. – М.: Тюменский гос. ун-т, 2013.

19. Брюн, Е.А. Проблемы детской и подростковой наркологии [Текст] /Е.А.Брюн //Материалы Российской научно-практической конференции: Социальная дезадаптация. Нарушение поведения у детей и подростков. - М., 2006.

20.Вайзман, В.П. Реабилитационная педагогика [Текст]: медицинские аспекты /В.П.Вайзмн.- М., 2013.

21.Васильева, Н.В. Социологические концепции исследования инвалидности [Текст] /Н.В.Васильева //Социологический сборник: Вып.7.- М.: Социум, 2011.

22. Ватерс, Л., Ланзинд, М., Шонглер, Э. Поддержка аутичных и отстающих в развитии детей [Текст] /Л.Ватерс, М.Ланзинд, Э.Шонглер. - Мн.: БелАПДИ, 2007.

23.Вачков, И. Дистанционное обучение для детей-инвалидов [Текст] /И.Вачков //Школьный психолог. - 2010.

24.Воспитание слабовидящего ребенка в семье [Текст]: пособие для родителей. - М.: Владос, 2003.

25.Голдсворс, Л. Некоторые проблемы социальной работы с инвалидами [Текст] /Л.Голдсворс //Бюллетень научной информации.- М., 2009.

26.Горячева, Т.Г. Психологическая помощь детям с врожденными пороками сердца и их семьям [Текст] /Т.Г.Горячева //Мир психологии. - 2008.

27.Грачев, Л.К. Программа социальной работы с семьями, имеющими ребенка-инвалида [Текст] /Л.К.Грачев.- М., 2009.

28.Гусева, Н.К. Основы социальной защиты больных и инвалидов в Российской Федерации [Текст] /Н.К.Гусева. - Н.Новгород: НГМД, 2009.

29.Гуслова, М.И., Стуре, Т.К., Шабанова, Е.А. Психолого-педагогическое сопровождение семьи, воспитывающей ребенка-инвалида [Текст] /М.И.Гуслова, Т.К.Стуре, Е.А.Шабанова; под ред. Е.И.Холостовой и [др.] – Методика и практика социальной работы. Российский журнал социальной работы. – М.: Институт социальной работы Ассоциации работников социальных служб, 2008 г.

30.Дементьева, Н.Ф. Холостова, Е.И. Социальная реабилитация [Текст]: учеб. пособие /Н.Ф.Дементьева, Е.И.Холостова. - М.: Дашков и К, 2002.

31.Дементьева, Н.Ф. Перспективы реабилитационной ориентации центров социального обслуживания [Текст] /Н.Ф.Дементьева //Медико-социальная экспертиза и реабилитация. – 2013.

32.Дементьева, Н.Ф., Пузин, С.Н. Технология социально-бытовой реабилитации инвалидов с поражением опорно-двигательного аппарата [Текст] /Н.Ф.Дементьева, С.Н.Пузин //Медико-социальная экспертиза и реабилитация. - 2009.

33.Дементьева, Н.Ф., Устинова, Э.В. Формы и методы медико-социальной реабилитации нетрудоспособных граждан [Текст] /Н.Ф.Дементьева, Э.В.Устинова. - М.: ЦИЭТИН, 2011.

34.Добровольская, Т.А., Шабалина, Н.Б. Инвалид и общество: социально-психологическая интеграция [Текст] /Т.А.Добровольская, Н.Б.Шабалина //СОЦИС. – 2014.

35.Зайнышев, И.Г. Технология социальной работы [Текст] /И.Г.Зайнышев. - М.: ВЛАДОС, 2012.

36.Знакова, Т.А. Вопросы профилактики и психологической поддержки инвалидов - выпускников социальных учебных заведений [Текст]: сб. информационно-методических материалов /Т.А.Знакова. - М., 2009.

37.Ильичев, Д. Реабилитация детей с ограниченными возможностями [Текст] /Д.Ильичев //Социальная работа. - 2003.

38. Инвалидность: новые подходы [Текст] // Социальное обеспечение. - 2004.
39. Ковалева, А.И. Социализация личности: норма и отклонение [Текст] / А.И. Ковалева. - М., 2006.
40. Курбатов, В.И. Социальная работа [Текст] / В.И. Курбатов. - Ростов на Дону: Деникс. - 2003. - 480 с.
41. Лисовский, В.А. Комплексная профилактика заболеваний и реабилитации больных и инвалидов [Текст] / В.А. Лисовский. - М.: Сов. спорт, 2001.
42. Маллер, А.Р. Новое в оказании помощи детям-инвалидам [Текст] / А.Р. Малер // Дефектология. – 2010. - №1.
43. Маллер, А.Р. Ребенок с ограниченными возможностями: книга для родителей [Текст] / А.Р. Малер. - М.: Педагогика – Пресс, 2006.
44. Медицинская, социальная, профессиональная реабилитация больных и инвалидов [Текст]: материалы международной научно-практической конференции 29 – 31 октября 1996 г. / под ред. Э.И. Зборовского. - Мн.: Хата, 2008.
45. Мошняга, В.Т. Технологии социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями [Текст] / В.Т. Мошняга; под ред. Е.И. Холостовой. - М.: Инфра-М, 2003.
46. Мудрик, А.В. Введение в социальную педагогику [Текст] / А.В. Мудрик. - М., 2007.
47. Мустаева, Ф.А. Основы социальной педагогики [Текст] / Ф.А. Мустаева. - М.: Академический проект, 2001.
48. Никитина, Л.Д. Гармония нежного возраста: потребности и права детей во все времена [Текст] / Л.Д. Никитина // Социальная работа. - 2004.
49. Новикова, К.Н. Социальная реабилитация инвалидов: состояние, проблемы, перспективы [Текст] / К.Н. Новикова. - Казань, 2006.
50. Обухова, Л.Ф. Детская психология: теории, факты, проблемы [Текст] / Л.Ф. Обухова. М., 2005.

51. Организация и методика проведения социального этапа реабилитации инвалидов на базе муниципальных центров социальной защиты населения [Текст]: пособие. - Н.Новгород: Нижегородская гос. медиц. академия, 2009.

52. Осадчих, А. Законодательная основа социальной политики в отношении инвалидов [Текст] /А.Осадчих //Социальная работа. - 2002.

53.Панов, А.М. Центры социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями - эффективная форма социального обслуживания семьи и детей [Текст] /А.М.Панов //Реабилитационные центры для детей с ограниченными возможностями: опыт и проблемы. - М., 2003.

54. Петровский, В.А. Психология неадаптивной активности [Текст] /В.А.Петровский. - М., 2002.

55. Пешков, С.П., Элланский, Ю.Г. Вопросы реабилитации инвалидов в свете основных положений концепции независимости //Здравоохранение РФ. - 2007.

56. Питерси, М., Трилор, Р. Программа ранней помощи детям с отклонениями в развитии «Маленькие ступеньки» [Текст] /М.Питерси, Р.Трилор. - Мн.: БелАПДИ, 2009.

57.Преодолевая проблемы инвалидности [Текст]: программа Лиен. - М.: Институт социальной работы Ассоциации работников социальных служб, 2013.

58.Репринцева, Г.И. Игротерапия как метод психологической реабилитации детей с ограниченными возможностями [Текст] /Г.И.Репринцева //Вестник психосоциальной и коррекционно-реабилитационной работы. – 2007.

59.Словарь-справочник по социальной работе [Текст] /под ред. Е.И.Холостовой. - М.: Юристь, 2012.

60.Смирнова, Е.Р. Толерантность как принцип отношения к детям с ограниченными возможностями [Текст] /Е.Р.Смирнова //Вестник психосоциальной и коррекционно-реабилитационной работы. – 2011.

61. Сорвина, А.С., Холостова, Е.И. Социальная работа: теория и практика [Текст]: учеб. пособие /А.С.Сорвина, Е.И.Холостова. – М.: ИНФРА-М, 2002.
62. Соколова, И.А. Организация социальной реабилитации инвалидов на базе муниципального центра социальной защиты населения [Текст] /И.А.Соколова //Медико-социальная экспертиза и реабилитация. - 2008.
63. Социальная защита населения: опыт организационно-административной работы [Текст] /под ред. В.С.Кукушина. - М.: Март, 2003. – 336 с.
64. Социальная работа с инвалидами [Текст]: настольная книга специалиста /Е.М. Холостова. - М.: Институт социальной работы, 2006.
65. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями [Текст] / Г.Н.Багаева, Н.Ф.Дементьева, Т.А.Исаева. М.: Институт социальной работы, 2006 г.
66. Студенова, Е.Г., Фирсов, М.В. Теория социальной работы [Текст] /Е.Г.Студенова, М.В.Фирсов. – М.: ВЛАДОС, 2001.
67. Сюзева, Е.Л. Медико-социальные аспекты детской инвалидности [Текст]: материалы 8-го Конгресса педиатров России /Е.Л.Сюзева. – М., 2003.
68. Ткачева, В.В. О некоторых проблемах семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии [Текст] /В.В.Ткачева //Дефектология. - 2008.
69. Шипицина, Л.М. Социальная реабилитация детей с проблемами развития [Текст] /Л.М.Шипицина //Социальная работа. - 2003. - № 3.
70. Шипицина, Л.М., Развитие личности ребёнка в условиях материнской депривации [Текст] /Л.М.Шипицина. - СПб, 2007.
71. Шмелев Основы психодиагностики [Текст] /А.Г.Шмелев. - Ростов-на-Дону: Феникс, 2006.
72. Эйдемиллер, Э.Г., Юстицкис, В.В. Семейная психотерапия [Текст] /Э.Г.Эйдемиллер, В.В. Юстицкис. - Л.: Медицина, 2009.
73. Экспертно-реабилитационная диагностика способности контролировать свое поведение [Текст]: метод. рекомендации /Д.И.Лаврова и [др.] - М.: ЦИЭТИН, 2010.

74.Ярская-Смирнова, Е.Р. Социальное конструирование инвалидности
[Текст] /Е.Р.Ярская-Смирнова //СОЦИС. - 2009.

ПРИЛОЖЕНИЕ

Анкета

Участнику исследования!

Просим Вас принять участие в исследовании медико-социальных проблем семей воспитывающих ребенка-инвалида в Чернянском районе проводимой кафедрой социальной работы БелГУ. Все полученные данные будут использованы в обобщенном виде, поэтому свою фамилию указывать не нужно. Ваши ответы помогут лучше изучить данную проблему.

Правила заполнения анкеты: Вам необходимо подчеркнуть или обвести цифровой код ответа, который соответствует Вашему мнению. При необходимости допишите ответ сами на отведенном для этого месте.

1. Укажите, возраст детей в Вашей семье?

	Вариант ответа
001	Дети от 0 до 4 лет
002	Дети от 5 до 9 лет
003	Дети от 10 до 18 лет

2. Укажите заболевание вашего ребенка:

	Вариант ответа
004	Болезни опорно-двигательной системы
005	Психические расстройства
006	Болезни органов дыхания
007	Болезни системы кровообращения
008	Последствия травм
009	Прочие болезни

3. Какие проблемы являются наиболее актуальными для семьи с ребенком-инвалидом?» (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

	Варианты ответов
010	Медицинские проблемы
011	Экономические проблемы
012	Проблемы воспитания обучения и ухода за больным ребенком
013	Социально-психологические (неготовность к рождению больного ребенка,

	эмоциональное напряжение, супружеские конфликты)
014	Проблемы в трудовой адаптации
015	Проблемы в получении образования
016	Социально-бытовые проблемы
017	Другое (укажите)

4. Какие медицинские проблемы являются наиболее актуальными для Вашей семьи?»
(вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

	Варианты ответов
018	Трудности в получении комплексной реабилитации
019	Госпитализация ребенка-инвалида
020	Получение дополнительного консультирования ребенка-инвалида
021	Трудности в получении комплексной терапии
022	Несвоевременная разработка индивидуальных программ реабилитации
023	Недостаточное развитие системы здравоохранения
024	Высокая стоимость медикаментов
025	Отсутствие специального оборудования для лечения детей-инвалидов
026	Медицинские проблемы отсутствуют

5. Что Вы подразумеваете под медико-социальным обслуживанием семьи с ребенком-инвалидом?

6. Назовите мероприятия, которые проводятся по медико-социальному обслуживанию ребенка-инвалида, в которых непосредственно участвовала Ваша семья (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

	Варианты ответов
027	Проводится комплексная реабилитация
028	Осуществляется медико-социальный патронаж
029	Получение бесплатных путевок на санаторно-курортное лечение
030	Получение путевки в ОГУ «Областной центр медико-социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями» с. Весёлая Лопань (ОЦМСР)
031	Затрудняюсь ответить

032	Другое (укажите)
-----	------------------

7. Что бы Вы хотели изменить/улучшить в медико-социальном обслуживании ребенка-инвалида?» (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

	Варианты ответа
033	Увеличить продолжительность пребывания детей-инвалидов в реабилитационных центрах
034	Увеличить количество путевок на санаторно-курортное лечение
035	Снизить стоимость путевок в ОГУ с.Веселая Лопань
036	Увеличить количество бюджетных мест в реабилитационных центрах
037	Улучшение диспансерного медицинского обслуживания
038	Ничего изменять не нужно
039	Другое (укажите)

8. Что Вы подразумеваете под понятием «комплексная помощь» родителям с ребенком-инвалидом?

9. Назовите направления работы, по которым проводится комплексная помощь родителям, в которых непосредственно участвовала Ваша семья:

	Варианты ответа
040	Медицинское просвещение
041	Социально-педагогическая помощь
042	Психолого-педагогическая помощь
043	Все вышеперечисленное
044	Затрудняюсь ответить

10. На Ваш взгляд, какие наиболее проблемные зоны имеет «комплексная помощь родителям»? (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответов)

	Варианты ответа
045	отсутствие социально-педагогической помощи родителям
046	отсутствие консультаций для родителей по вопросам воспитания аномального ребенка
047	отсутствие психологических бесед с родителями, которые ожидают рождение ребенка-инвалида

048	отсутствие или частичное составление индивидуальных программ коррекции
049	проблемные «зоны» отсутствуют
050	Затрудняюсь ответить
051	Другое (укажите)

11. Что такое медико-социальное сопровождение семьи с ребенком-инвалидом?

12. Назовите формы работы, в которых осуществляется медико-социальное сопровождение семьи с ребенком-инвалидом:

13. В каких формах работы медико-социального сопровождения семьи Вы участвуете?

	Варианты ответа
052	Семейные клубы
053	Группы взаимопомощи
054	Медико-социально-педагогический патронаж
055	Затрудняюсь ответить
056	Другое (укажите)

14. Назовите, в каком именно Семейном клубе Вы состоите: _____

15. Назовите, в какой именно группе взаимопомощи вы состоите _____

16. Назовите, какой медико-социально-педагогический патронаж получила Ваша семья?

	Вариант ответа
057	медико-социальный патронаж
058	социально-педагогический патронаж
059	социально-психологический патронаж
060	социально-бытовой патронаж
061	социально-экономический патронаж
062	социально-правовой патронаж

17. Что бы Вы хотели изменить/улучшить/добавить в медико-социально-педагогическом патронаже по основным его направлениям? (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

	Вариант ответа
	Медико-социальный патронаж
063	обучение родителей методам реабилитации в домашних условиях
064	обучение родителей методам лечебной физкультуры
065	обучение родителей методам логопедии
	Социально-педагогический патронаж
066	увеличение количества бесед по физическому воспитанию с родителями, воспитывающих ребенка-инвалида
067	обучение родителей налаживания взаимоотношений в семье с ребенком-инвалидом
068	проведение психологических бесед с родителями, для нормального воспитания детей-инвалидов
	Социально-психологический патронаж
069	обучение родителей методам преодоления межличностных конфликтов, которые могут усугубить трудную жизненную ситуацию
070	обучение родителей методам преодоления психического дискомфорта
	Социально-бытовой патронаж
071	повышение контроля жилищных условий проживания
072	получение специальных ортопедических изделий
	Социально-правовой патронаж
073	повышение информированности семей с ребенком-инвалидом об услугах, которые им предоставляются
074	повышение контроля получения семьей ребенка-инвалида льгот

18. Назовите субъекты, которые на Ваш взгляд оказывают помощь в медико-социальном обслуживании семей с детьми-инвалидами.

	Вариант ответа
075	Медицинские учреждения
076	Органы социальной защиты населения
077	Социальные службы
078	Общественные организации
079	«Должны решать сами»
080	Другое (укажите)

19. Определите качество медико-социального обслуживания семей с ребенком-инвалидом в районе

	Варианты ответов
081	Не удовлетворяет, требует доработки
082	Находится на приемлемом уровне
083	Удовлетворяет

20. Какого рода помощь Вы хотели бы получить в настоящее время в муниципальных учреждениях социальной помощи в Чернянском районе?

	Варианты ответа
084	Консультации специалистов различных направлений (юрист, психолог, педагог, социальный работник и др.)
085	Проведение коррекционных и реабилитационных занятий с членами семьи
086	Полный контроль специалистов над проблемами Вашей семьи с полноценным постепенным их устранением
087	Не нуждаюсь в помощи со стороны социальных учреждений
088	Затрудняюсь ответить
089	Другое (укажите)

В заключение просим Вас сообщить некоторые сведения о себе:

21. Ваш пол:

090	Мужской
091	Женский

22. Ваш возраст:

092	18-24 года
093	25-35 лет
094	36-45 лет
095	46-55 лет
096	Старше 55 лет

23. Укажите, сколько детей-инвалидов в Вашей семье?

097	1 ребенок
-----	-----------

098	2-3 детей
099	Более 3 детей

24. Работает ли Вы в настоящее время?

100	Да, имею стабильный заработок
101	Нет, но временами подрабатываю
102	Нет, не работаю
103	Другое (укажите)

Благодарим Вас за участие в исследовании!!!

Приложение 2

Анкета для экспертов

Просим Вас принять участие в исследовании медико-социальных проблем семей воспитывающих ребенка-инвалида в Чернянском районе проводимой кафедрой социальной работы БелГУ. Все полученные данные будут использованы в обобщенном виде, поэтому свою фамилию указывать не нужно. Ваши ответы помогут лучше изучить данную проблему.

Правила заполнения анкеты: Вам необходимо подчеркнуть или обвести цифровой код ответа, который соответствует Вашему мнению. При необходимости допишите ответ сами на отведенном для этого месте.

1. Какие проблемы являются наиболее актуальными для семьи с ребенком-инвалидом?

	Варианты ответов
001	Медицинские проблемы
002	Экономические проблемы
003	Проблемы воспитания обучения и ухода за больным ребенком
004	Социально-психологические (неготовность к рождению больного ребенка, эмоциональное напряжение, супружеские конфликты)
005	Проблемы в трудовой адаптации
006	Проблемы в получении образования
007	Социально-бытовые проблемы

2. Что Вы подразумеваете под медико-социальным обслуживанием семьи с ребенком-инвалидом?
-

3. Что бы Вы хотели изменить/улучшить в медико-социальном обслуживании ребенка-инвалида?» (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответа)

	Варианты ответа
008	Увеличить продолжительность пребывания детей-инвалидов в реабилитационных центрах
009	Увеличить количество путевок на санаторно-курортное лечение
010	Снизить стоимость путевок в ОГУ с.Веселая Лопань
011	Увеличить количество бюджетных мест в реабилитационных центрах
012	Улучшение диспансерного медицинского обслуживания
013	Ничего изменять не нужно
014	Другое (укажите)

- 4.Что Вы подразумеваете под понятием «комплексная помощь» родителям с ребенком-инвалидом?

5. На Ваш взгляд, какие наиболее проблемные зоны имеет «комплексная помощь родителям»? (вопрос предполагает выбор нескольких вариантов ответов)

	Варианты ответа
015	отсутствие социально-педагогической помощи родителям
016	отсутствие консультаций для родителей по вопросам воспитания аномального ребенка
017	отсутствие психологических бесед с родителями, которые ожидают рождение ребенка-инвалида
018	отсутствие или частичное составление индивидуальных программ коррекции
019	проблемные «зоны» отсутствуют
020	Затрудняюсь ответить
021	Другое (укажите)

6. Назовите субъекты, которые на Ваш взгляд должны оказывать медико-социальное обслуживание семей с детьми-инвалидами.

	Вариант ответа
--	----------------

022	Медицинские учреждения
023	Органы социальной защиты населения
024	Социальные службы
025	Общественные организации
026	«Должны решать сами»
027	Другое (укажите)

7. Назовите субъекты, которые реально оказывают помощь в медико-социальном обслуживании семей с детьми-инвалидами.

8. Определите качество медико-социального обслуживания семей с ребенком-инвалидом в районе:

	Варианты ответов
028	Не удовлетворяет, требует доработки
029	Находится на приемлемом уровне
030	Удовлетворяет

9. Какие нововведения, на Ваш взгляд, необходимы для совершенствования работы медико-социального обслуживания с семьями детей-инвалидов? _____

10. Как Вы думаете, достаточна ли информированность семей с детьми-инвалидами о существующих формах помощи?

031	Да, достаточна
032	Нет, не достаточна
033	Скорее нет, чем да
034	Затрудняюсь ответить

11. Укажите стаж Вашей работы в социальной сфере.

035	До 5 лет
036	5-7 лет
037	10-15 лет
038	15-20 лет
039	25 лет

12. Укажите Ваше образование.

040	Среднее
041	Среднее специальное
042	Высшее
043	Другое (укажите)

Благодарим Вас за участие в исследовании!!!

Модульная структура медико-социального обслуживания семьи с ребенком-инвалидом

Направленность воздействий	Модуль медико-социального обслуживания	Цели воздействия	Участники межведомственного взаимодействия
Ребенок	Модуль медико-социальной реабилитации	Оказание квалифицированной медико-социальной помощи детям-инвалидам и их родителям	Социальная защита, образование, здравоохранение, культура, спорт, муниципальные административные структуры
	Модуль физкультурно-оздоровительной реабилитации	Создание условий для проведения социальной реабилитации детей-инвалидов средствами физической культуры и спорта	Социальная защита, образование, здравоохранение, культура, спорт, муниципальные административные структуры
	Диагностико-прогностический модуль	Осуществление комплексной диагностики особенностей психофизического развития ребенка-инвалида, разработка индивидуальных программ комплексной реабилитации ребенка	Социальная защита, образование, здравоохранение, культура, спорт, муниципальные административные структуры (МСЭ)
Семья	Диагностико-прогностический модуль	Осуществление комплексной диагностики особенностей психофизического развития ребенка-инвалида и его семьи, разработка индивидуальных программ комплексной реабилитации семьи	Социальная защита, родители, образование, здравоохранение, культура, спорт, муниципальные административные структуры (МСЭ)
	Консультативный модуль	Координация действий специалистов по разработке и реализации рекомендаций родителям ребенка-инвалида и специалистам	Социальная защита, образование, здравоохранение, культура, спорт, муниципальные административные структуры, родители

		межведомственных структур, повышение социально-психолого-педагогической и медико-социальной компетентности родителей.	
Специалист	Научно-методический модуль	Создание условий по обобщению опыта и организации научных исследований в рамках реализации муниципальной модели комплексной медико-социально-психолого-педагогической реабилитации детей-инвалидов.	Социальная защита, образование, здравоохранение, культура, спорт, муниципальные административные структуры
	Консультативный модуль	Координация действий специалистов по разработке и реализации рекомендаций родителям ребенка-инвалида и специалистам межведомственных структур, повышение социально-психолого-педагогической и медико-социальной компетентности	Социальная защита, образование, здравоохранение, культура, спорт, муниципальные административные структуры
	Модуль межведомственного взаимодействия	Обеспечение условий для полноценного осуществления комплексной реабилитации детей-инвалидов в условиях муниципального образования	Социальная защита, образование, здравоохранение, культура, спорт, муниципальные административные структуры – межведомственный консилиум
Общество	Модуль связей с общественностью	Создание условий для формирования позитивного общественного мнения в поддержку оказания помощи детям-инвалидам и их родителям, пропаганды идей интеграции и включения в социум детей данной категории.	Социальная защита, образование, здравоохранение, культура, спорт, муниципальные административные структуры, СМИ