

ОСОБЫЕ ПОТРЕБНОСТИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ (по результатам мониторинга в Красноярском крае)

В. Г. СУХИХ, С. В. ЧЕХА

СУХИХ Валентина Герасимовна - заместитель начальника отдела по работе с инвалидами Министерства социальной политики края. ЧЕХА Станислав Витальевич - руководитель физкультурно-спортивного клуба "Атлет".

Аннотация. Выявление индивидуальных потребностей семей высокого социального риска становится ведущим направлением в работе социальных служб. В настоящей статье представлен практический опыт ведения мониторинга потребностей семей с детьми-инвалидами в Красноярском крае.

Ключевые слова: семья * детская инвалидность * социальное обслуживание • обучение детей * инвалидов * льготы * реабилитация

В Красноярском крае в начале 2010 г. насчитывалось 8,6 тыс. детей-инвалидов, большинство из которых проживают в семьях, испытывающих проблемы не только материального характера. Нередки случаи, когда родители сознательно не оформляют ребенку инвалидность, чтобы не осложнять ему жизнь. Детская инвалидность представляет собой широчайший диапазон по видам и тяжести заболеваний. Есть дети, которые прикованы к постели, и дети, имеющие инвалидность, но способные учиться в обычной школе. Остро стоит проблема обеспечения детей-инвалидов техническими средствами реабилитации, протезно-ортопедическими изделиями и средствами ухода. Ребенок должен получать необходимое техническое средство или ортопедическое изделие значительно чаще, чем взрослый инвалид. Родителю ребенка-инвалида сложно устроиться на работу, так как установленное законодательством право на четыре оплачиваемых дополнительных свободных дня в месяц делает такого работника заведомо неконкурентоспособным на рынке труда. Недостаточный уровень денежных доходов у основной массы семей с детьми-инвалидами не позволяет оплачивать наемных помощников, а гарантированных государственных услуг по социальной защите явно недостаточно. Кроме этого, родители сталкиваются с проблемами реализации индивидуальных программ реабилитации ребенка-инвалида, связанных с нехваткой реабилитационных учреждений, инновационных технологий и методик ведения реабилитационного процесса, а также квалифицированных специалистов.

Определяющую роль в становлении ребенка-инвалида играет его семья. Решать многие проблемы без высокопрофессиональной помощи учреждений социальной сферы таким семьям крайне затруднительно. С целью изучения материального положения, трудовой занятости неработающих родителей в Красноярском крае проведено социологическое обследование 1220 семей, воспитывающих детей-инвалидов. Оно проводилось методом анкетирования по заранее составленной анкете по типу случайной выборки. Соотношение объема генеральной (N) и выборочной (n) совокупности составило $N : n = 15\%$. Определяя величину выборочной совокупности, мы исходили из того, что генеральная совокупность достаточно хорошо "перемешана" и однородна, т.е. ее контролируемые признаки распределены достаточно равномерно. Семьи с детьми-инвалидами имеют сходные проблемы. Кроме этого, все представители генеральной совокупности имели одинаковую вероятность попадания в выборочную совокупность. На основании этих факторов можно с уверенностью говорить о совпадении основных характеристик выборочной и генеральной совокупности (репрезентативность полученных результатов).

Исследование показало, что детская инвалидность в крае нарастает в возрасте 4 - 7 и 8 - 16 лет (период начала и окончания обучения в школе).

Небольшая численность детей-инвалидов в возрастных группах до года и 1 -3 года свидетельствует о недостаточно развитой системе ранней диагностики детских патологий и начале коррекционно-развивающей работы.

Нозологическая характеристика инвалидности. Результаты исследования показывают, что основные причины инвалидизации детского населения в крае лежат в плоскости патологий нервной системы, психических расстройств и врожденных пороков, что обусловлено не только недостаточным уровнем ранней диагностики и лечения тяжелых заболеваний, но и социальными проблемами: алкоголизацией населения, неблагоприятной экологической обстановкой, педагогической запущенностью. Более 50% детей страдали психологическими расстройствами и болезнями нервной системы, 11% - врожденными аномалиями, 8% - болезнями кровообращения, по 3% - болезнями глаз, мочеполовой системы и эндокринными заболеваниями.

Из доклада министра здравоохранения и социального развития РФ Т. А. Голиковой на заседании президиума Совета по реализации приоритетных национальных проектов и демографической политике в г. Сочи 14 августа 2009 г. следует, что проведенная в 2008 г. диспансеризация и последующее лечение всех детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, и детей, попавших в трудную жизненную ситуацию (более 333 тысяч), наряду с другими мерами, способствовала снижению числа детей-инвалидов со 199 на 10 тыс. населения в 2006 г. до 191 в 2008 г. Снижается численность детей-инвалидов и в Красноярском крае (8,6 тыс. детей в первом полугодии 2009 г. против 10,2 тыс. на конец 2008 г.).

Социальный статус ребенка. Проведенный опрос еще раз высветил проблему нехватки в крае специализированных детских садов (групп), коррекционных и специальных школ. Результаты обработки переменных показали высокий процент неорганизованных детей с инвалидностью (30%). 11% посещают коррекционные школы, 10% - детские сады. Домашним обучением охвачено 20% детей, 18% - общеобразовательными психологами.

Остро назрела необходимость открытия (переоборудования) учреждений дневного (почасового) пребывания детей с тяжелыми формами инвалидности, чтобы дать возможность родителям (матери, т.к. семьи зачастую неполные, либо один из родителей постоянно на работе) удовлетворить элементарные бытовые потребности: сходить к врачу, сделать покупки и т.п.

Спектр ответов на вопрос о видах услуг, предоставляемых семье, определялся нозологической характеристикой инвалидности, степенью информированности родителей о существующих видах и способах реабилитации, состоянием реабилитационной базы на территории муниципального образования. Из ответов следует, что доминирующими являются услуги социально-экономического характера: льготы, компенсации, пенсии, ежемесячные выплаты, оплата проезда и т.п. На их фоне крайне мало услуг по коррекции психоэмоциональной и волевой сферы, по социально-педагогическому и психологическому сопровождению семей и совсем не отмечены услуги по адаптивной физической культуре, досуговой деятельности, творческому развитию, воспитанию нравственной, эстетической и экологической культуры.

В крае не хватает служб семейного психологического консультирования. Особенно остро эта проблема стоит для семей, проживающих в отдаленных территориальных образованиях. Детская инвалидность на самых начальных стадиях, это боль, обида, страх и отчуждение родителей.

Эффективность реабилитационного процесса в большой степени зависит от слаженного взаимодействия учреждений различных ведомств (субъектов реабилитационного процесса). Функции межведомственного координирования мероприятий по реализации индивидуальной программы реабилитации ребенка-инвалида законодательно закреплены за органами социальной защиты, однако единого механизма не выработано. Как показывает практика, координирование на уровне разнообразных межведомственных комиссий, советов и т.п. малоэффективно. В создавшейся ситуации, по мнению авторов, необходимо создание региональной инновационной модели управления реабилитационным процессом на базе, современных информационно-справочных и информационно-аналитических систем.

Как следует из опроса, более всего семьи озабочены лечением и социально-медицинской реабилитацией детей с ограничениями по здоровью. Так как основными

заболеваниями в крае являются заболевания нервной системы, психические расстройства и пороки развития, то вполне закономерно, что в ответах на вопрос о медицинской помощи доминирует консультирование и помощь врачей этой специализации (20%). Стабильно высокий спрос на специалистов детской кардиологии, ортопедии, мануальной терапии. Чтобы удовлетворить потребности в медицинской реабилитации детей с инвалидностью, проживающих в отдаленных муниципальных образованиях, приоритетными направлениями восстановительного лечения и медицинской реабилитации становится развитие базовых межрайонных реабилитационных центров, использующих самые совершенные медицинские технологии.

В ходе исследования изучались основные социально-экономические характеристики семей, в которых проживают дети-инвалиды. Это семья с особым статусом, особенности которой определяются решением проблем ребенка, закрытостью семьи от внешнего мира, дефицитом общения, частым отсутствием работы у матери. Без всесторонней поддержки у родителей может произойти психо-эмоциональный срыв, приводящий к распаду семьи.

Ведущая роль в воспитании ребенка-инвалида принадлежит матери, при том, что семьи с детьми-инвалидами в крае преимущественно полные (68%). В 90% случаев анкету заполняли матери, из других вариантов указывались отец, бабушка, опекуны.

Уровень дохода и жилищно-бытовые условия - важные показатели реабилитационного потенциала семьи. Результаты обработки данных показывают, что большая часть семей (до 70%) имеет доход ниже прожиточного минимума, причем число таких семей выше в сельских муниципальных образованиях края. Подавляющее большинство семей проживает в отдельных квартирах (от 62%) либо домовладениях (18%). Обеспеченность отдельным либо коммунальным жильем также выше в городах края.

Ответы на вопрос о сумме расходов на содержание ребенка с инвалидностью укладываются в 8 - 10 тыс. рублей в месяц. Видимо, респонденты указывали не реальную сумму, которую они фактически тратят на содержание ребенка-инвалида, а сумму, которая, по их представлению, необходима для удовлетворения потребностей ребенка.

С целью изучения возможности полной или частичной трудовой занятости неработающих родителей (одного родителя), осуществляющих уход за детьми-инвалидами, в анкету был включен ряд вопросов, ответы на которые показали, что от 42 до 69% респондентов не имеют постоянного места работы. Наибольшее число безработных родителей проживает в южной территориальной зоне - 69%, наименьшее - в северной, более промышленной зоне края - 42%, ограничения способности к трудовой деятельности имеют до 10% респондентов.

Могли бы работать на дому не более 50% опрошенных, большинство из которых хотели бы заниматься изготовлением изделий декоративно-прикладного искусства и народного промысла (до 15%). Из других ответов назывались работа на компьютере, ремонт бытовой техники, репетиторство, диспетчер на телефоне, массажист, бухгалтер, мастер по ремонту квартир и т.д.

Абсолютное большинство респондентов (до 90%) нуждается в дополнительной информации об оказываемых услугах и до 40% родителей сталкивались с нарушением законных прав ребенка. В целом анализ полученных результатов показал естественную озабоченность родителей решением проблем лечения и высококвалифицированного медицинского консультирования детей. При этом городские семьи более озабочены решением данной проблемы (в Красноярске - 29%, Минусинске - 24%, Норильске - 18%).

Волнуют родителей также проблемы в обучении детей с нарушениями здоровья и развития как по программе общего (специального, коррекционного), так и профессионального образования. Назывались в ответах также проблемы с реализацией индивидуальных программ реабилитации детей с инвалидностью (до 16% в западной группе районов), с доступностью транспортной среды, социокультурных и массово-оздоровительных мероприятий (особенно в сельских поселениях). Явно недостаточно правовой, юридической и психологической помощи и профессионального сопровождения детской инвалидности.

Оснащенная автомобилем, учебными образцами технических средств реабилитации и реабилитационным оборудованием, которое можно оформить в прокат, демонстрационным оборудованием для показа разнообразного видеоматериала, современными средствами связи (в том числе для выхода в интернет) мобильная служба

может оказывать услуги не только детям-инвалидам, членам их семей, но и специалистам, работающим в сфере реабилитационных услуг.

Часть проблем, связанных с медицинской и социальной реабилитацией детей, родители решают самостоятельно за счет собственных средств. В ответах отмечены расходы к месту получения квалифицированного лечения (11 - 17%), приобретение лекарств (8 - 18%), технические средства реабилитации (5 - 6%), оплачивали операции, восстановительное и санаторно-курортное лечение 10 - 25% семей. Абсолютное большинство семей (90%) отметили потребность в дополнительной информации о видах и возможности получения реабилитационных услуг.

Основной формой социальной помощи семье с ребенком-инвалидом становятся различные виды патронажа: медико-социальный, психолого-педагогический, социально-бытовой, культурно-досуговый.

В семье формируется та социальная роль, которую будет демонстрировать ребенок, ставший взрослым. Как показали исследования, преобладают два крайних типа семейного воспитания ребенка-инвалида: эмоциональное отвержение больного ребенка (как правило в социально неблагополучных семьях) и гиперопека от неуверенности родителей в своих силах, собственных воспитательных возможностях и чувства вины перед ребенком. Эффективной социальной мерой является организация и поддержка объединений родителей детей-инвалидов для коллективной взаимопомощи.

Уровень инвалидности детей в муниципальных образованиях отражает не только состояние здоровья этой группы населения, социально-экономическое положение семей, в которых они проживают, но и уровень развития и эффективность деятельности государственных и муниципальных учреждений, занимающихся проблемами таких семей.

Поэтому эффективным способом решения обозначенных проблем в муниципальных образованиях края могла бы стать организация выездной мобильной социальной службы с функциями: информирования о наличии и компенсаторных возможностях современных технических средств реабилитации, средств ухода и ортопедических изделиях; обучения их пользованию; обеспечения реабилитационными и иными средствами на условиях проката; выездного консультирования специалистами всех видов и профилей реабилитации; оказания помощи в оформлении полагающихся льгот и компенсаций непосредственно на месте постоянного проживания.