

ОСОБЕННОСТИ СОЦИАЛЬНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ВРОЖДЕННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ОПОРНО-ДВИГАТЕЛЬНОГО АППАРАТА В УСЛОВИЯХ СЕМЬИ

Бушенева И.С.¹, Горбунова В.В.¹

¹*Ставропольский государственный медицинский университет, Ставрополь, e-mail: irinabusheneva@yandex.ru*

Статья посвящена анализу особенностей и проблем проведения социальной реабилитации с детьми, имеющими врожденные заболевания опорно-двигательного аппарата. Обязательным компонентом социальной реабилитации является взаимодействие с семьей ребенка-инвалида и включение членов семьи и близкого окружения в процесс реабилитации и абилитации. Представлены результаты опроса 30 семей, проходящих курс реабилитации в стационарном отделении «Мать и дитя» ГБУСО «КРЦ «Орленок». Активное участие семьи в реализации мероприятий по реабилитации и абилитации сдерживается рядом объективных и субъективных факторов: воспитание детей-инвалидов в неполных семьях, низкий материальный статус семьи, неудовлетворительные жилищные условия, отсутствие специализированного оборудования и приспособлений; низкая информированность родителей об особенностях протекания заболеваний; недостаточный уровень знаний и навыков; высокий уровень эмоционального выгорания родителей. Сделан вывод о необходимости реализации специализированных программ обучения родителей, направленных на обучение как техникам и приемам проведения реабилитационных мероприятий лечебного, социального, коррекционного и физкультурно-оздоровительного характера, так и навыкам психологической помощи и самопомощи.

Ключевые слова: дети-инвалиды, заболевание опорно-двигательного аппарата, реабилитационный потенциал семьи, социальная реабилитация.

FEATURES OF SOCIAL REHABILITATION OF CHILDREN WITH CONGENITAL OSTEO-MUSCULAR DISORDERS IN THE FAMILY CONDITIONS

Busheneva I.S.¹, Gorbunova V.V.¹

¹*Stavropol State Medical University, Stavropol, e-mail: irinabusheneva@yandex.ru*

The article is devoted to the analysis of features and behavior problems of social rehabilitation of children with congenital osteo-muscular disorders. An obligatory component of social rehabilitation is the interaction with the family of a disabled child and the inclusion of family members and close associates in the process of rehabilitation and habilitation. The results of a survey of 30 families undergoing a course of rehabilitation in the stationary department "Mother and Child" of the State Medical University «Orlyonok» are presented. The active involvement of the family in the implementation of rehabilitation and habilitation activities is hampered by a number of objective and subjective factors: the education of disabled children in single-parent families, the low material status of the family, poor housing conditions, the lack of specialized equipment and devices; low awareness of parents about the peculiarities of the course of diseases; insufficient level of knowledge and skills; high level of emotional burnout of parents. The conclusion is made about the need to implement specialized programs for parents' education, aimed both at teaching techniques and methods for carrying out rehabilitation measures of medical, social, correctional and physical culture, as well as psychological support and self-help skills.

Keywords: children with disabilities, osteo-muscular disorder, rehabilitation potential of the family, social rehabilitation.

Детская инвалидность является одной из самых значимых и актуальных социально-медицинских проблем современного общества, требующей к себе внимания различных социальных институтов. По данным Пенсионного фонда, в Российской Федерации на 1 января 2017 года 628 тысяч детей-инвалидов, из них 217 тысяч дети в возрасте до 7 лет и 411 тысяч - в возрасте от 8 до 18 лет [1].

Среди основных причин, приводящих к возникновению инвалидности в детском

возрасте, преобладают «психические расстройства и расстройства поведения (24,7%); болезни нервной системы (20,3%); врожденные аномалии (пороки развития); деформации и хромосомные нарушения (17,7%); болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ (7,9%); новообразования (4,8%); болезни глаза и его придаточного аппарата (3,9%); болезни уха и сосцевидного аппарата (3,9%)» [2].

Среди ограничений жизнедеятельности ведущее место занимает потеря способности к самостоятельному передвижению. Группу различных синдромов, возникающих в результате недоразвития и повреждения мозга на различных этапах онтогенеза, характеризующихся неспособностью сохранять нормальную позу и выполнять произвольные движения, называют детский церебральный паралич. Распространенность ДЦП в Российской Федерации, по мнению ряда авторов, составляет от 1,7 до 3,1 случая на 1000 детей, в отдельных наиболее неблагоприятных по данному показателю регионах до 5,2 на 1000 детей [3].

В соответствии с российским законодательством с целью повышения эффективности оказания реабилитационной помощи и обеспечения законных прав и интересов ребенка-инвалида разрабатывается индивидуальная программа реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, осуществление которой происходит в специализированных учреждениях для детей с ограниченными возможностями (реабилитационные центры, поликлиники, другие детские учреждения системы здравоохранения и образования) [1; 4]. Реализация мероприятий по реабилитации и абилитации детей-инвалидов осуществляется следующим образом: через непосредственную работу в самом учреждении либо со специалистами учреждения на дому; через организацию патронажа семей для выявления возможности организации помощи ребенку в реабилитационном учреждении, потребности в медицинских или социальных услугах различных специалистов, с целью изучения проблем семьи, обеспечения комплексного социального сопровождения и проведения реабилитационных мероприятий в условиях семьи; через работу с родителями детей-инвалидов [5].

Сложности, связанные с ограничениями в передвижении и самообслуживании детей, имеющих врожденные заболевания опорно-двигательного аппарата, формирование вторичных дефектов, трудности социализации и адаптации данной категории детей определяют приоритет в реализации реабилитационных мероприятий в условиях семьи и необходимость активного участия членов семьи в их проведении. Взаимодействие с семьей ребенка-инвалида, включение членов семьи и близкого окружения в процесс реабилитации и абилитации являются обязательным компонентом, от которого во многом зависит успешность проводимых мероприятий [6].

Однако, по оценке специалистов, большинство родителей не обладают достаточным

уровнем реабилитационного потенциала, объемом знаний, умений, информированностью по вопросам, лечения, ухода и реабилитации, что во многом приводит к снижению эффективности реабилитационных мероприятий, проводимых специализированными учреждениями. В этой связи особую актуальность приобретает работа по изучению особенностей реабилитационного потенциала семей, воспитывающих детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, и разработка специализированных программ по обучению родителей технологиям семейно-ориентированной реабилитации [7].

Цель исследования: оценка реабилитационного потенциала семей, воспитывающих детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата, и определение перспективных направлений совершенствования социальной реабилитации в условиях семьи.

Материалы и методы. С целью оценки реабилитационного потенциала семей, воспитывающих детей-инвалидов, нами было проведено исследование 30 семей, проходящих курс реабилитации в стационарном отделении «Мать и дитя» Государственного бюджетного учреждения социального обслуживания «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Орлёнок» (ГБУСО «КРЦ «Орленок»). Методом сбора первичной информации стала специально разработанная анкета. Исследование проводилось в апреле 2017 года. Большинство семей (64,6%) имели детей в возрасте до 6 лет, 24% - в возрасте 7-10 лет, 8,8% - в возрасте 11-14 лет.

Результаты и обсуждение. Рамки нашего исследования включали в себя изучение социально-демографических характеристик семьи, поскольку они оказывают существенное влияние на возможности участия семьи в проведении реабилитационных мероприятий. На момент исследования полными считались 16 семей (53,3%), среди которых 12 семей состояли в официальном браке, 4 семьи проживали в гражданском браке. 14 семей (47,7%) были неполными, практически все неполные семьи (12 семей) были следствием развода родителей (83,3%), а в 16,7% семьях мать имела статус матери-одиночки.

В процессе исследования изучалось мнение респондентов об основных причинах разводов семей, воспитывающих детей-инвалидов. Среди причин развода лидирующими являются: финансовые трудности (50%), болезнь ребенка (43%). К сожалению, в 7 из 16 семей основной причиной распада послужил уход отца из семьи после рождения ребенка с проблемами в состоянии здоровья.

Большинство опрошенных нами семей (21 из 30 опрошенных) имеют одного ребенка. Это составляет 70% от общей численности опрошенных. Основными причинами отсутствия репродуктивных установок являются: страх рождения еще одного больного ребенка (42,8%); достаточное число имеющихся детей (28,5%); сложности, связанные с уходом, лечением и

воспитанием ребенка-инвалида (23,8%); низкий материальный уровень (19%); неудовлетворительные жилищные условия (14,2%).

В большинстве семей основную функцию по воспитанию и уходу за ребенком-инвалидом осуществляли матери (83,3%), в 10% семей в воспитании и уходе принимали участие оба родителя. В 6,7% семьях дети воспитывались под опекой бабушки.

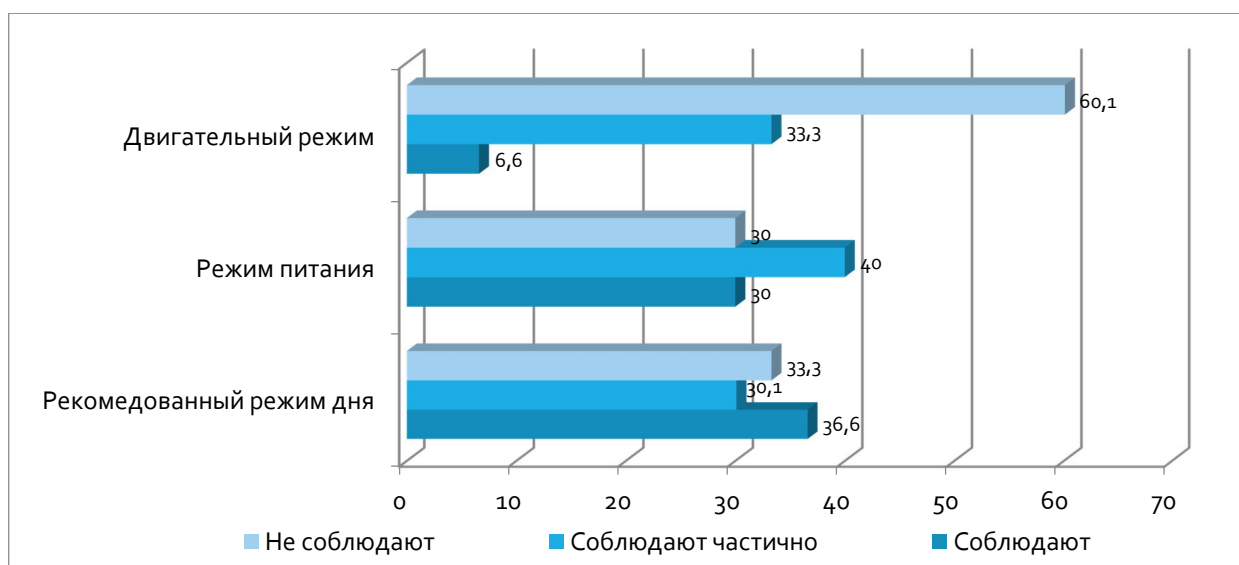
Сравнительный анализ исследования жилищных и бытовых условий семей свидетельствует, что, несмотря на то что большинство семей имеют отдельное жилье (квартиру - 56,6%, собственный дом - 36,6%), ребенок-инвалид не имеет своей отдельной комнаты, а проживает совместно с сиблингом или другим родственником. 6,8% опрошенных отметили, что вообще не имеют собственного жилья.

На момент проведения исследования более чем у половины семей (60%) среднедушевой доход семьи был ниже прожиточного минимума. Лишь одна семья, по собственному мнению (3,3%), имела высокий материальный достаток. Самооценка материального положения семьи родителями показала, что, несмотря на проведенную индексацию социальных выплат на ребенка-инвалида, у 42,4% семей денег хватает в основном на оплату самых необходимых товаров и услуг: продукты питания, коммунальные платежи, лекарственные средства и т.п. На затраты, связанные с лечением и реабилитацией детей (оплата услуг специалистов по реабилитации, дефектологов, медицинское и санаторно-курортное лечение), 26,6% семей расходуют более половины бюджета семьи.

По оценке специалистов, семьям детей с ограниченными возможностями здоровья присущи следующие специфические проблемы: замыкание внутри своей семьи; наличие комплексов вины у родителей за имеющиеся отклонения в здоровье детей; деформации детско-родительских и супружеских взаимоотношений; высокий уровень конфликтности в семьях и неблагоприятный социально-психологический климат, неадекватное восприятие родителями возможностей ребенка; отсутствие возможности в проведении полноценного досуга и отдыха [8].

Таким образом, социально-демографические характеристики семей негативным образом оказывают влияние на возможности полноценного участия родителей в реализации реабилитационных мероприятий. Основными негативными факторами являются: воспитание детей-инвалидов в неполных семьях, отсутствие сиблингов, низкий материально-экономический статус, неблагоприятные жилищные условия.

Важнейшими условиями достижения эффективности реабилитационных мероприятий является соблюдение рекомендаций специалистов в области режима дня, рациональности питания; двигательной активности (рисунки).



Соблюдение родителями рекомендаций специалистов в области режима дня, питания и двигательной активности

Наибольшие сложности у семей, воспитывающих детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата, вызывает соблюдение рекомендованного специалистами двигательного режима. Ежедневно рекомендованные специалистами физические упражнения и массаж выполняют лишь две семьи, что составляет 6,6% от числа опрошенных.

По мнению экспертов, при патологии опорно-двигательного аппарата, с целью наиболее оптимального восстановления функции пораженных мышц, необходимо создавать в семье условия для максимальной двигательной активности ребенка [3]. По результатам опроса было выявлено, что только 26,6% родителей выполняли рекомендованные специалистами упражнения в домашних условиях. 73,4% семей в силу различных причин не занимаются с ребёнком дома, двигательное развитие детей происходит только в условиях специализированных учреждений.

Опрошенные нами родители выделили следующие основные причины низкой двигательной активности ребенка с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата в условиях семьи: отсутствие материальных условий для занятий физической активностью в домашних условиях (40%); недостаточный уровень знаний и сформированных навыков (26,6%); отсутствие специализированного оборудования и приспособлений (13,3%); отсутствие желания (13,3%).

Каждая четвертая семья (26,6%) не осуществляет ежедневных прогулок с детьми на свежем воздухе, а у 46,6% семей длительность прогулок на свежем воздухе составляет не более 2 часов.

Лишь 30% родителей отметили, что полностью информированы об особенностях

протекания заболевания своего ребенка, 63,4% - информированы частично, а 6,6% указали, что не обладают полной информацией о заболевании своего ребенка. Только каждая четвертая семья (26,6%) полностью выполняет рекомендации специалистов, 60% выполняют частично.

В этой связи особую значимость приобретает организация специализированного обучения родителей и внедрение технологии семейно-ориентированной реабилитации «Школа для родителей детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата», целью которой является повышение мотивации и заинтересованности родителей к лечению и реабилитации детей в семейных условиях, повышение ответственности родителей за выполнение медицинских назначений и рекомендаций специалистов, овладение навыками самопомощи и профилактики синдрома эмоционального выгорания.

Содержание обучения родителей или лиц, их заменяющих, должно включать в себя следующие проблемы: организация комплексного социального сопровождения семьи, имеющей детей с заболеваниями опорно-двигательного аппарата; социальные гарантии и льготы для детей-инвалидов и членов их семей; медицинские и социальные аспекты протекания заболеваний опорно-двигательного аппарата; особенности организации и соблюдения ортопедического режима в домашних условиях; особенности организации двигательной активности, формы и методы проведения лечебной гимнастики при заболеваниях опорно-двигательного аппарата; проведение логопедической гимнастики в условиях семьи, развитие речи и мелкой моторики руки; особенности семейного воспитания детей-инвалидов, неэффективные тактики общения с ребенком-инвалидом; неотложные состояния детей при заболеваниях опорно-двигательного аппарата и приемы оказания первой медицинской помощи.

Обучение родителей детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата целесообразно осуществлять на базе специализированных реабилитационных центров, активно вовлекая в этот процесс специалистов данных учреждений. Цикл занятий должен содержать как теоретическую часть, так и практические формы обучения, направленные на развитие знаний и умений у родителей.

Выводы. Эффективность реабилитации детей с врожденными заболеваниями опорно-двигательного аппарата зависит не только от материально-технических и кадровых возможностей специализированных реабилитационных учреждений, но и от реабилитационного потенциала и возможностей семьи, которые характеризуются, прежде всего, социально-экономическими условиями, профессиональными компетенциями и реабилитационной активностью родителей в области организации лечения, развития и воспитания детей-инвалидов.

Активное участие семьи в реализации мероприятий по реабилитации и абилитации сдерживается рядом объективных и субъективных факторов. К основным объективным факторам можно отнести: воспитание детей-инвалидов в неполных семьях, низкий материальный статус семьи, неудовлетворительные жилищные условия, отсутствие специализированного оборудования и приспособлений. Среди субъективных факторов приоритетное значение приобретают: низкая информированность родителей об особенностях протекания заболеваний, недостаточный уровень знаний и сформированных навыков в области применения лечебной гимнастики и приемов массажа, высокий уровень эмоционального выгорания родителей.

Повышение эффективности реабилитации детей-инвалидов возможно за счет реализации специализированных программ обучения родителей, направленных на обучение как техникам и приемам проведения реабилитационных мероприятий лечебного, социального, коррекционного и физкультурно-оздоровительного характера, так и навыкам психологической помощи и самопомощи.

Организация комплексного обучения родителей позволит не только повысить уровень знаний и компетенций родителей в области семейно-ориентированных технологий социальной реабилитации детей-инвалидов, но и улучшить мотивацию к сотрудничеству со специалистами, реализующими индивидуальную программу реабилитации и абилитации.

Список литературы

1. Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации: Федеральный закон от 28.12.2013 N 442-ФЗ [Электронный ресурс]. - URL: www.consultant.ru/document/ (дата обращения: 04.09.2017).
2. Федеральная служба государственной статистики. Уровень инвалидизации в Российской Федерации [Электронный ресурс]. - URL: [//http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat](http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat) (дата обращения: 04.09.2017).
3. Батышева Т.Т. Комплексная реабилитация детей с церебральным параличом - поиск оптимальной модели / Т.Т. Батышева, В.И. Козьявкин, К.А. Семенова [и др.] // Детская и подростковая реабилитация. - 2013. - Спец. вып. – С. 11-13.
4. Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм: Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 июля 2015 г. N 528н [Электронный ресурс]. -

URL: <http://base.garant.ru/71169212> (дата обращения: 15.09.2017).

5. Бруснева В.В., Петренко Л.Н. Особенности социально-медицинской реабилитации детей с ДЦП в ГБУСО «Краевой реабилитационный центр «Орленок» // Современные траектории развития социальной сферы: образование, опыт, проблемы, наука, тенденции, перспективы: материалы междунар. Науч.-практ. конф. (Ставрополь, 15 декабря 2016 г.) / под общ. ред. В.И. Кошель. – Ставрополь: Изд-во СтГМУ, 2017. - С. 119-120.
6. Бушенева И.С., Еремин И.В., Савченко В.В. Физическая культура и спорт как средство повышения уровня и качества жизни инвалидов // Фундаментальные исследования. – 2016. - № 8-1. – С. 107-111.
7. Гордиевская Е.О. Методические подходы к оценке реабилитационного потенциала семьи ребенка-инвалида / Е.О. Гордиевская, Н.Л. Климон, И.Е. Кузьмина [и др.] // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. - 2010. - № 3. - С. 7-10.
8. Савченко В.В. Формирование готовности специалистов социальной сферы к социальному сопровождению семей с детьми. Глава в монографии // Педагогика и психология, наука и образование: теоретико-методологические подходы и практические результаты исследований. – 2017. - С. 167-176.