

СОЦИАЛЬНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ
С БИСЕНСОРНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ
(ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ИССЛЕДОВАНИЯ В АЛТАЙСКОМ КРАЕ)

Сиротина Т.В., Дубровина Я.Ю., Барнаул (Россия)

Аннотация: В статье анализируются сложности социальной интеграции семей с детьми с бисенсорными нарушениями. Обосновывается актуальность темы исследования на основе анализа статистических данных. Представлены результаты проведенного авторами исследования системы социального обслуживания семей с детьми с бисенсорными нарушениями в полустационарной форме в регионе. На основе анализа мнения специалистов системы социального обслуживания и законных представителей о предоставляемых социальных услугах определены некоторые проблемные зоны.

Ключевые слова: бисенсорные нарушения, слепоглухота, социальное обслуживание, социальная интеграция семей с детьми.

SOCIAL INTEGRATION OF FAMILIES WITH CHILDREN
WITH BISENSORY DISORDERS
(ON THE BASIS OF RESEARCH AT THE ALTAI REGION)

Sirotnina T.V., Dubrovina Y.Y., Barnaul (Russia)

Abstract: There is the study of difficulties of social integration of families with children with bisensory disorders. Relevance of the research subject is proved on the basis of the analysis of statistical data. In the article the results of sociological survey of social service system of families with children with bisensory disorders in the region conducted by the authors are presented. On the basis of the analysis of opinions of social service system experts and parents of children about the provided social services some problems are defined.

Keywords: bisensory disorders, deafblindness, social service, social integration of families with children.

Проблемы инвалидизации детского населения и социальной интеграции семей таких детей актуальны для Алтайского края. По данным Росстата в Алтайском крае числятся 9959 детей, получающих пенсии по инвалидности, что составляет 2,02% от детского населения региона (для сравнения, в Российской Федерации этот

показатель составляет 2,1%). С 2012 года количество детей-инвалидов в регионе увеличилось на 12% [4].

Доля детей-инвалидов вследствие болезней уха увеличилась с 2,6% в 2016 году до 3,1% в 2017 году, в то время как ранговое место среди причин инвалидности не изменилось – 7. Уровень первичной инвалидности при болезнях уха увеличился с 0,6 в 2016 г. до 0,8 на 10 тыс. детского населения в 2017 году. Несмотря на то, что заболеваемость уха и сосцевидного отростка в крае в целом ниже российских показателей (зарегистрировано заболеваний всего у детей в возрасте от 0 до 14 лет в крае в 2016 году – 4967,25, в 2015 году – 5186,89; в то время как в Российской Федерации в 2015 году – 5786,80 на 100 тыс. соответствующего населения), в структуре отмечается тенденция к увеличению нейросенсорной потери слуха двусторонней. Так, зарегистрировано всего нейросенсорной потери слуха двусторонней в крае в 2016 году – 184,70, в 2015 году – 131,13 (для сравнения в Российской Федерации в 2015 году – 140,10) на 100 тыс. соответствующего населения.

Удельный вес детей-инвалидов вследствие болезней глаза уменьшился в Алтайском крае с 1,9 % в 2016 году до 1,5% в 2017 году, ранговое место не изменилось – 8. Уровень первичной инвалидности детей при болезнях глаза не изменился по сравнению с предыдущим годом и составил 0,4 на 10 тыс. детского населения [5]. Показатель реабилитации детей-инвалидов в крае в 2017 году уменьшился по сравнению с 2015 – 2016 годами и составил 3,6%. В 2015 году показатель реабилитации детей-инвалидов в регионе составил 6,6%; в 2016 году – 8,4%, в то время как в 2017 году составил 3,6% [5].

Детей с одновременными нарушениями слуха и зрения или бисенсорными нарушениями принято называть «слепоглухие». До настоящего времени в России нет официального определения «слепоглухоты». Основанием для установления инвалидности согласно российскому законодательству становятся или нарушения зрения, или нарушения слуха. Именно поэтому для детей, имеющих сложные нарушения слуха и зрения, должным образом не организовано обучение в системе образования, их особые потребности и потребности семей таких детей не учитываются в полной мере в системе социальной защиты населения [2].

Семья ребенка с бисенсорными нарушениями ничем кардинально не отличается от любой другой семьи. Но появление такого ребенка – сложнейшее испытание, при котором семья нуждается в объективной информации, поддержке значимых людей, соци-

альных ресурсах и квалифицированной помощи специалистов. Сложность проблемы заключается в том, что и при частичной потере зрения и слуха нередко появляются характерные для слепоглохих трудности в общении с окружающими, ориентировке в пространстве, получении информации. Дети с нарушениями слуха и зрения зачастую испытывают трудности с коммуникацией, становящиеся источником значительных эмоциональных проблем для всей семьи. Дети с нарушениями слуха часто отстают от своих слышащих сверстников в социальном плане и в два раза чаще испытывают эмоциональные потрясения. Кроме того, дети и подростки с нарушениями слуха и зрения часто обучаются в специальных школах. С одной стороны, это позволяет им улучшить свои коммуникационные навыки, развивать свою личность и приобретать школьные знания, но, с другой стороны, изоляция в группе слабослышащих или слабовидящих детей может отрезать ребенка от общества в целом и ослабить его эмоциональную связь с семьей.

Так, если семья не получает необходимые ей услуги, то члены этой семьи могут испытывать большой стресс. Члены семьи, где есть дети с нарушениями, в частности, с бисенсорными нарушениями, могут ежедневно испытывать стресс, связанный с процедурой получения тех или иных услуг, процессом сбора всех необходимых документов и справок, длительным лечением, реабилитацией ребенка и т.д. Поэтому рядом с такой семьей должен быть специалист или группа специалистов, готовых помочь справиться со всеми трудностями, касающимися получения необходимых услуг и мер социальной поддержки [3]. Конвенция о правах инвалидов в ст. 26 «Абилитация и реабилитация» постулирует, что государства организуют, укрепляют и расширяют комплексные абилитационные и реабилитационные услуги и программы в сфере здравоохранения, занятости, образования и социального обслуживания таким образом, чтобы эти услуги и программы способствовали вовлечению и включению в местное сообщество и во все аспекты жизни общества, были доступны для инвалидов и членов из семей как можно ближе к местам их непосредственного проживания [1].

Следует отметить, что часть родителей, обеспокоенных возникшими проблемами, пытаются разрешить их собственными силами. Родители детей с нарушениями слуха и зрения принимают активное участие в создании и работе родительских сообществ, ассоциаций, фондов («Сообщество семей слепоглохих»; «Ассоциация родителей детей с нарушениями слуха»; Фонд поддержки сле-

поглухих «Со-единение» и др.). Однако, несмотря на значительный рост подобных негосударственных учреждений и организаций в последние годы, основная масса родителей остается безынициативной и беспомощной в отношении разрешения проблем своих детей [6].

Проведенное авторами эмпирическое исследование в 2018 – 2019 годах в Алтайском крае, направленное на выявление особенностей организации социального обслуживания семей с детьми с бисенсорными нарушениями в полустационарной форме и определение степени удовлетворенности законных представителей социальными услугами, позволило выявить следующие проблемные зоны.

При анализе результатов глубинного интервью специалистов учреждений полустационарного социального обслуживания были выделены такие трудности предоставления услуг семьям с детьми с нарушениями слуха и зрения как: сложности нахождения контакта с детьми; отсутствие специалистов, владеющих жестовым языком, шрифтом Брайля; отсутствие звуковых информаторов и текстофонов для детей с сенсорными нарушениями; недостаток навыков работы с детьми с нарушениями слуха и зрения у специалистов. «Мы стараемся всеми возможными способами найти контакт с такими детьми, будь то запись на бумаге или объяснение на пальцах» (РЦ02).

При анализе результатов глубинного интервью и анкетного опроса законных представителей детей с нарушениями слуха и зрения были выявлены следующие сложности в получении социальных услуг в учреждениях полустационарного социального обслуживания, а именно: «У педагогов нет навыков для занятий с детьми после КИ» (ЗП01), «Не предоставляются услуги лично родителю или их нужно получать в другом учреждении» (ЗП01).

Законные представители детей с бисенсорными нарушениями отметили, что в учреждениях социального обслуживания в недостаточном количестве предоставляются такие услуги, как: услуги в целях повышения коммуникативного потенциала детей с нарушениями слуха и зрения, направленные на обучение детей пользованию средствами ухода и техническими средствами реабилитации; проведение социально-реабилитационных (социально-абилитационных) мероприятий в сфере социального обслуживания; обучение навыкам поведения в быту и общественных местах и оказание помощи в обучении навыкам компьютерной грамотности. Согласно мнениям законных представителей, эти услу-

ги значимы для дальнейшей самостоятельной жизни детей, развития их возможностей и реализации собственного потенциала в обществе.

В ходе исследования участвовали семьи из городов Алтайского края: Яровое, Бийск, Барнаул. В Барнауле семьи с детьми с нарушениями слуха и зрения в большей степени удовлетворены предоставлением услуг в полустационарных учреждениях социального обслуживания, нежели семьи из других городов.

Литература

1. Конвенция о правах инвалидов. Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13.12.2006 [сайт]. URL: http://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml (дата обращения: 20.05.2019).

2. Басилова Т.А. Слепоглухие дети // Специальная психология / В.И. Лубовский [и др.]; под ред. В.И. Лубовского. М.: Academia, 2009.

3. Брамбринг М. Ребенок с врожденной слепотой в семье: ранняя помощь и развитие в первые годы жизни. М.: Теревинф, 2019.

4. Управление Федеральной службы государственной статистики по Алтайскому краю и Республике Алтай. [сайт]. URL: <http://akstat.gks.ru/> (дата обращения: 20.03.2019).

5. Федеральное казенное учреждение «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Алтайскому краю» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. [сайт]. URL: <http://wwУправлениеw.gbmse22.ru/> (дата обращения: 20.03.2019).

6. Хохлова А.Ю., Никитина Ю.В. Особенности детско-родительского взаимодействия в семьях, воспитывающих детей с нарушениями слуха // Клиническая и специальная психология. 2015. Том.4. №2. С. 67–83.