

ИЗМЕНЕНИЕ МЕТОДОЛОГИИ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ НАРУШЕНИЯМИ ЗДОРОВЬЯ В КОНТЕКСТЕ ИДЕОЛОГИИ СОЦИАЛЬНОЙ ИНТЕГРАЦИИ

А.В. СТАРШИНОВА

*Кафедра социальной работы Уральского Государственного Университета им. Горького,
Государственное учреждение здравоохранения Свердловской области
детская клиническая больница восстановительного лечения "Научно-практический центр "Бонум", г. Екатеринбург.*

В статье дан анализ эволюции идеологии реабилитации детей с врожденными пороками развития в условиях специализированного центра. Эмпирическую базу исследования составили социологические опросы, проведенные автором в середине 1990 – 2000 – х гг. среди пациентов и специалистов научно-практического центра медико-социальной реабилитации детей с врожденными и приобретенными пороками развития «Бонум» (Екатеринбург), позволившие проследить трансформацию его деятельности. Показано, что формирующаяся социальная идеология нацелена на более полную интеграцию детей с ограниченными возможностями в общество, отказ от принципов интернатного (закрытого) воспитания и обучения, на максимальное развитие социальных навыков, помогающим им быть независимыми в жизни. Утверждение идеологии социальной интеграции детей с тяжелыми нарушениями здоровья сопровождалось изменением методологии реабилитационного процесса, расширением участия семьи в реабилитации ребенка, оптимизацией кадровой и организационной политики центра.

Ключевые слова: научно-практический центр медико-социальной реабилитации, комплексная реабилитация, дети с ограниченными возможностями, социальная идеология, государственная социальная политика, здравоохранение, семья, сегрегация, изоляция, интеграция.

DIE VERÄNDERUNG DER METHODOLOGIE DER REHABILITIERUNG DER KINDER MIT DEN SCHWEREN VERSTÖßEN DER GESUNDHEIT IM KONTEXT DER IDEOLOGIE DER SOZIALEN INTEGRATION.

A.V. Starschinova

Im Artikel ist die Analyse der Evolution der Ideologie der Rehabilitierung der Kinder mit den angeborenen Krankheiten unter den Bedingungen des spezialisierten Zentrums gegeben. Die empirische Basis der Forschung haben soziologische Umfragen, die vom Autor in der Mitte 1990 - 2000 Jahren geleitet sind, gebildet. Unter den Patienten und der Spezialisten des wissenschaftlichen - praktischen Zentrums der mediko-sozialen Rehabilitierung der Kinder mit den angeborenen und erworbenen Fehlern der Entwicklung «Bonum» (Jekaterinburg), ermöglichend die Transformation seiner Tätigkeit aufzupassen. Es ist aufgezeigt, dass die sich entwickelnde soziale Ideologie auf die vollere Integration der Kinder mit den beschränkten Möglichkeiten in die Gesellschaft, die Absage von den Prinzipien geschlossene Erziehung und der Ausbildung, auf die maximale Entwicklung der sozialen Fertigkeiten, helfend von ihnen gezielt ist, unabhängige im Leben zu sein. Die Behauptung der Ideologie der sozialen Integration der Kinder mit den schweren Verstößen der Gesundheit wurde von der Veränderung der Methodologie des Rehabilitationsprozesses, der Erweiterung der Teilnahme der Familie in die Rehabilitierung des Kindes, der Optimierung der Stamm- und planmäßigen Politik des Zentrums begleitet..

Schlüsselwörter: das wissenschaftliche - praktische Zentrum der mediko-sozialen Rehabilitierung, die komplexe Rehabilitierung, die Kinder mit den beschränkten Möglichkeiten, die soziale Ideologie, die staatliche soziale Politik, das Gesundheitswesen, die Familie, die Segregation, die Isolierung, die Integration

В современных условиях формируется принципиально новая идеология, которая диктует иной характер развития сети реабилитационных услуг, нацеленных на создание модели интеграции детей с тяжелыми нарушениями здоровья, детей-инвалидов в общество, обеспечивая им равные возможности в

образовании, занятости, здравоохранении. Опыт и эволюция научно-практического центра «Бонум» воплотили в себе в определенной степени общие для нашей страны тенденции преобразований организации специализированной помощи детям с врожденными нарушениями развития,

приводящими их к инвалидности. При изучении происходящих трансформаций мы исходили из того, что идеология определяет цели и общую стратегию развития такого крупного полифункционального научно-производственного объединения, как центр медико-социальной реабилитации детей и подростков «Бонум». Выработанная идеология интегрирует и побуждает к единым действиям специалистов разного профиля, включает в себя систему приоритетов, руководствуясь которыми центр сохраняет и наращивает конкурентоспособность в быстроменяющихся условиях социально-экономического развития современного российского общества.

Организация специализированной помощи детям с врожденными пороками развития за последнее десятилетие претерпела существенные изменения под влиянием ряда идеологических и экономических факторов. Прежде всего, происходили концептуальные изменения в социальной политике как в отношении системы здравоохранения в целом, так и в отношении детей с ограниченными возможностями развития в частности.

Система здравоохранения выступает важнейшим институтом социальной сферы, основная функция которой связана с воспроизводством и развитием человека, удовлетворением его потребностей, в целом с развитием человеческого потенциала. Но данная функция развития осуществляется преимущественно в условиях стабильного общества. В условиях кризисного развития преобладали функции сдерживания падения человеческого потенциала через поддержку и коррекцию соответствующих отраслей социальной сферы. В частности, при существенном дефиците государственных средств на развитие здравоохранения в период перехода к рыночным отношениям чрезвычайно актуализировался вопрос о реализации в нем профилактического направления. При таком концептуальном подходе радикально меняется

отношение человека к своему здоровью, увеличивается мера его ответственности, меняется мотивация на утверждение и сохранение здорового образа жизни.

Одновременно с этим происходят изменения на уровне управленческих структур во взглядах на организацию реабилитации детей, рождающихся с пороками развития. До недавнего времени в отношении таких детей в русле патерналистской традиции, свойственной всей социальной политике государства предшествующего периода, осуществлялась сегрегация и стигматизация. Дети воспитывались в учреждениях интернатного типа, сфера их социального участия в дальнейшем резко сужалась, поскольку их социальные навыки, умения, знания оказывались недостаточно развитыми, возможности для самостоятельного жизнеобеспечения и жизнедеятельности ограниченными. По мере взросления они становились все более зависимыми от системы государственного обеспечения и социального обслуживания.

Сегрегационная идеология и практика негативно сказывалась и на взаимодействии ребенка и его семьи. Больной ребенок, требующий особого внимания и заботы близких ему людей, оказывался изолированным от семьи, что приводило, с одной стороны, к его депривации, формированию чувства неполноценности, со временем он становился все более дезадаптированным; с другой стороны, ограничение участия семьи в судьбе ребенка порождало иждивенческие настроения. У семьи формировалось стойкое убеждение, что основное бремя заботы, средств и ответственности за их больного ребенка лежит на государстве. В результате проводимой политики изолированными от общества оказались не только дети с ограниченными возможностями развития, но и общество тоже было изолировано от них. Многие десятилетия общественность не представляла себе масштаб проблем инвалидов, в частности детей-инвалидов. Следствия изоляцио-

низма в отношении инвалидов проявляются и в настоящее время, начиная с отсутствия инфраструктуры для их жизнедеятельности и заканчивая укоренившимся в общественном сознании настороженным отношением к ним и неприятием в качестве равноправных сограждан.

Сегрегационный подход начинает замещаться в современном обществе интегративным, предполагающим развитие более широкого спектра социальных адаптивных возможностей у ребенка, рождающегося с дефектами развития. Меняется и отношение государства к семье, в которой рождается ребенок с ограничениями развития. Именно она способна развить у ребенка необходимые навыки, умения, знания, позволяющие ему по мере взросления становиться более независимым и самостоятельным.

Следует подчеркнуть, что в изменении концептуальных подходов политики в отношении детей-инвалидов решающую роль сыграли не только объективные перемены, происходящие в российском обществе. Россия стремится стать полноправным членом европейского сообщества, большинство государств которого придерживаются Стандартных правил обеспечения равных возможностей для инвалидов, принятых Генеральной Ассамблеей ООН в 1993 г. В соответствии с ними интеграция инвалидов в общество рассматривается как наиболее перспективное направление современной социальной политики государств.

В контексте формирующейся современной концепции реабилитации детей с ограниченными возможностями развития семья не только не устраняется от участия в судьбе своего больного ребенка, а становится решающим фактором реабилитационного процесса. Успех его реабилитации во многом определяется типом семьи, ее социальным статусом, характером внутрисемейных отношений, связями с социальным окружением, за счет которых она может усиливать свои позиции, и т. п.

Такие семьи нуждаются в поддержке со стороны общества и государства, поскольку рождение ребенка с пороком развития создает экстремальную ситуацию в семье. Появляются трудности психологического, морального, материального характера.

В русле патерналистской политики государство рассматривало все семьи, имеющие детей с проблемами развития, как социально слабые, уязвимые, нуждающиеся в помощи. Соответственно и оказываемая государством помощь носила одинаковый характер без учета особенностей их нужд и запросов. С позиций формирующейся концепции к таким семьям необходимо дифференцированное отношение. Закрепив законодательно их права на определенные льготы, выплаты, пособия и компенсации, государство должно формировать систему социального обслуживания детей с ограниченными возможностями с учетом конкретных потребностей и особенностей их семей.

В соответствии с объективными потребностями в новых методологических подходах к реабилитационным мероприятиям центр медико-социальной реабилитации детей с врожденными и приобретенными патологиями «Бонум» один из первых начинает всестороннее изучение особенностей семей, в которых рождаются дети с пороками развития. Проведенные социологические исследования позволили получить данные, свидетельствующие о том, что для многих из них существенное значение имеет помощь не только материального, но и иного характера. В не меньшей мере родители заинтересованы в консультативных услугах, благодаря которым они рассчитывают получить знания по вопросам правильного ухода за больным ребенком, его воспитания и развития, а в дальнейшем и обучения. Их волнуют вопросы взаимоотношений взрослого ребенка с социальным окружением, они хотят понять его психологию, внутренний мир. Они стремятся к получению информации, которая позволит

помочь ребенку сделать правильный профессиональный выбор. Эти и многие другие вопросы, связанные с воспитанием их «особого» ребенка, должны составить предмет помощи, по мнению родителей, а не только денежные выплаты по системе социального обеспечения, как это происходило до сих пор.

Даже в том случае, когда семьи испытывают трудности материального характера, что часто свойственно, например, неполным или многодетным семьям, они ориентированы на содействие в поиске работы, позволяющей получать дополнительный заработок. Следовательно, определенная часть семей способна решать свои проблемы, вызванные рождением больного ребенка, собственными силами. Но, что более важно для реабилитационной практики, они в подавляющем большинстве выразили готовность участвовать в реабилитации ребенка наряду с врачами, педагогами и другими специалистами. В соответствии с проведенными социологическими опросами более половины родителей убеждены, что реабилитация ребенка во многом зависит именно от них. Для реализации своей готовности им необходимо лишь содействие профессионалов, позволяющее расширить или укрепить собственные ресурсы. Полученные выводы подтвердили необходимость новых форм организации реабилитационных услуг в специализированном детском центре.

Отказываясь от доминирования учреждений интернатного (закрытого) типа для детей с ограничениями развития, государство сегодня начинает смещать акцент на роль семьи, которая должна стать полноправным участником реабилитации своего ребенка. Включение в этот процесс семьи возможно по мере развития реабилитационных учреждений нового типа, что продемонстрировал центр «Бонум». Сегодня центр обслуживает детей и подростков с проблемами врожденной ЧЛП, речевого развития, слуха, зрения и

другими дефектами. В нем сосредоточены специалисты разного профиля – врачи, педагоги, дефектологи, логопеды, психологи, социологи, социальные работники, юристы. Их объединяет идеология партнерства с семьей больного ребенка в процессе его реабилитации.

Усложнение профессиональных задач потребовало изменений в идеологии кадровой политики. Квалификация, компетентность, креативность как способность к творчеству и изменениям по мере утверждения высоких реабилитационных технологий в центре – вот те составляющие отбора специалистов для профессиональной деятельности в центре «Бонум». В нем разрабатываются реабилитационные технологии, максимально ориентированные на эффективную социальную адаптацию ребенка и его оптимальную интеграцию в общество. Его деятельность основана на принципах ранней, непрерывной, этапной, индивидуальной, семейной, комплексной реабилитации детей с пороками развития. Специалисты реабилитационного центра, активно вовлекая семью в реабилитационные мероприятия, способствуют развитию у нее навыков самопомощи, самостоятельности не только в отношении своей главной проблемы, связанной с рождением больного ребенка, но и в отношении других жизненных затруднений. Взаимодействие с ними оказывает существенное влияние на адаптацию семьи с «особым» ребенком ко многим проблемам, возникающим в процессе ее жизнедеятельности. На развитие собственных адаптивных возможностей семьи направлена деятельность социальной службы, включенной в структуру реабилитационного центра.

Реабилитация ребенка с врожденной патологией в условиях центра заканчивается в основном к моменту поступления его в школу. Дальнейшую поддержку в процессе интеграции его в общество должны оказывать социальные службы по месту его проживания, учебы. Но система социальных служб в

начале 1990-х гг. лишь начинала формироваться. Ее развитие затруднено и сегодня по ряду причин, не последнюю роль среди которых играет отсутствие соответствующих специалистов. Потребность же в реабилитационных учреждениях была и остается значительной.

Необходимо указать еще на одну проблему, повлиявшую на изменение общих подходов к реабилитации детей с ограниченными возможностями развития. До недавнего времени реабилитация детей в основном была уделом только государственных учреждений и структур. В патерналистской модели отношений практически не было места гражданских инициатив. В современных условиях, когда государство сужает сферу своего влияния, появляется широкое поле деятельности для общественных организаций, отстаивающих интересы детей-инвалидов и их семей. Создаются предпосылки для объединения таких семей в группы самопомощи и самоподдержки. Социальная адаптация самого ребенка и его семьи в контексте разворачивающихся возможностей может оказаться значительно успешней с точки зрения удовлетворения их потребностей и включения в социальное взаимодействие.

Завершая анализ, выделим в деятельности центра существенное изменение экономического характера: развитие платных услуг за счет дополнительной к основной специализированной деятельности позволяло центру наращивать технические и технологические возможности для более эффективной помощи детям с врожденными пороками и их семьям. В рамках учреждения получил реальное развитие своеобразный механизм перераспределения средств в пользу нуждающихся в помощи семей с детьми, врожденный порок которых нередко автоматически перемещает их в число малоимущих групп, что служило примером утверждения солидаристской идеологии. Таким образом, идеология деятельности реабилитационного центра формирова-

лась под влиянием новых подходов в отношении детей с ограниченными возможностями развития: интеграция в отличие от сегрегации, партнерство, а не патернализм; активизация собственных возможностей ребенка и его семьи, а не только социальное обеспечение в виде материальных выплат и льгот, дотаций и компенсаций; расширение сферы их социального участия через механизмы гражданского общества, а не простое приспособление к сложившимся условиям существования.

Наметившаяся тенденция перехода от сегрегационных оздоровительных, образовательных, реабилитационных форм работы с детьми, рождающимися с пороками развития, к социально интегративным формам предполагает изменение восприятия нетипичных детей социальным окружением, формирование более терпимого, искренне-доброжелательного и открытого отношения к ним. Последовательное проведение в жизнь такой гуманистической позиции в отношении своих пациентов в условиях реабилитационного центра требует соответствующих изменений и вне его стен, в «открытом» обществе, к вступлению в которое их готовят семьи, специалисты центра. Современная социальная идеология, включающая в себя идеи независимой жизни людей с ограниченными возможностями и требования равных условий существования, должна стать органичным элементом общественного сознания и подкрепляться созданием соответствующих предпосылок для своей реализации. Воздействие на общественные институты, способные ее воплотить, во многом определяется развивающейся отечественной практикой профессиональной социальной работы.