

УДК 316.6:364.14

ПРОБЛЕМИ СОЦІАЛЬНОГО ЗАХИСТУ ІНТЕРЕСІВ РОДИН, ЩО ВИХОВУЮТЬ ДІТЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ ТА ДІТЕЙ З ОБМЕЖЕНИМИ МОЖЛИВОСТЯМИ ЗДОРОВ'Я

Калашнікова Людмила Володимирівна – кандидат соціологічних наук, доцент, доцент кафедри соціології Чорноморського національного університету імені Петра Могили, вул. 68 Десантників, 10, м. Миколаїв, 54003, Україна, e-mail: lvkashnikova198@gmail.com, ORCID ID <https://orcid.org/0000-0001-9573-5955>

Kalashnikova Lyudmila – PhD in sociology science, Associate professor of Department of Sociology, Petro Mohyla Black Sea National University, 10, 68 Marines Str., Nikolaev, 54003, Ukraine, e-mail: lvkashnikova198@gmail.com, ORCID ID <https://orcid.org/0000-0001-9573-5955>

Статтю присвячено аналізу проблем соціального захисту сімей, які виховують дітей з вадами здоров'я. Представлено дані офіційної статистики по Україні в цілому, по Миколаївській області та м. Миколаїв, зокрема, щодо кількості дітей з інвалідністю та причин первинної дитячої інвалідності, а також результати соціологічного опитування батьків, що мають дітей з інвалідністю та дітей з обмеженими можливостями здоров'я, проведеного у січні-травні 2018 р. у м. Миколаєві. Акцентовано увагу на необхідності окреслення основних перешкод на шляху забезпечення соціального захисту інтересів зазначеної категорії населення. Підкреслено, що завдяки здійсненому дослідженню було виявлено чимало гострих проблем, які, зокрема, стосуються якості надання медичних, соціальних, освітніх послуг, можливості відвідування реабілітаційних закладів, організації дозвілля особливих дітей, а також визначено прийнятні види та форми навчання дітей з інвалідністю різних груп захворювань. Запропоновано заходи, спрямовані на підвищення ефективності соціальної політики щодо підтримки родин, що виховують дітей з інвалідністю. Сформульовано висновки щодо актуального стану роботи більшості територіальних центрів реабілітації дітей з інвалідністю, зокрема її спрямованості переважно на задоволення потреб дітей із захворюваннями опорно-рухового апарату та кістково-м'язової ситами. Окреслено перспективи подальших емпіричних досліджень з обраної проблематики.

Ключові слова: соціальний захист, діти з інвалідністю, діти з обмеженими можливостями здоров'я, інклюзія.

The issues of social security for children with disability acts as the most sensitive indicator of quality of life, integrating all the negative sides of modern society and vividly describing the effectiveness of all social institutions, including government authorities, public associations, aimed at creating conditions under which people with special needs can lead an independent life and to participate actively in all its aspects. Achieving significant progress in the implementation of the policy in relation to children with disabilities is impossible without knowledge of the needs of the families in which they are raised, as well as assessing the quality of services provided to these families. The article presents the results of a poll of parents of children with disabilities and children with disabilities, with the support of the Nikolayev regional support movement of people with disabilities are «Strong together» and the Department of labour and social protection of population of the Nikolayev city Council in January-May 2018 in the city of Nikolayev. Its main objective was to identify the major obstacles to ensure the social safety of this category of population. In particular, the analysis of the opinions and judgments of parents about the difficulties they encounter in daily life, the quality of provision of medical, social, educational services, visiting rehabilitation institutions, the organization of leisure of their children, as well as the definition of acceptable types and forms of education for children with disabilities different groups of diseases. For the basis of the empirical data, the generalizations about the state of social protection rights to a decent life for children with disabilities and develop practical recommendations.

Keywords: social protection, children with disabilities of health, children with the limited possibilities of health inclusion.

У будь-якому суспільстві існує безліч загроз і ризиків – хвороби, травми, безробіття, зниження конкурентоспроможності на ринку праці, втрата засобів до існування, що здатні дестабілізувати життєдіяльність людини. Важливою функцією держави є вироблення ефективних механізмів соціального захисту, спрямованих на зниження й попередження негативних наслідків різного роду загроз, створення умов для забезпечення соціальної безпеки населення, зокрема людей з обмеженими можливостями здоров'я. Особливої актуальності у цьому сенсі набуває проблема підвищення якості надання соціальної допомоги сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю. За останні двадцять років спостерігається тенденція збільшення

числа особливих дітей, до числа яких варто віднести дітей з інвалідністю та дітей з обмеженими можливостями здоров'я, які такого статусу не мають. Так, за даними Центру медичної статистики Міністерства охорони здоров'я України на початок поточного року кількість людей зі статусом «інвалідність» сягає 5,79 % від загальної чисельності населення країни, з них майже 6 % діти до 18 років [1].

Станом на початок 2014 р. в Україні зареєстровано 151125 дітей з інвалідністю, що становило 198,5 на 10 тис. дитячого населення й майже 2,0 % від усього населення країни у віці до 18 років. У 2016 р. налічувалося 153547 дітей з інвалідністю та зареєстровано 12267123 хвороби, у середньому на 100 захворювань припадало 11,6 осіб з інвалідністю [4]. У перебігу останніх десяти років рейтинг причин первинної дитячої інвалідності залишається відносно незмінним: на I місці – вроджені аномалії, деформації та хромосомні порушення – 31,3 % у 2015 р. (31,0 % – у 2014 р.; 30,4 % – у 2013 р.; 29,13 % – у 2011 р.; 22,9% – у 2005 р.); на II-му – хвороби нервової системи – 17,0 % у 2015 р. (17,1 % – у 2014 р.; 17,6% – у 2013 р.; 18,9 % – у 2011 р.; 20,4 % – у 2005 р.); на III-му – розлади психіки й поведінки – 14,0 % у 2015 р. (13,9 % – у 2014 р.; 13,9 % – у 2013-му; 15,5 % – у 2011 р.; 16,6% – у 2005-му). У віковій структурі дітей з інвалідністю у 2014 р. основну групу становили діти шкільного віку від 7 до 14 років – 51,0 %, на другому місці – діти віком від 15 до 17 років – 21,6%, на третьому – діти від 3 до 6 років – 20,2% [5].

Зважаючи на присутність зовнішніх об'єктивних обставин, що ускладнюють і без того важку ситуацію, зокрема внаслідок системних розладів у країні, розбалансованості міжособистісних відносин, загальної соціально-психологічної напруги соціуму, спричиненої тривалим перебігом військових дій на Сході України, сьогодні є особливо важливим вирішення державою питань дитячої інвалідності на якісно новому рівні, комплексно з урахуванням як медичних, так і соціальних, психологічних, культурних, економічних та інших аспектів.

На тлі постійного скорочення чисельності населення країни через низький рівень народжуваності, високий рівень смертності, міграції, спостерігається збільшення долі осіб з інвалідністю, зокрема і дітей. Першочерговість вирішення проблем дитячої інвалідизації актуалізується необхідністю піклування про інвалідів дитинства протягом тривалого проміжку часу, оскільки майже чверть випадків інвалідизації осіб у віці до 50 років обумовлена захворюваннями, перенесеними у дитинстві. Окрім того не варто забувати про те, що дитяча інвалідність є найбільш чутливим індикатором якості життя населення, інтегруючи всі негативні сторони сучасності й яскраво характеризуючи ефективність діяльності усіх національних інституцій, у тому числі органів державної влади, громадських об'єднань, що спрямована на створення таких умов, за яких люди з особливими потребами змогли б вести незалежний спосіб життя і брати активну участь у всіх його аспектах.

Безумовно, досягнення значних позитивних зрушень у реалізації соціальної політики щодо ставлення до дітей з інвалідністю неможливе без знання потреб сімей з такими дітьми, без оцінки якості послуг, що їм надаються. За ініціативи представників громадського об'єднання «Миколаївський обласний рух підтримки осіб з інвалідністю «Сильні разом!» та за підтримки Департаменту праці та соціального захисту населення Миколаївської міської ради Миколаївський центром соціологічних досліджень Чорноморського національного університету імені Петра Могили протягом січня-травня 2018 р. було проведено опитування батьків дітей з інвалідністю та дітей з обмеженими можливостями здоров'я з використанням методу особистісного інтерв'ю.

Основна мета соціологічного дослідження полягала у виявленні думок й оціночних суджень батьків щодо наявних труднощів, проблем з якими вони безпосередньо зіштовхуються у повсякденному житті, якості надання медичних, соціальних, освітніх послуг, можливості відвідування реабілітаційних закладів, організації дозвілля особливих дітей, а також визначення прийнятних видів та форми навчання для дітей з інвалідністю різних груп захворювань тощо.

У дослідженні взяло участь 385 миколаївських сімей, що виховують дітей з обмеженими можливостями здоров'я. Основними учасниками опитування стали переважно жінки, що приймають активну участь у вирішенні проблем своїх дітей. Проводилось інтерв'ювання батьків (226 осіб), діти яких відвідують реабілітаційні заклади міста, та учасників соціальної групи в Інтернет-мережі «Особливі діти Миколаївщини» (75 осіб), також за використанням методу цілеспрямованого квотного відбору в опитуванні брали участь відвідувачі територіальних управлінь соціального захисту населення, що мають дітей з інвалідністю (84 особи). Зважаючи на те, що за даними Головного управління статистики в Миколаївській області щодо чисельності дітей з інвалідністю, станом на початок 2018 р. у м. Миколаєві зареєстровано 1953 таких дитини [3], опитуванням було охоплено лише 19,7 % сімей, що виховують дітей з інвалідністю, від загальної кількості зареєстрованих.

Виявлення відхилень у розвитку дитини, незалежно від характеру та стадії його захворювання, підтвердження інвалідності спричиняє значні зрушення, що торкається безумовно всіх без винятку сфер сімейного життя, й, перш за все, матеріального благополуччя. Оскільки наявність у родині дітей з особливими потребами чи обмеженими можливостями здоров'я вимагає постійного лікування, реабілітації, дотримання спеціального режиму навчання, соціальної адаптації тощо. У зв'язку з цим

особливо важливим є визначення соціально-демографічного портрету таких сімей.

За даними опитування було визначено, що більшість дітей з інвалідністю (64,4 %) виховується у повних сім'ях, третина (32,5 %) – у неповних родинах, ще 2,4 % – виховуються опікунами. У більшості випадків родини однодітні (35,1 %) – в сім'ях відсутні інші діти окрім дитини з інвалідністю, у дводітних родинах (окрім особливої є ще одна дитина) виховується майже половина таких дітей (45,3 %), натомість у багатодітних родинах – 4,7 %.

Більше половини (54,2 %) опитаних сімей виховує особливих дітей шкільного віку (від 7 до 17 років), дошкільнят (від 3 до 6 років включно) – 34,9 %, малюками від народження до 3 років опікуються – 10,9 % батьків-респондентів.

Щодо виду захворювань, то їх спектр доволі широкий. Згідно діагнозів у рейтингу захворювань особливих дітей перше місце посідають розлади аутистичного спектру та психосоматичні розлади (17,4 %), друге – дитячий церебральний параліч (16,6 %), третє – захворювання кістково-м'язової системи (10,2 %), четверте – серцево-судинні захворювання (9,1 %). При цьому соціальний статус дитини з інвалідністю мають 87,2 %.

Найскладнішим для сімей з особливими дітьми або дітьми з обмеженими можливостями здоров'я є, у першу чергу, нестача коштів, необхідних для лікування дитини, проведення медичних та реабілітаційних процедур, придбання технічних засобів реабілітації та ортопедичних пристроїв. Те, що, зазвичай, надається дитині у відповідності до індивідуальної програми реабілітації не відповідає її потребам або якості, а що ще гірше – не відповідає змінам стану дитини, її розвитку. Таким чином, бажання мати інших дітей нерідко тісно взаємопов'язане саме з фінансовими труднощами. З іншого боку, особливо актуальним для таких сімей є проблема працевлаштування, оскільки необхідні особливі умови, що дозволили б реалізовувати догляд за дитиною з інвалідністю: неповний робочий день, надання вихідних зі збереженням заробітної плати та додаткової відпустки тощо. Як правило, роботодавці неохоче йдуть на подібного роду умови. Саме тому важливо оцінити спектр видів соціальної допомоги, її частоту та якість, адже від того наскільки вони доступні залежить успішність державного супроводу активної життєдіяльності та розвитку природних здібностей особливих дітей, а відтак і їх сімей. З боку державних органів влади батькам, що виховують дітей з інвалідністю, повинні надаватися такі види соціальної допомоги, як: трудові гарантії, податкові пільги, пенсійні виплати, медичні та суміжні послуги, зокрема оперативне та терапевтичне, санаторно-курортне лікування, забезпечення медичними препаратами й технічними засобами реабілітації тощо. Результати проведеного опитування дозволили оцінити доступність зазначених видів допомоги.

Таблиця 1

Розподіл відповідей респондентів на запитання «Чи отримуєте Ви від державних органів влади і як часто зазначені види допомоги?», (% від опитаних)

	Ніколи	Один раз від народження дитини	Регулярно один-два рази на рік	Регулярно щомісяця	Не потребуємо
Надання матеріальних дотацій (грошова чи натуральна допомога)	8,1	13,2	5,9	69,7	3,0
Медичне обслуговування вдома	58,7	13,9	18,3	4,4	4,7
Надання психологічних консультацій	52,6	8,0	24,1	12,5	2,5
Забезпечення засобами пересування та реабілітації (коляски, візки, милиці, ходунки, тростини тощо)	44,9	9,1	19,1	1,4	25,4
Соціально-педагогічні послуги (навчання, організація дозвілля)	31,4	4,0	8,9	50,9	4,9
Отримання безкоштовних путівок на лікування у санаторно-медичні, реабілітаційні заклади України	72,3	10,9	11,7	1,6	3,6
Отримання безкоштовних путівок на оздоровлення дитини в дитячих таборах, базах відпочинку	90,2	2,7	4,1	0,8	2,2
Забезпечення засобами малої механізації (товари спеціального призначення для самообслуговування та догляду)	66,9	5,6	6,2	1,1	20,1
Отримання безкоштовних медичних препаратів	50,8	11,1	18,3	15,3	4,4
Послуги автоперевезення в межах міста	80,6	2,2	4,8	8,7	3,7
Надання юридичної допомоги	92,1	3,4	1,1	0,6	2,8
Інформаційні послуги	64,8	7,0	13,9	11,8	2,4

Зважаючи на відсоткову долю тих сімей, які не потребують тих чи інших видів державної соціальної допомоги, середній показник їх доступності (визначається як співвідношення сумарної долі опитаних батьків, які одноразово, регулярно чи відносно регулярно отримували державну соціальну

допомогу, до загальної кількості можливих її видів) становить не більше ніж 0,34, оскільки, на превеликий жаль, середній арифметичний показник відсоткової кількості родин, які ніколи не отримували від державних органів влади зазначені види допомоги, становить 59,5 %. Однією з можливих причин низького рівня доступності видів соціальної допомоги є відсутність двосторонньої взаємодії, адже, судячи з того, які джерела інформування про можливості їх отримання використовують батьки дітей з інвалідністю, більшість з них отримують інформацію далеко не в повному обсязі. Так, основним джерелом інформації про види державної соціальної допомоги є соціальні працівники, лікарі (23,7 %); друзі, знайомі (23,6 %); соціальні мережі, форуми, чати (17,3 %); статті, повідомлення в Інтернеті (16,3 %). Проте нажалі не офіційні джерела, на кшталт, сайту Міністерства соцполітики України, МОЗ, МОН тощо.

Найчастіше за місцем проживання сім'ї з особливими дітьми звертаються до лікарень та поліклінік (94,1 %) служб соціального захисту, міського територіального центру соціального обслуговування (89,5 %). Середній бал оцінки якості надання послуг у даному випадку є непоказовим, адже він визначається лише тими бальними оцінками, які виставлені їх відвідувачами. Причин же невідвідування значно більше – від суто фізичних (брак часу, відсутність належних умов активної соціальної участі, недоступність або низька якість транспортного сполучення, важкий стан здоров'я дитини, відсутність служб супроводу та ін.), соціально-психологічних (неприйняття суспільством таких дітей, небажання самих батьків розвивати своїх дітей тощо) до фінансово-матеріальних, й вони вимагають додаткового вивчення.

З метою створення найефективніших механізмів соціальної політики задля підтримки родин, що виховують дітей з інвалідністю, у першу чергу, необхідно мати чітке явлення про найбільш затребувані ними види допомоги.

Питання щодо створення ефективної системи реабілітаційних закладів та системи професійної підготовки фахівців, які задіяні у сфері відновлення здоров'я особливих дітей та дітей з обмеженими можливостями здоров'я в центрах реабілітації, є дуже складним та актуальним для українського суспільства.

За даними Міністерства соціальної політики України станом на 01.01.2018 р. в країні функціонує 153 реабілітаційні установи для осіб з інвалідністю та дітей-інвалідів, зокрема в м. Миколаєві працює 11 центрів соціальної реабілітації особливих дітей (3 міських й 8 районних), що задовольняють потреби 528 дітей-отримувачів послуг, та 1 центр комплексної реабілітації для осіб з інвалідністю, який відвідує 1103 дітей-інвалідів (з них 117 осіб – діти групи ризику віком до 2 років включно, 986 осіб – діти з інвалідністю до 18 років) [7, с. 3, 6, 11]. Співвідносячи кількість дітей-інвалідів в області (4744 осіб станом на початок поточного року) та кількість тих з них, що охоплені діяльністю реабілітаційних установ, зауважимо, що їх не більше, ніж третина.

Серед основних причин невідвідування реабілітаційних центрів батьки відзначили наступні: відсутність реабілітаційних послуг за видом захворювання дитини (37,4 %), важкий стан дитини (12,9 %), відсутність доступного транспорту та допоміжних засобів пересування (12,9 %), низька якість надання реабілітаційних послуг (9,8 %), відмова працівників у наданні необхідних послуг (1,6 %). У той час як 33,0 % опитаних батьків зауважили, що їх дитина не відвідує реабілітаційних центрів, бо не мають в цьому потреби.

Існує два протилежних підходи до соціальної реабілітації дітей з особливими потребами. Перший з них передбачає свідому ізоляцію у спеціалізованому закладі, натомість інший – виховання в умовах родини, навчання основним соціально-побутовим навичкам, які доступні дитині з інвалідністю, спілкування з однолітками у навчальному закладі, набуття професії й формування соціально затребуваної особистості.

Інвалідність дитини певною мірою ускладнює як самосприйняття, так і сприйняття соціумом її як повноцінної самодостатньої особистості. Подекуди викривлене відчуття дитини з інвалідністю щодо власної індивідуальності значною мірою ускладнює природню для дитячої свідомості екзистенційну кризу. Дуже важливою для її подолання й подальшої успішної соціалізації є фізична та психологічна реабілітація. Одним зі способів такої реабілітації є інклюзивна освіта, за якої провідна роль відводиться не лише процесу навчання, а, що більш важливо, соціальному супроводу процесу інтеграції у середовищі здорових однолітків, розвитку здібностей та навичок, підвищенню самооцінки.

Значну роль у процесі психологічної реабілітації дітей з інвалідністю належить їх родинам та найближчому оточенню. Атмосфера любові вселяє впевненість, допомагає відчути безумовну цінність себе як особистості. Проте варто пам'ятати про те, що допомоги та підтримки вимагає не лише дитина з інвалідністю, а й її близькі, які найчастіше страждають від неспівпадіння власних очікувань з реальними результатами реабілітації. Саме тому говорячи про соціальну інклюзію варто мати на увазі комплекс заходів, спрямованих саме на сім'ю, що виховують дітей з інвалідністю.

Протягом останньої чверті століття у більшості країн Європи відбулися суттєві зрушення у законодавстві, що регламентує діяльність закладів спеціальної освіти. З прийняттям Генеральною Асамблеєю ООН у грудні 1982 р. Всесвітньої програми дій стосовно людей з інвалідністю, міжнародне співтовариство одержало директивну основу для активізації роботи щодо профілактики, реабілітації і забезпечення участі осіб з інвалідністю в суспільному житті країн, їх рівноправності з іншими членами суспільства, покращення умов життя в результаті економічного і соціального розвитку [9].

У 1993 р. Генеральна Асамблея ООН прийняла постанову щодо рівних можливостей всіх осіб щодо права отримання освіти, зокрема і осіб із вадами розвитку. Особливого значення у цьому сенсі набули Саламанська декларація та «Програма дій щодо освіти дітей з особливими потребами», схвалені на Всесвітній конференції «Освіта для дітей з особливими потребами: доступність і якість» (1994). Питання інклюзії також висвітлені в публікації ЮНЕСКО «Відкритий файл про інклюзивну освіту» (2001 р.). У ній поширюється досвід учасників процесу освіти із багатьох країн, накопичений під час серії консультацій, проведених за п'ятирічний період. Публікація «Відкритий файл» являє собою добірку ресурсних матеріалів, покликаних звернути увагу осіб, що ухвалюють рішення, та управлінців на їхню власну ситуацію.

Сьогодні є два основні документи, які визначають міжнародну політику стосовно людей з інвалідністю – «Конвенція ООН про права осіб з інвалідністю» та «План дій Ради Європи щодо сприяння 243 правам і повній участі людей з обмеженими можливостями в суспільстві: покращення якості життя людей з обмеженими можливостями в Європі в 2006-2015 рр.».

Правовим підґрунтям для розвитку інклюзивної освіти в Україні стала ратифікація 16 грудня 2009 р. Верховною Радою України Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю і Факультативного протоколу до неї. Першим важливим документом у даному контексті стало розпорядження Кабінету Міністрів України «Про затвердження плану заходів щодо запровадження інклюзивного та інтегрованого навчання у загальноосвітніх навчальних закладах до 2012 р.» від 3 грудня 2009 р. №1482. Це вдалий крок, який вивів систему освіти на усвідомлення нового стандарту у питанні забезпечення права на освіту дитини з особливими освітніми потребами [9].

Сучасна інклюзивна освіта – це, перш за все, складова соціогуманітарної політики держави, що є прямим свідченням захисту прав всіх без винятку людей, які задіяні в освітньому процесі. Проте серед батьків, що виховують особливих дітей, є як прихильники інклюзії, так і її противники, які виступають за збереження різних форм отримання освіти дітей з інвалідністю, у тому числі й спеціальних корекційних загальноосвітніх закладів.

У дослідженні, що проводилося, респондентам було задано питання щодо прийнятних видів та форм навчання для дітей з інвалідністю, й отримано наступні відповіді. Більше половини батьків (58,1%) віддали перевагу очному навчанню з межох освітньої установи. Майже кожен п'ятий респондент (18,9 %) схвально ставиться до індивідуальної форми, що передбачає поєднання навчання на дому й відвідування окремих занять, заходів в освітньому закладі, 7,6 % батьків вважають за доцільне використовувати очно-заочну форму навчання, що передбачає індивідуальне дистанційне навчання без відвідування навчального закладу. Не визначилися у своїх міркуваннях 15,4 % опитаних.

Основним аргументом батьків, що виступають проти навчання їх дітей у звичайних класах, групах загальноосвітніх закладів, є те, що ці установи не пристосовані до потреб особливих дітей. На думку батьків, у загальноосвітніх закладах відсутні можливості отримувати допомогу асистента вчителя, вихователя (22,2%), підтримку однолітків та їх батьків (32,6%), вільно пересуватися в межах закладу (38,6%), безкоштовно займатися у гуртках, секціях (42,9%), відвідувати кімнату психологічного розвантаження (49,1%).

Окрім того опитані батьки вважають, що найбільше перешкоджають отримувати якісну освіту їхнім дітям неадаптовані навчальні програми (13,6%), відсутність відповідної підготовки, досвіду роботи з особливими дітьми у вчителя, вихователя (12,8%), не створені (або створені лише частково) відповідні умови (10,0%), відсутність належного фінансування навчального закладу (7,9%), велика кількість дітей у шкільних класах, групах дитячого садка (7,4%).

Не менш важливим видом допомоги сім'ям з особливими дітьми є соціалізаційна допомога для дітей з інвалідністю, спрямована на розширення спілкування, організацію дозвілля.

Лише 54,3% респондентів дали відповідь на запитання щодо можливості відвідувати їхніми дітьми позашкільних спортивних секцій та гуртків, з них майже чверть не знають про можливість відвідування подібних закладів, ще половина знає, натомість не відвідує. Отже, на загал лише кожен десятий дорослий намагається організувати дозвілля своєї дитини, проте спектр причин такої пасивності знову ж таки доволі різноманітний – від фінансової неспроможності, фізичного стану дитини, до психологічної неготовності батьків адаптувати свою дитину у соціумі.

Майже аналогічною є картина відповідей батьків щодо відвідування культурних та святкових заходів, театрів, кінотеатрів, концертів, майстер-класів, екскурсій – переймаються цим питанням лише 70,6% опитаних. Проте зауважимо, що більшість батьків були опитані саме у реабілітаційних центрах, до роботи яких вони залучені, зокрема і у сфері організації дозвілля. Тих, хто відвідує дозвіллі заклади самостійно виявилось лише 1,6% з числа опитаних. Більшість батьків, що виховують дітей з інвалідністю, організовує дозвілля з (або в) центрами(ах) реабілітації або ж на запрошення громадських організацій, благодійних фондів та ін. проте робить це переважно за власний рахунок.

Більшість опитаних батьків, які безпосередньо щодня вирішують проблеми дитячої інвалідності, абсолютно впевнені, що дитина з обмеженими можливостями здоров'я є таким же повноцінним членом суспільства, як і всі інші, якому необхідна взаємодія з соціумом, проте наявна інфраструктура та рівень

запропонованої допомоги не завжди відповідає її потребам та інтересам.

Задля підвищення ефективності механізмів соціальної політики щодо підтримки сімей, які виховують особливих дітей, слід мати чітке явлення про найбільш необхідні їм види допомоги:

- створити ефективну систему раннього втручання, робота якої, у першу чергу, повинна бути спрямована на раннє виявлення відхилень у розвитку дитини, координацію роботи з родиною, а також контроль за діяльністю фахівців задля уникнення інвалідизації дитини, а у разі її неминучості здійснювати медичну реабілітацію, соціальну адаптацію дитини та її батьків;
- адресна фінансова (грошова) допомога, що дозволить батькам підвищити якість лікування та пролонгованість реабілітації їх дитини, звернувшись по високопрофесійну кваліфіковану допомогу до провідних медичних центрів на платній основі;
- збільшити кількість безкоштовних путівок до санаторно-медичних, реабілітаційних закладів України за межами регіону проживання, а також санаторно-курортних, оздоровчих таборів, баз відпочинку особливо у літній період;
- надання можливості придбання якісних технічних засобів реабілітації;
- з метою отримання якісної освіти, розвитку умов адаптації батьки особливих дітей пропонують відкривати інклюзивні класи в школах, групи в ДНЗ або ж створювати на базі загальноосвітніх закладів окремі спеціалізовані класи для більш складних за нозологією дітей, а також збільшити кількість груп в ДНЗ за профілем захворюваності із покровою доступністю в межах конкретного населеного пункту й обов'язкове навчання вчителів, асистентів вчителів, вихователів, асистентів вихователів правилам та стандартам роботи з дитиною відповідно до кожної окремої нозології;
- в регіональних центрах реабілітації доцільно масштабувати корекційні заняття на безкоштовній основі;
- сформувати при центрах реабілітації служби соціального супроводу сімей з особливими дітьми орієнтованих, у першу чергу, на допомогу їх батькам;
- адресне вирішення транспортних та житлових питань, формування мережі доступного міського транспорту, створення архітектурної доступності в місті;
- оптимізація взаємодії структурних підрозділів органів місцевого самоврядування щодо надання допомоги сім'ям, що виховують дітей з інвалідністю, зокрема, створення програм перепідготовки кадрів для забезпечення батьків роботою на дому;
- створення центру реабілітації або навчально-реабілітаційного центру для людей та молоді з особливими потребами 18+, а також створення творчих майстерень, де вони зможуть отримати елементарні творчі навички, працювати хоча б задля часткового забезпечення свого існування самостійно або під наглядом викладачів;
- виділення житла для молоді з особливими потребами 18+ задля підтриманого проживання, де вони деякий період часу спочатку під наглядом асистента (без батьків) будуть вчитися навичкам самостійного життя з метою подальшого окремого життя в соціумі.

Акцентуємо увагу на тому, що досвід проведення такого роду досліджень доволі невеликий, зокрема в м. Миколаєві та Миколаївській області таке дослідження проводиться вперше. З одного боку – це, безумовно, привід радіти, адже нарешті перші кроки до зрушень реалізовано. З іншого – сумувати, оскільки за наявності стійкого інтересу до цієї групи населення з боку держави, не було здійснено жодної спроби систематизації наявних даних у межах соціологічного підходу.

У ході проведення опитування було виявлено, що батьки особливих дітей вважають інклюзивну систему оптимальним способом навчання, за виключенням тих випадків, коли дитина не піддається навчанню або ж вимагає особливих умов, недоступних у загальноосвітніх закладах. При цьому виключно важливу роль в успішній інклюзії відіграють кваліфіковані педагоги, вихователі здатні реалізовувати соціальний супровід таких дітей. Для того, щоб соціальна інклюзія була більш доступною для дітей з обмеженими можливостями здоров'я необхідно провадити соціальну рекламу, а також приймати державні рішення, спрямовані на: підвищення фізичної (архітектурної, технічної, матеріально-технічної) доступності закладів освіти, дозвілля; адаптацію освітніх програм; покращення рівня спеціальної підготовки педагогів, вихователів.

Слід зауважити, що робота дослідників ускладнена, у першу чергу, відсутністю будь-яких статистичних даних щодо даної категорії сімей. Прямим свідченням є факт того, що опитано всього лише 385 батьків особливих дітей, тоді як за наявними даними станом на початок 2018 р. таких дітей в області 4744 осіб [3]. Основна проблема полягає у відсутності координації роботи закладів охорони здоров'я, служб соціального захисту та освітніх установ, зокрема щодо методології обліку таких родин, класифікації провідних потреб й необхідності надання адресної допомоги.

Задля успішності соціальної інклюзії процес комунікації має бути обов'язково двостороннім – батьки дітей з інвалідністю та дітей з обмеженими можливостями здоров'я повинні надавати повну інформацію про стан дітей, їх основні потреби. Натомість державні служби, у свою чергу, мають й інформувати про права та можливості, й задовольняти, якщо не всі, то більшість з потреб особливих дітей.

Має також насторожувати те, що за оцінками опитаних батьків, діти яких переважно відвідують територіальні центри реабілітації, основним джерелом інформації про види державної соціальної допомоги є соціальні працівники, лікарі (23,7%), друзі, знайомі (23,6%), соціальні мережі, форуми, чати (17,3%), статті, повідомлення в Інтернеті (16,3%), адже виникає риторичне питання про те, як саме отримують інформацію ті батьки, хто немає можливості через різні причини їх відвідувати. Фактично вони залишаються відрізненими від світу, залишаючись сам на сам зі своїми проблемами.

Частину робіт, пов'язаних з інформуванням готові взяти на себе представники громадських організацій, і це могло б бути виходом з ситуації, оскільки 33,0% опитаних батьків особливих дітей прагнуть більше дізнатися про їх діяльність, 10,9% – хотіли б взяти участь в їх заходах, 5,7% – навіть висловили бажання стати їх членами, тим самим виказуючи свою активну соціальну позицію.

Аналіз даних дослідження у розрізі різних видів захворювань дітей дозволив зробити припущення щодо того, що робота у більшості територіальних центрів реабілітації спрямована переважно на задоволення потреб дітей із захворюваннями опорно-рухового апарату, кістково-м'язової системи. Залишається відкритим питання стосовно надання допомоги дітям з іншими захворюваннями, зокрема з психосоматичними розладами, із затримкою розвитку, які навіть подекуди не мають статусу інвалідності. У цьому сенсі проведення повномасштабного репрезентативного дослідження дозволило б обґрунтувати рекомендації щодо потенційно можливих напрямів удосконалення соціальної політики по відношенню як до дітей з обмеженими можливостями здоров'я, так і їхніх батьків.

Література:

1. Довідники. Показники здоров'я населення та використання ресурсів охорони здоров'я в Україні за 2017 р. Офіційний сайт Центру медичної статистики МОЗ України. URL: <http://medstat.gov.ua/ukr/statdov.html>
2. Соціальний захист населення: статистичний збірник; відпов. за вип. О. О. Кармазіна. К.: Державна служба статистики України, 2017. 123 с.
3. Статистична інформація. Офіційний сайт Головного управління статистики в Миколаївській області. URL: <http://www.mk.ukrstat.gov.ua>.
4. Слабкий Г. О., Шафранський В. В., Дудіна О. О. Інвалідність дітей як проблема громадського здоров'я: профілактика та забезпечення ефективної реабілітації. Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України. 2016. № 3 (69). С. 4-9.
5. Українська база медико-статистичної інформації «Здоров'я для всіх». URL: <http://medstat.gov.ua/ukr/news.html?id=203>.
6. Щорічна доповідь про стан здоров'я населення, санітарно-епідемічну ситуацію та результати діяльності системи охорони здоров'я України. 2015 рік / за ред. Шафранського В. В.; МОЗ України, ДУ «УІСД МОЗ України». Київ, 2016. 452 с.
7. Реабілітація осіб з інвалідністю та дітей з інвалідністю: статистичний збірник. К.: Відділ реабілітаційних послуг та зайнятості осіб з інвалідністю Департаменту соціального захисту осіб з інвалідністю при Мінсоцполітиці України, 2018. 163 с.
8. Актуальні питання соціалізації дітей із особливими освітніми потребами: інструктивно-методичний лист / укл. О. О. Мілейко. Миколаїв: ОІППО, 2017. 32 с.
9. Колупасва А. А., Луценко І. В. Нормативний бюлетень: Аналіз міжнародного законодавства з питань інклюзивної. Освіта осіб з особливими потребами: шляхи розбудови. 2016. Вип. 11. С. 242-260.

Проблемы социальной защиты интересов семей, которые воспитывают детей с инвалидностью и детей с ограниченными возможностями здоровья

Статья посвящена анализу проблем социальной защиты семей, воспитывающих детей с проблемами здоровья. Представлены данные официальной статистики по Украине в целом, по Николаевской области и по г. Николаеву, в частности, по количеству детей с инвалидностью и причинам первичной детской инвалидности, а также результаты социологического опроса родителей, имеющих детей с инвалидностью и детей с ограниченными возможностями здоровья, проведенного в январе-мае 2018 в г. Николаеве. Акцентируется внимание на необходимости определения основных препятствий на пути обеспечения социальной защиты интересов указанной категории населения. Подчеркнуто, что благодаря проведенному исследованию было обнаружено немало острых проблем, которые, в частности, касаются качества предоставления медицинских, социальных, образовательных услуг, возможности посещения реабилитационных учреждений, организации досуга особенных детей, а также определены приемлемые виды и формы обучения детей с инвалидностью различных групп заболеваний. Предложены меры, направленные на повышение эффективности социальной политики по поддержке семей, воспитывающих детей с инвалидностью. Сформулированы выводы относительно актуальности состояния работы большинства территориальных центров реабилитации детей с инвалидностью, в том числе ее направленности преимущественно на удовлетворение потребностей детей с заболеваниями опорно-двигательного аппарата и костно-мышечной системы. Определены перспективы дальнейших эмпирических исследований по выбранной проблематике.

Ключевые слова: социальная защита, дети с инвалидностью, дети с ограниченными возможностями здоровья, инклюзия.