

Министерство здравоохранения Российской Федерации
Всероссийское общество неврологов
Ассоциация неврологов Санкт-Петербурга
Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет
Первый Санкт-Петербургский государственный
медицинский университет им. акад. И.П. Павлова
Северо-Западный государственный медицинский университет им. И.И. Мечникова
Научно-исследовательский институт детских инфекций
Военно-медицинская академия им. С.М. Кирова
Научно-исследовательский психоневрологический институт им. В.М. Бехтерева
РНХИ им. проф. А.Л. Поленова – филиал СЗФМИЦ им. В.А. Алмазова
Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова
Общественная организация «Человек и его здоровье»

VI БАЛТИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПО ДЕТСКОЙ НЕВРОЛОГИИ

под редакцией профессора Гузевой В.И.

СБОРНИК ТЕЗИСОВ

Санкт-Петербург
2016



ствуют, диффузная мышечная гипотония, сухожильные рефлексы не вызываются. При проведении ДНК-диагностики у больной не выявлено делеции в гомозиготном состоянии в теломерной копии SMN-гена.

Анализ цереброспинальной жидкости патологических изменений не выявил. По данным ЭНМГ выявлены признаки поражения мотонейронов спинного мозга; УЗС головного мозга – умеренная внутренняя гидроцефалия. Несмотря на проводимое лечение, дыхательные нарушения неуклонно нарастали, что и явилось причиной гибели пациентки. На аутопсии выявлены значительные дистрофические изменения спинного мозга с отсутствием дифференциации на серое и белое вещество, в биоптате мышц выявлен феномен пучковой атрофии мышечных волокон без признаков реиннервации.

Таким образом, ранние клинические проявления паралича диафрагмы, выраженные фасцикуляции языка, признаки поражения мотонейронов спинного мозга по данным ЭНМГ, а также отсутствие делеции в гомозиготном состоянии SMN-гена, позволили поставить диагноз: СМА-вариант СМАРД, что в конечном счете, нашло подтверждение при патологоанатомическом исследовании.

СЕМЬЯ РЕБЕНКА С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ: ОРГАНИЗАЦИЯ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ПРИ ОКАЗАНИИ СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ

Панфилова И.А., Сулимова Н.В.

*СРЦН «Феникс»,
г. Смоленск*

Семья – это микросистема, которая постоянно взаимодействует с другими микросистемами, такими как медицинские учреждения, образовательные, социальные. Ребенок является частью своей микросистемы, поэтому его нельзя воспринимать как отдельный элемент. Социальная реабилитация будет эффективна только в том случае, если она будет направлена на всю семью в целом, а не на одного ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Цель. Создать благоприятные условия комплексной поддержки семей с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) с целью повышения качества и уровня доступности предоставляемых государственных социальных услуг, способствующих социализации детей с нарушениями развития.

Материал и методы. Основой нашего исследования послужили результаты социального сопровождения семей с детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ.

В период с 2014 по 2016 год проводилось исследование семей, получающих социальные услуги в Службе социального сопровождения семей с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями областного государственного бюджетного учреждения «Смоленский социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних «Феникс» г. Смоленска. Под наблюдением находилось 49 семей. У детей из этих семей (19 – девочек, 30 – мальчиков) отмечались ДЦП (12 человек), РДА (11 человек), умственная отсталость (16 человек), сочетанная патология (9 человек).



Исследование состояло из 3-х этапов: 1 этап – сбор анамнестических данных, психолого-педагогическое обследование; 2 этап – непосредственно социальное сопровождение, которое включало оказание социально-правовых, социально-психологических, социально-педагогических, социально-трудовых услуг; 3 этап – оценка эффективности и контроль качества оказания услуг.

Обследование несовершеннолетних проводилось трижды (первичная диагностика при зачислении в Службу, промежуточная – через три месяца, заключительная – при убытии).

Использован ряд диагностических методов, соответствующих психофизическим особенностям детей: сбор анамнестических данных, психодиагностические и логопедические методики.

Проводилось анкетирование родителей (при зачислении в Службу – для выявления запроса, через три месяца и при убытии – для выявления удовлетворенностью полученными услугами и внесения предложений по их оптимизации), наблюдение за детьми.

В работе применяли социальные технологии и методики:

1. Технология организации и мониторинга социального сопровождения инвалидов – предполагает оказание социально-правовых и психолого-педагогических услуг семьям с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями с последующим мониторингом эффективности деятельности Службы.

2. Технология инклюзивного развития – предполагает интегрированность в общество детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями.

3. Домашнее визитирование семей. В рамках данной технологии семьям, имеющим детей-инвалидов, детей с ОВЗ, предложены следующие виды социального обслуживания: оказание квалифицированной психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка-инвалида, консультирование по правовым вопросам, вопросам воспитания и развития детей, содействие в реализации ИПР на дому.

4. Технология посредничества и консультирования – взаимодействие между собственным консультантом и клиентом, в процессе которого передается соответствующая информация с целью предоставления помощи.

5. Технология социокультурной адаптации. Специалисты учреждения организуют досуговую деятельность для семей с детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ.

6. Мобильная библиотека – предоставление во временное пользование семьям научной и художественной литературы в целях расширения познавательных способностей, организации досуга детей.

Результаты. Нами было выявлено, что предоставление социального сопровождения:

- В 100% расширило доступность различных видов социально-правовой и психолого-педагогической помощи семьям с детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ.

- В 70% создало условия для более успешной интеграции детей данной категории в общество.

- В 100% обеспечило возможность оказания консультативной помощи семьям данной категории.

- В 80% способствовало совершенствованию социальной реабилитации детей – инвалидов и детей с ограниченными возможностями.

Выводы. Социальное сопровождение семей с детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ способствует самореализации и социализации этих семей, расширяет и дополняет услуги центров и отделений, работающих с детьми-инвалидами.