

**Анализ динамики качества жизни семей,
получающих услугу «Передышка»
в 2018-2019 гг.**

Санкт-Петербург
Ноябрь 2019

1. Содержание

1. Содержание	2
2. Введение.....	3
3. Модель услуги «Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональные семьи «Передышка»	5
4. Инструмент оценки качества жизни семей, получающих услугу «Передышка»	7
5. Анализ динамики качества жизни семей, получающих услугу «Передышка» в 2018-2019 годах.....	9
6. Анализ динамики качества жизни семей, получающих услугу «Передышка» с 2010 года по 2019 год.....	24

2. Введение

Автономная некоммерческая организация «Центр развития инновационных социальных услуг «Партнерство каждому ребенку» работает с 2009 года. Организация продолжила деятельность филиала благотворительной организации «Эвричайлд» (Великобритания) в Российской Федерации, которая с 1994 года защищала право каждого ребенка на безопасное и надежное семейного окружение.

Работа всех программ «Партнерство каждому ребенку» направлена на снижение численности детей, попадающих на государственное попечение, особенно в интернатные учреждения и повышение численности детей, возвращенных в семейное окружение; укрепление роли семьи; охрану родительства и детства; развитие инновационных социальных услуг для детей и семей и внедрение их в практику в государственных и негосударственных организаций.

В 2007 году «Эвричайлд» разработала, а «Партнерство каждому ребенку» продолжает развивать программу помощи семьям с особыми детьми – «Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональных семьях», которую лаконично можно назвать «Передышка». «Передышка» – это возможность для родителей оставить ребенка на время с профессиональной семьей. Такой несложный вид помощи позволяет изменить ситуацию в семье к лучшему: родители получают возможность решить неотложные дела или просто отдохнуть, ребенок учится общаться с новыми людьми, родители получают доступ к новым методам ухода и общения с ребенком.

«Передышка» – это еще и информационная кампания в прессе и на телевидении, а значит, и вклад в движение общества к нормальному восприятию людей с особыми потребностями.

При создании новых форм и видов помощи «Партнерство каждому ребенку» проводит изучение потребностей непосредственных получателей услуг в виде консультаций, опросов, фокус-групп, анкетирования детей, родителей, специалистов. Эта совместная работа позволяет глубже понимать, в каких услугах нуждаются семьи, какую роль должна играть организация в оказании услуги, и при каких условиях может гарантироваться качественная и эффективная работа.

В 2007-2009 году организация провела исследование по определению потребностей семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, направленное на поиск значимых факторов, влияющих на помещение детей в интернатные учреждения.¹

Как показывает анализ результатов исследования, следующие факторы группы риска и тенденции приводят родителей к решению передать ребенка на воспитание в закрытое учреждение:

- отсутствие неформальной поддержки, такой как помощь родственников, друзей и других значимых людей в окружении семьи в процессе ухода за ребенком;
- отсутствие необходимых услуг, таких как медицинские, социальные услуги, а также нехватка психологической поддержки для родителей детей с особыми потребностями;

¹ Исследование факторов попадания детей с особыми потребностями в государственные воспитательные учреждения и 2 модели инновационных социальных услуг для детей с ограниченными возможностями и их семей: методическое пособие/ Джоанна Роджерс и др. — Санкт-Петербург, 2010, ISBN 978-5-904778-04-0
<https://p4ec.ru/wp-content/uploads/2018/03/9-issledovanie-i-2-modeli-innovac-soc-usl-spb-2010.pdf>

- возраст ребенка – родители испытывают трудности с подростками, которые по возрасту должны перейти из семьи в образовательные учреждения;
- доход семьи ниже 9 тыс. рублей на человека; доход семьи ниже 3 тыс. рублей на человека является критически значимым показателем для помещения ребенка в учреждение; субъективная оценка материального положения семьи (не всегда и не обязательно связана с объективными доходами);
- низкий уровень образования родителей, который не дает возможность найти более высокооплачиваемую работу, и, как следствие, улучшить материальное благополучие семьи.

Эти факторы образуют целый комплекс, но при этом к ним примыкают второстепенные факторы риска, которые в совокупности с первой группой – социально-экономическими характеристиками – могут сыграть роль катализатора процесса институционализации. К ним относятся:

- особенности функциональных нарушений, имеющих у ребенка, такие как невозможность самостоятельно передвигаться, видеть, общаться и говорить, а особенно их сочетание (множественные нарушения);
- повышенная потребность в услугах, которые не предоставляются на бесплатной основе;
- отсутствие доступной среды для жизни ребенка и неразвитость инклюзивного образования;

Услуга «Передышка» отвечает положениям статьи 23 Конвенции ООН о правах ребенка² и реализуется в соответствии с законодательной базой Российской Федерации в сфере оказания помощи семьям, воспитывающим детей с особыми потребностями.

Социальная программа «Передышка» вошла в перечень услуг, рекомендованных к развитию «Национальной стратегией в интересах детей на 2012 – 2017 гг.».³

Для оценки эффективности услуги «Передышка», в 2011 году специалисты АНО «Партнерство каждому ребенку» разработали и апробировали инструмент оценки качества жизни детей с особыми потребностями и их семей, получающих услугу «Передышка»⁴.

Цель данной работы - оценить динамику качества жизни семей, получающих услугу «Передышка» в 2018 – 2019 гг.

Данная работа выполнена в рамках проекта «Передышка - помощь семьям, воспитывающим детей с тяжелыми множественными нарушениями развития» по договору о предоставлении гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества № 18-2-007270.

² https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/childcon.shtml

³ <http://www.kremlin.ru/acts/bank/35418>

⁴ Итоги исследования метода оценки качества жизни детей с особыми потребностями и их семей, получающих услугу кратковременного размещения детей в подготовленных принимающих семьях «Передышка» <https://p4ec.ru/wp-content/uploads/2018/02/15-metod-ocenki-kachestva-zhizni-2011.pdf>

3. Модель услуги «Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональные семьи «Передышка»

Цель услуги «Передышка» — предотвращение попадания детей с особыми потребностями в интернатные учреждения.

Принципы услуги:

- Семья — лучшее место для жизни ребенка. Ребенок лучше всего развивается в домашней среде, в окружении любящих его взрослых. Услуга «Передышка» нацелена на развитие ребенка в семье.
- Время от времени семья, воспитывающая ребенка с особыми потребностями, нуждается в отдыхе, помощи и поддержке.
- Услугу «Передышка» оказывают подготовленные профессиональные семьи, которые имеют возможность получать профессиональную помощь специалиста по социальной работе и психолога.
- Услуга «Передышка» формирует положительное отношение к ребенку с инвалидностью и особыми потребностями и его семье в сообществе.
- Ребенок находится в безопасности, когда уход и присмотр за ним осуществляет профессиональная семья. Соблюдение конфиденциальности информации, касающейся личной жизни семьи и ребенка, гарантируется.

Задачи услуги:

1. Повышение качества жизни ребенка и семьи.
2. Поддержка семьи и ребенка с особыми потребностями в собственном доме и в сообществе.
3. Получение родителями новых навыков и новых возможностей ухода за ребенком.

Основные функции услуги:

- Анализ и оценка потребностей семьи и ребенка, запрашивающих услугу.
- Отбор и обучение потенциальных профессиональных гостевых семей.
- Подбор профессиональной семьи для конкретного ребенка с особыми потребностями и его семьи, последующее заключение трехстороннего договора об оказании услуги.
- Обеспечение безопасных условий, в которых оказывается услуга.
- Контроль предоставления услуги, мониторинг качества оказываемых семьям услуг.

Целевые группы услуги:

- Семьи, воспитывающие детей с особыми потребностями в возрасте от 0 до 18 лет, нуждающиеся в помощи и поддержке и желающие получить услугу.
- Профессиональные семьи.
- Сообщество.

Описание услуги

Услуга «Передышка» дает возможность освободить время ухаживающего взрослого в семье, где воспитывается ребенок с особыми потребностями. Право на услугу предоставляется семье ребенка с особыми потребностями (как с инвалидностью, так и без установленного статуса), проживающей в Санкт-Петербурге или пригородах, на период до 15 суток (360 часов) в течение года. Услуга может быть оказана как на территории проживания ребенка, так и территории профессиональной семьи. В

некоторых случаях услуга оказывается на нейтральной территории (санаторий, дача и т.п.).

В качестве потенциальной профессиональной семьи рассматриваются граждане РФ, имеющие регистрацию в Санкт-Петербурге или Ленинградской области, в возрасте от 18 до 70 лет, не состоящие на учете в психоневрологическом, наркологическом и туберкулезном диспансерах, имеющие справку из полиции об отсутствии судимости.

Все потенциальные профессиональные семьи проходят собеседование со специалистами, отвечающими в организации за предоставление услуги «Передышка». После собеседования принимается решение о возможности обучения. Программа обучения предусматривает не менее 72 часов семинаров и тренингов. Обучение проводится специалистами организации с привлечением узкопрофильных специалистов — врача скорой помощи, юриста, физического терапевта и других.

В ходе оказания услуги профессиональная семья **осуществляет присмотр и уход за ребенком и обеспечивает нормальный для ребенка уклад жизни.**

Ключевые особенности услуги «Передышка» включают в себя:

Короткий срок: Семья может рассчитывать на получение услуги в объеме до 360 часов или 15 дней в году. Это количество времени было определено родителями детей с инвалидностью как оптимальный период времени для снятия стресса в семье, который может дать их ребенку положительный опыт общения с другим заботливым взрослым.

Долгосрочная и надежная: Услуга доступна детям в возрасте от 0 до 17 лет. Семьи могут быть уверены в получении услуги, что дает им возможность развивать доверительные отношения с профессиональными семьями, оказывающими им регулярную поддержку.

Высокая гибкость и отзывчивость к потребностям семьи: Услуга может оказываться на дому у ребенка, на нейтральной территории (санаторий, дача и т.п.) или в виде прогулки. Длительность оказания услуги - от нескольких часов каждую неделю до 15 дней одновременно.

Профессиональная. Профессиональные семьи обучаются пониманию инвалидности, оказанию первой помощи, правовым вопросам и другим аспектам ухода за детьми с ограниченными возможностями, знакомятся с альтернативными формами коммуникации с детьми. В процессе работы они получают дополнительную консультативную помощь от специалистов организации, при необходимости: специалиста по социальной работе, психолога. Трехсторонний договор устанавливает четкие обязанности для родителей, профессиональной семьи и координатора (АНО «Партнерство каждому ребенку»).

Оплачиваемая: Услуга предоставляется бесплатно для семей, работа профессиональных семей оплачивается по часам.

Контролируемая со стороны специалистов организации: Услуга имеет встроенную систему мониторинга, где каждый родитель и ребенок, получающий услугу, периодически заполняют анкету, которая отслеживает качество жизни. Специалист по социальной работе периодически консультируется с родителями и детьми, чтобы убедиться, что услуга продолжает реагировать на их потребности. Данные более чем 5-летнего мониторинга показывают, что эта услуга улучшает качество жизни как детей, так и родителей, особенно в плане предоставления родителям времени "для себя" и расширения социального опыта и общения детей.

Низкая стоимость по сравнению со стационарными государственными услугами: Услуга стоит около 120 000 рублей в год для каждого ребенка и семьи, что сравнимо с

той же суммой в месяц для учреждения интернатного ухода для детей с инвалидностью.

Тиражируемая: В настоящий момент модель услуги «Передышка» реализуется в Санкт-Петербурге, Москве, в Вологодской и Мурманской областях и предоставляется как государственными, так и негосударственными организациями.

4. Инструмент оценки качества жизни семей, получающих услугу «Передышка»

Метод оценки качества жизни детей с особыми потребностями и их семей, получающих услугу «Передышка» был разработан специалистами АНО «Партнерство каждому ребенку» в рамках гранта Комитета по науке и высшей школе Санкт-Петербурга по направлению «Социология» в 2011 году.

Инициатива по созданию метода оценки качества жизни была вызвана потребностью практиков от социальной работы отслеживать динамику ситуации в семье, вызванную предоставлением услуги «Передышка». Именно из подобного запроса и сложился комплекс параметров, которые рассматриваются в ходе оценки качества жизни ребенка с особыми потребностями и его семьи. Были **определены наиболее динамичные и значимые сферы жизни семьи**, которой предоставлялась услуга «Передышка», отражаемые в опроснике. Рассмотрим каждый из них:

- а) **Наличие свободного времени:** Именно отсутствие свободного времени в жизни основного ухаживающего и становится зачастую причиной передачи ребенка с особыми потребностями в интернатные учреждения. Динамику ситуации по этому признаку следует считать одним из проявлений эффективности услуги.
- б) **Возможность планировать свою жизнь:** Типичной для семьи с особым ребенком является ситуация, когда все время основного ухаживающего посвящено заботе о ребенке, и вся жизнь семьи на протяжении многих лет строится исключительно вокруг потребностей ребенка. Вследствие этого, часто можно наблюдать ситуацию утраты навыков планирования собственной жизни.
- в) **Материальная стабильность и удовлетворенность уровнем дохода:** Два показателя характеризующих материальную ситуацию в семье и оценку этой ситуации основным ухаживающим лицом.
- г) **Удовлетворенность участием в жизни семьи, взаимоотношениями с родственниками, супругом, друзьями, детьми, соседями:** Эти пункты характеризуют социальную включенность/исключенность основного ухаживающего и динамику установления или разрыва значимых социальных связей.
- д) **Физическое и эмоциональное самочувствие.** Забота об особом ребенке требует приложения значительных сил и, зачастую, основной ухаживающий игнорирует свои собственные потребности для удовлетворения потребностей ребенка. Изменение этих показателей свидетельствует о наличии / отсутствии у основного ухаживающего психологического дискомфорта, стрессовых расстройств или иных психосоматических проявлений.

- е) **Возможность иметь постоянную работу, организовывать свой досуг, проводить досуг совместно с ребенком (детьми) и возможность самосовершенствования:** Изменение отношения основного ухаживающего к перспективам собственного развития, значимым и ценным для него вещам: работе, хобби, досугу, семье. Данный блок вопросов служит для оценки возможности реализации основным ухаживающим лицом своих собственных потребностей. А наличие возможности самосовершенствования служит показателем удовлетворения социальных личностных потребностей основного ухаживающего лица.
- ж) **Самооценка:** Значимый и необходимый критерий оценки качества жизни. Особенностью этого критерия является его взаимосвязь со всеми остальными критериями. Рост самооценки свидетельствует о позитивных изменениях личности.

Опрос представляет собой полуструктурированное интервью, результаты которого фиксируются в бланке анкеты. Ответы на вопросы подразумевают использование шкалы от 0 до 10 и развернутого комментария по сделанной оценке. Анкета с вопросами и шкалами приведена в **Приложении 1**.

Опрос проводится проинструктированным психологом в условиях минимальной тревожности респондентов. При проведении интервью основным ухаживающим лицом особое внимание психолог должен уделять комментариям респондента и уточнять корректность и адекватность понимания оценок, о субъективности которых должен помнить психолог.

Место проведения опроса – место жительства ребенка и основного ухаживающего лица. Длительность проведения одного интервью приблизительно 1 час.

Применение цифровых шкал дает возможность анализировать информацию, собранную во время интервью, используя качественные, количественные и графические методы для отслеживания динамики ситуации в семье.

Основной ухаживающий, давая ответ на поставленный вопрос, дает оценку сложившейся ситуации по предложенной шкале, озвучивая её крайние позиции «0» и «10», где «0» - минимальное значение, а «10» – максимально положительный ответ.

В ситуации с используемой шкалой респондент сам выбирает для себя «точку отсчета». Как показала практика, большинство респондентов признают оценку «удовлетворительно» за позицией «5». **Отсутствие в шкале отрицательных величин делает её позитивно ориентированной.**

Опросник основного ухаживающего дополняется опросником ребенка, который может заполняться со слов ухаживающего лица в случаях, когда ребенок не имеет возможность ответить самостоятельно. Опросник для ребенка отличается от опросника для основного ухаживающего не только содержанием, но и направленностью вопросов. Основными векторами детского опросника являются: среда, развитие и активность ребенка; эмоциональное и физическое состояние ребенка. Бланк опросника представлен в **Приложении 2**.

В отношениях диады прослеживается сильная взаимосвязь, которая сродни взаимосвязи матери и ребенка. К тому же в абсолютном большинстве случаев основным ухаживающим оказывается мать ребенка. Так физическое и эмоциональное состояние основного ухаживающего лица влияет на физическое и эмоциональное состояние ребенка. Эта взаимосвязь обнаруживается и в обратном направлении. Хорошо известны случаи, когда проблемы с физическим и эмоциональным состоянием ребенка влияли на состояние основного ухаживающего.

Таким образом, проведение опроса детей (или основного ухаживающего лица, в случае, если опрос ребенка не возможен) в совокупности с применением опросника для

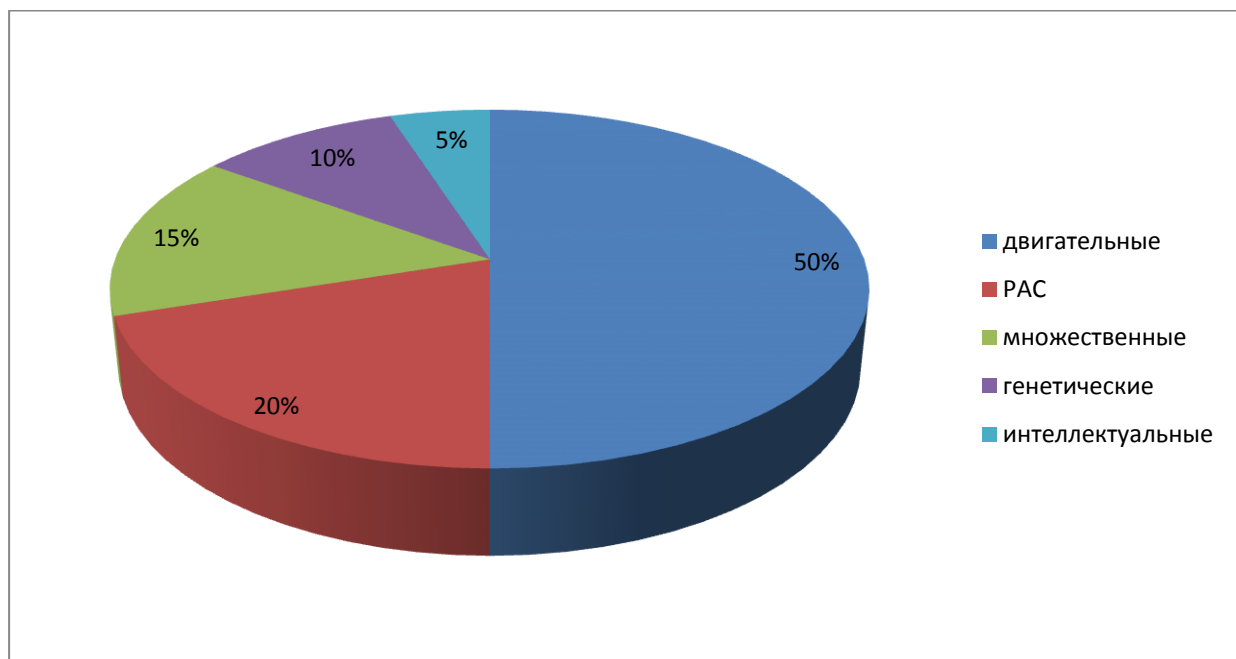
взрослого позволяет собрать достаточное количество информации и комплексно оценить качество жизни диады.

Первые систематические опросы семей, получающих услугу «Передышка», начали проводиться в 2008 году. В результате апробации и анализа результативности данного инструмента, проведенных в 2011 г., специалисты организации пришли к выводу, что критерий «качество жизни» целесообразно применять для оценки эффективности услуги «Передышка».

5. Анализ динамики качества жизни семей, получающих услугу «Передышка» в 2018-2019 годах

В 2018 - 2019 годах услугу «Передышка» получали 72 семьи, воспитывающие 84 ребенка с инвалидностью и особыми потребностями, из которых 23 семьи начали получать услугу в 2019 году. Всего предоставлено 13 143 часов в 2018 году и 14 624 в 2019 году.

Рисунок 1. Основные виды нарушений у детей, семьи которых получают услугу «Передышка» в 2018-2019 годах.



В каждой семье один из родителей или другое основное ухаживающее лицо заполняли опросник оценки качества жизни. Из общего количества родителей 41 человек заполнял данный опросник дважды, с интервалом не менее 6 месяцев, остальные один раз – перед принятием семьи в проект для оценки ситуации и определения степени потребности семьи в получении услуги «Передышка». В таблице 1 представлены средние результаты показателей оценки качества жизни у 41 семьи, дважды участвовавших в опросе в 2018 - 2019 гг.

Таблица 1. Средние результаты показателей оценки качества жизни у семей, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.

	наличие свободного времени	возможность планировать свою жизнь	материальная стабильность	удовлетворенность участием в жизни семьи	удовлетворённость взаимоотношениями с родственниками	удовлетворённость взаимоотношениями с друзьями	удовлетворенность взаимоотношениями с супругом	удовлетворённость взаимоотношениями с детьми/ребенком	удовлетворенность взаимоотношениями с соседями	здоровье	эмоциональное самочувствие	возможность иметь постоянную работу	возможность организовать свой досуг	возможность проводить досуг с ребенком	возможность для совершенствования	удовлетворенность уровнем доходов	самооценка
Опрос 1	1,9	3	5,5	6,5	6,2	6,6	5,1	7,9	5,9	5,5	6	2,7	3,2	6,8	3,4	4,38	5,5
Опрос 2	2,5	4,2	6,31	7,1	6,1	6,6	5,2	7,6	6,4	5,9	6	3,1	3,6	6,8	4,73	4,5	6,4
Динамика	0,6	1,2	0,81	0,6	-0,1	0	0,1	-0,3	0,5	0,4	0	0,4	0,4	0	1,3	0,12	0,9

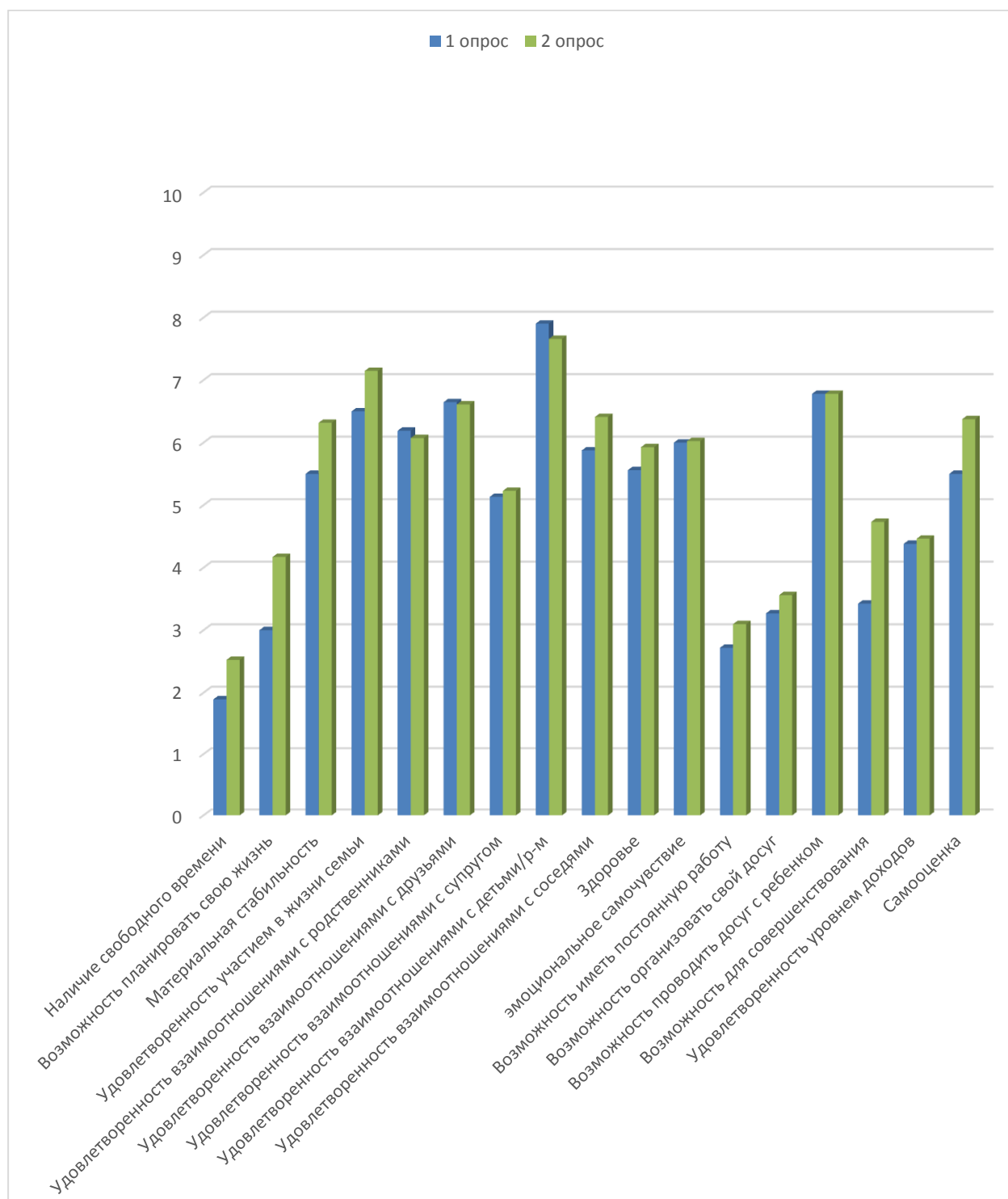
Как показал анализ средних результатов оценки качества жизни семей в первом опросе, наиболее благоприятная ситуация в семьях складывается в отношениях между родителем и ребенком (7,9). Также выше среднего родители (основные ухаживающие лица) оценили возможность проводить досуг с ребенком (6,8), удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями (6,6), удовлетворенность участием в жизни семьи (6,5) и удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками (6,2). Таким образом, респонденты **имеют социальную поддержку, включающую круг значимых близких лиц** – родственников или друзей, но основная часть их жизни строится вокруг ребенка и его потребностей.

Что касается удовлетворенностью взаимоотношениями с супругом, то ее уровень по результатам первого опроса оказался средним (5,1). Данный результат может объясняться тем, что многие семьи проекта являются неполными, и родители (чаще одинокие мамы) оставляют вопрос не отвеченным или оценивают показатель на «0».

Наиболее низкие показатели были отмечены в отношении наличия свободного времени (1,9), возможности иметь постоянную работу (2,7) и возможности планировать свою жизнь (3). Данные результаты отражают довольно типичную ситуацию для семей, воспитывающих детей с инвалидностью и особыми потребностями. В данных семьях родители (основные ухаживающие лица) из-за необходимости посвящать большую часть

своего времени уходу за ребенком, испытывают дефицит свободного времени, и не имеют возможность тратить его на себя (на работу, отдых, саморазвитие).

Рисунок 2. Сравнительные данные первого и второго опросов (41 семья) в 2018-2019 гг.



Сравнительный анализ результатов оценки качества жизни в семьях, по данным первого и второго опросов показал положительную динамику 12-ти из 17 показателей. (Рисунок 2)

Наибольшая динамика была отмечена по показателям «возможность для совершенствования» (на 1,3) и «возможность планировать свою жизнь» (на 1,2).

Положительную динамику ситуации по данным признакам следует считать одним из проявлений эффективности услуги «Передышка». Этот вывод подкрепляется увеличением значения показателя «наличие свободного времени» (на 0,6).

Можно предположить, что помощь профессиональных семей позволила основным ухаживающим лицам восстановить или развить навыки планирования собственной жизни.

Стоит отметить положительную динамику и по показателям «возможность иметь постоянную работу», «возможность планировать свой досуг (на 0,4 каждый), «материальная стабильность» (на 0,81), «удовлетворенность уровнем доходов» (на 0,12).

Рост показателя здоровья и самооценки (на 0,4 и 0,9 соответственно) позволяет предположить, что у основных ухаживающих лиц появилась возможность уделять больше времени удовлетворению собственных потребностей, что, несомненно, является позитивным изменением в их жизни.

Некоторые показатели качества жизни остались неизменными ($0 \pm 0,1$): «Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками», «Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями», «Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом», «Эмоциональное самочувствие», «Возможность проводить досуг с ребенком».

Незначительная по величине, но отрицательная динамика наблюдалась по показателю «Удовлетворённость взаимоотношениями с детьми/ребенком» (на 0,3). Результаты респондентов и их анализ по данному показателю будут подробнее описаны ниже

Рассмотрим динамику качества жизни по отдельным показателям более подробно.

1. Динамика показателя «Наличие свободного времени».

Рисунок 3. Показатель «Наличие свободного времени» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



Анализ динамики показателя «Наличие свободного времени» показал, что у большей части респондентов (22 человек) наблюдается положительная динамика, то есть субъективно они ощущают, что стали располагать большим количеством свободного времени, что можно связать с получением помощи профессиональной семьи.

У респондента 34 (R 34) значительное увеличение значения данного показателя (на 7 баллов) связано с появлением в семье помощи бабушки.

Улучшение ситуации у респондента 33 (R 33) (на 5 баллов), скорее всего, связано с получением услуги «Передышка». Мама ребенка (R 33) регулярно получала помощь профессиональной семьи на протяжении последнего года. Оценка качества жизни выявила улучшение значений практически по всем показателям.

У девяти респондентов динамика по показателю отрицательная. Комментарии психологов и координаторов позволили проанализировать ухудшение ситуации в этих семьях. В случае с респондентом 24 (R 24) ухудшение ситуации могло быть связано с тем, что семья переехала в более отдаленное место жительства и перестала получать помощь «Передышки». У респондента 37 (R 37) появился второй (приемный) ребенок, что не могло не отразиться на количестве свободного времени. Схожая ситуация с респондентом 31 (R 31). В семье появился маленький ребенок, что повлияло не только на количество свободного времени мамы (R 31), но и на весь жизненный уклад семьи. Можно отметить, что и по остальным показателям качества жизни у этой мамы наблюдается снижение значений. В комментариях к опросу мама подчеркнула, что сложившаяся ситуация временна и связана с тем, что малыш еще не подрос.

В случае с респондентом 40 (R 40) незначительное снижение показателя могло быть связано с тем, что мама (R 40) ребенка нашла себе подработку. Семья получает «Передышку» регулярно последние два года. Можно отметить, что по большинству других показателей методики ситуация улучшилась, в том числе по «Возможности планировать свою жизнь», «Удовлетворенность отношениями с ребенком», «Материальная стабильность», «Возможность организовать свой досуг», «Самооценка» и др. Таким образом, ситуацию в данной семье можно считать благополучной.

10 человек оценили наличие свободного времени в обоих опросах одинаково, то есть не почувствовали изменений.

2. Показатель «Возможность планировать свою жизнь»

Рисунок 4. Динамика показателя «Возможность планировать свою жизнь» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



Схожая ситуация сложилась по показателю «Возможность планировать свою жизнь». У 22 чел. была отмечена положительная динамика. Можно предположить, что наличие помощи профессиональной семьи позволило основным ухаживающим лицам ощутить увеличение возможности распоряжаться собственным временем.

Так, семья респондента 35 (R 35) получает услугу «Передышка» с 2013 года. Анализ динамики качества жизни показал улучшение многих показателей у мамы (R 35), в том числе показателя «Возможность планировать свою жизнь» (на 9 баллов).

У 11 респондентов динамика по показателю отрицательная.

В случае с респондентом 38 (R 38) ухудшение может объясняться отсутствием регулярной помощи профессиональной семьи из-за ее болезни в последние полгода. Респондент 39 (R 39) в последние 2 года получала «Передышку» регулярно. Оценка показателя «наличие свободного времени» при этом не изменилась, а «возможность планировать свою жизнь» снизилась на 4 балла. Оценивая качество жизни ребенка, респондент отметила, что ребенок стал старше, беспокойнее, быстро устает, требует больше внимания, что могло негативно отразиться на субъективной оценке взрослого возможности планировать свою жизнь.

8 человек оценили возможность планировать свою жизнь в обоих опросах одинаково, то есть не почувствовали изменений.

Если анализировать динамику по обоим показателям, то можно выделить 7 респондентов, у которых при наличии отрицательной динамики по одному из показателей наблюдалась положительная динамика по-другому (R 4, 13, 15, 18, 20, 32, 40). Таким образом, можно сделать вывод об общем положительном эффекте услуги «Передышка», благодаря которой основные ухаживающие лица почувствовали, что у них появилась возможность распоряжаться своим временем и своей жизнью. С другой стороны, анализ позволил выделить трех респондентов, которые во втором опросе оба показателя оценили ниже, чем в первом. У респондента 37 (R 37), как отмечалось выше, это могло быть связано с появлением в семье второго ребенка.

3. Показатель «Возможность для совершенствования»

Рисунок 5. Динамика показателя «Возможность для совершенствования» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.

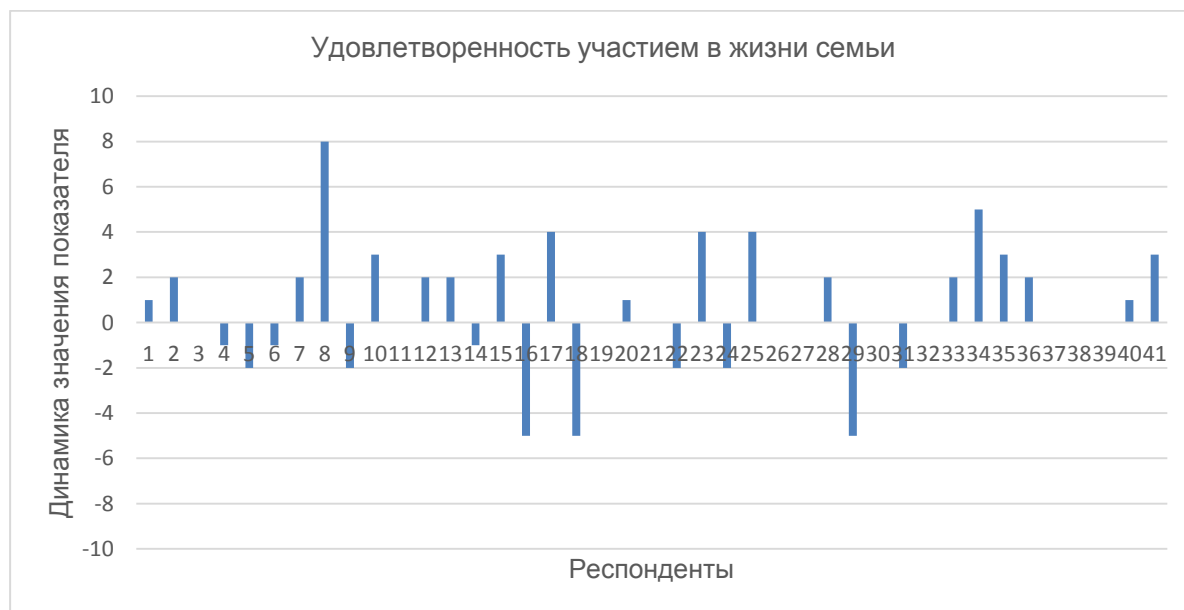


Благоприятная ситуация была выявлена по показателю «Возможность для совершенствования». У 28-ти основных ухаживающих лиц (68%) была выявлена положительная динамика по данному показателю. Только 8 респондентов показали отрицательную динамику и у 5-ти ситуация осталась неизменной. Рис. 5.

Полученные результаты согласуются с предыдущим выводом о положительном эффекте услуги «Передышка». По-видимому, получив больше свободного времени и возможности им распоряжаться, родители (основные ухаживающие лица) почувствовали, что могут направить его на собственное саморазвитие и совершенствование.

4. Показатели, отражающие удовлетворенность основных ухаживающих лиц отношениями с ближайшим окружением: семьей, супругом, детьми/ребенком, родственниками, друзьями, соседями.

Рисунок 6. Динамика показателя «Удовлетворенность участием в жизни семьи» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



Скорее благоприятную ситуацию можно отметить по показателю «Удовлетворенность участием в жизни семьи» (Рисунок 6). У 19-ти респондентов была отмечена положительная динамика (в среднем на 2,8).

11 респондентов во втором опросе оценили «Удовлетворенность участием в жизни семьи» ниже, чем в первом (в среднем на 2,5). У некоторых из них (5 чел.) отрицательная динамика по данному показателю совпадает с отрицательной динамикой по показателю «Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми» (R 5, 9, 18, 22, 24). Скорее всего, в данных случаях именно неудовлетворенность в отношениях с ребенком (детьми) оказала влияние на общую оценку участия в жизни семьи основного ухаживающего лица.

В случае с респондентом 5 (R 5) данная ситуация может объясняться тем, что семья не получает услугу «Передышка». Девочка, которая воспитывается в семье, - «лежачая», имеет тяжелые множественные нарушения, питается при помощи гастростомы и требует постоянного ухода. На момент проведения опроса не удалось подобрать ребенку постоянную профессиональную семью.

Семья респондента 18 (R 18) ранее регулярно получала услугу «Передышка», но ситуация изменилась после смены профессиональной семьи. В 2019 г. ребенок провел с профессиональной семьей всего 8 часов, что не могло удовлетворить существующий запрос его мамы (R 18).

Респондент 9 (R 9) воспитывает дочку 12-ти лет с детским церебральным параличом. Последние 3 года семья получает услугу «Передышка». За это время большинство показателей оценки качества жизни у мамы (R 9) увеличились («наличие свободного времени», «возможность планировать свою жизнь», «здоровье», «эмоциональное самочувствие» и др.). Однако удовлетворенность участием в жизни семьи, отношениями с ребенком и родственниками (живут с бабушкой) во втором опросе мама оценила ниже. Можно предположить, что это связано с начавшимся подростковым, «переходным» периодом в развитии девочки.

В семье респондента 24 (R 24) воспитываются 2 мальчика: у младшего ДЦП, старший ребенок здоров. Ситуация осложняется тем, что у мамы (R 24) имеются двигательные

нарушения, и она воспитывает детей одна, не получая помощи от бывшего мужа и отца детей. По словам мамы, в последнее время у нее усложнились отношения со старшим ребенком.

У 11-ти основных ухаживающих лиц не было выявлено динамики по показателю «Удовлетворенность участием в жизни семьи».

Рисунок 7. Динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



В целом во всей выборке прослеживается небольшая отрицательная динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми» (на 0,3 балла). При этом 61% респондентов отмечают положительные или несущественные изменения.

Количество респондентов с отрицательной динамикой по показателю почти такое же, как с положительной (16 и 14 чел. соответственно). В среднем при отрицательной динамике значение показателя меняется на 3 балла, а при положительной - на 2. У 11-ти основных ухаживающих лиц не было выявлено динамики по показателю «Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми».

Ситуации в семьях, в которых было отмечено резкое снижение значения показателя (на 6-7 баллов), следует рассматривать индивидуально. Семьи респондентов 5 и 24 были описаны выше. В семье респондента 1 (R 1) воспитывается девочка с интеллектуальными нарушениями и эпилепсией. Семья полная, получает услугу «Передышка» регулярно на протяжении последних восьми лет. При этом мама (R 1) выше стала оценивать «удовлетворенность участием в жизни семьи» и «удовлетворенность взаимоотношения с супругом», но ниже - «удовлетворенность взаимоотношениями с ребенком», отметив, что дочка перестала слушаться, и у них возникло недопонимание. Можно предположить, что в данном случае также сыграло роль наступление переходного возраста у ребенка.

Рисунок 8. Динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



На рис. 8 видно, что у 14 респондентов была отмечена положительная и у 16 – отрицательная динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками» (в обоих случаях в среднем на 2,8).

У 11-ти основных ухаживающих лиц не было выявлено динамики по показателю «Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками».

Рисунок 9. Динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



У 11 респондентов была отмечена положительная и у 12 – отрицательная динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями» (в среднем на 2,7 и 2,5 соответственно).

У 18-ти основных ухаживающих лиц не было выявлено динамики по показателю «Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями».

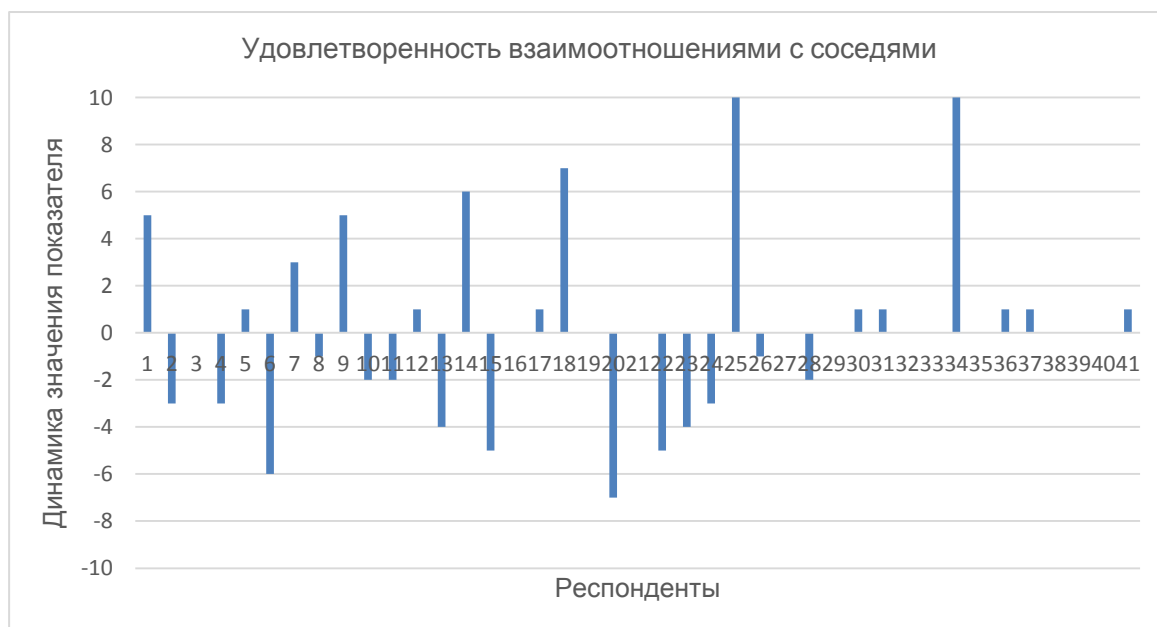
Рисунок 10. Динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



На рис. 12 видно, что у 11 респондентов была отмечена положительная (на 3,9 в среднем) и у 15 – отрицательная динамика (на 1,9 в среднем) показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом».

У 15-ти основных ухаживающих лиц не было выявлено динамики по показателю «Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом».

Рисунок 11. Динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



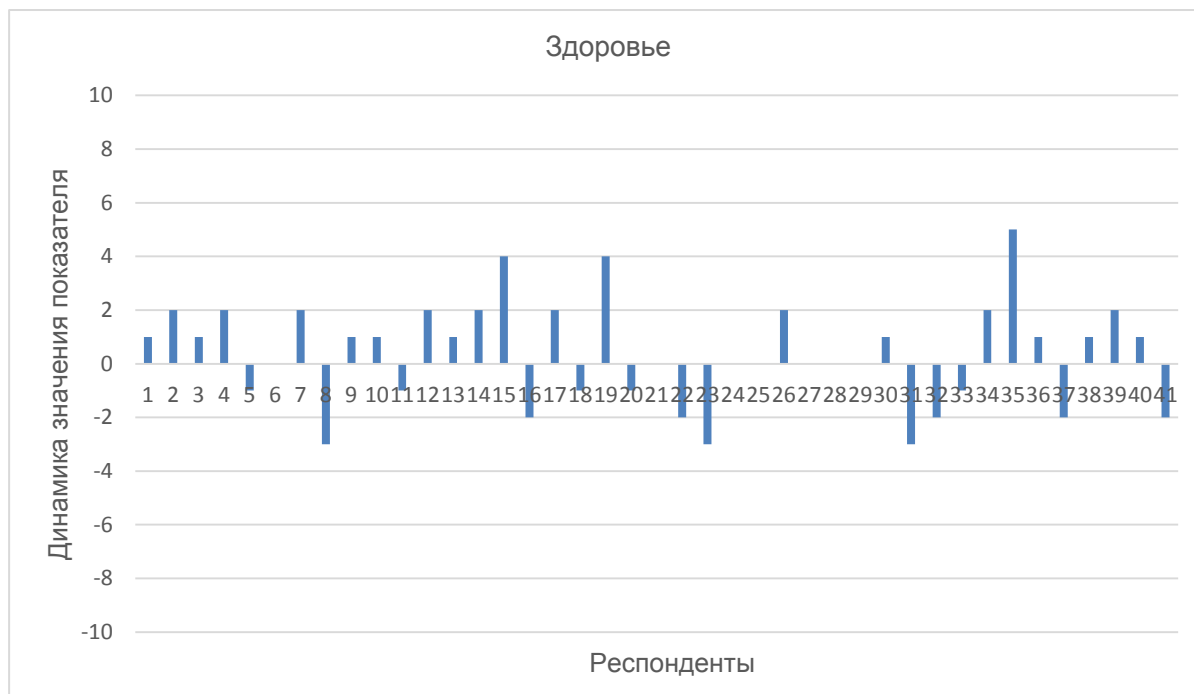
У 15 респондентов была отмечена положительная и у 14 – отрицательная динамика показателя «Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями» (в среднем на 3,6 и 3,4 соответственно). У 12-ти основных ухаживающих лиц не было выявлено динамики по показателю «Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями».

Учитывая результаты, полученные при анализе динамики показателей «Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками», «Удовлетворенность

взаимоотношениями с друзьями», «Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями», можно предположить, что получение семьей услуги «Передышка» положительно или нейтрально влияет на отношения основного ухаживающего лица с ближайшим социальным окружением примерно для 66% пользователей.

5. Показатели «Здоровье», «Эмоциональное самочувствие» и «Самооценка».

Рисунок 12. Динамика показателя «Здоровье» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



Показатели шкалы «Здоровье» увеличились у 21 респондентов в среднем на 1,9 баллов и уменьшились у 13-ти респондентов в среднем на 1,8 баллов. У 7-ми респондентов значение данного показателя не изменилось.

Рисунок 13. Динамика показателя «Эмоциональное самочувствие» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



Показатели шкалы «Эмоциональное самочувствие» увеличились у 20 чел., в среднем на 2,2 балла, уменьшились у 15-ти чел., в среднем на 2 балла. У 6-ти респондентов значение данного показателя не изменилось. Рис. 13.

Резкий рост показателя у респондента 25 (R 25) связан с тем, что опрос проводился сразу после отпуска, в котором отдыхала семья.

Рисунок 14. Динамика показателя «Самооценка» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



У 17 респондентов была отмечена положительная и у 11 – отрицательная динамика показателя «Самооценка» (в среднем на 2,2 балла в обоих случаях). У 13-ти основных ухаживающих лиц не было выявлено динамики по показателю «Самооценка».

Анализ динамики показателей «Здоровье», «Эмоциональное самочувствие» и «Самооценка» позволил предположить, что получение семьей услуги «Передышка» в целом положительно сказывается на эмоциональном и физическом состоянии родителей (основных ухаживающих лиц).

Дополнительно был проведен корреляционный анализ между рассматриваемыми показателями (Таб. 2). В результате наиболее сильная корреляционная связь была выявлена между показателем «Эмоциональное самочувствие» и «Самооценка» (0,56). Это означает, что улучшение общего эмоционального состояния респондентов, в том числе благодаря получению помощи профессиональных семей, приводит и к повышению их самооценки.

Слабая, но статистически значимая корреляционная связь была обнаружена между показателями «Эмоциональное самочувствие» и «Здоровье» (0,46), что означает, что физическое и эмоциональное состояние родителей (основных ухаживающих лиц) связано друг с другом.

Таблица 2. Корреляционный анализ между показателями «Здоровье», «Эмоциональное самочувствие» и «Самооценка»

	Здоровье	Эмоциональное самочувствие	Самооценка
Здоровье	1		
Эмоциональное самочувствие	0,46	1	
Самооценка	0,32	0,56	1

Предоставление услуги «Передышка» предполагает освобождение основного ухаживающего лица не более чем на 30 часов в месяц, а это значит, что «Передышка» не нацелена на предоставление родителям (основным ухаживающим лицам) возможности

увеличить свой заработок, получить работу, достичь материальной стабильности. Это подтверждается полученными результатами по соответствующим показателям методики «Возможность иметь постоянную работу», «Материальная стабильность» и «Удовлетворенность уровнем доходов» (Рисунки 15-17).

Рисунок 15. Динамика показателя «Возможность иметь постоянную работу» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.



На рисунке 15 можно видеть, что у 26-ти (63%) основных ухаживающих лиц не было выявлено динамики по показателю «Возможность иметь постоянную работу». Положительная динамика по данному показателю была выявлена у 9 респондентов (в среднем на 5,8 баллов), отрицательная - у 6 (в среднем на 3,7 баллов).

Рисунок 16. Динамика показателя «Материальная стабильность» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 гг.

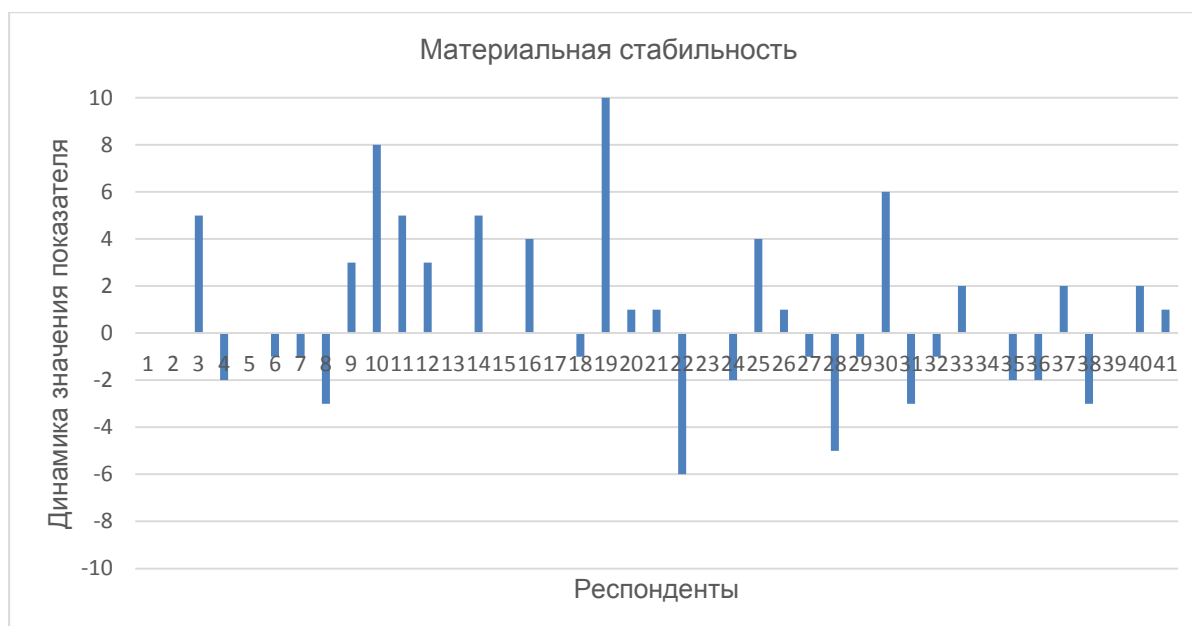


Рисунок 17. Динамика показателя «Удовлетворенность уровнем доходов» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 году



На рисунках 15, 16 и 17 можно увидеть, что взаимосвязь между получением семьями услуги «Передышка» и показателями их дохода, возможностью иметь постоянную работу, выявлена только частично. Резкое увеличение или уменьшение значений по данным показателям необходимо рассматривать индивидуально. Например, увеличение показателя «материальная стабильность» у респондента 10 (R 10) связано с тем, что семья расплатилась с кредитом, и стала чувствовать себя материально увереннее.

Увеличение показателя «возможность иметь постоянную работу» у респондента 18 (R 18) связано с тем, что ребенок пошел в детский сад на целый день, и у мамы (R 18) действительно появилась работа. До этого семья регулярно получала услугу «Передышка», а в настоящий момент получает ее по мере необходимости.

Анализ динамики показателей «Возможность иметь постоянную работу», «Материальная стабильность» и «Удовлетворенность уровнем доходов» тем не менее, позволяет предположить, что получение семьей услуги «Передышка» приводит к положительным или несущественным изменениям в материальном положении родителей (основных ухаживающих лиц) в многих случаях. Например, для 61% респондентов «материальная стабильность» или улучшилась или не ухудшилась после получения услуг, но улучшение или ухудшение ситуации в семье в данной сфере связано с естественным течением жизни семьи, и его следует рассматривать в каждом случае индивидуально.

Рисунок 18. Динамика показателя «Возможность организовать свой досуг» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 году



На рисунке 18 можно увидеть, что у 20 респондентов была отмечена положительная динамика показателя «Возможность организовать свой досуг» (в среднем на 3,1 балла) и отрицательная динамика у 14-ти человек (в среднем на 2,4 балла). Данные результаты позволяют предположить, что некоторые родители (основные ухаживающие лица) благодаря помощи профессиональных семей освобождают свое личное время, в том числе и для организации собственного отдыха и досуга. У 7-ми основных ухаживающих лиц величина показателя «Возможность организовать свой досуг» осталась неизменной.

Рисунок 19. Динамика показателя «Возможность проводить досуг с ребенком» в семьях, дважды участвовавших в опросе (41 семья) в 2018-2019 году



Что касается показателя «Возможность проводить досуг с ребенком», то положительная динамика по нему была выявлена у 17 респондентов (в среднем на 4,1 балла), отрицательная – у 15-ти (в среднем на 3 балла).

У 9-ти основных ухаживающих лиц величина данного показателя осталась неизменной.

Можно предположить, что получение семьей услуги «Передышка» оказывает положительный или незначительный эффект на данный показатель качества жизни для примерно двух третей респондентов. Согласно комментариям родителей (основных ухаживающих лиц) к опроснику, большинство из них не имеют возможности проводить досуг без ребенка ввиду его (их) особенностей.

Анализ последних двух показателей показал, что несколько большее положительное влияние получение семьей услуги «Передышка» оказало на возможность основного ухаживающего лица организовать свой досуг, чем на возможность проводить досуг с ребенком. По-видимому, помощь профессиональных семей позволила родителям (основным ухаживающим лицам) больше времени уделять себе и своим потребностям.

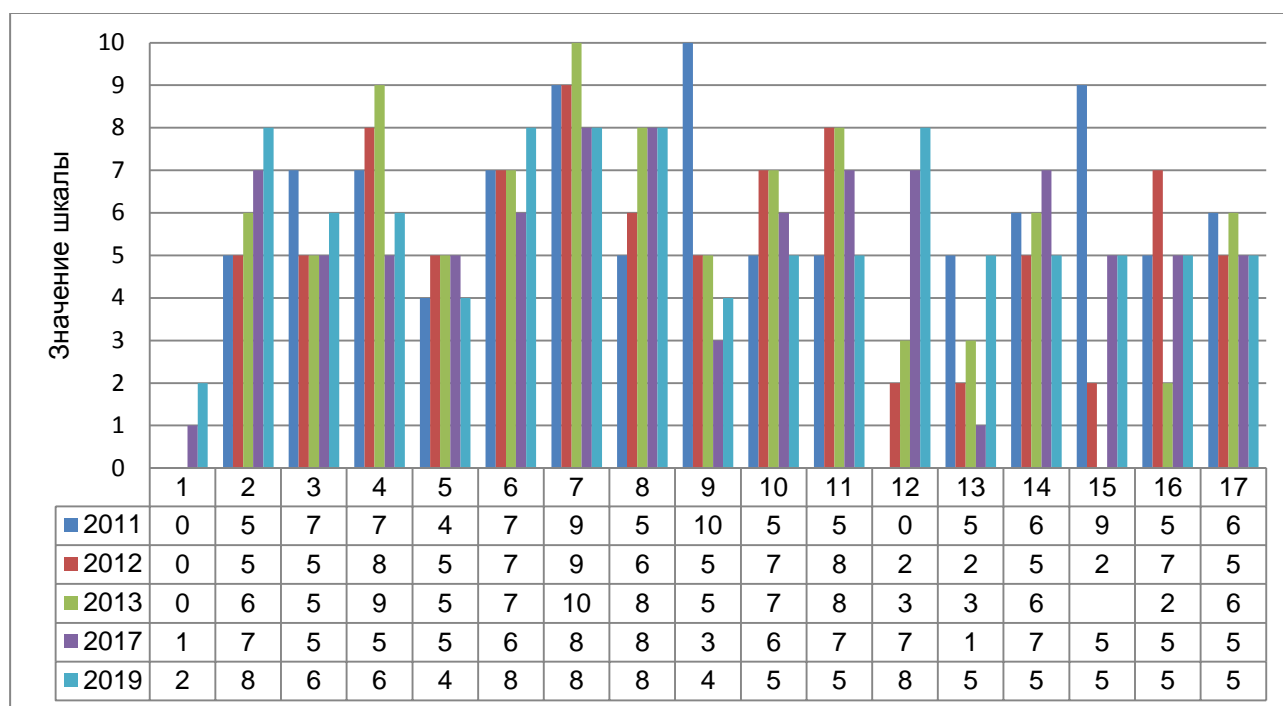
6. Анализ динамики качества жизни семей, получающих услугу «Передышка» с 2010 года по 2019 год

В данном разделе представлен анализ динамики качества жизни некоторых семей, получающих услугу «Передышка» на протяжении 5-9 лет. Данный анализ позволит проследить, каким образом помощь профессиональных семей родителям детей с особыми потребностями оказывала влияние на различные сферы их жизни.

Семья 1.

В семье воспитывается мальчик с детским церебральным параличом. На начало получения услуги «Передышка» в 2010 году ребенку было 7 лет. За это время общий объем услуги составил **2120 часов**.

Рисунок 20. Динамика качества жизни Семьи 1, получающей услугу «Передышка» на протяжении 9 лет



Можно отметить, что за последние годы в семье улучшились значения показателей «наличие свободного времени», «возможность планировать свою жизнь», «удовлетворенность взаимоотношениями с детьми», «возможность иметь постоянную работу». Скорее всего, регулярная помощь профессиональных семей внесла свою лепту в улучшение качества жизни родителей.

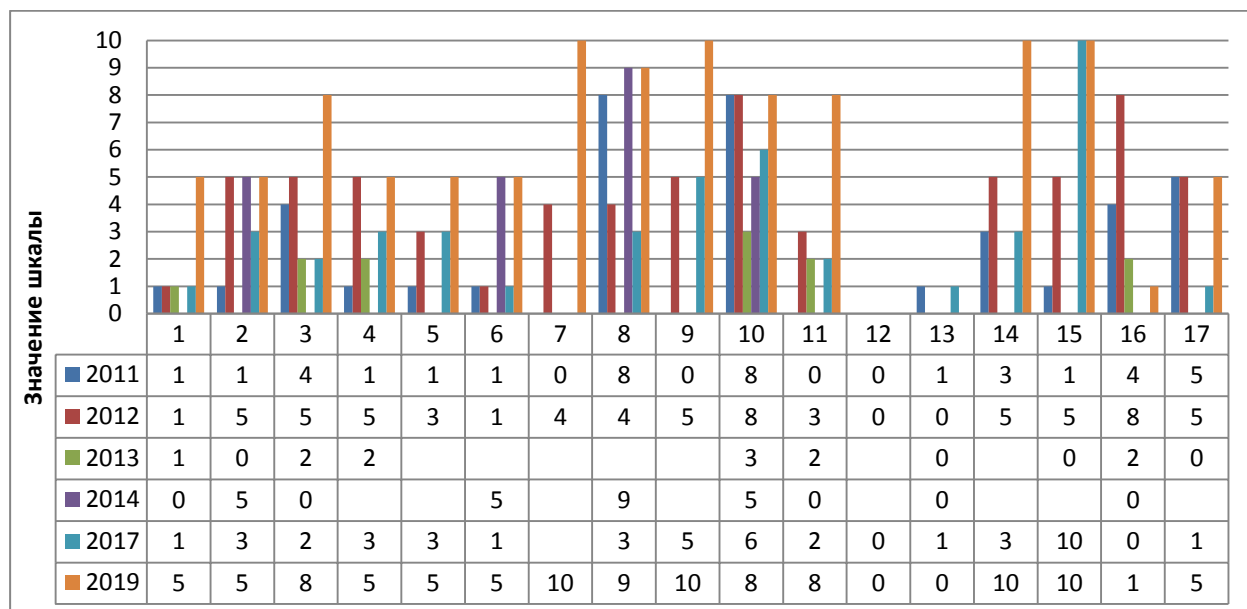
Семья 2

В семье одна мама воспитывает двоих детей. У старшего мальчика – аутизм. Семья начала получать услугу «Передышка», когда ребенку было 8 лет, в 2019 году ему исполнилось 16 лет. Мальчик достаточно непредсказуемый, может закричать, громко засмеяться, очень боится собак. Самостоятельно не разговаривает, редко произносит отдельные слова, с гигиеническими процедурами справляется сам, умеет пользоваться столовыми приборами. Мама активно занята воспитанием детей. Сын посещает центр развития, занимается фитнесом, прыгает на батутах, катается на роликах, посещает бассейн. Летом 2019 года он вместе с мамой проходил курс реабилитации в «Центре

адаптивного спорта для аутистов» в Турции. Младшая дочь занимается художественной гимнастикой, рисованием, плаванием, поет в хоре.

Семья получает услугу «Передышка» на протяжении 9 лет. За это время профессиональные семьи провели с ребенком **1354 часов**. С 2016 году с мальчиком работает одна профессиональная семья. Профессиональная семья отлично ладит с детьми, откликается на их потребности.

Рисунок 21. Динамика качества жизни Семьи 2, получающей услугу «Передышка» на протяжении 9 лет, (данные с 2011 года)



Можно заметить, что за последние годы у мамы увеличились значения показателей «наличие свободного времени», «удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками, с супругом», «эмоциональное самочувствие», «возможность проводить досуг с ребенком», «возможность для совершенствования». Положительная динамика по данным показателям может быть связана и с получением семьей услуги «Передышка».

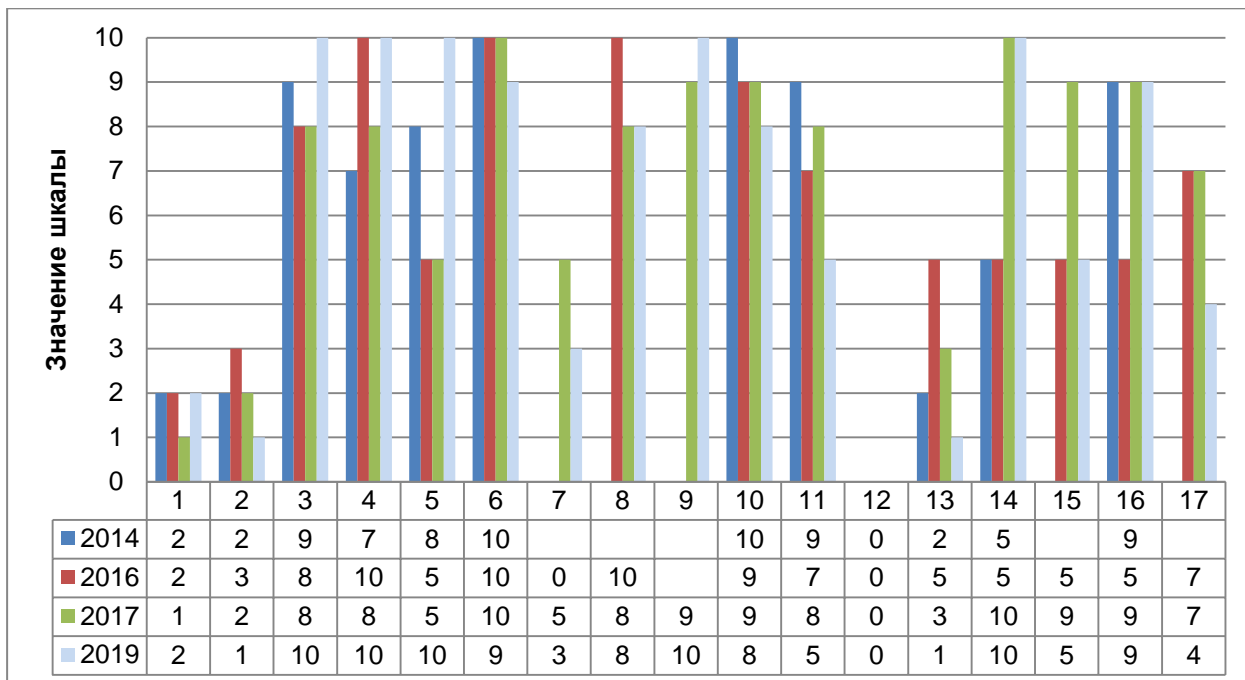
Семья 3

В семье воспитывается мальчик с синдромом Дауна. Семья начала получать услугу «Передышка», когда ребенку было 6 лет. Семья получает услугу «Передышка» на протяжении 9 лет. За это время профессиональные семьи провели с ребенком **878,5 часов**.

На данный момент мальчику 13 лет, он живет с мамой. Папа помогает семье очень редко, в самых крайних случаях. Ребенок очень позитивный, но эмоционально возбудимый. Не любит, когда повышают голос и ругаются. Разговаривает, но речь невнятная, не всегда есть возможность ее понять. Плохо развита мелкая моторика, кушает самостоятельно, но нуждается в помощи при гигиенических процедурах. Мальчик любит гулять, качаться на качелях, играть на площадке. Он ходит в школу, после школы - на занятия в АНО «Упсала-Цирк», посещает различные кружки. В свободное от занятий время он вместе с мамой ходит на спектакли в театр, посещает выставки и филармонию.

С 2010 г. с семьей работает одна и та же профессиональная семья. Женщина хорошо ладит с ребенком, занимается с мальчиком, играет с ним, рисует, читает, часто сопровождает семью по магазинам, чтобы мама могла спокойно сделать покупки, пока она присматривает за мальчиком или гуляет с ним на площадке.

Рисунок 22. Динамика качества жизни Семьи 3, получающей услугу «Передышка» на протяжении 9 лет, (данные с 2014 года)

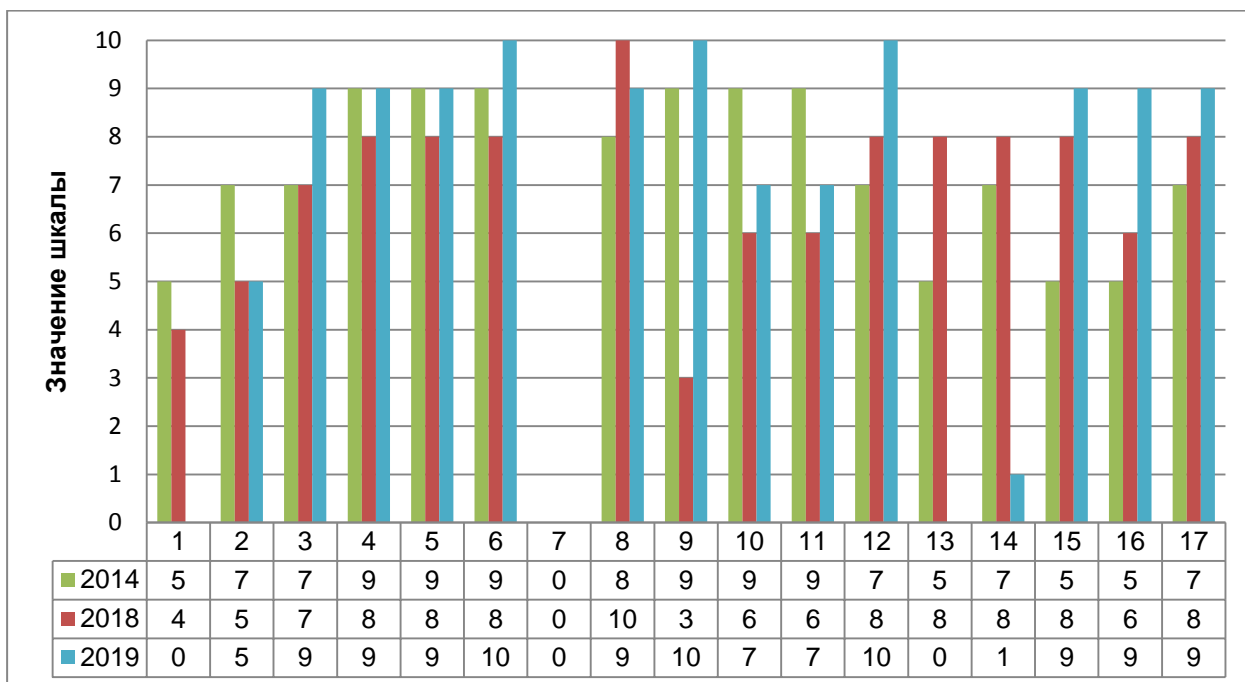


Весной 2018 года разовую помощь оказывала дополнительная профессиональная семья, когда маме требовалось больше часов «Передышки».

Семья 4

В семье одна мама воспитывает мальчика с синдромом Дауна. Семья начала получать услугу «Передышка», когда ребенку было 7 лет. Семья получает услугу «Передышка» на протяжении 9 лет. За это время профессиональные семьи провели с ребенком **2433 часа**.

Рисунок 23. Динамика качества жизни Семьи 4, получающей услугу «Передышка» на протяжении 9 лет, (данные с 2014 года)



На данный момент мальчику уже 15 лет. Он очень общительный, активный, добрый. Подросток ходит в школу, а также занимается в АНО «Упсала-Цирк», в специальной группе, собранной из детей с ограниченными возможностями, главным образом, из детей с синдромом Дауна. У него плотный график занятий и фиксированный режим.

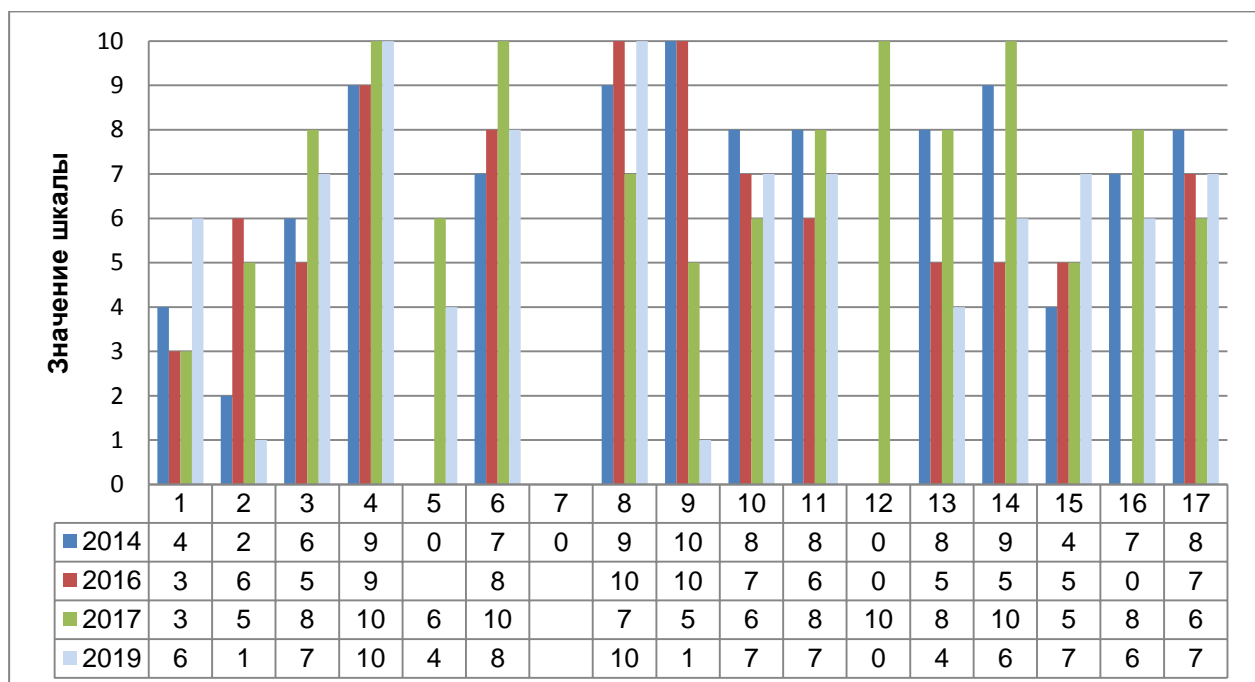
Мама мальчика работает в театре – это основной источник дохода в семье и бросить свою работу, посвятив себя полностью семье – невозможно. Также работа является отдушиной, которая помогает отвлечься от бытовых проблем.

В прошлом году в семье появился еще один ребенок – мама оформила приемную семью на девочку с синдромом Дауна. Несколько раз в неделю мама обращается к профессиональной семье. Профессиональная семья забирает детей из школы, отвозит в цирк на занятия и привозит домой. Иногда мама обращается за помощью к профессиональной семье в выходные дни, в этот момент она может заняться своими делами. По словам мамы, такая помощь является мощнейшим ресурсом для нее, дает силы двигаться вперед, не опуская руки. С момента начала получения «Передышки» с мальчиком работали 7 различных профессиональных семей.

Семья 5

В данной семье воспитываются две девочки с особыми потребностями. У старшей девочки интеллектуальные нарушения, семья начала получать услугу «Передышка», когда ей было 8 лет. У младшей – умственная отсталость тяжелой степени, аутизм, ей было 4 года, когда она впервые осталась с профессиональной семьей. Семья девочек получает услугу «Передышка» на протяжении 9 лет. Всего семья получила **2442 часа услуги (1252,5 часов для старшей девочки и 1189,5 часов для младшей)**.

Рисунок 24. Динамика качества жизни Семьи 5, получающей услугу «Передышка» на протяжении 9 лет, (данные с 2014 года)



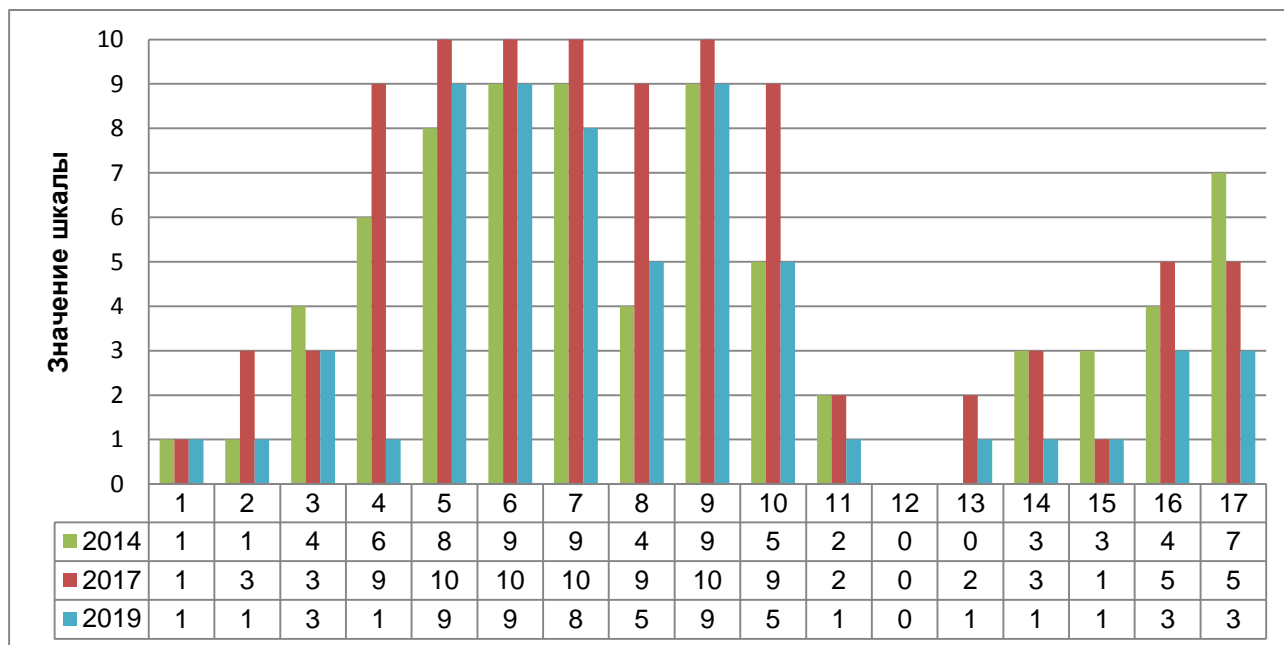
Мама воспитывает девочек одна, других родственников, к которым можно было бы обратиться за помощью, у нее нет. По мере взросления девочек маме становится все сложнее о них заботиться. В свободное от занятий время старшая девочка любит вышивать бисером, смотреть мультфильмы, гулять на детской площадке. Младшая дочка, по словам мамы, очень закрытый и эмоционально нестабильный ребенок. Отрицательные эмоции у нее вызывают замечания в ее адрес, различного рода запреты. Положительные эмоции вызывают прогулки, особенно когда ребенок долго находился дома.

С 2012 г. с девочками работает одна постоянная семья, которую при необходимости заменяют две другие. Можно отметить, что у матери увеличились значения показателей «наличие свободного времени», «возможность для совершенствования».

Семья 6

В семье воспитывается мальчик со множественными нарушениями развития. Семья начала получать услугу «Передышка» когда ребенку было 4 года. Семье предоставлено **1716,5 часов** «Передышки» за 8 лет. Семья полная, есть старшая совершеннолетняя дочь. Постоянный доход в семье обеспечивает отец. Ребенок требует постоянного ухода, мама большую часть своего времени посвящает уходу за ребенком.

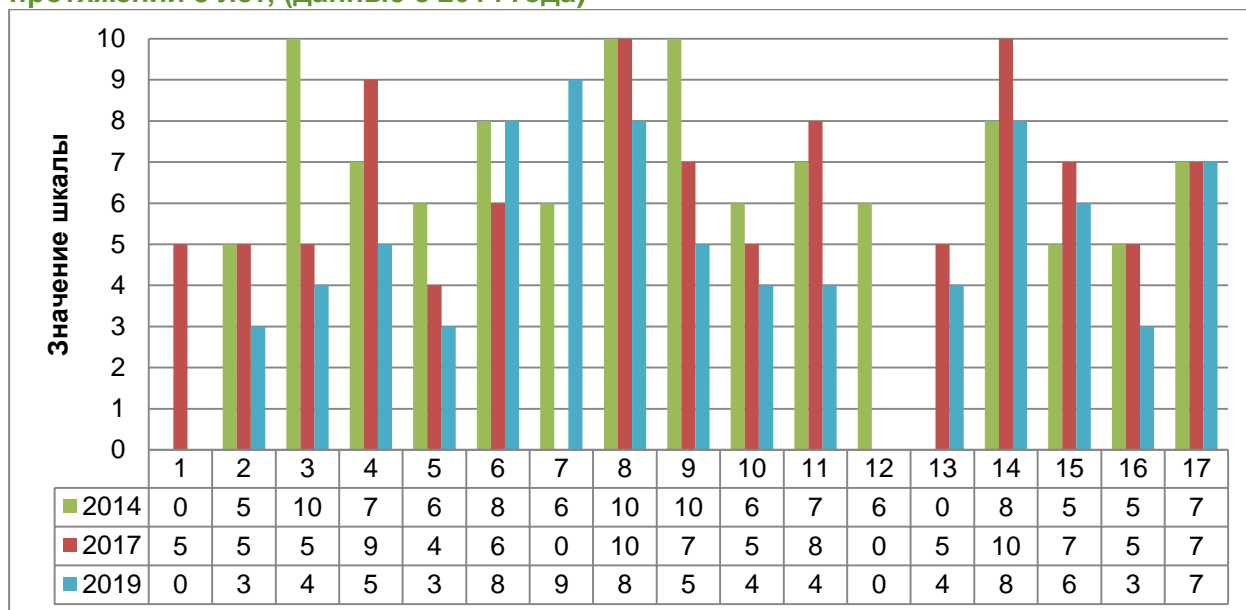
Рисунок 25. Динамика качества жизни Семьи 6, получающей услугу «Передышка» на протяжении 8 лет, (данные с 2014 года)



Семья 7

В данной семье растет девочка с поражением ЦНС аутистического спектра. Семья начала получать услугу «Передышка», когда девочке было 5 лет. За 5 лет получения услуги девочка провела с профессиональной семьей **696 часа**.

Рисунок 26. Динамика качества жизни Семьи 7, получающей услугу «Передышка» на протяжении 5 лет, (данные с 2014 года)



Воспитывается девочка в полной семье. Мама ребенка занимается воспитанием и уходом за ребенком, отец ответственен за материальное состояние семьи.

У ребенка есть проблемы в движении, координации, мелкой моторике, она ходит с поддержкой, подвижность рук ограничена. Навыки самообслуживания сформированы недостаточно и не соответствуют возрастной норме. Девочка понимает речь, но сама не говорит, использует жестовую речь.

Девочка очень привязана к маме, тревожна, постоянно требует внимания к себе. Раньше могла оставаться с папой, на данный момент не может оставаться ни с кем, кроме мамы. За последние несколько лет с девочкой работали 5 различных профессиональных семей.

Выводы

Всего с 2008 года услугу «Передышка» получили 219 семей, в которых воспитываются 273 ребенка с инвалидностью и особыми потребностями, в объеме 136 033 часов. За это время организация обучила 220 профессиональных семей.

Для того, чтобы проследить изменения, происходящие в семьях, получающих услугу, а также для того, чтобы оценить эффективность предоставляемой помощи, специалисты организации регулярно проводят анкетирование и опросы родителей и детей.

Анализ полученных данных за 2018 – 2019 гг. показал, что наиболее благоприятная динамика в семьях, получавших услугу «Передышка», была отмечена по показателям: «Наличие свободного времени», «Возможность для совершенствования», «Возможность планировать свою жизнь», «Возможность организовывать свой досуг».

Положительную динамику ситуации по данным признакам следует считать одним из проявлений эффективности услуги «Передышка». Помощь профессиональных семей позволила основным ухаживающим лицам получить больше свободного времени, которое некоторые из них использовали не только для решения повседневных задач, но и для самосовершенствования, организации собственного отдыха и досуга.

В целом у родителей и основных ухаживающих лиц улучшились показатели «Здоровье», «Эмоциональное самочувствие» и «Самооценка». Это говорит о том, что помощь «Передышки» положительно повлияла на их физическое и эмоциональное состояние, они имеют возможность уделять больше времени удовлетворению собственных потребностей, что, несомненно, является позитивным изменением в их жизни.

У некоторых родителей и основных ухаживающих лиц была отмечена отрицательная динамика по значимым показателям качества жизни. Такие случаи были проанализированы отдельно. Как правило, более низкие оценки в некоторых сферах жизни были связаны с:

- временным отсутствием услуги «Передышка» или недостаточным количеством предоставленных часов;
- появлением в семье еще одного ребенка;
- появлением дополнительных сложностей в уходе за подростком;
- увеличением сложностей воспитания ребенка, обусловленных возрастными особенностями, например, кризисом подросткового возраста;
- другими событиями и процессами в семье.

В некоторых случаях изменения в оценках родителей и основных ухаживающих лиц связаны с изменением профессиональной семьи, предоставляющей услугу по уходу за ребенком. В «Передышке» не меньше, чем профессионализм, а может, и большее значение имеет личный контакт, который устанавливается между семьей и профессиональной семьей. От того, насколько психологически комфортными будут отношения между специалистом, взрослыми и ребенком, зависит удовлетворенность родителей и основных ухаживающих лиц услугой.

Значимой взаимосвязи между получением семьями услуги «Передышка» и показателями «Возможность иметь постоянную работу», «Материальная стабильность», «Удовлетворенность уровнем доходов» не выявлено. Это может быть связано с тем, что при предоставлении услуги «Передышка» профессиональные семьи освобождают основное ухаживающее лицо в среднем на 30 часов в месяц. Тем не менее, для большинства респондентов (около 66 %) показатель «Материальная стабильность» не изменился, что возможно связано с описанными выше положительными результатами по показателям «Здоровье», «Эмоциональное самочувствие» и «Самооценка», а также «Возможность для совершенствования», «Возможность планировать свою жизнь».

Для дальнейшего изучения связи между услугой «Передышка» и благосостоянием родителей или основных ухаживающих лиц, их доходом или материальным положением

необходим полный, строгий метод оценки, такой как рандомизированное контролируемое исследование, которое может отслеживать отдельные факторы и критерии, помимо предоставления самой услуги.

Анализ результатов показал также, что получение семьей услуги «Передышка» связано с положительными или несущественными изменениями в отношениях основного ухаживающего лица с ближайшим социальным окружением (родственниками, друзьями, соседями, супругом, самим ребенком) примерно в две трети случаев. Более низкие оценки взаимоотношений с ребенком у некоторых родителей или основных ухаживающих лиц во втором опросе были связаны с тем, что дети подросли, их поведение и потребности изменились, что вызвало дополнительные сложности во взаимодействии с ними. В целом 61% респондентов отмечают наличие положительного или несущественного изменения в отношениях с ребенком после второго опроса.

Анализ динамики качества жизни в семьях показал, что следующие положительные эффекты для семей замечены после второго опроса: увеличение количества свободного времени взрослых, увеличение возможности планировать свою жизнь, организовывать свой досуг и самосовершенствоваться, улучшение эмоционального и физического здоровья.

В целом, проведенный анализ динамики качества жизни семей, получающих услугу «Передышка» более 5 лет, выявил изменения, но трудно без рандомизированного контролируемого исследования определить закономерности, связанные именно с помощью профессиональных семей. Действительно, на изменения в жизни семьи оказывает влияние большое количество различных факторов, и «Передышка» является только одним из них. Каждый случай, каждую конкретную семью следует рассматривать отдельно, учитывая не только количество предоставленных часов «Передышки» и особенности взаимоотношений профессиональной семьи с родителями и ребенком, но и другие факторы: изменение состава семьи, состояние здоровья и потребностей членов семьи, материальное положение и другие внутренние и внешние факторы.

Таким образом, опросник оценки качества жизни родителя или основного ухаживающего лица может служить инструментом оценки эффективности предоставляемой услуги с целью общего понимания того, как она влияет на жизнь детей и родителей. Кроме того, такой опросник можно использовать для поиска путей и механизмов совершенствования самой услуги «Передышка». Чтобы более полно понять воздействие услуги «Передышка», требуется рандомизированное контролируемое исследование, чтобы более точно проследить связь между разными критериями благополучия ребенка и родителей и получением ими услуги «Передышка».

Список литературы

1. Аверин Ю.П., Сушко В.А. Концепция качества жизни в современных социологических теориях // Известия Саратовского университета. Новая серия. Серия Социология. Политология, 2019. Т. 19, вып. 1. – с. 4-11
2. Айвазян С.А. Анализ синтетических категорий качества жизни населения субъектов Российской Федерации: их измерение, динамика, основные тенденции // Уровень жизни регионов России. – 2002. – № 11. – С. 5–41
3. Андреева О.Н. Способы оценки уровня и качества жизни населения // Ойкумена. Регионоведческие исследования, № 2, 2013. – с. 112-120
4. Афонин Ю. А., Жабин А. П., Панкратов А. С. Социальный менеджмент: Учебник. - М.: Изд-во МГУ, 2004. - 320 с.
5. Давыдова Е.В., Давыдов А.А. Измерение качества жизни. – М.: Ин-т социол. РАН, 1993. – 52 с.
6. Долинина К.В. Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональные принимающие семьи: зарубежный и российский опыт. //Технологии психолого-социальной работы в условиях мегаполиса. Материалы международной научно-практической конференции, Санкт-Петербург, 25 – 26 ноября 2010 г. – СПб.: СПбГИПИСР, 2010. – С. 164 – 168.
7. Жужуева М.А., Зинченко И.М., Изак Н.В. Справочник для принимающих семей. — СПб.: Бранко, 2011. - 46 с.
8. Инструментарий социального работника: Оценка качества жизни семьи и детей в ней проживающих. Автор-составитель С.С. Колесников / Под общей редакцией Зинченко И.М., науч. ред. Охотникова Н.А. – СПб.: Партнерство каждому ребенку, 2011. – 52 с.
9. Исследование факторов попадания детей с особыми потребностями в государственные воспитательные учреждения и модель инновационной социальной услуги «Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональных принимающих семьях»: методическое пособие / Джоанна Роджерс и др. — СПб.: Бранко, 2011. - 56 с.
10. Итоги исследования метода оценки качества жизни детей с особыми потребностями и их семей, получающих услугу кратковременного размещения детей в подготовленных принимающих семьях «Передышка» Автор-составитель Колесников С.С. / Под общей редакцией Зинченко И.М., науч. ред. Охотникова Н.А. – СПб.: Партнерство каждому ребенку, 2011. – 52 с.
11. Косов В.В. Динамика качества жизни в субъектах РФ и направленность социальной политики // Мир России. – 2001. – № 2. – С. 50–66
12. Лукьянова Е.М. Оценка качества жизни в педиатрии // Качественная клиническая практика. – 2002. - № 4. – С. 34-42
13. Мещанинова Е.Ю. Проблемы определения эффективности социального обслуживания // Работник социальной службы. - № 4. - 2005. - С.8-10.
14. О возможном подходе к разработке региональной концепции и программы улучшения качества жизни населения / М.Н. Алферова, В.П. Бабинцев, А.А. Белов и др. // Технологии качества жизни. – 2002. – Т. 2. – № 2. – С. 1–10.
15. Оценка эффективности деятельности учреждений социальной поддержки населения / Под ред. П.В. Романова и Е.Р. Ярской-Смирновой. - М.: Московский общественный научный фонд; Центр социальной политики и гендерных исследований, 2007. - 234 с.
16. Павленок П.Д. Теория, история и методика социальной работы: Учебное пособие. - 3-е изд. – М.: Дашков и К, 2005. – 476 с.
17. Постановление Правительства РФ от 24.11.2014 N 1236 «Об утверждении примерного перечня социальных услуг по видам социальных услуг»
18. Топчий Л.В. Методика оценки эффективности социальных услуг // Социальное обслуживание. - № 4, 2005. - С. 5–25.
19. Тросман Е.В. Социальная служба кризисного вмешательства. //Технологии психолого-социальной работы в условиях мегаполиса. Материалы международной научно-практической конференции, Санкт-Петербург, 25-26 ноября 2010 г. - СПб.: СПбГИПИСР, 2010. – С. 227 – 231.

20. Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»
21. Федеральный закон от 28 декабря 2013 года № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации»
22. Щекотин Е.В. Проблема оценки качества жизни в условиях неустойчивого социума // Вестник НГУЭУ • 2013 • № 1. – с. 152-162
23. Berry, JD, & Jones, W,H, (1995) The Parental Stress Scale : initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12, 463 – 472.
24. Brown, Ivan; Brown, Roy I. *Quality of life and Disability. An approach for community practitioners.* - London: Jessica Kingsley Publishers Ltd, 2003. - 271 p.
25. Brown, Roy I. *Quality of life for people with disabilities.* - Cheltenham: Stanley Thornes (Publishers) Ltd, 1997. - 342 p.
26. Kober, Ralph. *Enhancing the Quality of life of people with intellectual disabilities.* - London: Springer, 2011. - 429 p.
27. Koot, Hans M; Wallander, Jan L. *Quality of life in child and adolescent illnesses.* - East Sussex: Brunner-Routledge, 2001. - 469 p.
28. Sirgy, Joseph M; Rahtz, Don; Samli Coskun A. *Advances in Quality-of-life theory and research.* - Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2003. - 271 p.
29. The Economist Intelligence Unit's Quality-of-Life Index. [Электронный ресурс] Режим доступа: https://www.economist.com/media/pdf/QUALITY_OF_LIFE.pdf

Тезаурус

Качество жизни – субъективная оценочная характеристика, демонстрирующая степень удовлетворенности собственной жизнью.

Основной ухаживающий – один из родителей или иной родственник, проживающий с ребенком, осуществляющий основные функции по уходу и развитию ребенка с особыми потребностями.

Профессиональная семья – лицо, прошедшее специальную подготовку и не имеющее противопоказаний для выполнения функций по уходу и развитию ребенка/детей с особыми потребностями в рамках предоставления семье услуги «Передышка».

Ребенок с особыми потребностями – ребенок, имеющий функциональные нарушения в развитии, установленные или неустановленные медицинским диагнозом, и нуждающийся в постоянном уходе взрослого.

Услуга - результат непосредственного взаимодействия исполнителя и потребителя, а также собственной деятельности исполнителя по удовлетворению потребности потребителя.

Эффективность – показатель достижения цели, характеризующий эффект воздействия.

Приложение 1. Опросник «Оценка качества жизни основного ухаживающего лица»

ФИО _____

Кем приходится ребенку _____

Возраст _____

Дата заполнения _____

1. Наличие свободного времени:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Возможность планировать свою жизнь:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Материальная стабильность:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Удовлетворенность участием в жизни семьи:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9. Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10. Здоровье:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. Эмоциональное самочувствие:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12. Возможность иметь постоянную работу:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13. Возможность организовывать свой досуг:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Возможность проводить досуг вместе с ребенком (детьми):

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15. Возможность для совершенствования:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16. Удовлетворенность уровнем доходов

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17. Самооценка:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Примечания:

Приложение 2. Опросник «Оценка качества жизни ребенка с инвалидностью»

Фамилия, имя ребенка _____

Дата заполнения _____

1. Приобретение новых навыков общественного поведения и получения информации:

- Обычный уклад жизни ребенка

- Любимые виды активности

- Обычные виды активности

- Заявленные потребности в новых видах активности

- Опасения, связанные с появлением новых видов активности

- Предполагаемые изменения уклада жизни ребенка

- С кем, кроме мамы может находиться ребенок

- Основные источники и способы получения информации

-
-
- Социальные контакты ребенка (круг общения, посещаемые учреждения)
-
-

- Досуг ребенка
-
-

2. Эмоциональное состояние ребенка.

- Обычное эмоциональное состояние ребенка
-
-

- Что вызывает отрицательные эмоции, что не нравится ребенку?
-
-

- Что вызывает положительные эмоции?
-
-

3. Физическое здоровье ребенка:

- Требуется ли состояние здоровья ребенка особого ухода? Какого?
-
-

- Какое время и с какой периодичностью затрачивается на поддержание или улучшение состояния здоровья ребенка?
-
-

Комментарии
