

СОЦИАЛЬНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ И ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В УСЛОВИЯХ РЕАБИЛИТАЦИОННОГО ЦЕНТРА

Е. В. Титова¹, А.В. Исаев¹

¹Среднерусский институт управления – филиал РАНХиГС, 302028, Россия, Орёл, ул. Октябрьская, д. 12

Поступила
в редакцию
09.11.2024

Поступила
после
рецензирования
11.01.2025

Принята
к публикации
21.03.2025

Аннотация. В современных условиях актуальными остаются вопросы, связанные с поддержкой семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья. Такие семьи испытывают широкий спектр сложностей, затрагивающих эмоциональное благополучие, финансовую стабильность и социальную интеграцию. В современной практике реабилитационных центров разрабатываются и внедряются специальные проекты и программы, направленные на социальную интеграцию, поддержку и укрепление семейных связей, а также на создание условий для всестороннего развития детей.

Цель данного исследования заключается в комплексном анализе основных форм социального сопровождения семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями в условиях реабилитационного центра.

Задачи исследования. Проанализировать основные формы социального сопровождения семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, перспективы развития системы социального сопровождения семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в рамках синхронизации усилий различных структур: медицинских учреждений, реабилитационных центров, образовательных учреждений и социальных служб. В ходе проведенного исследования авторы приходят к выводу о том, что каждая семья уникальна, и подход к ней должен быть индивидуализированным, что подчеркивает необходимость разработки и внедрения различных моделей реабилитации и социального сопровождения. Эффективность обеспечения социального сопровождения семей требует комплексного подхода, выходящего за рамки традиционной медицинской и образовательной помощи. Необходимо обеспечить всестороннюю поддержку, включающую психологическую помощь для преодоления стресса и эмоционального выгорания, юридические консультации для защиты прав и интересов ребенка и семьи, а также социальную поддержку, направленную на преодоление изоляции и создание инклюзивной среды. Системный подход позволит создать благоприятные условия для развития ребенка с инвалидностью и повышения качества жизни всей семьи.

Создание доступной, комфортной и поддерживающей среды для детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей должно стать приоритетом для всех участников реабилитационного процесса. При этом необходимо использовать современные технологии – элементы виртуальной реальности, роботизированные тренажеры, лечебные методики, пневмокомбинезоны, нейроортопедические и логопедические тренажеры.

Ключевые слова: социальное сопровождение, социальная реабилитация, комплексная реабилитация дети-инвалиды, дети с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), реабилитационный центр

Информация о финансировании: данное исследование выполнено без внешнего финансирования.



Для цит.: Титова Е. В., Исаев А. В. Социальное сопровождение семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в условиях реабилитационного центра // Человек. Общество. Инклюзия. – 2025. – Том 16. – №1. – С.72-91. – DOI: 10.24412/2412-8139-2025-1-72-91. - EDN OOCOZU

© Титова Е.В., Исаев А.В., 2025.

SOCIAL SUPPORT FOR FAMILIES WITH DISABLED CHILDREN AND CHILDREN WITH DISABILITIES IN A REHABILITATION CENTER

Titova Elena Valeryevna¹,  Alexey Vladimirovich Isaev¹ 

¹Central Russian Institute of Management – Branch of RANEPA, 12, Oktyabrskaya Street, Orel, Russia, 302028

Received
09.11.2024

Revised
11.01.2025

Accepted
21.03.2025

Abstract. In recent decades, there has been increased attention in society to issues related to supporting families raising disabled children and children with disabilities. Such families experience a wide range of difficulties affecting emotional well-being, financial stability and social integration. In the modern practice of rehabilitation centers, special projects and programs are developed and implemented aimed at social integration, support and strengthening of family ties, as well as creating conditions for the comprehensive development of children.

The purpose of this study is to comprehensively analyze the main forms of social support for families with disabled children and children with disabilities in a rehabilitation center.

Research objectives. To analyze the main forms of social support for families with disabled children and children with disabilities, prospects for the development of a system of social support for families with disabled children and children with disabilities within the framework of synchronizing the efforts of various structures: medical institutions, rehabilitation centers, educational institutions and social services. In the course of the study, the authors come to the conclusion that each family is unique, and the approach to it should be individualized, which emphasizes the need to develop and implement various models of rehabilitation and social support.

The effectiveness of providing social support to families requires an integrated approach that goes beyond traditional medical and educational assistance. It is necessary to provide comprehensive support, including psychological assistance to overcome stress and emotional burnout, legal advice to protect the rights and interests of the child and family, as well as social support aimed at overcoming isolation and creating an inclusive environment.

The creation of an accessible, comfortable and supportive environment for disabled children and children with disabilities and their families should be a priority for all participants in the rehabilitation process. At the same time, it is necessary to use modern technologies - elements of virtual reality, robotic simulators, therapeutic techniques, pneumatic overalls, neuro-orthopedic and speech therapy simulators.

Keywords. social support, social rehabilitation, comprehensive rehabilitation of disabled children, children with disabilities, rehabilitation center

Funding information: This study was performed without external funding.



For citations Titova E. V., Isaev A. V. Social support for families with disabled children and children with disabilities in a rehabilitation center. *Human. Society. Inclusion.* Vol.16, no. 1, P. 72-91. DOI: <https://10.24412/2412-8139-2025-16-1-72-91>. EDN OOCOZU

© Титова Е.В., Исаев А.В., 2025

Введение

В современном обществе проблема социальной поддержки семей, воспитывающих детей с инвалидностью, приобретает особую значимость. Так, согласно данным официальной статистики, число детей-инвалидов с 2013 года увеличилось на 24,8 % (с 567,8 тыс. до 755,4 тыс. в 2023 году). Среди нозологических причин детской инвалидности в течение последних лет превалируют психические расстройства и расстройства поведения – 33 %, а также значительно распространены болезни нервной системы (18 %), врожденные аномалии и пороки развития (12%)¹.

Увеличение числа таких семей и сложность их потребностей требуют создания эффективных механизмов помощи и сопровождения, решения эмоциональных, финансовых и социальных проблем данной категории. Это позволит не только улучшить качество жизни детей и их родителей, но и будет способствовать их социальной интеграции.

Несмотря на потенциал различных программ и инициатив, направленных на поддержку семей с детьми-инвалидами, ряд из них сталкиваются с проблемами реализации и недостаточной эффективностью. Недостаток координации между государственными и частными структурами, а также нехватка ресурсов и квалифицированных специалистов ограничивают доступность и качество предоставляемых услуг. Кроме того, значительная часть семей с детьми-инвалидами испытывает трудности в получении комплексной помощи, включающей медицинскую, образовательную и социальную поддержку. Это указывает на необходимость разработки новых подходов и методов, которые учитывали бы индивидуальные потребности каждой семьи.

Материалы и методы исследования

Дефиниция «сопровождение» как научная категория стало использоваться с начала XXI века в категориально-понятийном аппарате психологических, педагогических, медицинских, юридических наук.

В психологии впервые термин «сопровождение» появился в 1993 году, его ввели отечественные психологи-практики Г. Л. Бардиер и Т. В. Чередникова (Бардиер Г., Ромазан, 1996). Они трактовали «психологическое сопровождение» как важный подход в работе с детьми дошкольного и младшего школьного возраста. Суть идеологии сопровождения, по их мнению, заключалась в создании условий для совершения детьми осознанного, ответственного и самостоятельного выбора на своём жизненном пути, не ограждая их от трудностей и не решая проблемы вместо них.

В педагогике понятие «сопровождение» ввели Е. И. Казакова и Л. М. Шипицына. Они рассматривают «педагогическое сопровождение» как процесс заинтересованного наблюдения, консультирования, личностного участия и поощрения максимальной самостоятельности ребёнка в проблемной ситуации. (Комплексное сопровождение, 2000, с.24).

В медицинской области «сопровождение» понимается как создание благоприятных условий, направленных на улучшение и поддержку здоровья субъекта в течение всего периода лечения, включающих комплекс медицинских услуг (Мищенко, 2023, С.3-12; Филиппова, Солодянкина, 2022, С.400-415).

¹ Единая межведомственная информационно-статистическая система (ЕМИСС). URL: <https://www.fedstat.ru> (дата обращения: 10.12.2024).

В области юриспруденции понятие «сопровождение» рассматривается как деятельность юриста, оказывающего правовые услуги при работе с любыми юридическими документами (Булынина, 2022, С.17).

Профильный федеральный закон № 442-ФЗ определяет социальное сопровождение как систему помощи гражданам, включая родителей и опекунов несовершеннолетних, в получении необходимой видовой поддержки, которая не входит в перечень социальных услуг. Цель социального сопровождения – обеспечить доступ граждан к ресурсам и услугам, необходимым для преодоления трудных жизненных ситуаций и повышения качества жизни Ключевым аспектом социального сопровождения является межведомственное взаимодействие, позволяющее эффективно координировать усилия различных организаций для оказания всесторонней помощи. «Мероприятия по социальному сопровождению разрабатываются и отражаются в индивидуальной программе, учитывающей потребности конкретного человека или семьи»¹.

В научных публикациях современных авторов понятие «социальное сопровождение семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ)» рассматривается в нескольких аспектах: как вид социальной помощи (Бехоева, 2022; Георкян, Волынец 2024), как способ решения социальных и психологических проблем (Горобец, 2022; Рагулина, 2024; Суворина, 2023; Шаповал, 2024), как профессиональная деятельность (Буренена, 2023; Пушкина, 2023), как одна из технологий социальной работы (Ваниева, 2021; Мищенко, 2023; Логинова, 2018; Магмузова, 2024), как социальная практика (Струкова и др. 2021; Мерцалова, 2024; Рослякова, 2022).

В педагогической, медико-социальной и психологической науке разработаны теоретические модели социального сопровождения в процессе социальной реабилитации детей-инвалидов, основанные на разных подходах и концепциях, которые могут быть положены в основу исследования данной проблемы.

Медицинская модель социальной реабилитации – основана на медицинском подходе к процессу реабилитации. В реабилитационных центрах, которые придерживаются этого подхода, внимание уделяется укреплению физического состояния детей с использованием лечебной физкультуры, медицинского массажа и медикаментозного лечения (Логинова, 2018, С. 3-12).

Социально-психологическая модель социальной реабилитации – это интеграция медицинского и социально-психологического подходов, в рамках которой реабилитация детей-инвалидов и детей с ОВЗ направлена не только на восстановление их физического здоровья, но и на активное вовлечение в социальную жизнь, формирование необходимых социальных знаний, умений и навыков (Булынина, 2022).

Образовательная модель социальной реабилитации рассматривает принципы доступного инклюзивного образования и эффективной социальной интеграции детей-инвалидов в общество. «Процесс социальной реабилитации детей-инвалидов направлен на то, чтобы предоставить возможность детям-инвалидам общаться и полноценно взаимодействовать с их здоровыми сверстниками в образовательных учреждениях» (Буренина, 2023, С. 135-150).

Комплексная модель социальной реабилитации рассматривает семью как важный субъект реабилитационного процесса. При этом внимание специалистов сосредоточено не только на ребёнке, но и на всей семье. Согласно данной модели

¹ Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации: федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ (ред. от 26.12.2024) // С3 РФ. – 2013. – № 52 (часть I). – Ст. 7007.; 2024. – № 1. – Ст. 17.

эффективное включение родителей в процесс реабилитации позволяет сформировать системный подход, где каждая роль – и детей, и родителей – становится значимой и действенной и способствует его оптимальному развитию и адаптации в обществе (Ваниева, 2021, С. 330-331; Логинова, 2018, С. 18-32).

Результаты и обсуждение

Социальное сопровождение представляет собой комплексную систему мероприятий, направленных на поддержку и помочь семьям, находящимся в сложных жизненных обстоятельствах, включая семьи с детьми-инвалидами (Кузнецова, 2020, С. 101-117). Эта система включает организацию доступа к медицинским, образовательным и социальным услугам, помочь в адаптации к жизненным условиям, а также содействие в реализации прав и возможностей семьи. Обеспечение реабилитации и социальной защиты инвалидов является важнейшей социальной задачей, позволяющей им стать полноправными членами общества и активно участвовать во всех сферах общественной жизни (Горобец, 2022, С. 63-71).

Индивидуализация социального сопровождения семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ОВЗ, заключается в создании уникального плана реабилитации для каждого ребенка, учитывая его физические, психологические и социальные особенности. Такой подход позволяет учитывать не только медицинские показания, но и социально-педагогические потребности ребенка и его семьи. «Программы могут включать занятия по развитию мелкой моторики, когнитивных способностей, а также социальные тренинги,

адаптированные под личностные особенности физического и психологического развития ребенка» (Горобец, 2022, С. 63-71).

При этом следует отметить, что современные технологии играют важную роль в индивидуальной реабилитации детей с инвалидностью. Использование таких методов, как виртуальная реальность, роботизированные тренажеры, позволяет не только значительно улучшить результаты реабилитации, но и делают процесс реабилитации более привлекательным и эффективным для детей, что особенно важно для поддержания их мотивации и вовлеченности в процесс реабилитации.

Групповые формы социального сопровождения анализируемой категории представляют собой организацию встреч и занятий, на которых родители могут обмениваться опытом, получать поддержку от других участников и специалистов. Такие формы работы включают в себя тренинги, семинары и групповые консультации (Пушкина, 2023, С. 616-629).

Социальное сопровождение семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ОВЗ, в условиях реабилитационного центра состоит из нескольких этапов, направленных на обеспечение полноценной адаптации и эффективной интеграции этих семей в общественную жизнь, а также на создание комфортных условий для их существования (рис. 1).

На первом этапе осуществления социального сопровождения выявляются семьи, воспитывающие ребенка-инвалида, которые нуждаются в помощи и

которым необходимо оказание услуг по социальному сопровождению. Для этого используется информация из бюро МСЭ и районных отделов социальной защиты населения. При личной встрече или по телефону семьи получают необходимую, полную информацию об услугах, которые оказываются различными отделениями центра, сроках курсов реабилитации, условиях постановки на обслуживание в центр (Ваниева, 2021, С. 330-331; Логинова, 2018, С. 18-32).

Этапы социального сопровождения
I этап – выявление семьи, воспитывающей ребёнка с ограниченными возможностями здоровья
II этап – проводится всесторонняя оценка ее потребностей
III этап – составление плана социального сопровождения семьи, воспитывающей ребенка-инвалида
IV – этап реализация плана социального сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью.
V этап – отслеживание динамики изменений в семье, воспитывающей ребенка-инвалида.
VI этап – подведение итогов реализации плана социального сопровождение семьи, воспитывающей ребенка инвалида

Рисунок 1 – Этапы социального сопровождения семей, имеющих детей-инвалидов и детей с ОВЗ, в условиях реабилитационного центра

Figure 1 – Stages of social support for families with disabled children and children with disabilities in a rehabilitation center

На втором этапе работы с семьей проводится всесторонняя оценка ее потребностей. Это включает сбор подробной информации о членах семьи, их истории и текущей ситуации. Используются различные методы, такие как психологическая диагностика, анкетирование и личные беседы, чтобы выявить как явные, так и скрытые социальные проблемы, потребности и ресурсы, доступные семье.

В процессе оценки особое внимание уделяется выявлению и анализу социальных связей семьи, как внутренних (внутрисемейные взаимоотношения между супругами, родителями и детьми, другими родственниками), так и внешних (отношения с друзьями, соседями, коллегами, социальными службами и другими внешними контактами). (Кузнецова, 2020, С. 101-117). Определяется нуждаемость, социальные проблемы, потребности, а также ресурсы семьи, которая имеет ребенка-инвалида. Для оценки потребностей семьи используются различные методы, включая интервьюирование, анкетирование и наблюдение. Это позволяет получить целостное представление о социальной сети поддержки семьи, её ресурсах и проблемах, и определить области, требующие особого внимания и вмешательства.

Например, анкетирование может выявить материальные трудности, а наблюдение за взаимодействием членов семьи – определить психологические аспекты, требующие внимания. Кроме того, сбор информации способствует выявлению существующих барьеров и ресурсов, влияющих на процесс реабилитации, что играет ключевую роль в достижении долгосрочных целей. Составляется акт первичного обследования условий жизни семьи, воспитывающей ребенка-инвалида.

Процесс оказания социальной помощи семье, воспитывающей ребенка-инвалида, начинается с первичного обследования условий жизни. На этом этапе оценивается обстановка в семье, ее потребности и ресурсы. Далее заключается договор о сопровождении, в рамках которого специалист по социальной работе оказывает поддержку и помочь семье. Важным этапом является формирование личного дела семьи, в котором собирается вся информация о семье, ребенке-

инвалиде, проведенных мероприятиях и достигнутых результатах. Этот документ становится основой для планирования и реализации дальнейшей работы с семьей, обеспечивая комплексный и индивидуальный подход к оказанию помощи (Кузнецова, 2020, С. 101-117; Магзумова и др., 2024, С. 16-21).

Третий этап – составление плана социального сопровождения семьи, воспитывающей ребенка-инвалида. Семья играет ключевую роль в процессе реабилитации ребенка с инвалидностью, особенно на этапе планирования. Родители и близкие родственники лучше всего знают особенности ребенка, его поведение, предпочтения и потребности, что делает их незаменимыми участниками в разработке индивидуального плана реабилитации. Для разработки индивидуального реабилитационного плана проводится всесторонний анализ потребностей и возможностей ребенка. Этот процесс включает оценку медицинского состояния, уровня физического развития ребенка, а также психологических и социальных факторов семьи. Специалистом реабилитационного центра составляется план социального сопровождения с участием членов семьи. Совместное планирование реабилитационного процесса имеет множество преимуществ. Оно позволяет учитывать мнение родителей при постановке целей и задач реабилитации, что делает их более реалистичными и достижимыми. Вовлечение семьи не только снижает уровень стресса у родителей, но и улучшает их психологическое состояние, родители активно участвуют в реабилитации, демонстрируют более высокие показатели восстановления. В плане выделяются основные направления работы с семьей, список организаций и учреждений, посещаемых семьей, а также сведения о дате, времени предоставления услуги и содержания работы. В плане указывается ответственный за его выполнение специалист (Магзумова и др., 2024, С. 16-21; Пушкина, 2023, С. 616-629).

Четвертый этап реализация плана социального сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью. Данный процесс требует четкого выполнения всех предусмотренных мероприятий. Он включает проведение терапевтических процедур, использование специализированного оборудования и применение современных технологий. Специалисты следят за прогрессом ребенка и при необходимости вносят корректировки в план. Важным аспектом является регулярная оценка результатов, что позволяет определить эффективность применяемых методов.

В рамках данного плана организуются следующие направления помощи:

- консультационная психолого-педагогическая помощь – предоставление индивидуальных и групповых консультаций для ребенка и его семьи, направленных на улучшение психоэмоционального состояния и развитие необходимых навыков. Индивидуальные консультации позволяют родителям получить персонализированные рекомендации и поддержку, тогда как групповые занятия способствуют обмену опытом и эмоциональной разгрузке. Групповые консультации включают в себя тренинги по управлению стрессом, занятия по развитию навыков общения и поддержки, а также специализированные группы для родителей детей с инвалидностью;

- социально-медицинская помощь – организация доступа к медицинским услугам, включая специализированные обследования, лечение и реабилитацию, а также предоставление информации о возможностях получения льгот и компенсаций;

- социально-правовая помощь – информирование семей о законодательных инициативах, правах и возможностях, связанных с воспитанием детей с ограниченными возможностями, а также оказание юридической поддержки при необходимости;

– социально-экономическая помощь: помощь в получении материальной поддержки, пособий и субсидий, а также консультации по вопросам трудоустройства родителям, чтобы улучшить финансовое положение семьи;

– активизация системы взаимодействия между семьями: создание платформ для обмена опытом и взаимопомощи, что позволяет родителям делиться удачными практиками и находить поддержку в трудные времена.

На пятом этапе проходит отслеживание динамики изменений в семье, воспитывающей ребенка-инвалида. Проводятся беседы с членами семьи для того, чтобы выявить эффективность проведенных мероприятий на определенном этапе. Корректируется (если есть необходимость) план сопровождения семьи.

Заключительный этап – подведение итогов реализации плана социального сопровождение семьи, воспитывающей ребенка инвалида. Обсуждается эффективность и результативность проделанной работы, а также плана социального сопровождения специалистами и родителями в процессе социального сопровождения. Сбор информации о проделанной работе, подготовка заключения об итогах реализации плана. Завершение социального сопровождения семьи.

Важно то, что причинами для завершения деятельности по социальному сопровождению семье могут быть: достижение поставленных целей или же отказ семьи от разработанного плана работы и совместной деятельности. И на этапе сопровождения, и в последующий период специалисты реабилитационного центра поддерживают связь с семьей, отслеживают динамику, консультируют родителей по возникающим, интересующим их вопросам (Кузнецова, 2020, С. 101-117).

Следует отметить, что социальное сопровождение анализируемой категории в условиях реабилитационного центра осуществляется с учетом психологического состояния всех членов семьи. При этом, использование методов диагностики, таких как интервью и анкетирование, позволяет понять глубинные эмоциональные переживания и уровень стресса в семье.

Выделяют четыре фазы психического осознания факта рождения ребенка-инвалида.

Первая фаза – «характеризуется состоянием растерянности, страха, вины». Родители испытывают чувство неполноценности, беспомощности, тревоги за судьбу больного ребенка. В этот период родители могут чувствовать себя изолированными, поскольку им трудно справиться с негативными эмоциями и неопределенностью относительно будущего своего ребенка (Бехоева, 2021, С. 62-99).

Вторая фаза – характеризуется сложным эмоциональным состоянием родителей, сталкивающихся с диагнозом своего ребенка. Шок часто приводит к отрицанию реальности, и в этом состоянии могут проявляться различные стратегии поведения, такие как поиск альтернативных мнений и надежда на «чудо». Некоторые родители могут убеждать себя, что диагноз неверен, и в поисках облегчения готовы обращаться в разные учреждения, отказываясь принимать действительность (Суворина, 2023, С. 158-160). Это может приводить к значительным эмоциональным страданиям как для них, так и для ребенка. Матери в большей степени подвержены эмоциональному истощению и депрессивным состояниям; переживанию ложного чувства вины за рождение нетипичного ребенка.

Оптимизм в отношении возможности излечения также может быть как защитным механизмом, так и проявлением надежды. Однако важно, чтобы родители имели доступ к достоверной информации и поддержке специалистов, чтобы сделать осознанный выбор о дальнейших действиях, включая обследование и коррекцию. Психологическая поддержка и консультации могут помочь семьям пройти через этот трудный период и адаптироваться к новому пониманию ситуации

(Шаповал, 2024, С. 705-712). Работа с родителями и другими членами семьи требует индивидуального подхода, так как каждый член семьи по-разному воспринимает ситуацию. Родителям важно предоставить инструменты для управления стрессом и эмоциональной поддержкой ребенка, а другим членам семьи — помочь понять и принять их роль в реабилитационном процессе (Сафонова и др.. 2023, С. 418-423).

Третья фаза, в которой родители начинают принимать диагноз и осознавать его значение, действительно может сопровождаться глубокими эмоциональными переживаниями, включая депрессию. В этом состоянии родители сталкиваются с реальностью и масштабом изменений, которые ожидают их жизнь, что может стать тяжелым испытанием для всей семьи.

В процессе принятия диагноза многие родители могут чувствовать потерю надежд и ожиданий, которые они имели на будущее своего ребенка. Это может вызвать чувство вины, беспомощности и одиночества. Важно подчеркнуть, что на этом этапе поддержка со стороны близких, друзей и профессионалов может сыграть ключевую роль в облегчении их эмоциональной нагрузки, преодоление стрессовых ситуаций и предотвращение эмоционального выгорания (Рагулина, Ткач, 2024, С. 126-139).

Психологическая поддержка может проявляться в различных формах: в разговорах с узнаваемыми людьми, в участии в группах поддержки, а также в обращении к психологам и консультантам. Все это может помочь родителям не только справиться с депрессией, но и найти пути для адаптации к новой реальности, а также уделять внимание своим эмоциональным и психологическим потребностям.

Консультативная психологическая помощь родителям детей с инвалидностью включает в себя использование различных методов, направленных на улучшение их эмоционального состояния и способностиправляться с повседневными трудностями. Одним из наиболее эффективных подходов является когнитивно-поведенческая терапия, которая помогает родителям изменить негативные установки и развить позитивное отношение к сложившейся ситуации (Особенности работы., 2021, С. 184-189).

Эффективность психологической поддержки для семей, воспитывающих детей с инвалидностью, подтверждается многочисленными исследованиями. Программы, основанные на когнитивно-поведенческой терапии, доказали свою способность улучшать эмоциональное состояние родителей и снижать уровень стресса. Это, в свою очередь, положительно сказывается на общем климате в семье и способствует лучшему взаимодействию между родителями и детьми.

Психологическая поддержка также помогает родителям чувствовать себя более уверенно и компетентно в своей роли, что важно для успешной реабилитации ребенка. Постепенное принятие диагноза может привести к поиску конструктивных решений и адаптации, которые помогают семьямправляться с повседневными вызовами, обеспечивать поддержку своему ребенку и находить новые источники силы и надежды в сложных обстоятельствах (Шаповал, 2024, С. 705-712).

Четвертая фаза – окончательное принятие диагноза ребенка – является важным этапом в процессе психологической адаптации и понимания. В этой фазе родители (или другие близкие) начинают осознавать реальность ситуации и принимают нового члена своей семьи или изменения в жизни с точки зрения, включающей не только негативные аспекты, но и потенциальные возможности и позитивные моменты (Бехоева, 2021, С. 62-99).

На этом этапе происходит:

– эмоциональное принятие – родители начинаютправляться с горем и дру-

гими негативными эмоциями, которые могли возникнуть на предыдущих этапах. У них формируется возможность отделить свои чувства от реальности, что помогает лучше осмыслить ситуацию;

– сбор информации – они начинают активно искать информацию о диагнозе, его особенностях, возможностях лечения и поддержке, что позволяет им чувствовать себя более подготовленными к будущим вызовам;

– планирование и действия – с одной стороны, поиск медицинских организаций и реабилитационных центров, с другой стороны – желание общаться и делиться опытом с другими родителями, столкнувшимися с похожими трудностями (Мищенко, 2023, С. 3-12).

Активная позиция родителей, столкнувшихся с рождением ребенка с ограниченными возможностями, приносит двойную пользу. С одной стороны, она помогает им справиться с депрессией и эмоциональным выгоранием, вызванными сложной ситуацией. С другой стороны, такая активность создает благоприятные условия для раннего начала целенаправленного лечения, воспитания ребенка. Своевременное вмешательство, основанное на разумной активности родителей, позволяет использовать благоприятные периоды развития для формирования необходимых психических функций и личностных качеств, что крайне важно для будущего ребенка.

Приведем пример бюджетного учреждения Орловской области «Областной реабилитационный Центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья» (далее – Центр), который реализует программы сопровождения семей, воспитывающих детей-инвалидов. Его деятельность направлена на оказание комплексной поддержки таким семьям, способствуя улучшению качества их жизни и социальной адаптации детей с особыми потребностями. Центр сопровождает семьи с детьми-инвалидами, предоставляет комплексную квалифицированную помощь детям и подросткам с отклонениями в физическом, психическом или умственном развитии. В спектр услуг входит медико-социальная, социально-психологическая и социально-педагогическая поддержка. Задача центра - обеспечить своевременную и всестороннюю помощь, способствовать социальной адаптации к жизни в обществе, семье, обучению и труду. Также центр оказывает социальное сопровождение семьям, воспитывающим детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

Центр специализируется на выявлении и учете детей-инвалидов и детей с ОВЗ на определенной территории, формируя компьютеризированную базу данных для дифференцированного учета их потребностей. Ключевые задачи включают оценку исходного состояния здоровья и психики детей, прогнозирование восстановления нарушенных функций, а также разработку индивидуальных программ абилитации и реабилитации. Центр оказывает всестороннюю поддержку семьям, воспитывающим таких детей, включая социально-реабилитационную работу с родителями, направленную на помощь в решении проблем, связанных с развитием ребенка.

Центр выступает в качестве примера эффективной организации реабилитационной работы в регионе.

От характера и степени нуждаемости семьи, которая имеет ребенка-инвалида, зависит то, какие формы социального сопровождения и какие виды социальных услуг Центр может реализовать.

Медицинская реабилитация является начальным этапом программы общей реабилитации и наиболее важным направлением деятельности Центра. При поступлении в организацию осуществляется всестороннее диагностическое обсле-

дование поступающих детей врачами-специалистами: педиатром, неврологом, ортопедом, психиатром, хирургом, окулистом.

По итогам обследования разрабатывается индивидуальная реабилитационная программа ребенка и определяется его интеллектуальный и физиологический потенциал в зависимости от нозологии и тяжести заболевания.

Повышать результативность лечебно-оздоровительных мероприятий в реабилитационном Центре позволяет систематический ввод в реабилитационный процесс адаптированных к различным видам заболеваний современных инновационных технологий медицинской реабилитации.

Для реабилитации детей с ДЦП эффективно применяются лечебные методики "Адели", использующие специальный нагрузочный костюм. Суть метода заключается в перестройке двигательной активности, замены патологических движений более физиологичными.

Костюм специальной конструкции помогает корректировать положение тела и позу ребенка с инвалидностью, поддерживая его двигательную активность. Он способен частично компенсировать слабость мышц, а также регулировать амплитуду и направление движений. Методика "Адели", основанная на применении такого костюма, способствует формированию у ребенка более естественного двигательного стереотипа. Это, в свою очередь, оказывает положительное воздействие на развитие речи, психики, интеллекта и сенсорных систем (зрения, слуха, тактильного восприятия).

Пневмокомбинезоны, такие как «Атлант» и «Фаэтон», представляют собой эффективное средство реабилитации двигательных функций у детей с ДЦП. Эти костюмы, функционирующие как нейроортопедические тренажеры, оказывают положительное воздействие на опорно-двигательный аппарат ребенка. Они могут быть использованы в рамках комплексной программы восстановления, как в стационарных, так и в домашних или амбулаторных условиях, а также в качестве самостоятельного метода реабилитации. Принцип действия костюмов основан на создании внешней поддержки и стимуляции мышц, что способствует формированию правильных двигательных паттернов и улучшению координации движений. Использование пневмокомбинезонов позволяет повысить эффективность реабилитационных мероприятий и улучшить качество жизни детей с ДЦП.

Логопедический тренажер «Дэльфа» представляет собой современное и эффективное средство коррекции речи, широко применяемое специалистами. Разработанный в России в 1994 году программно-аппаратный комплекс «Дэльфа-142» предназначен для технической поддержки процесса речевой реабилитации и коррекции звукопроизношения у детей. Отличительной особенностью данного тренажера является нестандартное устройство обработки звука, его простота в использовании. Это делает его доступным и удобным инструментом в работе логопедов и других специалистов, занимающихся коррекцией речевых нарушений. «Дэльфа» представляет собой отечественную разработку, направленную на улучшение произносительных навыков у детей.

В данном комплексе визуализация речи осуществляется следующим образом: микрофон фиксирует звуки, которые затем обрабатываются специальным устройством и передаются на процессор компьютера. Процессор, в свою очередь, преобразует звуковой сигнал в информативные визуальные образы, дополненные анимацией, и отображает их на экране монитора. Отображение может сохраняться на экране неограниченно долго, что позволяет проводить детальный анализ речевой деятельности. Фактически, звуки превращаются в наглядные, анимированные образы для удобства изучения и анализа.

Программа визуализирует ключевые компоненты устной речи, включая дыха-

ние, голосоведение, фонетику и темпо-ритм, а также возможности коррекции. В реальном времени отображаются характеристики речевого дыхания: длительность и устойчивость выдоха для связной речи, особенности активного и обычного выдоха. Визуализируется наличие или отсутствие голоса, его сила и высота. Программа позволяет оценить громкость и длительность звуков, отображает слоговую структуру слов, а также словесное и логическое ударение. Такой комплексный анализ позволяет получить полное представление о звучащей речи и выявить области, требующие коррекции.

Структура программы тренажёра: «звук», «буква», «слог», «слово», «предложение». Центр эффективно проводит занятия по сенсорно-моторной интеграции с применением оборудования сенсорно-динамического зала «Дом Совы», который позволяет детям гармонично развиваться, используя движение как основной инструмент обучения. Использование различных снарядов способствует не только развитию физической силы, но и улучшению телесной пластики, ловкости, баланса и координации, но и улучшению когнитивных функций.

Следует отметить, что наиболее важным аспектом технологии социальной реабилитации детей является их социально-бытовая адаптация, которая представляет собой систему мер, сосредоточенных на восстановлении возможностей человека к передвижению и самостоятельности в быту, что обеспечит их интеграцию в общество.

Сфера самообслуживания включает в себя способность осуществления санитарно-гигиенических действий, самостоятельного надевания одежды и обуви, приготовления и приема пищи, уборка квартиры и мытье посуды.

Для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата важную роль играет специальное оборудование, установка различных вспомогательных приспособлений, которые обеспечивают социально-бытовую и морально-психологическую независимость.

Для обеспечения успешной социально-педагогической адаптации создается специализированное пространство (кабинет социально-бытовой адаптации), направленная на обучение навыкам самообслуживания. С этой целью в Центре создано—Цель кабинета – помочь детям с ограниченными возможностями максимально развить свои способности, улучшить качество жизни и успешно интегрироваться в социум. Это позволяет учитывать не только социальные и психологические аспекты, но и практическую подготовку к самостоятельной жизни.

Основная задача кабинета заключается в проведении комплексной реабилитации и адаптации детей с ограниченными возможностями. Эта работа охватывает два ключевых направления: социально-бытовую адаптацию, направленную на формирование навыков самообслуживания и независимого проживания, и социально-средовую адаптацию, ориентированную на интеграцию детей в общество, создание благоприятной и доступной среды для их развития и участия в общественной жизни.

Кабинет социально-бытовой адаптации оснащен современным оборудованием, специальной посудой, игровым, реабилитационным оборудованием для лекотеки, что позволяет сотрудникам центра учить детей с ограниченными возможностями самостоятельно обслуживать себя, готовить, пользоваться бытовыми электроприборами, гладильной доской.

В Центре успешно реализуется проект «Повышения качественных и количественных реабилитационных услуг детям и подросткам с инвалидностью путем создания мобильного микрореабилитационного центра»

В Орловской области благодаря совместной программе Правительства региона

и Госкорпорации РОСАТОМ «Бережливый регион» успешно функционирует социальная служба – микрореабилитационный центр «Дорогою добра». Этот центр предоставляет услуги на дому маломобильным детям с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Специалисты центра обладают необходимыми профессиональными навыками и оснащены специализированным оборудованием для оказания квалифицированной помощи. Основная цель проекта – обеспечение качественной реабилитации и поддержки детей, нуждающихся в особом уходе, непосредственно в их домашней обстановке (9, С. 330-335).

В рамках создания необходимых материально-технических условий для организации микрореабилитационного центра и реализации технологии развивающего ухода на дому были приобретены: реабилитационное кресло, вертикализатор, адаптированные игры; для внедрения методов альтернативной и дополнительной коммуникации – коммуникаторы; для оказания социально-медицинских услуг на дому: оборудования для проведения массажа, занятий в костюме Адели и для занятий по адаптивной физической культуре.

«Микрореабилитационный центр «Дорогою добра» обеспечивает непрерывность, преемственность и последовательность процесса реабилитации детей-инвалидов, способствует повышению качества и доступности семьям, воспитывающим детей с особенностями развития в домашних условиях. Он предназначен для оказания комплекса услуг детям с ТМНР, а также детям – инвалидам и детям с ОВЗ, которые не имеют возможности посещения социально – реабилитационного центра, а также проживающих в отдаленных населенных пунктах, прилегающих к городу (Мерцалова, 2024, С. 330-335).

В Центре созданы сенсорная комната и сенсорный сад природной терапии в рамках реализации инновационного проекта – «Сенсорный сад – «ЭКОМИР».

Главная задача сенсорной комнаты – воздействовать на органы чувств, вызывать разнообразные чувственные переживания, ощущения.

Для улучшения зрительного восприятия в окружающей среде используют различные источники света, варьирующиеся по яркости и цвету. Это могут быть как интенсивные источники, такие как люстры, так и более мягкие и приглушенные, например, светильники. В качестве стимуляторов также применяются ночники, в том числе с разными цветами подсветки, а также аквариумы, оснащенные специальнойочной подсветкой. Разнообразие освещения позволяет тренировать и развивать зрительную систему, адаптируя ее к разным условиям.

Использование разнообразных отделочных материалов играет важную роль в развитии тактильных ощущений у детей. Рекомендуется применять несколько ковров или дорожек с различной текстурой, предназначенных для игр. В отделке стен стоит отдать предпочтение бумажным обоям, деревянным и пластиковым панелям. Также необходимо включать разнообразный текстиль, такой как шторы, покрывала и пледы, для обогащения тактильного опыта.

Сенсорный сад – это пространство из растений и природных материалов, создающее благоприятные условия для детей с ограниченными возможностями здоровья в городской и природной среде. Это место, где дети могут свободно познавать мир всеми органами чувств. Здесь разрешено трогать, нюхать, бегать, прыгать, ощущать природные материалы под ногами, играть с песком и галькой, валяться в сене. Дети могут изучать растения, пробовать их на вкус, наслаждаться звуками природы, такими как шелест травы и пение птиц. Главное - дать ребенку полную свободу действий, позволить ему исследовать окружающую среду так, как ему подсказывают его собственные ощущения и любопытство. Это пространство, где поощряется чувственное восприятие и тактильный контакт с природой.

Сенсорный сад, как правило, состоит из трех функциональных зон: созерца-

тельной, где ребенок может расслабиться и наблюдать; игровой, предназначенный для активного взаимодействия и развлечений; и исследовательской, где стимулируется любознательность и познание окружающего мира. Все эти зоны призваны комплексно воздействовать на основные органы чувств ребенка: зрение, слух, осязание, вкус и обоняние, способствуя их развитию и улучшению сенсорного восприятия. Разнообразие оборудования в каждой зоне нацелено на активизацию различных сенсорных систем, обеспечивая тем самым всестороннее развитие ребенка.

Таким образом, успешные практики социального сопровождения семей в Орловской области могут быть использованы в других регионах для повышения эффективности социальной реабилитации.

При этом, для оценки эффективности социального сопровождения и реализации реабилитационных программ необходимо учитывать различные аспекты, позволяющие объективно определить их влияние на семьи, имеющие детей-инвалидов, такие как: улучшение физического и эмоционального состояния детей, степень социальной адаптации и интеграции в общество, а также уровень удовлетворенности родителей предоставляемыми услугами.

Количественные и качественные показатели играют ключевую роль в оценке эффективности реабилитационных программ. Количественные данные, такие как количество детей, успешно завершивших программу, или число проведенных мероприятий, позволяют объективно измерить результаты. Качественные показатели, например, удовлетворенность родителей и детей, выявляются через анкетирование и интервью, что позволяет получить более глубокое понимание об их восприятии услуг.

Однако, необходимо отметить, социальное сопровождение семей с детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ затруднено из-за ряда проблем, снижающих его эффективность. Главной проблемой является слабая координация между учреждениями, оказывающими социальную поддержку семьям и занимающимися социальной реабилитацией детей. Эта разобщенность приводит к несогласованности действий различных организаций, вовлеченных в процесс, что негативно сказывается на своевременности и качестве предоставляемой помощи. В итоге, из-за отсутствия четкой координации, семьи и дети могут терять драгоценное время и не получать необходимую поддержку в полном объеме.

В этой связи, система социального сопровождения семей с детьми-инвалидами требует анализа и переосмысления, как с точки зрения существующих подходов, так и с точки зрения будущего развития. Это связано с динамичными изменениями в социальной политике, инновациями в методах реабилитации и меняющимся восприятием инвалидности обществом. Учитывая необходимость интеграции различных форм поддержки, направленных на улучшение качества жизни таких семей, перспективы развития этой системы приобретают особое значение.

Для улучшения уже существующих программ реабилитации и создания инновационных проектов необходимо внедрять междисциплинарный подход, объединяющий усилия специалистов из различных областей. Программы должны быть ориентированы на повышение социальной адаптации детей-инвалидов через их участие в общественных мероприятиях и образовательных проектах.

Для успешного внедрения инновационных проектов необходимо разработать четкий план действий, включающий обучение специалистов и создание инфраструктуры для реализации программ. Инновационные подходы, в том числе использование цифровых технологий, могут значительно расширить доступ к информации об имеющихся ресурсах и услугах. При этом необходимо использовать

элементы виртуальной реальности, роботизированные тренажеры, лечебные методики, пневмокомбинезоны, нейроортопедические и логопедические тренажеры.

Необходимо также создание целевых программ, ориентированных на специфические потребности разных возрастных групп и видов инвалидности.

Заключение

На основании проведённого анализа можно сделать вывод, что социальное сопровождение семей с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья требует системного подхода, который учитывает индивидуальные потребности каждой семьи. Основными факторами успешного сопровождения являются доступность услуг, профессионализм специалистов реабилитационных центров и возможность интеграции международного опыта.

Другим важным направлением должно стать эффективное межведомственное сотрудничество, налаживание связей между образовательными учреждениями, медицинскими организациями и социальными службами, которое, в свою очередь, позволит создавать более комплексные решения для семей, повысить доступность и эффективность выстраиваемых программ. Существующие барьеры между различными ведомствами необходимо преодолевать через создание совместных рабочих групп и инициатив, которые будут сосредоточены на потребностях семей, воспитывающих ребенка-инвалида.

Подчеркнем важность комплексного подхода к реабилитации детей-инвалидов и необходимость вовлечения в этот процесс не только медицинских и социальных работников, но и некоммерческих и благотворительных организаций. Особое значение придается обратной связи от семей, воспитывающих детей с инвалидностью. Активное привлечение этих семей к разработке реабилитационных программ и новых инициатив позволит получить ценную информацию об их реальных потребностях. Такой подход позволит избежать ошибок, возникающих из-за недостаточного понимания специфики жизни этих семей и их нужд. Интеграция опыта и знаний различных заинтересованных сторон, включая семьи, является ключевым фактором для повышения эффективности реабилитационного процесса.

Список литературы:

1. Бардиер Г., Ромазан И., Чередникова Т. Я хочу! Психологическое сопровождение естественного развития маленьких детей. - СПб., Питер, 1996. – 96 с.
2. Бехоева А. А. Психологические аспекты сопровождения семей, воспитывающих ребенка инвалида // Возможности системы дополнительного образования в социализации и реабилитации детей с ОВЗ и детей-инвалидов: Материалы Международной научно-практической конференции, Махачкала, 16 декабря 2021 года. – Махачкала: ИП Овчинников Михаил Артурович (Типография Алеф), 2021. – С. 92-99. – EDN NNVVBB.
3. Булынина М. М. Лингвистическое сопровождение профессиональной коммуникации в юриспруденции: Учебное пособие / М. М. Булынина. – Иваново: ИПК «ПресСто», 2022. – 80 с. – EDN KBJFBF.
4. Буренина, С. Ю. Социально-педагогическая поддержка и сопровождение детей с ОВЗ и их семей в рамках дошкольного образования / С. Ю. Буренина // Актуальные проблемы современного образования: Монография. – Витебск: Витебский государственный университет им. П.М. Машерова, 2023. – С. 135-150. – EDN THNXNW.

5. Ваниева, В. Ю. Особенности социализации ребенка с ограниченными возможностями здоровья в условиях реабилитационного центра / В. Ю. Ваниева // Воспитание как стратегический национальный приоритет: Международный научно-образовательный форум, Екатеринбург, 15–16 апреля 2021 года. Том Часть 2. – Екатеринбург: Уральский государственный педагогический университет, 2021. – С. 330-331. – DOI 10.26170/Kvnp-2021-02-75. – EDN QUXYXZ.
6. Геворкян А.К., Волынец Г.В. Реабилитация и абилитация детей-инвалидов // Педиатрия. Consilium Medicum. – 2024. – Т. 3. – С. 214-222. – DOI: 10.26442/26586630.2024.3.202685.
7. Горобец, Е. К. Актуальность проблемы реализации прав детей-инвалидов и инвалидов с детства / Е. К. Горобец // Правовое просвещение несовершеннолетних: Материалы Межрегионального круглого стола, Ростов-на-Дону, 12 ноября 2021 года / Под редакцией Д.Б. Загорского, М.А. Никулиной, А.А Никитиной, Р.В. Бушманова. – Ростов-на-Дону: Ростовский институт (филиал) федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования "Всероссийский государственный университет юстиции (РПА Минюста России)" в г. Ростове-на-Дону, 2022. – С. 63-71. – EDN KODHJU.
8. Комплексное сопровождение и коррекция развития детей-сирот: социально-эмоциональные проблемы / (Л. М. Шипицына, Е. И. Казакова, А. М. Витковская и др.); Под науч. ред. Л. М. Шипицыной, Е. И. Казаковой; М-во образования Рос. Федерации. Исполн. дирекция Президент. программы "Дети России", Ин-т спец. педагогики и психологии Междунар. ун-та семьи и ребенка им. Рауля Валленберга. - СПб.: Ин-т спец. педагогики и психологии, 2000. – 106 с.
9. Кузнецова, Е. В. Социальное сопровождение семей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Е. В. Кузнецова // Проблемы сопровождения детей с ограниченными возможностями здоровья: психолого-педагогический, социальный и медицинский аспекты (проект Фонда президентских грантов «Особый доктор: реализация образовательной программы повышения квалификации для врачей и студентов медицинского университета в сфере корректного отношения и сопровождения семей с детьми с психическими расстройствами»): коллективная монография. – Киров: Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования "Кировский государственный медицинский университет" Министерства здравоохранения Российской Федерации, 2020. – С. 101-117. – EDN VAZDKR.
10. Логинова, Е. В. Формирование реабилитационной программы ребёнка с ограниченными возможностями здоровья / Е. В. Логинова // Вестник НГИЭИ. – 2018. – № 1(80). – С. 18-32. – EDN YMQESO.
11. Магзумова, Ф. П. Совершенствование реализации индивидуальных программ реабилитации – как способ социальной защиты детей-инвалидов / Ф. П. Магзумова, Д. Ш. Махмудова, Н. Н. Нуриддинова // Вестник Всероссийского общества специалистов по медико-социальной экспертизе, реабилитации и реабилитационной индустрии. – 2024. – № 1. – С. 16-21. – DOI 10.17238/issn1999-2351.2024.1.16-21. – EDN KATHTX.
12. Мерцалова, Е. Е. Социальная служба "Домашний микрореабилитационный центр" как инновационная технология психолого-педагогического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка-инвалида и эффективный инструмент комплексной реабилитации детей-инвалидов в домашних условиях / Е. Е. Мерцалова, Е. В. Никитина // Психолого-педагогическое сопровождение образовательного процесса: проблемы, перспективы, технологии: материалы XI Международной научно-практической конференции, Орёл, 04–05 апреля 2024 года. – Орёл:

Орловский государственный университет имени И.С. Тургенева, 2024. – С. 330-335. – EDN LQSCIJ.

13. Мищенко, Н. Актуальные проблемы и пути решения обеспечения успешной социально-медицинской реабилитации детей-инвалидов / Н. Мищенко // Здоровье человека, теория и методика физической культуры и спорта. – 2023. – № 2(30). – С. 3-12. – DOI 10.14258/zosh(2023)2.01. – EDN BAXPWS.

14. Особенности работы психолога с семьями, воспитывающими детей-инвалидов / В. А. Рудницкий, У. К. Тонгак, М. Ф. Белокрылова (и др.) // Сибирская психология: между прошлым и будущим: Сборник научных статей кафедры психологии развития личности Томского государственного педагогического университета. – Томск: Томский государственный педагогический университет, 2021. – С. 184-189. – EDN PHTYAA.

15. Положение детей-инвалидов в условиях современных правовых и медико-социальных процессов в России / Р. Н. Терлецкая, И. В. Винярская, Е. В. Антонова (и др.) // Педиатрия. Журнал им. Г.Н. Сперанского. – 2021. – Т. 100, № 4. – С. 198-207. – DOI 10.24110/0031-403X-2021-100-4-198-207. – EDN QDSIKM.

16. Пушина, В. В. Социально-педагогическое сопровождение семей, воспитывающих детей-инвалидов / В. В. Пушина // Актуальные проблемы развития молодёжной политики и социальной работы: Сборник научных статей: материалы Всероссийской научно-практической конференции, Ижевск, 15-19 мая 2023 года. – Ижевск: Издательский центр "Удмуртский университет", 2023. – С. 616-629. – EDN HZEHAP.

17. Рагулина, М. В. Трудности жизни и проблема социальной самоизоляции семей, воспитывающих детей с инвалидностью / М. В. Рагулина, Е. Н. Ткач // Антропологическая дидактика и воспитание. – 2024. – Т. 7, № 2. – С. 126-139. – EDN XNKTPK.

18. Сафонова, А. Д. Влияние инвалидности ребенка на семейные взаимоотношения / А. Д. Сафонова, А. А. Лопатюк, Е. А. Лопатюк // Дефектология и образование в наши дни: фундаментальные и прикладные исследования: Сборник материалов II ежегодной Международной научно-практической конференции, Краснодар, 18-19 апреля 2023 года. – Краснодар: Кубанский государственный университет, 2023. – С. 418-423. – EDN IMDCME.

19. Социально-психологическая реабилитация детей-инвалидов, находящихся на длительном стационарном лечении, средствами сенсорной комнаты / О. Г. Струкова, Е. В. Морозова, Е. В. Жукова, А. Н. Барышова // Ранняя помощь и сопровождение: материалы научно-практической конференции, Санкт-Петербург, 10 сентября 2021 года. – Санкт-Петербург: ООО "ЦИАЦАН", 2021. – С. 33-42. – EDN EFWQWT.

20. Суворина, О. В. Психологические проблемы родителей, имеющих детей-инвалидов / О. В. Суворина // Современная наука и образование: актуальные вопросы теории и практики: сборник статей Международной научно-практической конференции в 2 частях, Пенза, 10 января 2023 года. Том Часть 1. – Пенза: Наука и Просвещение (ИП Гуляев Г.Ю.), 2023. – С. 158-160. – EDN YXQMZR.

21. Шаповал, И. А. Семья ребенка с ОВЗ как субъект психологического консультирования / И. А. Шаповал // III-й международный демографический форум "Демография и глобальные вызовы": Материалы форума, Воронеж, 23-25 мая 2024 года. – Воронеж: Цифровая полиграфия, 2024. – С. 705-712. – EDN ANWNGY.

22. Филиппова, Т. Н. Социальное сопровождение семей, воспитывающих тяжелобольного ребенка с паллиативным статусом / Т. Н. Филиппова, О. В. Солодянкина // Актуальные проблемы развития государственной молодежной политики и социальной работы: Сборник научных статей Всероссийской научно-

практической конференции, Ижевск, 16–20 мая 2022 года / Под редакцией Г.В. Мерзляковой, Л.В. Баталовой, С.А. Даньшиной (и др.). – Ижевск: ИД Удмуртский университет, 2022. – С. 400-415. – EDN APRGSZ.

Сведения об авторах:

Исаев Алексей Владимирович, кандидат политических наук, доцент, ORCID 0000-0001-9551-8678, SPIN-код:2467- 7028, AuthorID:716259, e-mail: isaevlesha@yandex.ru

ТИТОВА Елена Валерьевна, кандидат социологических наук, доцент, e-mail: ogau@mail.ru, AuthorID: 209458

¹Среднерусский институт управления – филиал РАНХиГС, адрес: 302028, Россия, г.Орёл, Октябрьская, д. 12

References:

1. Bardier, G., Romazan, I., Cherednikova, T. (1996) *I want to! Psychological support of the natural development of young children*. St. Petersburg, St. Petersburg, 96 p.
2. Behoeva, A. A. (2021) Psychological aspects of support for families raising a disabled child. *The possibilities of the additional education system in the socialization and rehabilitation of children with disabilities and children with disabilities* : Proceedings of the International Scientific and Practical Conference, Makhachkala, December 16, Makhachkala: IP Ovchinnikov Mikhail Arturovich (Alef Printing House), pp. 92-99. – EDN NNVVB.
3. Bulynina, M. M. (2022) *Linguistic support of professional communication in jurisprudence*: A textbook,. Ivanovo: IPK "PresSto", 80 p. EDN KBJFBF.
4. Burenina, S. Y. (2023) Social and pedagogical support and support for children with disabilities and their families in the framework of preschool education / S. Y. Burenina. *Actual problems of modern education*: Monograph. Vitebsk : Vitebsk State University named after P.M. Masherov, pp. 135-150. EDN THNXNW.
5. Vanieva, V. Y. (2021) Features of socialization of a child with disabilities in a rehabilitation center. *Education as a strategic national priority*: International Scientific and Educational Forum, Yekaterinburg, April 15-16, 2021. Volume Part 2. Yekaterinburg: Ural State Pedagogical University, pp. 330-331. – DOI 10.26170/Kvnp-2021-02-75. – EDN QUXYZ.
6. Gevorkyan, A.K., Volynets, G.V. (2024) Rehabilitation and habilitation of children with disabilities. *Pediatrics. Consilium Medicum*. Vol. 3. pp. 214-222. DOI: 10.26442/26586630.2024.3.202685.
7. Gorobets, E. K. (2022) The relevance of the problem of realizing the rights of children with disabilities and those with disabilities since childhood. *Legal education of minors : Materials of the Interregional round table*, Rostov-on-Don, November 12, 2021 / Edited by D.B. Zagorsky, M.A. Nikulina, A.A. Nikitina, R.V. Bushmanov. Rostov-on-Don: The Rostov-on-Don Institute (branch) of the Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education "All-Russian State University of Justice (RPA of the Ministry of Justice of Russia)" in Rostov-on-Don, 2022. pp. 63-71. - EDN KODHJU.
8. Shipitsyna, L. M., Kazakova, E. I., Vitkovskaya A.M. et al. (2000) *Comprehensive support and correction of the development of orphaned children: socio-emotional problems*; Under the scientific editorship of L. M. Shipitsyna, E. I. Kazakova; Ministry of Education

of the Russian Academy of Sciences. Federation. The Executive Directorate is the President. the program "Children of Russia", Institute of Special Pedagogy and Psychology International. Raoul Wallenberg University of Family and Child. St. Petersburg: Institute of Special Pedagogy and Psychology, 106 p.

9. Kuznetsova, E. V.(2020) Social support for families raising a child with disabilities. *Problems of accompanying children with disabilities: psychological, pedagogical, social and medical aspects (project of the Presidential Grants Fund "Special Doctor: implementation of an educational program for advanced training for doctors and students of a medical university in the field of correct attitude and support of families with children with mental disorders")* : a collective monograph. Kirov : Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education Kirov State Medical University of the Ministry of Health of the Russian Federation, pp. 101-117. EDN VAZDKR.

10. Loginova, E. V. (2018) Formation of a rehabilitation program for a child with disabilities. *Bulletin of the NGIEI*. no. 1(80). Pp. 18-32. – EDN YMQESO.

11. Magzumova, F. P., Makhmudova, D. S. and Nuriddinova, N. N. (2024) Improving the implementation of individual rehabilitation programs as a way of social protection of disabled children. *Bulletin of the All-Russian Society of Specialists in Medical and Social Expertise, Rehabilitation and Rehabilitation Industry*. no. 1., pp. 16-21. – DOI 10.17238/issn1999-2351.2024.1.16-21. – EDN KATHTX.

12. Mertsalova E. E. and Nikitina E. V. (2024) Social service "Home Microrehabilitation Center" as an innovative technology of psychological and pedagogical support for a family raising a disabled child and an effective tool for comprehensive rehabilitation of disabled children at home. *Psychological and pedagogical support of the educational process: problems, prospects, technologies*: Proceedings of the XI International Scientific and Practical Conference, Orel, April 04-05, 2024. Orel: I.S. Turgenev Orel State University, pp. 330-335. – EDN LQSCIJ.

13. Mishchenko, N. (2023) Actual problems and solutions for ensuring successful social and medical rehabilitation of disabled children . *Human health, theory and methodology of physical culture and sports*. no. 2(30), p. 3-12. – DOI 10.14258/zosh(2023)2.01. – EDN BAXPWS.

14. Rudnitsky, V. A., Tongak, U. K., M. F. Belokrylova (et al.) (2021) Features of a psychologist's work with families raising disabled children. *Siberian psychology: between the past and the future* : Collection of scientific articles of the Department of Psychology of Personality Development of Tomsk State Pedagogical University. Tomsk: Tomsk State Pedagogical University, pp. 184-189. EDN PHTYAA.

15. Terletskaya, R. N. , Vinyarskaya, I. V. and Antonova E. V. (et al.) (2021) The situation of disabled children in the context of modern legal and medical-social processes in Russia. *Pediatrics. The G.N. Speransky Journal*. Vol. 100, no. 4., pp. 198-207. – DOI 10.24110/0031-403X-2021-100-4-198-207. – EDN QDSIKM.

16. Pushina, V. V. (2023) Social and pedagogical support for families raising disabled children . *Actual problems of youth policy and social work development*: Collection of scientific articles: materials of the All-Russian Scientific and Practical Conference, Izhevsk, May 15-19, 2023. Izhevsk: Udmurt University Publishing Center, pp. 616-629. EDN HZEHAP.

17. Ragulina, M. V. E. N. Tkach (2024) The difficulties of life and the problem of social self-isolation of families raising children with disabilities / M. V. Ragulina, // Anthropological didactics and education. Vol. 7, no. 2. pp. 126-139. – EDN XNKTPK.

18. Safranova, A.D. , Lopatyuk, A. A. and Lopatyuk, E. A. (2023) The impact of a child's disability on family relationships. *Defectology and education in our days: fundamental and applied research*: Proceedings of the II Annual International Scientific and

Practical Conference, Krasnodar, April 18-19, 2023. Krasnodar: Kuban State University, pp. 418-423. EDN IMDCME.

19. Strukova, O. G., Morozova, E. V. Zhukova, E. V. and Baryshova, A. N. (2021) Socio-psychological rehabilitation of disabled children undergoing long-term inpatient treatment by means of a sensory room. Early care and support: proceedings of a scientific and practical conference, St. Petersburg, September 10, 2021. Saint Petersburg: TSIATSAN LLC, pp. 33-42. – EDN EFWQ.

20. Suvorina, O. V. (2023) Psychological problems of parents with disabled children. Modern science and education: current issues of theory and practice : collection of articles of the International Scientific and Practical Conference in 2 parts, Penza, January 10, 2023. Volume Part 1. Penza: Science and Enlightenment (IP Gulyaev G.Yu.), pp. 158-160. – EDN YXQMZR.

21. Shapoval, I. A. (2024) The family of a child with disabilities as a subject of psychological counseling / I. A. Shapoval // III-th International Demographic Forum "Demography and Global challenges": Materials of the forum, Voronezh, May 23-25, 2024. Voronezh: Digital Polygraphy, pp. 705-712. EDN ANWNGY.

22. Filippova, T. N. and Solodyankina ,O. V. (2022) Social support for families raising a seriously ill child with palliative status / T. N. Filippova, // Actual problems of development of state youth policy and social work: Collection of scientific articles of the All-Russian Scientific and Practical Conference, Izhevsk, May 16-20, 2022. Edited by G.V. Merzlyakova, L.V. Batalova and S.A. Danshina (and others). Izhevsk: Udmurt University Publishing House, pp. 400-415. - EDN APRGSZ

About the authors:

Aleksey V. ISAEV, Candidate of Political Sciences, Associate Professor, ORCID SPIN-code: 2467-7028, AuthorID: 716259, e-mail: isaevlesha@yandex.ru, <https://orcid.org/0000-0001-9551-8678>

Elena V. TITOVA, Candidate of Political Sciences, Associate Professor, e-mail: ogau@mail.ru, AuthorID: 209458, <https://orcid.org/0009-0002-3782-0275>

¹ Central Russian Institute of Management, branch of the RANEPA, address: 12. Oktyabrskaya st., 302028, Orel, Russian Federation

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Вклад авторов: все авторы внесли существенный вклад в проведение исследования и написание статьи, Все авторы – утвердили окончательный вариант статьи, несут ответственность за целостность всех частей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

Authors' contribution: all authors made an equal contribution to the research and writing of the article. All authors - approval of the final version of the article, responsibility for the integrity of all parts of the article.