

СОЦИАЛЬНЫЕ НАУКИ И ДЕТСТВО

ЭЛЕКТРОННЫЙ
НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ

2023 • Том 4 • № 4

SOCIAL SCIENCES AND CHILDHOOD

ELECTRONIC SCIENTIFIC
AND PRACTICAL JOURNAL

2023 • Vol. 4 • no.4



МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ
ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ

MOSCOW STATE UNIVERSITY
OF PSYCHOLOGY AND EDUCATION



Десятилетие
детства
The Decade
of Childhood
2018 - 2027

При поддержке Благотворительного Фонда Елены и Геннадия Тимченко
Under the Support the Elena & Gennady Timchenko Foundation

СОЦИАЛЬНЫЕ НАУКИ И ДЕТСТВО

ЭЛЕКТРОННЫЙ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ

2023 • Том 4 • № 4

SOCIAL SCIENCES AND CHILDHOOD

ELECTRONIC SCIENTIFIC AND PRACTICAL JOURNAL

2023 • Vol. 4 • no. 4

Московский государственный психолого-педагогический университет
Moscow State University of Psychology & Education



Социальные науки и детство

Главный редактор

Г.В. Семья, ФГБОУ ВО МГППУ, Россия

Заместители главного редактора:

А.Ш. Шахманова, Институт педагогики и психологии
образования ГАОУ ВО МГПУ,
Россия

В.Н. Ослон, ФГБОУ ВО МГППУ, Россия

И.А. Меркуль, ФГБОУ ВО МГППУ, Россия

Редакционный совет

Председатель редакционного совета:

В.В. Рубцов, ФГБОУ ВО МГППУ, Россия

Члены редакционного совета:

Л.Н. Антонова, ГОУ ВО МГОУ, Россия

В.А. Иванников, МГУ им. М.В. Ломоносова, Россия

Т.И. Шульга, ГУП, Россия

Редакционная коллегия

О.И. Волжина, Фонд поддержки детей, находящихся
в трудной жизненной ситуации,
Россия

В.Л. Кабанов, ФГБОУ ВО МПГУ, Россия

О.В. Рубцова, ФГБОУ ВО МГППУ, Россия

А.Ю. Телицына, НИУ Высшая школа экономики,
Россия

Л.Б. Шнейдер, ФГБОУ ВО МПГУ, Россия

В.О. Волчанская, АНО «Центр содействия детям,
детям-сиротам и детям, оставшимся
без попечения родителей
«Два крыла», Россия

А.С. Омельченко, Благотворительный фонд
«Абсолют-Помощь», Россия

А.В. Личковаха, Аппарат Уполномоченного при
Президенте Российской Федерации
по правам ребенка

Л. Асоян, Ширакский государственный
университет имени М. Налбандяна,
Армения

Социальные науки и детство

Издательство ФГБОУ ВО МГППУ

Издается с 2020 года

Периодичность: 4 раза в год

Свидетельство регистрации СМИ: Эл № ФС 77 – 77146.

Дата регистрации: 06.11.2019

Формат: сетевое издание SSCHJ.RU

Все права защищены.

Название журнала, логотип, рубрики, все тексты и иллюстрации являются собственностью ФГБОУ ВО МГППУ и защищены авторским правом. Перепечатка материалов и использование иллюстраций допускается только с письменного разрешения редакции.

ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет», 2023, № 4

Social Sciences and Childhood

Editor-in-Chief:

G.V. Semya, MSUPE, Russia

Deputy Editors-in-Chief:

A.Sh. Shakhmanova, Institute of Pedagogy and Psychology
of Education MSU, Russia

V.N. Oslon, MSUPE, Russia

I.A. Merkul, MSUPE, Russia

The Editorial Council

Chair of the Editorial Council:

V.V. Rubtsov, MSUPE, Russia

The Members of the Editorial Council:

L.N. Antonova, MRSU, Russia

V.A. Ivannikov, Lomonosov Moscow State University,
Russia

T.I. Shulga, SUE, Russia

The Editorial Board

O.I. Volzhina, The Russian Children in Need Found,
Russia

V.L. Kabanov, MPGU, Russia

O.V. Rubtsova, MSUPE, Russia

A.Yu. Telitsyna, National research University "Higher
School of Economics", Russia

L.B. Schneider, MPGU, Russia

V.O. Volchanskaia, Two Wings Family and Children's
Assistance Centre, Russia

A.S. Omelchenko, "Absolute-Help" Foundation, Russia

A.V. Lichkovakha, Office of the Commissioner for
Children's Rights under the President
of the Russian Federation

L. Asoyan, M. Nalbandyan State University of
Shirak, Armenia

Social Sciences and Childhood

Publisher MSUPE

Frequency: 4 times a year since 2020

The mass medium registration certificate: Эл № ФС 77 – 77146.

From: 06.11.2019

Format: online publication SSCHJ.RU

All rights reserved. Journal title, logo, rubrics, all texts and images are the property of MSUPE and copyrighted. Using reprints and illustrations is allowed only with the written permission of the publisher.

MSUPE, 2023, no. 4

СОДЕРЖАНИЕ

ОТ РЕДАКЦИИ

<i>Семья Г.В.</i>	5
-------------------------	---

НАУЧНАЯ ЖИЗНЬ

БЛАГОПОЛУЧИЕ ОСОБО УЯЗВИМЫХ КАТЕГОРИЙ ДЕТЕЙ: ПО ИТОГАМ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ

<i>Омельченко А.С., Колесникова У.В.</i>	7
--	---

ПРАКТИКИ ОЦЕНКИ БЛАГОПОЛУЧИЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ И МОЛОДЫХ ИНВАЛИДОВ: ОПЫТ РАБОТЫ ЦЕНТРА ДНЕВНОЙ ЗАНЯТОСТИ «ДОМ ПОД СОЛНЦЕМ»

<i>Жгенти И.В., Стукалова О.В.</i>	31
--	----

КРИТЕРИИ ОЦЕНКИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ В ПРОЕКТАХ ПОДДЕРЖКИ ПОДРОСТКОВ И МОЛОДЫХ ВЗРОСЛЫХ С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ И ТЯЖЕЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ

<i>Жулина Ю.А.</i>	39
--------------------------	----

ВЗГЛЯД ИЗНУТРИ: ОЦЕНКА БЛАГОПОЛУЧИЯ ПАЛЛИАТИВНЫХ ДЕТЕЙ

<i>Кузнецова Ю.Ю.</i>	47
-----------------------------	----

ОЦЕНКА БЛАГОПОЛУЧИЯ ПОДРОСТКОВ, ЖИВУЩИХ С ВИЧ, В РАМКАХ ПРОГРАММЫ НАСТАВНИЧЕСТВА

<i>Брянская М.С., Гальцова П.С., Ефремова В.С.</i>	54
--	----

МОЖЕТ ЛИ РЕБЕНОК С ПОЖИЗНЕННЫМ ИНФЕКЦИОННЫМ СОСТОЯНИЕМ БЫТЬ БЛАГОПОЛУЧЕН?

<i>Ушакова М.А., Ратошнюк Ю.А.</i>	63
--	----

CONTENTS

EDITOR'S NOTE

<i>Semya G.V.</i>	5
-------------------------	---

SCIENTIFIC LIFE

THE WELL-BEING OF PARTICULARLY VULNERABLE CATEGORIES OF CHILDREN: BASED ON THE RESULTS OF THE SCIENTIFIC AND PRACTICAL CONFERENCE

<i>Omelchenko A.S., Kolesnikova U.V.</i>	7
--	---

PRACTICES FOR ASSESSING THE WELL-BEING OF DISABLED CHILDREN AND YOUNG PEOPLE WITH DISABILITIES: THE EXPERIENCE OF THE DAY EMPLOYMENT CENTER "HOUSE UNDER THE SUN"

<i>Zhgenti I.V., Stukalova O.V.</i>	31
---	----

CRITERIA FOR ASSESSING THE QUALITY OF LIFE IN PROJECTS SUPPORTING ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH MENTAL DISABILITIES AND SEVERE MULTIPLE DEVELOPMENTAL DISABILITIES

<i>Zhulina Yu.A.</i>	39
----------------------------	----

AN INSIDE LOOK: ASSESSING THE WELL-BEING OF PALLIATIVE CARE CHILDREN

<i>Kuznetsova J.Yu.</i>	47
-------------------------------	----

ASSESSMENT OF THE WELL-BEING OF ADOLESCENTS LIVING WITH HIV THROUGH A MENTORING PROGRAM

<i>Bryanskaya M.S., Galtsova P.S., Efremova V.S.</i>	54
--	----

CAN A CHILD WITH A LIFELONG INFECTIOUS CONDITION BE SAFE?

<i>Ushakova M.A., Ratoshnyuk Yu.A.</i>	63
--	----

ОТ РЕДАКТОРА EDITOR'S NOTE

Уважаемые читатели!

Перед вами необычный номер журнала. Он полностью посвящен теме благополучия детей, которая была предметом обсуждения на ежегодной международной научно-практической конференции «Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей». Интерес к этой теме постоянно растет. Если в 2022 году в конференции приняли участие 698 человек, то в 2023 году — более 3500 участников из всех субъектов Российской Федерации, включая ДНР и ЛНР, страны СНГ, где внедрен индекс благополучия в государственную политику. Традиционными стали выступления экспертов, участвующих в международных исследованиях благополучия, из стран Алжира, Чили.

Конференция прошла в рамках Плана основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства (распоряжение Правительства Российской Федерации от 23 января 2021 года № 122-р), в соответствии с п. 128 «Организация проведения научных исследований по оценке качества жизни детей (Индекс детского благополучия)» и п. 127 «Расширение механизмов участия детей и подростков в принятии решений, затрагивающих их интересы, учета их мнения по вопросам в сфере детства на федеральном, региональном и муниципальном уровне».

Помимо традиционных выступлений по результатам исследования психологического и субъективного благополучия различных категорий детей часть времени была отведена дискуссии, тему которой можно обозначить общим вопросом: «А может ребенок-инвалид или с ограниченными возможностями здоровья, с пожизненной терапией чувствовать себя благополучным?».

Более раннее установление ВИЧ-статуса подростков, живущих с вирусом иммунодефицита человека, создание благоприятной поддерживающей среды, формирование приверженности терапии с раннего возраста способствуют повышению уровня их благополучия. Очень важно проводить профилактическую работу, результатами которой должны стать определенный уровень знаний о заболевании и сформированность приверженности лечению в течение всей жизни. В исследованиях было показано, что предиктором благополучия является участие в программах наставничества.

Изучение условий, способствующих благополучию паллиативных детей, было основано на анализе динамики их развития и улучшении эмоциональных отношений в семье, которые благотворно влияют на динамику развития респондентов. В рамках исследования были изучены способы коммуникации и разработаны коммуникативные паспорта для детей, имеющих ограничения в коммуникационной сфере, проведены специальные занятия, направленные на развитие детей, улучшение детско-родительских отношений и профилактику эмоционального выгорания родителей.

Для оценки качества жизни в проектах поддержки подростков и молодых взрослых с ментальными особенностями, тяжелыми множественными нарушениями развития используются показатели пространственно-временной ориентации, социально-бытовых, коммуникативных, ремесленных навыков и эмоционально-волевой сферы, основанные на систематическом наблюдении специалистов и ведении дневника развития. Показано, что такой подход к оценке благополучия подопечных позволяет вовремя выявить мишени поддержки и тем самым способствовать развитию их навыков самостоятельности и успешной социализации.

Факторами благополучия подростков, находящихся в конфликте с законом и имеющих опыт совершения правонарушений, стали снижение количества правонарушений, повышение уровня адаптации к учебной деятельности, эффективность взаимодействия с социальным окружением, взаимная удовлетворенность взаимоотношениями детей и родителей.

Такой подход к пониманию благополучия детей особо уязвимых категорий является принципиально новым, так как основывается на оценке самих детей и их потребностях. В отличие от оценок уровня благополучия для нормотипичных детей значимым показателем может стать не положительная динамика того или иного показателя, а закрепление и поддержание определенного уровня развития необходимого для жизни навыка.

Главный редактор журнала

Семья Галина Владимировна,
доктор психологических наук, профессор ФГБОУ ВО
МГППУ, член Координационного совета при Правительстве
Российской Федерации по проведению в Российской
Федерации Десятилетия детства, член Экспертного совета
Комитета Госдумы по вопросам семьи, женщин и детей, член
Правительственной комиссии по делам несовершеннолетних
и защите их прав, член Экспертного совета Министерства
просвещения Российской Федерации по вопросам опеки и
попечительства в отношении несовершеннолетних,
международный эксперт

НАУЧНАЯ ЖИЗНЬ
SCIENTIFIC LIFE

Благополучие особо уязвимых категорий детей: по итогам научно-практической конференции

Омельченко А.С.

Благотворительный фонд «Абсолют-Помощь» (БФ «Абсолют-Помощь»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0028-4440>, e-mail: agerasimova22@yandex.ru

Колесникова У.В.

ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет» (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5328-8621>, e-mail: kolesnikovauv@mgppu.ru

Статья подготовлена по результатам проведения международной научно-практической конференции «Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей», состоявшейся в ноябре 2023 г. Выступления специалистов из различных регионов страны в рамках сессии «Благополучие особо уязвимых категорий детей» были посвящены вопросам изучения факторов, влияющих на благополучие особо уязвимых групп детей, проведения мониторингов, выявления мишеней помощи, а также реализации программ поддержки. Отмечена важность информационно-просветительской работы для формирования положительного отношения общества к приемным детям и семьям, детям с пожизненными медицинскими диагнозами. Результаты исследований показали, насколько важно привлекать детей к оценке их собственного благополучия. Такой подход не только усиливает их голос, но и способствует более качественному и индивидуализированному сопровождению семей, воспитывающих детей данной категории. В отношении детей особо уязвимых категорий делаются выводы о дополнительном значении факторов среды (микро-, макро-, мезоуровни) для формирования ощущения благополучия, а также о влиянии на благополучие специфических факторов, связанных с прежней жизнью ребенка, особенностями социально-психологического развития, медицинского диагноза и многими другими. В свою очередь это приводит к тому, что показателем благополучия может быть не только развитие, но стабилизация и сохранение.

Ключевые слова: семья; социально уязвимые категории детей; детское благополучие; субъективное детское благополучие; адаптация; социальное сиротство.

Финансирование. Статья подготовлена на основе материалов, представленных на конференции, проведенной в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности мероприятий Десятилетия детства с позиции благополучия детей».

Для цитаты: Омельченко А.С., Колесникова У.В. Благополучие особо уязвимых категорий детей: по итогам научно-практической конференции [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2023. Том 4. № 4. С. 7–30. DOI:10.17759/ssc.2023040401

The Well-being of Particularly Vulnerable Categories of Children: Based on the Results of the Scientific and Practical Conference

Alexandra S. Omelchenko

Charitable Foundation “Absolute-Help”, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0028-4440>, e-mail: agerasimova22@yandex.ru

Ulyana V. Kolesnikova

Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5328-8621>, e-mail: kolesnikovauv@mgppu.ru

The article was prepared based on the results of the international scientific and practical conference “Child welfare: from scientific research to practical application in the interests of children”, held in November 2023. Presentations by specialists from various regions of the country within the framework of the session “Welfare of particularly vulnerable categories of children” were devoted to the study of factors affecting the well-being of particularly vulnerable groups of children, conducting monitoring, identifying targets of assistance, as well as implementing support programs. The importance of information and educational work for the formation of a positive attitude of society towards foster children and families, children with lifelong medical diagnoses was noted. The research results have shown how important it is to involve children in assessing their own well-being. This approach not only strengthens their voice, but also contributes to a better and more individualized support for families raising children of this category. With regard to children of particularly vulnerable categories, conclusions are drawn about the additional importance of environmental factors (micro, macro, meso levels) for the formation of a sense of well-being, as well as about the influence on well-being of specific factors related to the child’s previous life, peculiarities of socio-psychological development, medical diagnosis and many others. In turn, this leads to the fact that not only development, but also stabilization and preservation can be an indicator of well-being.

Keywords: family; socially vulnerable categories of children; child welfare; subjective child welfare; adaptation; social orphanhood.

Funding. The article was prepared based on materials presented at the conference held within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, dated 08.02.2023, No. 073-00038-23-01, “Scientific and methodological support for evaluating the effectiveness of measures of the Decade of Childhood from the perspective of children’s well-being”.

For citation: Omelchenko A.S., Kolesnikova U.V. The Well-being of Particularly Vulnerable Categories of Children: Based on the Results of the Scientific and Practical Conference [Elektronnyi resurs]. *Sotsial’ny’e nauki i detstvo = Social Sciences and Childhood*, 2023. Vol. 4, no. 4, pp. 7–30. DOI:10.17759/ssc.2023040401 (In Russ., abstr. in Engl.).

Введение

В ноябре 2023 года в рамках реализации государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности мероприятий Десятилетия детства с позиции

благополучия детей» была проведена международная научно-практическая конференция по теме: «Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей» [14], на которой были представлены результаты последних научных исследований в области детского благополучия. Эксперты поделились своими наработками и опытом работы с детьми, выдвинули новые идеи и рекомендации по улучшению ситуации в этой области.

В работе конференции приняли участие более 3500 участников из всех субъектов Российской Федерации, включая ДНР и ЛНР, страны СНГ, где внедрен индекс благополучия в государственную политику, а также эксперты из стран Алжира, Чили и др. С докладами выступили представители законодательной и исполнительной власти, специалисты в области изучения и защиты детства, исследователи, преподаватели, специалисты государственных и негосударственных организаций.

Одной из ключевых стала сессия «Благополучие особо уязвимых категорий детей», на которой были представлены 15 региональных практик изучения благополучия особо уязвимых категорий детей: с ментальными нарушениями, с синдромом Дауна, ВИЧ, гепатитом и сахарным диабетом, вынужденных пожизненно принимать лекарства и др. В этой части конференции свои практики представили пятнадцать государственных и негосударственных организаций. В их выступлениях показан практический опыт внедрения индекса детского благополучия особо уязвимых категорий детей, включая оценку субъективного благополучия детей, психофизиологического состояния, критерии оценки качества жизни в проектах поддержки подростков, находящихся в социально опасном положении и состоящих на учете в КДНиЗП, а также с ментальными особенностями и тяжелыми множественными нарушениями развития, способы определения психологического благополучия подростков при сопровождении семей, находящихся в социально опасном положении, и другие. Основной вопрос, который стоял перед участниками секции, — определить факторы, влияющие на благополучие особо уязвимых групп детей.

Участники конференции обсудили практические аспекты применения научных исследований в работе с детьми, поделились опытом и наработками, направленными на улучшение положения детей данных категорий в обществе.

Ю.Ю. Кузнецова (Благотворительная автономная некоммерческая организация «Хоспис Дом Фрунзопол», г. Калининград) рассказала о значении поддержки родителям, где есть дети и молодые взрослые, нуждающиеся в паллиативной медицинской помощи. Исследования показывают, что уставший, эмоционально выгоревший родитель чаще пропускает сигналы ребенка; у него снижается уровень сострадания, что в итоге может привести к неадекватной оценке состояния ребенка. Инструментом отслеживания ситуации может быть мониторинг психологического состояния взрослых по шкалам (эмоциональное выгорание, депрессия, тревога, стресс), а помощью — предоставление социальной поддержки семьям.

М.С. Брянская, П.С. Гальцова, В.С. Ефремова (Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс», г. Москва) привели результаты проекта, в рамках которого исследовались условия успешной социализации подростков, рожденных с ВИЧ, посредством развития системы наставничества. Значимость наставника определяется потребностью таких детей поговорить о заболевании, съездить к

врачу, вспомнить о приеме лекарств, узнать разнообразные формы общения со сверстниками, общаться с внешней средой. Все это может снижать риск передачи инфекции другим людям.

Ю.А. Жулина из Центра социальной реабилитации «Турмалин» в городе Москве, где подростки и молодые люди с тяжелыми множественными нарушениями развития могут принимать участие в социокультурных мероприятиях, посылно участвовать в работе художественно-ремесленных мастерских, предложила показатели благополучия, которые учитываются при составлении индивидуальной программы развития ребенка, а в дальнейшем производится их оценка:

- пространственно-временная ориентация,
- социально-бытовые навыки,
- коммуникативные навыки,
- ремесленные навыки,
- эмоционально-волевая сфера.

В данной статье приведены результаты трех исследований и анализ возможности разработки на их основе программ помощи детям и их семьям:

Субъективное детское благополучие как фокус внимания для работы системы профилактики (В.В. Ширшикова, тренер-супервизор Благотворительного фонда «Солнечный город», г. Новосибирск, Россия);

Способы определения психологического благополучия подростков при сопровождении семей, находящихся в социально опасном положении (И.Б. Шелпакова, руководитель Центра по профилактике социального сиротства ТОГАОУ «Котовская школа-интернат для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья», г. Котовск, Тамбовская область, Россия);

Мониторинг детского благополучия в практике сопровождения замещающих семей (А.А. Щербакова, координатор проекта «Сопровождение замещающих семей», психолог БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», г. Москва; А.В. Попова, методист БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», специалист научно-исследовательской лаборатории института дополнительного образования работников социальной сферы г. Москвы, г. Москва, Россия).

Субъективное детское благополучие как фокус внимания для работы системы профилактики

В.В. Ширшикова презентовала разработанный на базе Благотворительного фонда «Солнечный город» инструмент оценки субъективного детского благополучия. На конференции был представлен опыт его внедрения в работу специалистов с целью оценки влияния социальной инфраструктуры на благополучие детей в Новосибирской области и повышения эффективности работы системы профилактики. Докладчик отметила, что источником сведений о благополучии являются непосредственно сами дети. Анализ полученных результатов используется для принятия управленческих решений.

Введение

Современная социальная политика нацелена на повышение качества жизни детей. Забота о подрастающих поколениях определяет будущие возможности страны,

индикаторы, отражающие благополучие детей, становятся в каком-то смысле показателями эффективности деятельности в социальной и экономической сферах.

Оценка детьми собственного благополучия по различным аспектам [4; 5; 8; 30] создает целостную картину восприятия ими своих жизненных реалий. Сопоставление же данных субъективного благополучия с данными социальной политики в области профилактики детского и семейного неблагополучия позволяет вовремя реагировать на новые тенденции, предпринимать шаги по минимизации социальных рисков, разрабатывать мероприятия, направленные на повышение качества жизни детей с учетом их мнения.

Благотворительный фонд «Солнечный город» (далее — Фонд) в рамках комплексного подхода осуществляет работу по трем основным направлениям деятельности:

1. Сохранение семей (помощь семьям в преодолении трудных жизненных ситуаций; профилактика рисков отказа от воспитания детей и их помещения в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей).
2. Помощь детям, оставшимся без попечения родителей (поддержка в жизнеустройстве и подбор наставников).
3. Обучение специалистов, работающих в системе профилактики социального сиротства.

Ярким примером синергии между государственными (Министерством труда и социального развития Новосибирской области) и некоммерческими структурами в обеспечении благополучия детей является проект «Защитники детства», в рамках которого началась работа по разработке и интеграции в систему профилактики детского и семейного неблагополучия инструмента оценки субъективного детского благополучия.

Такой подход открывает новые горизонты для понимания реальных потребностей и желаний детей, позволяя «услышать их голос», способствует созданию более эффективных программ и возвращает детям надежду на счастливое и безопасное будущее.

Инструментарий, методы и методики

Методика «Оценка субъективного детского благополучия» разрабатывалась с опорой на:

- используемые в практике региона социальные показатели;
- различные композитные индексы детского благополучия и общепризнанные домены с позиции совокупности критериев контекстуального и индивидуального благополучия ребенка [31].

Такой выбор обусловлен тем, что многие исследователи склонны считать, что социальные показатели и субъективное благополучие лучше всего отражают качество жизни детей [31].

Важным аспектом работы стало приведение к единообразию показателей субъективного и параметров объективного благополучия. Таких доменов получилось 8 (табл. 1).

При этом объективные параметры — это количественно измеряемые в социальной сфере условия жизни ребенка, а сама методика позволяет измерить субъективное благополучие детей.

Разработка методики и ее бланка (опросник) велась с учетом возрастных особенностей респондентов и «чувствительности» шкалы [4; 28; 31]. Она состоит из 15 пунктов, к которым даны по 2 противоположных утверждения, отражающих наилучшую и

наихудшую возможную жизнь в представлении детей. Для визуализации измерения субъективного восприятия удовлетворенности разными сферами жизни использовалась «Лестница Кантрила» [5; 9; 28]. Построенные таким образом вопросы делают все шкалы позитивными. В бланк методики также был включен социо-демографический блок (пол, возраст, место жительства (город/деревня), структура семьи, количество детей в семье, социальное положение семьи).

Таблица 1

Оценка субъективного детского благополучия: домены и параметры

№ п/п	Домены	Показатели и параметры
1	Здоровье	Ощущение здоровья; Физическая активность
2	Безопасность	Безопасность места проживания; Безопасность в образовательной организации
3	Семейная среда	Отношения в семье (конфликты); Отношения в семье (самостоятельность)
4	Материальное благополучие	Доход; Материальная обеспеченность
5	Образовательное благополучие	Отношения в образовательной организации
6	Доверие взрослым	Контакт со взрослыми
7	Общение со сверстниками	Отношения со сверстниками (друзья); Отношения со сверстниками (конфликты); Организованный досуг
8	Поведение и риски	Антисоциальное (противоправное) поведение; Асоциальное поведение (вредные привычки, употребление ПАВ)

Предполагалось, что родители или другие значимые взрослые могут оказывать поддержку при ее заполнении, но не допускалось заполнение бланка вместо ребенка.

Данная методика была верифицирована: прошла необходимые процедуры оценки психометрических характеристик, в том числе дискриминативной способности утверждений и индекса сложности утверждений; внутренней согласованности; ретестовой надежности и критериальной валидности по социо-демографическим критериям.

Апробация проходила в 4 этапа, в которых суммарно принял участие 681 респондент различного возраста, пола, места проживания, формы семейного устройства, социального положения (семьи в трудной жизненной ситуации, малообеспеченные, воспитывающие детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и другие).

Практическое применение результатов оценки субъективного детского благополучия

Результаты исследования были представлены управленческим командам системы профилактики в виде визуализированного пакета материалов с акцентом на фокусы внимания для системы профилактики.

В пакет включены:

- общее значение интегрального показателя по району;
- значимые различия показателей в параметрах у детей из разных групп;
- динамика значений по сравнению с прошлым исследованием (если таковое было);
- выводы по территориальному образованию, принимавшему участие в исследовании субъективного благополучия.

Пример пакета показателей, отражающий значимые различия (значение интегрального показателя) в разрезе места жительства, представлен в табл. 2.

Таблица 2

Зависимость субъективного детского благополучия от места жительства

Домены	Показатели и параметры	Город	Сельские поселения	Интегральное значение
Здоровье	Ощущение здоровья	7,94	7,26	0,676
Безопасность	Безопасность в образовательной организации	8,35	7,75	0,601
Материальное благополучие	Доход	7,43	6,80	0,628
	Материальная обеспеченность	8,53	7,76	0,777
Образовательное благополучие	Отношения в образовательной организации	8,05	7,33	0,723
Общение со сверстниками	Организованный досуг	8,36	6,43	1,936

Данные показывают, что уровень удовлетворенности своей жизнью у детей, проживающих в сельской местности, ниже по ряду показателей. Дети испытывают трудности в вопросах качественной организации досуга и общения со сверстниками и не всегда имеют возможность получить желаемые вещи (материальная обеспеченность).

Стоит отметить, что для большинства территориальных образований Новосибирской области характерны следующие тенденции:

1. Дети в семьях, где три и более sibлингов, чувствуют себя менее благополучными по сравнению с семьями с одним или двумя детьми.
2. Дети более удовлетворены реалиями своей жизни в полных семьях, чем в неполных.

Удовлетворенность детей по разным доменам субъективного благополучия в динамике показана в табл. 3.

Таблица 3

Удовлетворенность субъективного детского благополучия в динамике

№ п/п	Домены	Показатели и параметры	Интегральное значение
1	Здоровье	Ощущение здоровья	0,426
		Физическая активность	0,784

2	Безопасность	Безопасность места проживания	0,749
		Безопасность в образовательной организации	0,455
3	Семейная среда	Отношения в семье (конфликты)	0,409
		Отношения в семье (самостоятельность)	0,161
4	Материальное благополучие	Доход	0,457
		Материальная обеспеченность	0,844
5	Образовательное благополучие	Отношения в образовательной организации	0,279
6	Доверие взрослым	Контакт со взрослыми	0,517
7	Общение со сверстниками	Отношения со сверстниками (друзья)	0,951
		Отношения со сверстниками (конфликты)	0,929
		Организованный досуг	0,239
8	Поведение и риски	Антисоциальное (противоправное) поведение	0,274
		Асоциальное поведение (вредные привычки, употребление ПАВ)	0,667

Анализ динамики показателей субъективного благополучия позволяет выявить зоны риска и сформулировать следующие выводы:

- детям стали ограничивать покупку желаемых ими вещей, что они почувствовали;
- дети стали меньше проявлять физическую активность;
- дети чувствуют меньшую безопасность в своем населенном пункте;
- наблюдается ухудшение отношений со сверстниками: стало меньше друзей и увеличилось количество конфликтов;
- дети или стали чаще пить/курить/употреблять ПАВ, или чаще признавать эти факты.

Управленческая команда системы профилактики территориального образования анализирует данные, изучает возможные причины и разрабатывает комплекс мер и мероприятий по улучшению положения детей в рамках своей зоны влияния.

Таковыми мерами в различных районах стали:

- включение в план мероприятий, реализуемых на базе образовательных учреждений, встреч с детьми и родителями, посвященных выявленным проблемам;
- запуск «открытых пространств» для подростков в сельских поселениях;
- цикл мероприятий с подростками, посвященных умению управлять конфликтной ситуацией и выстраивать конструктивную коммуникацию.

Примером интеграции данных исследования по субъективному благополучию уязвимых категорий детей в работу специалистов с целью оценки влияния социальной инфраструктуры и повышения эффективности работы системы профилактики является реализация комплекса мероприятий по организации различных форм досуговой деятельности (табл. 4).

Таблица 4

Удовлетворенность субъективным благополучием детей из замещающих семей

№ п/п	Домены	Показатели и параметры	Интегральное значение
1	Здоровье	Ощущение здоровья	7,14
		Физическая активность	7,00
2	Безопасность	Безопасность места проживания	7,14
		Безопасность в образовательной организации	6,86
3	Семейная среда	Отношения в семье (конфликты)	7,29
		Отношения в семье (самостоятельность)	8,71
4	Материальное благополучие	Доход	6,43
		Материальная обеспеченность	6,57
5	Образовательное благополучие	Отношения в образовательной организации	6,14
6	Доверие взрослым	Контакт со взрослыми	6,71
7	Общение со сверстниками	Отношения со сверстниками (друзья)	7,00
		Отношения со сверстниками (конфликты)	8,00
		Организованный досуг	5,86
8	Поведение и риски	Антисоциальное (противоправное) поведение	7,86
		Асоциальное поведение (вредные привычки, употребление ПАВ)	7,14

Управленческая команда, изучив данные и сопоставив их с имеющейся инфраструктурой в сфере досуга, разработала цикл мероприятий в коллаборации с образовательными организациями и сообществом замещающих родителей, направленных на:

- создание безопасных «открытых пространств»;
- организацию детско-родительских мероприятий, способствующих сплочению семьи;
- повышение информированности общества и создание благоприятной среды для адаптации приемных детей.

Обсуждение

Разработанная методика «Оценка субъективного детского благополучия» представляет собой значимый вклад в исследование качества жизни детей. Опираясь на общепризнанные домены благополучия, она создает целостную картину восприятия детьми своих жизненных реалий. Учет возрастных особенностей позволяет детям и подросткам эффективно участвовать в оценивании своих эмоций и ощущений, что открывает новые горизонты в их эмоциональном и социальном развитии.

Методика, основанная на контексте и индивидуальных переживаниях ребенка, демонстрирует высокие психометрические характеристики, подтвержденные в ходе апробации. Критерии валидности позволяют обеспечить надежность получаемых данных,

которые могут служить основой для дальнейших инициатив в области улучшения детского благополучия.

Внедрение данной методики в практику сможет существенно повысить уровень понимания и поддержки детских потребностей, укрепив связи между различными институтами, работающими с детьми, и став важным средством для выявления и решения проблем, с которыми сталкиваются самые уязвимые группы детей в нашем обществе.

Результаты, полученные в рамках этого исследования, становятся основой для разработки конкретных мер по их решению. Управленческие команды системы профилактики используют данные исследования как важный ориентир для выработки стратегий, направленных на улучшение условий жизни детей.

Заключение

Проведенный анализ показал необходимость более целенаправленной работы с различными группами детей, включая особо уязвимые категории. Разработка и внедрение открытых пространств для подростков в сельских поселениях, а также изменение форматов взаимодействия с родителями и детьми подчеркивают стремление общества к созданию поддерживающей и развивающей среды.

Таким образом, исследование субъективных оценок детского благополучия — это возможность анализа существующих на территории региона социальных проблем в жизни детей, а также основа выработки решения по их преодолению на уровне исполнительной власти. Для различных специалистов они являются мишенями поддержки и помощи как отдельному ребенку, так и определенной категории детей. Данное исследование показывает, что система профилактики семейного и детского неблагополучия может опираться на результаты подобных исследований для повышения эффективности социальной политики на любом уровне.

Способы определения психологического благополучия подростков при сопровождении семей, находящихся в социально опасном положении

В своем выступлении И.Б. Шелпакова поделилась практическим опытом Центра по профилактике социального сиротства ТОГАОУ «Котовская школа-интернат для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья» и оценками показателей детского благополучия, сформулированных в рамках реализации проекта «От поддержки к партнерству».

Целевой группой данного проекта стал 21 подросток, находящийся в социально опасном положении и состоящий на учете в КДН и ЗП, в том числе с интеллектуальными нарушениями, в возрасте от 10 до 15 лет и их семьи (20 семей).

Котовская школа-интернат кроме организации образовательного процесса для детей с нарушениями развития представляет собой мультифункциональный центр для семей разных категорий, в том числе и уязвимых групп. В структуре школы-интерната имеются два подразделения: Региональный ресурсный центр сопровождения инклюзивного образования и Центр по профилактике социального сиротства. Ресурсный центр охватывает своей деятельностью всю Тамбовскую область и занимается сопровождением детей с ОВЗ, обучающихся в условиях инклюзивного образования, и оказанием методической

помощи специалистам массовых школ и ДОУ в организации обучения детей с особенностями развития.

Центр по профилактике социального сиротства работает во взаимодействии с КДН и ЗП и органами опеки и попечительства города по следующим направлениям:

- подготовка и сопровождение замещающих семей;
- сопровождение кризисных кровных семей с детьми по технологии работы со случаем [20];
- профилактика отказов от детей;
- просветительская работа по формированию ответственного родительства.

При финансовой поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь» в 2022-2023 годах Центром по профилактике социального сиротства был реализован проект «От поддержки к партнерству», в рамках которого проводилась работа с подростками, состоящими на учете в КДН и ЗП, и их семьями с целью преодоления проблем дезадаптации. Основной акцент был сделан на активном включении родителей в реабилитационный процесс. Сопровождение семей осуществлялось по технологии работы со случаем [24; 25; 29], реализация которого регламентирована постановлением администрации области от 27 февраля 2012 года № 203 [20]. В рамках проекта проводились мотивационные встречи с родителями, занятия по их просвещению в вопросах воспитания, тренинги выстраивания доверительных отношений с ребенком, управления конфликтной ситуацией [12; 21]. Были организованы совместные групповые и индивидуальные занятия с подростками и родителями по формированию детско-родительских отношений.

Необходимо отметить, что целенаправленная работа с подростками, находящимися в конфликте с законом и имеющими опыт совершения правонарушений, для учреждения является инновационной.

В связи с этим было важно понимать, насколько проводимые мероприятия способствуют улучшению благополучия детей целевой группы. Для этого была определена проблематика целевой группы, сформулированы показатели благополучия подростков, подобран диагностический инструментарий и разработана система измерения уровня благополучия.

Проблематика целевой группы: эмоционально-поведенческие нарушения, опыт совершения правонарушений, пропуски школьных занятий, другие дезадаптивные проявления [19; 26]. У подростков отмечались нарушенные детско-родительские отношения и проблемы в коммуникации с социумом.

Показатели и ожидаемые результаты

Так как девиантное поведение было основной проблемой и запросом со стороны родителей, специалистов и непосредственно детей, то были обозначены ожидаемые результаты и показатели, отражающие количественные и качественные изменения у подростков, влияющие на уровень их благополучия (см. табл. 5).

Таблица 5

Ожидаемые показатели и результаты, отражающие количественные и качественные изменения у подростков, влияющие на уровень их благополучия

№ п/п	Показатель	Ожидаемый результат
1	Количество (доля) детей в уязвимой ситуации, у которых наблюдается повышение уровня социальной адаптации	повышение уровня социальной адаптации, включая: • снижение уровня эмоционально-поведенческих нарушений, в том числе тревожности и агрессии; • снижение количества правонарушений; • повышение уровня адаптации к учебной деятельности; • эффективность взаимодействия с социальным окружением
2	Количество (доля) сопровождаемых семей, в которых улучшились детско-родительские отношения	улучшение детско-родительских отношений, включая: • снижение уровня конфликтности в детско-родительских отношениях; • повышение доверия к значимым взрослым; • построение диалога и достижение взаимопонимания в семье; • сплоченность в семье, выраженная в готовности обсуждать эмоции, свободно выражать свои мысли и идеи, поддерживать в трудных жизненных ситуациях; <i>ключевой параметр:</i> • взаимная удовлетворенность взаимоотношениями детей и родителей

Методы и методики

Для каждого показателя был сформирован пакет диагностического инструментария, который предполагал вариативность использования, в том числе для детей с интеллектуальными нарушениями.

Для измерения показателя «Количество (доля) детей в уязвимой ситуации, у которых наблюдается повышение уровня социальной адаптации» использовались:

- тест «Склонность к девиантному поведению» (Э.В. Леус, А.Г. Соловьев);
- диагностика состояния агрессии, выявление враждебности (опросник Басса — Дарки) (А. Басс, Э. Дарки);
- диагностика самооценки Дембо — Рубинштейн;
- методика вовлечения детей и подростков в оценку ситуации и планирование работы «Три домика» (Н. Уэлд, С. Паркер (Nicki Weld, Sonja Parker)) [17], которая применялась в индивидуальной работе с детьми как для сбора информации, так и для того, чтобы дать ребенку возможность высказаться по поводу своей ситуации (услышать «голос ребенка»);
- проективные методики для изучения эмоционально-когнитивной сферы и самооценки подростка: «Дом — дерево — человек» (Дж. Бук), «Лесенка» (В.Г. Щур, модиф. А.М. Прихожан);
- диагностические беседы с родителями и детьми;

- методика анализа личных дел подростков из КДНиЗП.

Для показателя «Количество (доля) сопровождаемых семей, в которых улучшились детско-родительские отношения» для детей и родителей использовались:

- анкета «Взаимоотношения в семье» (она же «Микроклимат в семье») [3];
- семейная социограмма (Э.Г. Эйдемиллер), применялась в детско-родительском формате с целью выявления характера межличностных коммуникаций в сопровождаемых семьях;
- методика вовлечения детей и подростков в оценку ситуации и планирование работы «Три домика» (Н. Уэлд, С. Паркер (Nicki Weld, Sonja Parker)) [17];
- анкета «Я и мой окружающий мир» (М.М. Русакова);
- проективные методики для изучения самооценки подростка: «Лесенка» (В.Г. Щур, модиф. А.М. Прихожан);
- диагностические беседы с детьми и их ближайшим окружением.

Результаты и обсуждение

Для определения эффективности проводимой работы, достижения поставленных целей проводился входной, промежуточный и итоговый мониторинг по каждому ребенку и семье; а также анализ данных от всех субъектов проекта (сам ребенок, родители, педагоги школ, специалисты сопровождения).

Получены следующие результаты:

- у 81% подростков (17 человек) отмечаются в различной степени развитие эмоционально-волевой сферы, улучшение поведения, повышение уровня социальной адаптации и качества социальных контактов, снижение количества правонарушений. Дети стали регулярно посещать школьные занятия и были сняты с учета в КДНиЗП (или планировались к снятию);
- у 70% сопровождаемых семей (14 семей) отмечается улучшение качества детско-родительских отношений, взаимопонимания и повышение уровня удовлетворенности взаимоотношениями.

Кураторы случая оценивали показатели по форме «Диагностика состояния развития ребенка и семьи. Оценка эффективности процесса реабилитации семьи» [10] и анализировали ситуацию с учетом всех аспектов семейной жизни, стараясь найти наилучшее решение для каждой конкретной ситуации. Полученные результаты и возможные варианты оказания поддержки и помощи семье в решении их проблем обсуждались на консилиумах.

Полученные результаты свидетельствуют о том, что проведенные мероприятия положительно влияют на социализацию и адаптацию подростков. Однако, несмотря на достигнутые успехи, необходимо продолжать работу в данном направлении и улучшать качество предоставляемых услуг.

Заключение

В рамках данного проекта специалисты были мотивированы услышать «голос ребенка» [6], поэтому подростки активно вовлекались в оценку ситуации в семье и социуме, их мнение имело большое значение, особенно по критериям удовлетворенности взаимоотношениями с родителями и социальным окружением. Важно отметить, что принятие решения в работе семейных кураторов требует профессионального подхода и

внимательного анализа данных. Каждая семья уникальна, и поэтому необходимо учитывать все особенности их ситуации при принятии важных решений.

После проведения рефлексии полученного опыта принято решение о совершенствовании процесса сбора данных при оценке ситуации в семье, например, использование самооценки детьми ситуации в семье введено в диагностический блок работы куратора с семьей, а при планировании и при определении дальнейших направлений взаимодействия с семьей специалисты стараются учитывать их мнение. Кроме этого, на данный момент корректируется содержание пакета диагностического инструментария по таким аспектам детского благополучия, как качество детско-родительских взаимоотношений, родительские навыки и развитие социальных компетенций детей.

В целом полученные результаты позволяют сделать вывод о том, что работа в данной области приносит положительные изменения в жизни детей и их семей. Необходимо продолжать усилия в этом направлении, чтобы обеспечить максимальную поддержку и помощь тем, кто в ней нуждается.

Мониторинг детского благополучия в практике сопровождения замещающих семей

Коллектив авторов, специалисты БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам» представили опыт внедрения в работу с детьми особо уязвимых категорий системы мониторинга результатов деятельности специалистов по сохранению ребенка в семье. Были представлены апробированные в рамках доказательного подхода [23] показатели детского благополучия и результаты мониторинга за 2022 год по ключевым показателям: адаптация ребенка к семье и к социуму. Описаны инструменты оценки благополучия детей. Фактором риска и мишенью для дальнейшей работы обозначены представления и стереотипы общества по отношению к приемному родительству (подкреплены исследованиями общественного мнения).

БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам» (далее — Фонд) имеет богатый опыт в реализации программ, направленных на поддержку детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по следующим направлениям:

1. Профилактика социального сиротства (оказание поддержки семьям, сталкивающимся с риском изъятия или отказа от ребенка).
2. Помощь детям-сиротам в учреждениях (повышение качества жизни детей и молодых взрослых, которые потеряли семью и находятся в больницах и организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей).
3. На стороне ребенка (способствует изменению общественного мнения по отношению к детям особо уязвимых категорий; внедрению доказательных, ресурсных и экологодинамических подходов в систему помощи семьям и детям, оказавшимся в зоне риска (факта) попадания в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей; повышению профессиональных компетенций специалистов в сфере помощи детям).
4. Семейное устройство (помощь в адаптации ребенка в замещающей семье, информационная, социальная, психологическая, юридическая и другие виды помощи, подготовка кандидатов в замещающие родители, оказание комплексной поддержки

замещающим семьям, взявшим на воспитание ребенка, в том числе в лечении и реабилитации).

Реализация комплекса мероприятий по сопровождению замещающих семей (проект Устойчивая семья) [23], в том числе воспитывающих детей с высоким риском дезадаптации [1; 11], показала потребность в разработке системы мониторинга для оценки и отслеживания результативности осуществляемых действий по сохранению ребенка в семье.

Анализ исследований и практических наработок [7; 22] показал, что наиболее значимым фактором благополучия ребенка являются его адаптация в семье, в том числе наличие доверительных детско-родительских отношений, и в социуме [13; 27].

Мониторинг

На основе накопленного опыта специалистами была разработана система мониторинга по нескольким ключевым и вспомогательным показателям.

1. Адаптация ребенка к социуму:

- адаптация семьи к обществу;
- адаптация ребенка к обществу, включая умение коммуницировать, саморегуляцию, ролевое поведение в соответствии с общественными нормами;
- самостоятельность семьи в решении проблем.

2. Адаптация ребенка в семье:

- эмоциональное состояние ребенка;
- коррекция дефицитов и позитивная динамика развития ребенка (для детей с ОВЗ);
- детско-родительские отношения;
- отношения семьи с кровными родственниками ребенка;
- эмоциональное состояние родителя;
- компетенции родителей в вопросах воспитания.

Методы и методики

Были отобраны методы и методики проведения мониторинга, которые позволили получить объективную и достоверную информацию об успешности реализации мероприятий по сопровождению замещающих семей.

1. Анкета обратной связи от приемных родителей, анонимная и добровольная, состоит из 38 вопросов, заполняется в онлайн-форме. Кураторы семей рассылают анкету всем сопровождаемым семьям 1 раз в год. Отвечают на вопросы анкеты около 50% семей (25 из 52 по данным за 2022 г.).
2. Экспертная оценка специалистами (психологи, курирующие семьи) по мониторинговой форме, которая проводится дважды в год в отношении всех семей в электронном формате.

С 2023 г. для оценки результатов начал применяться метод сторителлинга [16], что позволило проводить оценку с участием детей и замещающих родителей, совместно обсуждать результаты оценки, выявлять проблемные ситуации и предпринимать меры для их решения, обеспечивая тем самым наилучшие условия для детей, находящихся в замещающих семьях.

Результаты

Основным результатом мероприятий по сопровождению замещающих семей является формирование устойчивой семейной системы для детей-сирот и детей, оставшихся

без попечения родителей. Так, по результатам 2022 г. 98% замещающих семей, находящихся в зоне риска, были сохранены (табл. 6).

Таблица 6

Результаты мониторинга по ключевым показателям

№ п/п	Ключевой показатель	По результатам обратной связи от родителей	По результатам оценки специалистов
1	Адаптация ребенка к семье	у 78% детей данный показатель улучшился или значительно улучшился, у 22% — не изменился или не ухудшился	у 47% семей данный показатель улучшился или значительно улучшился, у 47% — не изменился или не ухудшился
2	Адаптация ребенка к социуму	у 57% семей данный показатель улучшился или значительно улучшился, у 43% — не изменился или не ухудшился	у 67% семей данный показатель улучшился или значительно улучшился, у 30% — не изменился или не ухудшился

Стоит отметить, что результаты «не ухудшились» и «без изменений» также важны, так как для ряда семей такой результат сопровождения является положительным.

Несоответствие результатов оценки специалистов и родителей связано с тем фактом, что специалисты оценивают все семьи, а проводят самооценку и отвечают на вопросы анонимной анкеты обратной связи только половина родителей.

Данные по показателям регулярно собираются с двух сторон, заносятся в автоматизированную систему, что позволяет отследить динамику ситуации в семье. К каждому результату специалист может добавить комментарий, что важно для выявления и фиксации причин улучшения или ухудшения ситуации. Далее данные анализируются с целью принятия обоснованных решений по дальнейшему сопровождению.

Факторы риска

Адаптация ребенка к обществу требует больше времени и усилий, чем интеграция в замещающую семью [18]. Это связано с множеством факторов, включая окружение, в котором растет ребенок. Исследование КБФ «Катрен» показало, что около 75% замещающих семей сталкиваются с негативными реакциями со стороны общества [22]. Чтобы изменить общественное мнение о приемных семьях, Фонд реализует специализированные проекты. Так, в 2021 году был запущен опрос о восприятии приемного родительства, в котором приняли участие 925 человек. В течение двух лет Фонд публиковал материалы, истории и интервью, чтобы развеять мифы о приемных семьях (всего 119 публикаций по 40 темам). В 2023 году проведен повторный опрос с участием 1039 человек. Некоторые результаты, касающиеся отношения к приемным детям, и динамика общественного отношения к вопросам приемного родительства представлены в табл. 7 [2].

Таблица 7

Результаты и динамика общественного отношения к приемному родительству

Убеждение	2021 г.	2023 г.
Причина трудностей приемных детей в: плохой наследственности	25%	30%
прошлом ребенка, его семьи	14%	21%
Дети благодарны приемным родителям за то, что их взяли	35%	37%
Приемные дети отличаются от сверстников	64%	59%
Выпускники детских домов хуже подготовлены к жизни в обществе	84%	79%

Обсуждение и выводы

Анализ результатов мониторинга показывает, что успешная адаптация ребенка к новой семье и обществу является ключевым аспектом его благополучия. Высокий уровень сохранения замещающих семей, достигнутый в 2022 году, свидетельствует о позитивной динамике в работе специалистов, направленной на создание устойчивой семейной системы для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

Введение метода сторителлинга (данные находятся в процессе качественного анализа) и регулярный анализ обратной связи от родителей и специалистов позволяют не только выявлять текущие проблемы, но и формировать более эффективные стратегии поддержки. Обсуждение же результатов на внутренних консилиумах позволяет коллегиально принимать решения о коррекции индивидуальных программ сопровождения и своевременно вносить корректировки в него.

Тем не менее существует ряд факторов риска, которые могут негативно сказаться на организации этого процесса. Статистика показывает, что негативные реакции со стороны общества остаются значительной проблемой для 75% замещающих семей. Это требует активных мер по изменению стереотипов и восприятия приемного родительства. Одновременно снижается осознание обществом негативных последствий жизни детей в организациях. Например, количество тех, кто понимает, что приемные дети отличаются от сверстников (в том числе наличием травматического опыта), уменьшилось с 64% до 59%, как и тех, кто считает, что они хуже подготовлены к самостоятельной жизни (с 84% до 79%) [15].

Больше людей стали объяснять причину трудностей приемных детей плохой наследственностью (с 25% до 30%) или неблагополучным прошлым ребенка и его кровной семьи (с 14% до 21%). При этом отмечается прямая взаимосвязь между этими убеждениями респондентов с коэффициентом корреляции — 0,5. Это подчеркивает важность объединения усилий, направленных на формирование положительного общественного мнения о приемных семьях, что является важным условием их благополучия.

Для достижения наилучших условий для детей и их семей важно продолжать работу по повышению информированности общества и созданию благоприятной среды для адаптации приемных детей.

Отмечено, что общественное мнение очень ригидно, меняется крайне медленно, выявленные изменения носят характер тренда и показывают, в каком направлении стоит

выстраивать дальнейшую работу. Некоторые мифы в большей степени выражены у людей, «далеких» от темы приемного родительства, что делает эту категорию респондентов одной из основных мишеней для дальнейшей работы. Полученные данные позволяют по-новому сегментировать общество в зависимости от включенности в тему при проведении информационно-просветительских кампаний и направлять его в сторону более поддерживающего отношения.

Заключение

Разработанная система мониторинга и оценки результатов позволила не только выявить проблемные моменты, но и оперативно принять меры для их решения. Регулярный мониторинг помогает создать условия для здорового развития детей и поддержания стабильности в их жизни. Сбор историй непосредственно от приемных детей позволил увидеть их взгляд на свое благополучие, благополучие их семьи и акцентировать внимание на изменениях в восприятии приемных детей, что подчеркивает важность таких инициатив для улучшения ситуации в обществе.

Заключение

Конференция «Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей» стала важным событием в области защиты прав и интересов детей, сфере оценки и продвижения детского благополучия как показателя качества жизни.

Полученные результаты позволяют сделать ряд выводов.

1. Факторы среды (микро-, макро-, мезоуровни) приобретают дополнительное значение для формирования ощущения благополучия у особо уязвимых групп детей.

Среда в данном случае может пониматься очень широко. Это не просто безбарьерная среда (начало создания которой ознаменовало собой поворот от полной изоляции детей с ОВЗ к их интеграции в общество). Под средой здесь понимается весь спектр внешних воздействий: от обстановки в семье до проведения времени в группе сверстников, от отношения к конкретному ребенку в конкретной школе до принятия детей в уязвимой ситуации сообществом в целом и в учете их в социальной политике.

2. Благополучие детей особо уязвимых групп зависит от ряда специфических факторов, связанных с прежней жизнью ребенка, особенностями социально-психологического развития, медицинского диагноза и многими другими.

Специфичные факторы могут касаться как первопричин возникновения уязвимой ситуации, так и параметров оценивания благополучия детей, оказавшихся в уязвимой жизненной ситуации. В отличие от нормотипичных детей, уровень развития и социализации которых повышается, в отношении социально уязвимых категорий детей в особо трудных случаях положительным критерием благополучия может стать просто сохранение, а не развитие приобретенных навыков, неухудшение ситуации (медицинской, социальной, образовательной).

Проведенный анализ по итогам конференции подчеркивает важность совместных усилий всех заинтересованных сторон для обеспечения благополучия детей. Только благодаря взаимодействию науки, практики и государства можно создать условия для счастливого, безопасного и здорового детства каждого ребенка.

Литература

1. Алтатова Н.С., Долецкий А.Н., Алпатов М.А. Сопровождение семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья и группы риска // Социосфера. 2023. № 3. С. 48–51.
2. Аналитические материалы о социальном сиротстве [Электронный ресурс] // Волонтеры в помощь детям-сиротам Благотворительный Фонд. 2022. URL: <https://otkazniki.ru/library/sotsialnoe-sirotstvo-analiticheskie-materialy-po-tematike/> (дата обращения: 15.11.2023).
3. Анкета «Взаимоотношения в семье» [Электронный ресурс] // Климат в семье. 2023. URL: https://morozko.krn.prosadiki.ru/media/2023/01/22/1288548474/Klimat-v-sem_e.pdf (дата обращения: 15.11.2023).
4. Арчакова Т.О., Веракса А.Н., Зотова О.Ю., Перелыгина Е.Б. Субъективное благополучие у детей: инструменты измерения и возрастная динамика // Психологическая наука и образование. 2017. Т. 22. № 6. С. 68–76. DOI:10.17759/pse.2017220606 (дата обращения: 22.08.2020).
5. Арчакова Т.О., Гарифулина Э.Ш. Измерение субъективного благополучия детей в России: от локальных социальных практик до федеральной стратегии // Мониторинг. 2020. № 1. С. 276–295. DOI:10.14515/monitoring.2020.1.11
6. Арчакова Т.О., Гарифулина Э.Ш. Участие детей в России: теоретическое осмысление и развитие практики [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2020. Том 1. № 1. С. 68–87. DOI:10.17759/ssc.2020010106
7. Асламзова Л.А., Мухамедрахимов Р.Ж., Туманьян К.Г. Преждевременное прерывание воспитания приемных детей в замещающих семьях: обзор российских и зарубежных исследований // Психология. Журнал Высшей школы экономики. 2021. Т. 18. № 4. С. 888–906. DOI:10.17323/1813-8918-2021-4-888-906
8. Бенко Е.В. Субъективное благополучие человека, переживающего нормативный кризис развития: дисс. ... канд. психол. наук. Челябинск, 2017. 183 с.
9. Брук Ж.Ю., Игнатжева С.В., Фроленкова А.Л. Детский мир. Субъективное благополучие детей Тюменской области. М: Издательство «Знание-М», 2021. 194 с.
10. Вахрушева А.А. Методические рекомендации по реализации постановления Тамбовской области от 27.02.2012 № 203 «Об утверждении Порядка межведомственного взаимодействия по выявлению детей, нуждающихся в государственной защите, с целью профилактики социального сиротства, предупреждения отказов от детей и устранения причин нарушения их прав и законных интересов». 5-е изд. Тамбов: ТОГБУ «Центр по развитию семейных форм устройства детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, «Ради будущего», 2022. 96 с.
11. Галагузова Ю.Н., Мазурчук Н.И. Замещающая семья как психолого-педагогический феномен: структурно-функциональные особенности и типичные сложности // Психология. Психофизиология. 2020. Т. 13. № 1. С. 62–69. DOI:10.14529/jpps200107
12. Гришина Л.М. Профилактика причин межпоколенческих конфликтов в семьях // Вестник университета. 2021. № 6. С. 183–186. DOI:10.26425/1816-4277-2021-6-183-186
13. Декина Е.В., Куликова Т.И., Шалагинова К.С. Детско-родительский клуб как условие преодоления проблем психологической адаптации детей в приемной семье // Международный научно-исследовательский журнал. 2020. № 11-2(101). С. 144–149. DOI:10.23670/IRJ.2020.101.11.060
14. Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей (видеозапись 23 ноября 2023 г.) [Электронный ресурс] // YouTube. 2023. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (дата обращения: 02.03.2024).
15. Исследование Фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам»: 96% участников опроса считают, что детям не место в детских домах [Электронный ресурс] // Волонтеры в помощь детям-сиротам Благотворительный Фонд. 2022. URL: <https://otkazniki.ru/events/news/issledovanie-fonda-volontery-v-pomoshch-detyam-sirotam-96-uchastnikov-oprosa-schitayut-cto-detyam-n/> (дата обращения: 15.11.2023).

16. Как сторителлинг помогает фондам собирать обратную связь от благополучателей [Электронный ресурс] // Агентство социальной информации. 2023. URL: <https://asi.org.ru/2023/10/18/nazavtra-chernovik-oczenka/> (дата обращения: 15.11.2023).
17. Методики и инструменты для работы с детьми и семьями в трудной жизненной ситуации в ориентированном на решение подходе [Электронный ресурс]. М.: БДФ «Виктория», 2019. 63 с. URL: <https://victoriacf.ru/wp-content/uploads/2012/12/Instrumenty-dlya-sotsial-noj-raboty-v-ORKT.pdf> (дата обращения: 15.11.2023).
18. Панюшева Т., Пичугина (Капилина) М., Пасечник И., Синкевич А., Шкурова Н. Приемные дети: кратко о сложном / под ред. А.В. Поповой. М.: БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам», 2022. 91 с.
19. Посохова С.Т., Колпакова А.Е. Взаимосвязь эмоционального компонента информационной семейной среды и дезадаптивного поведения подростков // Вестник Костромского государственного университета. Серия: Педагогика. Психология. Социокинетика. 2020. Т. 26. № 3. С. 15–21. DOI:10.34216/2073-1426-2020-26-3-15-21
20. Постановление администрации Тамбовской области от 27 февраля 2012 года № 203 «Об утверждении Порядка межведомственного взаимодействия по выявлению детей, нуждающихся в государственной защите, с целью профилактики социального сиротства, предупреждения отказов от детей и устранения причин нарушения их прав и законных интересов» [Электронный ресурс] // Электронный фонд правовых и нормативно-технических документов. 2021. URL: <https://docs.cntd.ru/document/445054761> (дата обращения: 20.10.2023).
21. Русакова А.Ю., Овруцкая Г.К. Управление конфликтами в школьной среде // Аллея науки. 2023. Т. 1. № 10(85). С. 1065–1069.
22. Трудности замещающих семей [Электронный ресурс] // Корпоративный благотворительный фонд Катрен. 2021. URL: <https://blagokatren.ru/trudnosti-zameshhayushhih-semej/> (дата обращения: 15.11.2023).
23. Устойчивая семья. Комплексное сопровождение замещающих семей с высоким риском семейной и социальной дезадаптации [Электронный ресурс] // АСИ Смарттека. 2022. URL: <https://smarteka.com/practices/ustojcivaa-sema-kompleksnoe-soprovozhdenie-zamesausih-semej-s-vysokim-riskom-semejnoj-i-socialnoj-dezadaptacii> (дата обращения: 15.11.2023).
24. Череменская М.А. Кейс-менеджмент в социальной работе: обзор зарубежной и отечественной практики // Отечественный журнал социальной работы. 2023. № 3(94). С. 169–172.
25. Череменская М.А. Социально-психологический анализ модели работы кейс-менеджера в социальной сфере (на примере социальных организаций г. Москвы) // Ученые записки Российского государственного социального университета. 2023. Т. 22. № 3-4(168-169). С. 23–31. DOI:10.17922/2071-5323-2023-22-3-4-23-31
26. Шалагинова К.С., Декина Е.В. Исследование особенностей проявления социальной дезадаптации у подростков, стоящих на внутришкольном учете [Электронный ресурс] // Мир науки. Педагогика и психология. 2023. Т. 11. № 4. С. 1–11. URL: <https://mir-nauki.com/PDF/55PSMN423.pdf> (дата обращения: 15.11.2023).
27. Шульга Т.И. Основные трудности в деятельности специалистов служб сопровождения замещающих семей // Социальные науки и детство. 2021. Т. 2. № 2. С. 69–83. DOI:10.17759/ssc.2021020106
28. Bradshaw J., Keung A., Rees G., et al. Children's subjective well-being: International comparative perspectives // Children and Youth Services Review. 2011. Vol. 33. № 4. P. 548–556. DOI:10.1016/j.childyouth.2010.05.010
29. Garšvė L., Povilaitienė N. The analysis of the case manager functions in the Lithuanian context of family assistance // Vestnik of Lobachevsky State University of Nizhni Novgorod. Series: Social Sciences. 2020. № 2(58). P. 72–81.

30. Savahl S., Casas F., Adams S. The Structure of Children's Subjective Well-being // *Front. Psychol.* 2021. Vol. 12. Article 650691. P. 1–15. DOI:10.3389/fpsyg.2021.650691
31. Wallander J.L., Koot H.M. Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions // *Clinical Psychology Review.* 2016. Vol. 45. P. 131–143. DOI:10.1016/j.cpr.2015.11.007

References

1. Alpatova N.S., Doletskii A.N., Alpatov M.A. Soprovozhdenie semei, vospityvayushchikh detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya i gruppy riska [Support for families raising children with disabilities and risk groups]. *Sotsiosfera* [Sociosphere], 2023, no. 3, pp. 48–51. (In Russ.).
2. Analiticheskie materialy o sotsial'nom sirotstve [Elektronnyi resurs] [Analytical materials on social orphanhood]. *Volontery v pomoshch' detyam-sirotam Blagotvoritel'nyi Fond* [Volunteers to help orphaned children Charitable Foundation], 2022. Available at: <https://otkazniki.ru/library/sotsialnoe-sirotstvo-analiticheskie-materialy-po-tematike/> (Accessed 15.11.2023). (In Russ.).
3. Anketa "Vzaimootnosheniya v sem'e" [Elektronnyi resurs] [Questionnaire "Family relationships"]. *Klimat v sem'e* [Climate in the family], 2023. Available at: https://morozko.krn.prosadiki.ru/media/2023/01/22/1288548474/Klimat-v-sem_e.pdf (Accessed 15.11.2023). (In Russ.).
4. Archakova T.O., Veraksa A.N., Zotova O.Yu., Perelygina E.B. Sub"ektivnoe blagopoluchie u detei: instrumenty izmereniya i vozrastnaya dinamika [Subjective Well-being in Children: Measurement Tools and Age Dynamics]. *Psikhologicheskaya nauka i obrazovanie* [Psychological Science and Education], 2017. Vol. 22, no. 6, pp. 68–76. DOI:10.17759/pse.2017220606. (In Russ., abstr. in Engl.).
5. Archakova T.O., Garifulina E.Sh. Izmerenie sub"ektivnogo blagopoluchiya detei v Rossii: ot lokal'nykh sotsial'nykh praktik do federal'noi strategii [Measuring the subjective well-being of children in Russia: from local social practices to the federal strategy]. *Monitoring*, 2020, no. 1, pp. 276–295. DOI:10.14515/monitoring.2020.1.11. (In Russ., abstr. in Engl.).
6. Archakova T.O., Garifulina E.Sh. Uchastie detei v Rossii: teoreticheskoe osmyslenie i razvitie praktiki [Elektronnyi resurs] [Child Participation in Russia: Theoretical and Practical Developments]. *Sotsial'nye nauki i detstvo* [Social Sciences and Childhood], 2020. Vol. 1, no. 1, pp. 68–87. DOI:10.17759/ssc.2020010106. (In Russ., abstr. in Engl.).
7. Aslamazova L.A., Mukhamedrahimov R.Zh., Tuman'yan K.G. Prezhdevremennoe preryvanie vospitaniya priemnykh detei v zameshchayushchikh sem'yakh: obzor rossiiskikh i zarubezhnykh issledovaniy [Premature interruption of foster care in substitute families: a review of Russian and foreign studies]. *Psikhologiya. Zhurnal Vysshei Shkoly Ekonomiki* [Psychology. Journal of the Higher School of Economics], 2021. Vol. 18, no. 4, pp. 888–906. DOI:10.17323/1813-8918-2021-4-888-906. (In Russ.).
8. Benko E.V. Sub"ektivnoe blagopoluchie cheloveka, perezhivayushchego normativnyi krizis razvitiya: dis. ...kand. psikhol. nauk: 19.00.01 [Subjective well-being of a person experiencing a normative crisis of development: dis. ...cand. Psychological sciences: 19.00.01]. Chelyabinsk, 2017. 183 p. (In Russ.).
9. Bruk Zh.Yu., Ignatzheva S.V., Frolenkova A.L. Detskii mir. Sub"ektivnoe blagopoluchie detei Tyumenskoi oblasti [The Children's World. The Subjective Well-being of Children in the Tyumen Region]. Moscow: Publ. "Znanie-M", 2021. 194 p. (In Russ.).
10. Vakhrusheva A.A. Metodicheskie rekomendatsii po realizatsii postanovleniya Tambovskoi oblasti ot 27.02.2012 № 203 "Ob utverzhdenii Poryadka mezhvedomstvennogo vzaimodeystviya po vyavleniyu detei, nuzhdayushchikhsya v gosudarstvennoi zashchite, s tsel'yu profilaktiki sotsial'nogo sirotstva, preduprezhdeniya otkazov ot detei i ustraneniya prichin narusheniya ikh prav i zakonnykh interesov" [Methodological recommendations for the implementation of the resolution of the Tambov region dated 02/27/2012 No. 203 "On approval of the Procedure for interdepartmental interaction to identify children in need of State protection in order to prevent social orphanhood, prevent

- abandonment of children and eliminate the causes of violation of their rights and legitimate interests”]. 5th ed. Tambov: *TOGBU “Tsentr po razvitiyu semeinykh form ustroystva detei-sirot i detei, ostavshih-sya bez popecheniya roditel’ei, “Radi budushchego”* [TOGBU “Center for the Development of family forms of placement of orphans and children left without parental care, “For the sake of the future”], 2022, 96 p. (In Russ.).
11. Galaguzova Yu.N., Mazurchuk N.I. Zameshchayushchaya sem’ya kak psikhologo-pedagogicheskii fenomen: strukturno-funktsional’nye osobennosti i tipichnye slozhnosti [The substitute family as a psychological and pedagogical phenomenon: structural and functional features and typical difficulties]. *Psikhologiya. Psikhofiziologiya* [Psychology. Psychophysiology], 2020. Vol. 13, no. 1, pp. 62–69. DOI:10.14529/jpps200107. (In Russ.).
12. Grishina L.M. Profilaktika prichin mezhpokolencheskikh konfliktov v sem’yakh [Prevention of the causes of intergenerational conflicts in families]. *Vestnik Universiteta* [Bulletin of the University], 2021, no. 6, pp. 183–186. DOI:10.26425/1816-4277-2021-6-183-186. (In Russ.).
13. Dekina E.V., Kulikova T.I., Shalaginova K.S. Detsko-roditel’skii klub kak uslovie preodoleniya problem psikhologicheskoi adaptatsii detei v priemnoi sem’e [The parent-child club as a condition for overcoming the problems of psychological adaptation of children in a foster family]. *Mezhdunarodnyi Nauchno-issledovatel’skii Zhurnal* [International Scientific Research Journal], 2020, no. 11-2(101), pp. 144–149. DOI:10.23670/IRJ.2020.101.11.060. (In Russ.).
14. Detskoe blagopoluchie: ot nauchnykh issledovaniy k praktike primeneniya v interesakh detei (video-zapis’ 23 noyabrya 2023 g.) [Elektronnyi resurs] [Children’s welfare: from the first results to practical implementation in the internal affairs of children (published on November 23, 2023)]. *YouTube*, 2023. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEZU> (Accessed 02.12.2023). (In Russ.).
15. Issledovanie Fonda “Volontery v pomoshch’ detyam-sirotam”: 96% uchastnikov oprosa schitayut, chto detyam ne mesto v detskikh domakh [Elektronnyi resurs] [Research of the Foundation “Volunteers to help orphans”: 96% of the survey participants believe that children do not belong in orphanages]. *Volontery v pomoshch’ detyam-sirotam Blagotvoritel’nyi Fond* [Volunteers to Help Orphans Charitable Foundation], 2022. Available at: <https://otkazniki.ru/events/news/issledovanie-fonda-volontery-v-pomoshch-detyam-sirotam-96-uchastnikov-oprosa-schitayut-chto-detyam-n/> (Accessed 15.11.2023). (In Russ.).
16. Kak storitelling pomogaet fondam sobirat’ obratnuyu svyaz’ ot blagopoluchatelei [Elektronnyi resurs] [How storytelling helps foundations collect feedback from beneficiaries]. *Agentstvo Sotsial’noi Informatsii* [Social Information Agency], 2023. Available at: <https://asi.org.ru/2023/10/18/na-zavtra-cher-novik-ocenka/> (Accessed 15.11.2023). (In Russ.).
17. Metodiki i instrumenty dlya raboty s det’mi i sem’yami v trudnoi zhiznennoi situatsii v orientirovan-nom na reshenie podkhode [Elektronnyi resurs] [Methods and tools for working with children and families in difficult life situations in a solution-oriented approach]. Moscow: BDF “Viktoria” [Vic-toria Charitable Children’s Fund], 2019, 63 p. Available at: <https://victoriacf.ru/wp-content/up-loads/2012/12/Instrumenty-dlya-sotsial-noj-raboty-v-ORKT.pdf> (Accessed 15.11.2023). (In Russ.).
18. Panyusheva T., Pichugina (Kapilina) M., Pasechnik I., Sinkevich A., Shkurova N. Priemnye deti: kratko o slozhnom [Foster children: briefly about the difficult] by ed. A.V. Popova. Moscow: BF “Vo-lontery v Pomoshch’ Detyam-sirotam” [Charitable Foundation “Volunteers to Help Orphaned Chil-dren”], 2022. 91 p. (In Russ.).
19. Posokhova S.T., Kolpakova A.E. Vzaimosvyaz’ emotsional’nogo komponenta informatsionnoi se-meinoi sredy i dezadaptivnogo povedeniya podrostkov [Interrelation of the emotional component of the informational family environment and maladaptive behavior of adolescents]. *Vestnik Ko-stromskogo gosudarstvennogo universiteta. Seriya: Pedagogika. Psikhologiya. Sotsiokinetika* [Bulle-tin of the Kostroma State University. Series: Pedagogy. Psychology. Sociokinetics], 2020. Vol. 26, no. 3, pp. 15–21. DOI:10.34216/2073-1426-2020-26-3-15-21. (In Russ.).

20. Postanovlenie administratsii Tambovskoi oblasti ot 27 fevralya 2012 goda № 203 “Ob utverzhdenii Poryadka mezhvedomstvennogo vzaimodeystviya po vyyavleniyu detei, nuzhdayushchikhsya v gosudarstvennoi zashchite, s tsel’yu profilaktiki sotsial’nogo sirotstva, preduprezhdeniya otkazov ot detei i ustraneniya prichin narusheniya ikh prav i zakonnykh interesov” [Elektronnyi resurs] [Resolution of the Administration of the Tambov Region dated February 27, 2012 No. 203 “On approval of the Procedure for interdepartmental interaction to identify children in need of State protection in order to prevent social orphanhood, prevent abandonment of children and eliminate the causes of violation of their rights and legitimate interests”]. *Elektronnyi fond pravovykh i normativno-tekhnicheskikh dokumentov* [Electronic Fund of Legal and Regulatory Documents], 2021. Available at: <https://docs.cntd.ru/document/445054761> (Accessed 20.10.2023). (In Russ.).
21. Rusakova A.Yu., Ovrutskaya G.K. Upravlenie konfliktami v shkol’noi srede [Conflict management in the school environment]. *Alleya Nauki* [Alley of Science], 2023. Vol. 1, no. 10(85), pp. 1065–1069. (In Russ.).
22. Trudnosti zameshchayushchikh semei [Elektronnyi resurs] [Difficulties of substitute families]. Korporativnyi Blagotvoritel’nyi Fond Katren [Corporate Charitable Foundation Katren], 2021. Available at: <https://blagokatren.ru/trudnosti-zameshchayushchikh-semej/> (Accessed 15.11.2023). (In Russ.).
23. Ustoichivaya sem’ya. Kompleksnoe soprovozhdenie zameshchayushchikh semei s vysokim riskom semeinoi i sotsial’noi dezadaptatsii [Elektronnyi resurs] [A stable family. Comprehensive support for substitute families with a high risk of family and social maladjustment]. *ASI Smarteka*. 2022. Available at: <https://smarteka.com/practices/ustojcivaa-sema-kompleksnoe-soprovozhdenie-zamesausih-semej-s-vysokim-riskom-semejnoj-i-socialnoj-dezadaptacii> (Accessed 15.11.2023). (In Russ.).
24. Cheremenskaya M.A. Keis-menedzhment v sotsial’noi rabote: obzor zarubezhnoi i otechestvennoi praktiki [Case management in social work: a review of foreign and domestic practice]. *Otechestvennyi Zhurnal Sotsial’noi Raboty* [Russian Journal of Social Work], 2023, no. 3(94), pp. 169–172. (In Russ.).
25. Cheremenskaya M.A. Sotsial’no-psikhologicheskii analiz modeli raboty keis-menedzhera v sotsial’noi sfere (na primere sotsial’nykh organizatsii g. Moskvy) [Socio-psychological analysis of the case manager’s work model in the social sphere (on the example of social organizations in Moscow)]. *Uchenye Zapiski Rossiiskogo Gosudarstvennogo Sotsial’nogo Universiteta* [Scientific notes of the Russian State Social University], 2023. Vol. 22, no. 3-4(168-169), pp. 23–31. DOI:10.17922/2071-5323-2023-22-3-4-23-31. (In Russ.).
26. Shalaginova K.S., Dekina E.V. Issledovanie osobennostei proyavleniya sotsial’noi dezadaptatsii u podrostkov, stoyashchikh na vntrishkol’nom uchete [Elektronnyi resurs] [Research of the peculiarities of the manifestation of social disadaptation in adolescents registered within school]. *Mir nauki. Pedagogika i psikhologiya* [World of Science. Pedagogy and psychology], 2023. Vol. 11, no. 4, pp. 1–11. Available at: <https://mir-nauki.com/PDF/55PSMN423.pdf> (Accessed 15.11.2023). (In Russ., abstract in Eng.).
27. Shul’ga T.I. Osnovnye trudnosti v deyatelnosti spetsialistov sluzhby soprovozhdeniya zameshchayushchikh semei [The Main Difficulties in the Activities of the Specialists of the Substitute Family Support Services]. *Sotsial’nye nauki i detstvo* [Social Sciences and Childhood], 2021. Vol. 2, no. 2, pp. 69–83. DOI:10.17759/ssc.2021020206. (In Russ., abstr. in Engl.)
28. Bradshaw J., Keung A., Rees G., et al. Children’s subjective well-being: International comparative perspectives. *Children and Youth Services Review*, 2011. Vol. 33, no. 4, pp. 548–556. DOI:10.1016/j.childyouth.2010.05.010
29. Garšvė L., Povilaitienė N. The analysis of the case manager functions in the Lithuanian context of family assistance. *Vestnik of Lobachevsky State University of Nizhni Novgorod. Series: Social Sciences*, 2020, no. 2(58), pp. 72–81.
30. Savahl S., Casas F., Adams S. The Structure of Children’s Subjective Well-being. *Front. Psychol*, 2021. Vol. 12. Article 650691, pp. 1–15. DOI:10.3389/fpsyg.2021.650691

31. Wallander J.L., Koot H.M. Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical Psychology Review*, 2016. Vol. 45, pp. 131–143. DOI:10.1016/j.cpr.2015.11.007

Информация об авторах

Омельченко Александра Сергеевна, кандидат психологических наук, руководитель благотворительных программ, Благотворительный Фонд «Абсолют-Помощь» (БФ «Абсолют-Помощь»), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0028-4440>, e-mail: agerasimova22@yandex.ru

Колесникова Ульяна Владимировна, научный сотрудник, Центр прикладных психолого-педагогических исследований, ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет» (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5328-8621>, e-mail: kolesnikovauv@mgppu.ru

Information about the authors

Aleksandra S. Omelchenko, PhD in Psychology, Head of Programs, Charitable Foundation “Absolute-Help”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0028-4440>, e-mail: agerasimova22@yandex.ru

Ulyana V. Kolesnikova, Research Associate, Center of Applied Psychological and Pedagogical Studies, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5328-8621>, e-mail: kolesnikovauv@mgppu.ru

Получена 14.12.2023

Принята в печать 30.12.2023

Received 14.12.2023

Accepted 30.12.2023

Практики оценки благополучия детей-инвалидов и молодых инвалидов: опыт работы Центра дневной занятости «Дом под солнцем»

Жгенти И.В.

Благотворительный фонд содействия развитию социально-культурных инициатив и попечительства «Образ жизни» (Благотворительный фонд «Образ жизни»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7393-8898>, e-mail: info@obrazfund.ru

Стукалова О.В.

ФГБНУ «Психологический институт Российской академии образования» (ФГБНУ ПИ РАО); Благотворительный фонд содействия развитию социально-культурных инициатив и попечительства «Образ жизни» (Благотворительный фонд «Образ жизни»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8377-2388>, e-mail: info@obrazfund.ru

В статье обобщены основные практики оценки уровня благополучия детей с инвалидностью и молодых инвалидов — подопечных Центра дневной занятости «Дом под солнцем», созданного при Благотворительном фонде «Образ жизни» (г. Москва) в 2021 г. Работа Центра осуществляется на основе модульного подхода, включает взаимодействие различных блоков, направленных на создание условий для продуктивной социально-культурной адаптации ребят, имеющих различные нарушения развития. В Центре обслуживаются 46 подопечных разного возраста — от 6 до 34 лет, включая детей, проживающих в семьях и получающих образование в различных образовательных организациях. Центр работает по авторским программам дополнительного образования. Важным компонентом деятельности является постоянный мониторинг педагогического и социального эффектов реализации программ.

Ключевые слова: дети с нарушениями развития; социально-культурная адаптация; дополнительное образование; мониторинг.

Финансирование. Статья подготовлена на основе материалов, представленных на конференции, проведенной в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности мероприятий Десятилетия детства с позиции благополучия детей».

Благодарности. Авторы благодарят за помощь в сборе и обработке данных для исследования научного консультанта программы В.П. Чемякова, кандидата психологических наук, эксперта программы Е.Ю. Левину, доктора педагогических наук.

Для цитаты: Жгенти И.В., Стукалова О.В. Практики оценки благополучия детей-инвалидов и молодых инвалидов: опыт работы Центра дневной занятости «Дом под солнцем» [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2023. Том 4. № 4. С. 31—38. DOI:10.17759/ssc.2023040402

Practices for Assessing the Well-being of Disabled Children and Young People with Disabilities: The Experience of the Day Employment Center “House under the Sun”

Inga V. Zhgenti

Charitable Foundation for the Promotion of Social and Cultural Initiatives and Guardianship “Way of Life”, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7393-8898>, e-mail: info@obrazfund.ru

Olga V. Stukalova

Psychological Institute of the Russian Academy of Education; Charitable Foundation for the Promotion of Social and Cultural Initiatives and Guardianship “Way of Life”, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8377-2388>, e-mail: info@obrazfund.ru

The article summarizes the main practices of assessing the level of well-being of the wards of the Center for Day Employment — children with disabilities and young people with disabilities “House under the Sun”, created at the Charitable Foundation “Lifestyle” (Moscow) in 2021. The work of the Center is carried out on the basis of a modular approach, includes the interaction of various blocks aimed at creating conditions for productive social-cultural adaptation of children with various developmental disorders. The center serves 46 wards of different ages from 6 to 34 years old, including children living in families and receiving education in various educational organizations. The center works according to the author’s programs of additional education. An important component of the activity is the constant monitoring of the pedagogical and social effects of the implementation of programs.

Keywords: children with developmental disabilities; socio-cultural adaptation; supplementary education; monitoring.

Funding. The article was prepared based on materials presented at the conference held within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, dated 08.02.2023, No. 073-00038-23-01, “Scientific and methodological support for evaluating the effectiveness of measures of the Decade of Childhood from the perspective of children’s well-being”.

Acknowledgements. The authors thank the project’s scientific consultant for assistance in collecting and processing data for the study V.P. Chemekov, PhD (of psychological sciences), project expert E.Yu. Levina, Doctor of Pedagogical Sciences.

For citation: Zhgenti I.V., Stukalova O.V. Practices for Assessing the Well-being of Disabled Children and Young People with Disabilities: The Experience of the Day Employment Center “House under the Sun” [Elektronnyi resurs]. *Social’ny’e nauki i detstvo = Social Sciences and Childhood*, 2023. Vol. 4, no. 4, pp. 31–38. DOI:10.17759/ssc.2023040402 (In Russ., abstr. in Engl.).

Введение

Благотворительный фонд содействия развитию социально-культурных инициатив и попечительства «Образ жизни» был создан в 2010 г. российским благотворителем и меценатом В.Л. Смирновым (<https://obrazfund.ru>).

Директор Фонда Елена Борисовна Береговая является членом Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере и активно осуществляет важнейшую задачу — соединять некоммерческие организации и государство, помогать социальной сфере страны стать более эффективной, целенаправленной и справедливой.

Главной идеей создания Фонда было желание развивать системную благотворительность в России, то есть не просто помогать людям в тяжелой жизненной ситуации, а с этой целью укреплять сотрудничество благотворительных организаций и государства. Именно поэтому Фонд в первую очередь помогает социальным учреждениям в разных регионах России; проводит обучение сотрудников и ребят с инвалидностью, которые живут в детских домах-интернатах или приходят на занятия из семей. Для этого в Фонде создан Учебный центр, открыт Дом дневной занятости для детей с инвалидностью и молодых инвалидов «Дом под солнцем», работающий на основе модульного подхода [1], оказывается поддержка таким центрам и тренинговочным квартирам, где ребята с особенностями развития учатся самостоятельной жизни, в разных городах и областях — в Самаре, в Обнинске, в Полотняном Заводе Калужской области, в поселке Уваровка Московской области и др. Команда Фонда состоит из высококвалифицированных специалистов — многие из них кандидаты и доктора наук, имеют большой опыт работы в социальной сфере и образовании.

Важным проектом Фонда является и «Школа позитивных привычек». В этой школе учатся и дошкольники, и младшие школьники, и ребята из старших классов, и студенты. Они участвуют в занятиях, где больше узнают о благотворительности, о меценатстве, о возможностях социальных проектов. Ребята также бывают на сменах в лагерях «Добрые каникулы» и «В.С.Е.» (Взаимопонимание — Согласие — Единство), проявляя свои творческие способности на фестивале «Н.А.Ш. образ жизни» (Настоящая Активная Школа) и инклюзивном фестивале «Дома под солнцем», реализуют собственные проекты на конкурсе социальных проектов «Идем дорогою добра».

Деятельность Фонда охватывает практически всю Россию — от Москвы до Свердловской области.

Организация, методы и процедура оценки эффективности проектов Фонда

Целью программы Центра дневной занятости «Дом под солнцем» является системная организация групповой и индивидуальной работы с подопечными — детьми и молодыми инвалидами, имеющими нарушения интеллектуального развития. По итогам входной психолого-педагогической консультации с участием родителей для каждого ребенка и молодого человека разрабатывается индивидуальный маршрут социализации и социокультурной адаптации.

Целевая группа программы — дети и молодые инвалиды (6–23 года), имеющие нарушения интеллектуального развития, проживающие в семьях или в социальных учреждениях г. Москвы.

Показатели благополучия

В своей работе Фонд ориентируется на следующие показатели благополучия:

1. Творческая активность является важным индикатором благополучия ребенка [2] и включает в себя такие компоненты, как оценку ребенком своего желания созидать, общаться с другими детьми и педагогами, его включенность в занятия, интерес к предлагаемым заданиям. Учитываются проявления радости от участия детей в индивидуальной и групповой деятельности по разным модулям.
2. Образовательная среда организации — комфортная, постоянно развивающаяся, доброжелательная, заботливая среда способствует организации безопасного и предсказуемого пространства, что, в свою очередь, создает условия для поддержки и стимула к творческим проявлениям и позитивному общению.
3. Соблюдение прав каждого подопечного — четкость выполнения правил, соблюдение права на участие в дополнительных образовательных программах и мероприятиях Центра, соблюдение права на получение профессионального психолого-педагогического сопровождения направлено на защиту прав и интересов детей, а также поддержку семей с детьми.

Инструменты и способы оценки показателя

В процессе мониторинга в Центре «Дом под солнцем» применяются количественные и качественные критерии оценки.

Для оценки количественных критериев используются:

- изучение педагогической документации (проводится сбор статистических данных, например, посещаемость занятий, результативность участия в занятиях и выполнения заданий);
- оценка уровня творческой активности (проводилась в том числе балльная оценка: в частности, использовалась адаптированная методика Н.В. Шайдуровой по выявлению уровня художественно-творческого развития): посредством наблюдения проводится фиксация таких проявлений, как включенность в мероприятия и конкурсы, разнообразие используемых навыков, инициативность;
- оценка материально-технического состояния среды Центра с применением таких методик, как экспертная оценка и сравнительный анализ; используется анкета с критериями оснащенности, качества и соответствия требованиям программы оборудования и материалов для занятий, оценивается готовность педагогов к использованию наличествующего оборудования и др.;
- оценка информационной среды Центра (изучается эффективность, доступность и открытость информационного пространства путем контент-анализа применяемой навигации, а также сравнительного анализа педагогического воздействия). Применяются опросы подопечных и педагогов, оцениваются наглядность и содержательность навигации, проводится сравнительный анализ педагогического наблюдения за подопечными и др.

Для оценки качественных критериев используются:

- педагогическое наблюдение (включает оценку эмоционального состояния подопечного; сравнительный анализ роста человеческого капитала Центра, субъектов его образовательной среды; изучение индивидуальных траекторий развития подопечных: образовательные, социально-бытовые, трудовые, коммуникативные навыки, уровень экологического сознания);

- лонгитюдные исследования (оцениваются портфолио подопечного; качество творческих работ по критериям дополнительной образовательной программы; уровень развития самостоятельности подопечного на основе изучения творческих, коммуникативных, социально-бытовых проявлений);
- анализ взаимодействия со средой Центра (с использованием таких методов, как беседа и интервью, изучаются включенность подопечных в улучшение среды);
- исследования уровня социально-культурной адаптации подопечных (отслеживается при помощи оценки уровня адаптации по критериям дополнительных образовательных программ Центра).

Значимой в мониторинге уровня детского благополучия подопечных Центра является и общая оценка социального эффекта деятельности организации, она предполагает несколько этапов:

- определение проблемных зон;
- этап разработки и корректировки критериев социального эффекта того или иного проекта, их уточнения;
- выработка экспертной позиции, выбор модельных групп, определение достаточной выборки;
- диагностические процедуры;
- завершающий срез диагностики по выработанным и утвержденным критериям;
- составление экспертного заключения и рекомендаций;
- проведение супервизии и консультаций.

Результаты, полученные по оценке показателей

На основании полученных данных сотрудники Центра составляют краткие обобщенные доклады, анализ фиксируется в таблицах (см. таблицу как пример) и диаграммах. Очень важно показывать сравнительные результаты, это стимулирует представления о направлениях развития подопечного, среды, взаимодействия педагогов.

Таблица

Качественные показатели оценки роста уровня детского благополучия подопечных Центра

№	Качественные показатели	Комментарии
1	Развитие коммуникативных навыков у подопечных	Оценка проводится по итогам опросов и ежемесячных отчетов педагогов, на основе педагогического наблюдения специалистами, взаимодействующими с благополучателями проекта. Положительная динамика отмечается более чем в 85% случаев
2	Улучшение качества жизни подопечных за счет приобретения навыков самообслуживания и социально-бытовых навыков	Оценка проводится по итогам тестирования подопечных по принципу «было-стало». Оценка навыков самообслуживания проводится в начале года и в конце. Положительная динамика отмечается более чем в 60% случаев

3	Улучшение эмоционального состояния участников, посещающих занятия в рамках проекта	Оценка проводится на основе опроса родителей и анкетирования. Положительная динамика отмечается более чем в 87% случаев
4	Улучшение качества жизни семей подопечных	Оценка проводится на основании опроса родителей и членов семей подопечных, учитываются отзывы родителей. В 3% семей сложно оценить динамику в силу сложного диагноза

Анализ анкет и опросных листов (используется при оценке показателей № 1, 3, 4), регулярно заполняемых родителями и молодыми взрослыми, позволил выявить высокую востребованность программ Центра. Чем сложнее диагноз у ребенка, тем меньше у родителей возможностей найти учреждения для дневной занятости своего ребенка, и тем большую значимость приобретает участие в программах Центра.

Одним из самых востребованных направлений остается учебно-тренировочный модуль, который могут посещать благополучатели старше 14 лет. Согласно опросу родителей, порядка 60% посещающих занятия социально-бытовой направленности становятся более самостоятельными, готовят дома элементарные блюда или помогают родителям на кухне, моют посуду, разогревают еду. Это очень важно для родителей, которые сами становятся старше и все чаще задумываются о дальнейшей судьбе своего ребенка.

Также в Центре проводится контент-анализ содержательных отчетов педагогов. Он позволяет выделить основные показатели развития и благополучия детей/молодых взрослых и соотнести запланированные результаты с фактически достигнутыми за определенный период.

Важно отметить и выявление косвенных/опосредованных социальных эффектов. Так, например, выявлено снижение заболеваемости у благополучателей.

Решения, которые принимаются на основании полученных результатов по благополучию

После обсуждения вырабатываются решения о реализации индивидуального маршрута каждого подопечного, о типе заданий, которые более интенсивно могут ему предлагаться, о корректировке поведенческих и творческих стратегий, которые складываются у подопечного.

Особое внимание обращается на вовлечение ребенка в художественную, творческую деятельность, на стимулирование творческой активности. Средства искусства, включение в активную творческую деятельность предоставляют особому ребенку возможность для выражения деструктивных чувств в социально приемлемой манере, понижая их активность или ликвидируя полностью.

Трудности в освоении окружающего мира приводят к возникновению острых эмоциональных проблем у таких детей. Они переживают страх, тревожность и т. д. Часто мир для них кажется пугающим и опасным. Невозможность выразить свои переживания, например, в игре, как это происходит у обычных детей, приводит к возрастанию эмоционального напряжения, как следствие, к возникновению поведенческих проблем.

Это становится серьезным препятствием в развитии ребенка [3]. Многие дети не имеют возможности проявлять и реализовывать свои творческие способности, это зависит в первую очередь от того, что нет включения ребенка в активную деятельность, нет контакта с окружающими.

Задача педагога состоит в том, чтобы создать максимально благоприятные условия для развития творческих способностей каждого ребенка на основе индивидуального подхода. А это значит, что необходимо развивать эстетические чувства и представления, мышление и воображение, формировать эмоциональную отзывчивость, учить детей (исходя из возможностей, а не ограничений — и это особенно важно) навыкам изобразительной грамоты, восприятию искусства, различным технологиям декоративно-прикладного творчества, терпению, ответственности, вниманию, открывать таланты детей к пению, танцам, игре на музыкальных инструментах, развивать способности к сопереживанию и активной созидательной деятельности.

Литература

1. Береговая Е.Б., Стукалова О.В. Проект профессионального совершенствования сотрудников детских домов-интернатов и центров содействия семейному воспитанию в контексте требований к модернизации социальной сферы // Сборник научных статей по материалам Международной научно-практической конференции «Инклюзивное профессиональное образование», 26 ноября 2015 г. М.: Издательство Российского государственного социального университета, 2015. С. 88–98.
2. Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей (видеозапись 23 ноября 2023 г.) [Электронный ресурс] // YouTube. 2023. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (дата обращения: 02.03.2024).
3. Иовчук Н., Морозова Е., Шербакова А. Поддержка детей-сирот, воспитывающихся в семьях // Социальная педагогика. 2004. № 2. С. 82–86.

References

1. Beregovaya E.B., Stukalova O.V. Proekt professional'nogo sovershenstvovaniya sotrudnikov detskikh domov-internatov i tsentrov sodeistviya semeinomu vospitaniyu v kontekste trebovaniy k modernizatsii sotsial'noi sfery [The project of professional improvement of staff of orphanages and centers for the promotion of family education in the context of the requirements for the modernization of the social sphere]. *Sbornik nauchnykh statei po materialam Mezhdunarodnoi nauchno-prakticheskoi konferentsii "Inklyuzivnoe professional'noe obrazovanie"*, 26 noyabrya 2015 g. Moskva [Collection of scientific articles based on the materials of the International scientific and practical conference "Inclusive vocational education", November 26, 2015]. Moscow: Publ. Rossiiskogo gosudarstvennogo sotsial'nogo universiteta [Russian State Social University], 2015, pp. 88–98. (In Russ.).
2. Detskoe blagopoluchie: ot nauchnykh issledovaniy k praktike primeneniya v interesakh detei (videozapis' 23 noyabrya 2023 g.) [Elektronnyi resurs] [Child welfare: from scientific research to practical application in the interests of children (video recording on November 23, 2023)]. *YouTube*, 2023. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (Accessed 02.03.2024). (In Russ.).
3. Iovchuk N., Morozova E., Shcherbakova A. Podderzhka detei-sirot, vospityvayushchikhsya v sem'yakh [Support for orphans raised in families]. *Sotsial'naya pedagogika [Social pedagogy]*, 2004, no. 2, pp. 82–86. (In Russ.).

Информация об авторах

Жгенти Инга Вахтанговна, кандидат педагогических наук, заместитель директора, Благотворительный фонд содействия развитию социально-культурных инициатив и попечительства «Образ жизни» (Благотворительный фонд «Образ жизни»), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7393-8898>, e-mail: info@obrazfund.ru

Стукалова Ольга Вадимовна, доктор педагогических наук, доцент, ведущий научный сотрудник, ФГБНУ «Психологический институт Российской академии образования» (ФГБНУ ПИ РАО); заместитель директора по образовательным программам, Благотворительный фонд содействия развитию социально-культурных инициатив и попечительства «Образ жизни» (Благотворительный фонд «Образ жизни»), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8377-2388>, e-mail: info@obrazfund.ru

Information about the authors

Inga V. Zhgenti, PhD in Education, Deputy Director, Charitable Foundation for the Promotion of Social and Cultural Initiatives and Guardianship “Way of Life”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7393-8898>, e-mail: info@obrazfund.ru

Olga V. Stukalova, Doctor of Education, Docent, Leading Researcher, Psychological Institute of the Russian Academy of Education; Deputy Director for Educational Programs, Charitable Foundation for the Promotion of Social and Cultural Initiatives and Guardianship “Way of Life”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8377-2388>, e-mail: info@obrazfund.ru

Получена 14.12.2023

Принята в печать 30.12.2023

Received 14.12.2023

Accepted 30.12.2023

Критерии оценки качества жизни в проектах поддержки подростков и молодых взрослых с ментальными особенностями и тяжелыми множественными нарушениями развития

Жулина Ю.А.

Благотворительное учреждение «Центр социальной реабилитации «Турмалин» (Реабилитационный центр «Турмалин»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5185-2558>, e-mail: yzhulina@gmail.com

Критерии оценки качества жизни подростков и молодых взрослых с ментальными особенностями и тяжелыми множественными нарушениями развития должны учитывать их потребности, ограничения и индивидуальные особенности. В данной статье описан опыт оценки эффективности программ поддержки через анализ изменений показателей пространственно-временной ориентации, социально-бытовых, коммуникативных, ремесленных навыков и эмоционально-волевой сферы, основанных на систематическом наблюдении специалистов и ведении дневника развития. Показано, что такой подход к оценке благополучия подопечных позволяет вовремя выявить мишени поддержки и тем самым способствовать развитию их навыков самостоятельности и успешной социализации.

Ключевые слова: качество жизни; критерии оценки; социокультурная реабилитация; социализация; навыки; подростки и молодые взрослые с ментальными особенностями; нарушения развития.

Финансирование. Статья подготовлена на основе материалов, представленных на конференции, проведенной в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности мероприятий Десятилетия детства с позиции благополучия детей».

Благодарности. Автор благодарит за помощь в сборе данных для исследования сотрудников ЦСР Турмалин к. п. н. Ю.А. Коровкину, З.М. Левину, А.А. Бельтюкову, куратора проекта «Особая Биография. Через взросление к зрелости», реализуемого при поддержке БФ «Абсолют-Помощь», руководителя благотворительных программ А.С. Омельченко.

Для цитаты: Жулина Ю.А. Критерии оценки качества жизни в проектах поддержки подростков и молодых взрослых с ментальными особенностями и тяжелыми множественными нарушениями развития [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2023. Том 4. № 4. С. 39–46. DOI:10.17759/ssc.2023040403

Criteria for Assessing the Quality of Life in Projects Supporting Adolescents and Young Adults with Mental Disabilities and Severe Multiple Developmental Disabilities

Yulia A. Zhulina

Charity Organization "Rehabilitation Center "Turmalin", Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5185-2558>, e-mail: yzhulina@gmail.com

Criteria for assessing the quality of life of adolescents and young adults with mental disabilities and severe multiple developmental disabilities should take into account their needs, limitations and individual characteristics. This article describes the experience of evaluating the effectiveness of support programs through the analysis of changes in indicators of spatial and temporal orientation, social, communicative, craft skills and emotional-volitional sphere, based on systematic supervision of specialists and keeping a development diary. It is shown that such an approach to assessing the well-being of wards allows you to identify support targets in time and thereby contribute to the development of their independence skills and successful socialization.

Keywords: quality of life; evaluation criteria; socio-cultural rehabilitation; socialization; skills; adolescents and young adults with mental disabilities; developmental disorders.

Funding. The article was prepared based on materials presented at the conference held within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, dated 08.02.2023, No. 073-00038-23-01, "Scientific and methodological support for evaluating the effectiveness of measures of the Decade of Childhood from the perspective of children's well-being".

Acknowledgements. The author thanks for the help in collecting data for the study of employees of the RC Turmalin PhD Yu.A. Korovkina, Z.M. Levina, A.A. Beltyukova, the curator of the project "Special Biography. Through growing up to maturity," implemented with the support of the CF "Absolut-Help" by the head of charity programs A.S. Omelchenko.

For citation: Zhulina Yu.A. Criteria for Assessing the Quality of Life in Projects Supporting Adolescents and Young Adults with Mental Disabilities and Severe Multiple Developmental Disabilities [Elektronnyy resurs]. *Social'ny'e nauki i detstvo = Social Sciences and Childhood*, 2023. Vol. 4, no. 4, pp. 39–46. DOI:10.17759/ssc.2023040403 (In Russ., abstr. in Engl.).

Введение

Описанные ниже наработки и опыт работы с детьми были представлены на международной конференции «Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей» [1]. Подростки и молодые взрослые с тяжелыми множественными нарушениями развития нуждаются в специальных условиях для обучения и развития навыков самостоятельности. Они имеют двигательные и когнитивные ограничения, сниженную концентрацию внимания, повышенную утомляемость и высокий уровень тревожности, а также ограничения, связанные с нарушением со стороны органов чувств [7]. Педагогам и родителям важно понимать, какие приоритетные направления в развитии ребенка нужно поддерживать. Какой образ будущего для него создать? Если

ребенок учится в коррекционной школе и занимается со специалистами, то какие важные навыки и компетенции ему пригодятся в дальнейшей жизни?

По окончании коррекционной школы некоторые молодые люди могут продолжить образование в колледжах, где реализуются программы для обучающихся с ментальными особенностями и интеллектуальными нарушениями. Как показывает практика, трудоустроиться потом сложно, не все предприятия готовы принять на работу таких молодых людей, и им нужна поддержка на рабочем месте. Эту задачу успешно решают программы сопровождаемого трудоустройства [5]. Однако отсутствие подходящих возможностей, социальной поддержки и круга общения может привести к социальной изоляции выпускников колледжей, что, в свою очередь, может усугубить их эмоциональное состояние, вызвать агрессию и осложнить отношения в семье [8]. Похожая ситуация складывается для юношей и девушек, которые не могут продолжить обучение из-за своих ограничений, и после окончания школы, находясь постоянно дома, начинают чувствовать себя неуверенно в новых ситуациях, что препятствует формированию дружеских отношений, расширению социального круга, самореализации.

Социальная изоляция может привести к ухудшению или потере навыков, полученных в школе или колледже, повышению уровня тревожности и депрессии [8]. Семья, где проживают такие люди, оказывается в уязвимой ситуации, родители (опекуны) вынуждены большую часть времени посвящать своим подросткам детям. Возникает опасность социальной изоляции уже для всей семьи.

Помощь в поддержании должного уровня коммуникации, сохранении имеющихся у подростков и молодых взрослых трудовых навыков, а также самореализации могут оказать социально ориентированные некоммерческие организации, одна из которых — Центр социальной реабилитации «Турмалин» (далее — Центр Турмалин), реализующий комплексные программы социокультурной реабилитации и дневной занятости (далее — программа).

Основными направлениями деятельности Центра Турмалин являются:

- трудовая и социокультурная реабилитация подопечных с ментальными особенностями, в том числе с тяжелыми множественными нарушениями развития;
- развитие навыков самостоятельности;
- поддержка благополучателей средствами искусства: арт-терапия, музыкальная терапия, художественное движение.

Программы реализуются в очной и дистанционной формах. В пространстве реабилитационной и развивающей среды (художественно-ремесленные мастерские: керамическая, свечная, ткацко-валяльная, столярная, хозяйственная, фьюзинг (художественное стекло и витражи)) подростки с ментальными особенностями, в том числе с тяжелыми множественными нарушениями развития, могут развивать свои трудовые и коммуникационные навыки, поддерживать уровень своей социализации через развитие сети социальных контактов. Для родителей (опекунов) и членов семей, где проживают такие дети и молодые взрослые, имеются проекты, включающие консультативную и психологическую помощь.

В 2022 году в очной программе Центра Турмалин участвовали 49 человек с ментальными особенностями (от 16 до 48 лет), в дистанционной программе участвовали 48

человек (от 12 до 35 лет), 108 родителей получили консультационную помощь. За время работы Центра с 2003 года помощь получили более 150 подростков и молодых людей. В исследовании участвовали 38 молодых взрослых от 16 до 35 лет.

Критерии оценки эффективности комплексной программы социокультурной реабилитации

Комплексная программа социокультурной реабилитации основана на средовом [9], деятельностном [6] и индивидуальном подходах. Критериями оценки эффективности выступает анализ динамики изменений уровня показателей по каждому направлению деятельности (перечислены в индивидуальной программе развития), что позволяет оценить, с одной стороны, уровень благополучия подростков, с другой — эффективность программы.

Целью программы является повышение качества жизни подростков и молодых взрослых с ментальными особенностями через развитие у них пространственно-временной ориентации, социально-бытовых, коммуникационных, ремесленных навыков и эмоционально-волевой сферы. Практика показывает, что именно эти навыки важны для успешной социализации благополучателей и развития их самостоятельности в условиях защищенной трудовой среды.

Ключевой аспект — формирование устойчивой связи каждого подопечного с окружением (нормализация жизни), с реальным временем (хронотопом) и постепенная интеграция в трудовое и профессиональное сообщество [4].

Целевая группа программы — подростки и молодые люди с ментальными особенностями и тяжелыми множественными нарушениями развития от 12 до 23 лет, нуждающиеся в создании среды и условий для успешной социализации и самореализации.

В рамках индивидуального подхода для каждого подопечного составляется программа развития, учитывающая их потребности, ограничения и индивидуальные особенности, а также направления деятельности и предполагаемые результаты, которые будут способствовать повышению качества жизни (далее — показатели благополучия).

Показатели благополучия

1. Пространственно-временная ориентация: уровень ориентации в помещении Центра, в мастерской, вне Центра, на улице, в городе. Ориентация во времени: насколько адекватно человек может оценить время, как способен пережить ожидание, как способен связать переживание времени года и погоды, умение пользоваться календарем и ориентация по датам и дням недели, ориентация внутри расписания занятий, использование визуального расписания и часов. Эти навыки позволяют молодым людям спокойнее и увереннее себя чувствовать в привычной и предсказуемой обстановке. Ориентация во времени как в длительных периодах, так и в краткосрочных снижает тревожность, у молодых людей развивается способность ожидания без выраженного беспокойства.

2. Социально-бытовые навыки: самообслуживание, поведение за столом и способность к самоконтролю, пользование столовыми приборами, подготовка к приему пищи и уборка после обеда и чаепития. Часто родители не придают должного внимания этим важным культурным навыкам, а при освоении навыков поведения за столом и принятии пищи сталкиваются со сложностями из-за ментальных ограничений детей,

поведенческих трудностей, нарушений пищевого поведения. И в развивающих центрах для детей не всегда принятие пищи и воспитание культурного поведения за столом входят в развивающую программу. По опыту работы Центра Турмалин эти важные социальные навыки помогают молодым людям находиться в сообществе, чувствовать себя самостоятельными и независимыми [4].

3. Коммуникативные навыки/общение: умение выразить свою просьбу и потребности, обратиться к другому человеку, поддержать диалог, выслушать другого человека. Способность к вербальной или альтернативной коммуникации значительно снижает тревожность и негативное поведение молодых людей с тяжелыми нарушениями развития.

4. Ремесленные навыки: знание технологических операций и умение выполнять одну или несколько операций по изготовлению изделий в художественно-ремесленных мастерских. Работа в мастерских разделена на простые операции и для каждого участника подбирается доступная деятельность, учитывая его возможности и ограничения [3]. Знакомство с полным циклом изготовления изделий и демонстрация результата помогает молодым людям осознанно включаться в процесс.

5. Эмоционально-волевая сфера: способность контролировать и адекватно выражать свои эмоции, произвольность действий и самоконтроль, способность формировать цели и достигать их. Эта сфера сильно зависит от эмоционально-социальной и психологической зрелости человека. Учитывая индивидуальные особенности и ограничения, молодые люди получают поддержку со стороны специалистов и инструменты для повышения эмоциональной устойчивости, насколько это возможно.

Инструменты и способы оценки показателя

Методами сбора данных являются наблюдение специалистов по мониторинговой форме, ведение дневника наблюдения (в унифицированной форме по вопросам и в свободной форме) для отражения динамики развития, сохранения или регресса навыков. Сбор обратной связи от самих благополучателей осложнен тем, что молодые люди, имеющие тяжелые нарушения развития, не пользуются речью, или речь может быть ограничена, что напрямую связано с интеллектуальными нарушениями. Обратная связь от благополучателей учитывается при принятии решений о видах деятельности в рамках мастерской и всей комплексной программы. Молодые люди имеют право выбора, что они хотят делать из изделий, участвовать ли в спектакле или в индивидуальной арт-терапии. Возможность выбора является важной составляющей взросления и повышает самооценку участников программы.

Оценка уровня описанных выше показателей проводится 1 раз в год и на основании наблюдений определяется актуальная индивидуальная цель развития навыков, учитывающая особенности благополучателей.

Решения, принимаемые по итогам оценки показателей

Анализ динамики изменений уровня показателей по каждому направлению деятельности позволяет сделать вывод о том, что длительное, часто многолетнее, участие в программе способствует повышению качества жизни целевой группы. Развитие и поддержание навыков и социальных компетенций обеспечивает успешную адаптацию подростков и молодых людей в социальной и трудовой среде [2].

Анализ данных показывает, что каждый участник программы имеет свой адаптационный потенциал и из-за тяжести нарушений может никогда не достигнуть какого-то из уровней социальных компетенций. Например, не сможет самостоятельно полностью изготовить изделие или не научится самостоятельно контролировать эмоциональное напряжение, поэтому постоянно будет нуждаться в сопровождении специалистов для самореализации и социализации.

Решения, принимаемые по итогам оценки показателей, играют важную роль, поскольку именно своевременное обнаружение мишеней помощи и компетентная оценка потенциала развития благополучателей являются ключевыми компонентами достижения конечной цели — максимально, насколько это возможно, снизить степень помощи со стороны специалистов и поддерживать самостоятельность подопечных. Но даже в случае постоянной необходимости сопровождения возможно повышение качества жизни молодых людей, чтобы они чувствовали себя самостоятельными и смогли раскрыть свой личностный потенциал.

Стоит упомянуть о роли специалиста, который при таком подходе является не «обслуживающим», а «сопровождающим», т.е. он находится рядом с молодым человеком с ментальными особенностями и помогает ему самому, например, заполнить гипсовую форму в керамической мастерской или поставить посуду на стол. Методами поддержки может быть словесная инструкция, показ примера действия и действие по образцу, поддержка в удержании внимания. Повторяющиеся действия, освоенные на занятиях, закрепляются у молодых людей с тяжелыми нарушениями развития как полезные привычки.

Таким образом, поддержка и помощь подросткам и молодым взрослым с ментальными особенностями являются неотъемлемой частью их успешной адаптации, развития и интеграции в общество. Социально ориентированные некоммерческие организации, включая Центр Турмалин, играют важную роль в обеспечении подходящей трудовой среды, развитии коммуникационных и трудовых навыков, а также поддержке семей, сталкивающихся с проблемами, связанными с ментальными особенностями и ограничениями.

Литература

1. Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей (видеозапись 23 ноября 2023 г.) [Электронный ресурс] // YouTube. 2023. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (дата обращения: 12.12.2023).
2. Жулина Ю.А. Методическое руководство по комплексной трудовой адаптации взрослых людей с ментальной инвалидностью [Электронный ресурс] // Турмалин. 2021. URL: https://turmaline.ru/adaptation_monitoring/ (дата обращения: 12.12.2023).
3. Коровкина Ю.В. Методические рекомендации по организации социальной реабилитации для взрослых людей с ментальной инвалидностью в художественно-ремесленных мастерских и на дистанционных занятиях [Электронный ресурс] // Турмалин. 2021. URL: https://turmaline.ru/online_guidelines (дата обращения: 12.12.2023).
4. Левина З.М. Методические рекомендации по социальной реабилитации взрослых инвалидов с нарушением интеллекта в условиях дневного центра. М.: Эвидентис, 2005. 27 с.
5. Модели лучших практик в сфере социализации, реабилитации, образования детей и взрослых с нарушениями развития. М.: Теревинф, 2018. 297 с.

6. Приходченко Е.И., Кузьмичева А.С., Мотузенко Н.И. Деятельностный подход в обучении // Вестник Донецкого педагогического института. 2017. № 2. С. 22–27.
7. Шпек О. Люди с умственной отсталостью: Обучение и воспитание / Пер. с нем. А.П. Голубева. М.: Академия, 2003. 432 с.
8. Яковлева И.М. Трудовая подготовка лиц с нарушениями интеллекта как важный фактор их социализации // Модернизация предпрофильного образования лиц с нарушениями интеллекта. Материалы Всероссийской научно-практической конференции. Москва, 2012 / Под науч. ред. И.М. Яковлевой. М.: ГБОУ ВПО МГПУ, 2012. 256 с.
9. Яремчук М.В. Использование среднего подхода в работе с детьми с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2019. Т. 17. № 4(65). С. 12–20. DOI:10.17759/autdd.2019170402

References

1. Detskoe blagopoluchie: ot nauchnykh issledovaniy k praktike primeneniya v interesakh detei (video-zapis' 23 noyabrya 2023 g.) [Elektronnyi resurs] [Child welfare: from scientific research to practical application in the interests of children (video recording on November 23, 2023)]. *YouTube*, 2023. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (Accessed 12.12.2023). (In Russ.).
2. Zhulina Yu.A. Metodicheskoe rukovodstvo po kompleksnoi trudovoi adaptatsii vzroslykh lyudei s mental'noi invalidnost'yu [Elektronnyi resurs] [Methodical guide to the complex labor adaptation of adults with mental disabilities]. *Turmalin [Tourmaline]*, 2021. Available at: https://turmaline.ru/adaptation_monitoring/ (Accessed 12.12.2023). (In Russ.).
3. Korovkina Yu.V. Metodicheskie rekomendatsii po organizatsii sotsial'noi reabilitatsii dlya vzroslykh lyudei s mental'noi invalidnost'yu v khudozhestvenno-remeslennykh masterskikh i na distantsionnykh zanyatiyakh [Elektronnyi resurs] [Methodological recommendations on the organization of social rehabilitation for adults with mental disabilities in art and craft workshops and distance learning]. *Turmalin [Tourmaline]*, 2021. Available at: https://turmaline.ru/online_guidelines (Accessed 12.12.2023). (In Russ.).
4. Levina Z.M. Metodicheskie rekomendatsii po sotsial'noi reabilitatsii vzroslykh invalidov s narusheniem intellekta v usloviyakh dnevnogo tsentra [Methodological recommendations for the social rehabilitation of adults with intellectual disabilities in a day center]. Moscow: Evidentis, 2005. 27 p. (In Russ.).
5. Modeli luchshikh praktik v sfere sotsializatsii, reabilitatsii, obrazovaniya detei i vzroslykh s narusheniyami razvitiya [Models of best practices in the field of socialization, rehabilitation, and education of children and adults with developmental disabilities]. Moscow: Terevint, 2018. 297 p. (In Russ.).
6. Prikhodchenko E.I., Kuz'micheva A.S., Motuzenko N.I. Deyatel'nostnyi podkhod v obuchenii [Activity approach in teaching]. *Vestnik Donetskogo pedagogicheskogo instituta [Bulletin of the Donetsk Pedagogical Institute]*, 2017, no. 2, pp. 22–27. (In Russ.).
7. Shpek O. Lyudi s umstvennoi otstalost'yu: Obuchenie i vospitanie [People with mental retardation: Education and upbringing]. Transl. from German by A.P. Golubeva. Moscow: Akademiya, 2003. 432 p. (In Russ.).
8. Yakovleva I.M. Trudovaya podgotovka lits s narusheniyami intellekta kak vazhnyi faktor ikh sotsializatsii [Labor training of persons with intellectual disabilities as an important factor of their socialization]. *Modernizatsiya predprofil'nogo obrazovaniya lits s narusheniyami intellekta Materialy Vserossiiskoi nauchno-prakticheskoi konferentsii, Moskva, 2012 [Modernization of pre-professional education of persons with intellectual disabilities Materials of the All-Russian Scientific and Practical Conference, Moscow, 2012]*. Ed. by I.M. Yakovleva. Moscow: GBOU VPO MGPU, 2012. 256 p. (In Russ.).
9. Yaremchuk M.V. Ispol'zovanie sredovogo podkhoda v rabote s det'mi s RAS [The Use of Environmental Approach in the Work with Children with ASD]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and*

Developmental Disorders], 2019. Vol. 17, no. 4, pp. 12–20. DOI:10.17759/autdd.2019170402 (In Russ., abstr. in Engl.).

Информация об авторах

Жулина Юлия Андреевна, социальный педагог-психолог, дефектолог, методист проектов, Благотворительное учреждение «Центр социальной реабилитации «Турмалин» (Реабилитационный центр «Турмалин»), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5185-2558>, e-mail: yzhulina@gmail.com

Information about the authors

Yulia A. Zhulina, Social Teacher-Psychologist, Defectologist, Project Methodologist, Charity Organization “Rehabilitation Center “Turmalin”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5185-2558>, e-mail: yzhulina@gmail.com

Получена 14.12.2023

Принята в печать 30.12.2023

Received 14.12.2023

Accepted 30.12.2023

Взгляд изнутри: оценка благополучия паллиативных детей

Кузнецова Ю.Ю.

Благотворительная автономная некоммерческая организация «Хоспис Дом Фрупполо» (БАНО «Хоспис Дом Фрупполо»), г. Калининград, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6574-0671>, e-mail: k.ja.ja@yandex.ru

В большинстве случаев для оценки благополучия детей используют методики самооценки. Вместе с тем, учитывая специфику респондентов, более 75% паллиативных детей не могут оценить свое благополучие из-за ограничений, связанных с заболеванием. В статье рассматривается подход к оценке благополучия паллиативных детей, основанный на анализе динамики их развития и улучшении эмоциональных отношений в семье. В рамках исследования были изучены способы коммуникации и разработаны коммуникативные паспорта для детей, имеющих ограничения в коммуникационной сфере, проведены специальные занятия, направленные на развитие детей, улучшение детско-родительских отношений и профилактику эмоционального выгорания родителей. Всего в исследовании приняли участие 40 подопечных детей. Оценка детско-родительских отношений была проведена только среди детей, проживающих в семьях. Было показано, что улучшение взаимоотношений в семье благотворно влияет на динамику развития респондентов.

Ключевые слова: эмоциональное взаимодействие в семье; эмоциональное выгорание; физическое развитие; коммуникация; когнитивные процессы; коммуникативный паспорт; паллиативная помощь.

Финансирование. Статья подготовлена на основе материалов, представленных на конференции, проведенной в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности мероприятий Десятилетия детства с позиции благополучия детей».

Для цитаты: Кузнецова Ю.Ю. Взгляд изнутри: оценка благополучия паллиативных детей [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2023. Том 4. № 4. С. 47—53. DOI:10.17759/ssc.2023040404

An Inside Look: Assessing the Well-being of Palliative Care Children

Julia Yu. Kuznetsova

Charitable autonomous nonprofit organization “Hospice Fruppulo’s House”, Kaliningrad, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6574-0671>, e-mail: k.ja.ja@yandex.ru

In most cases, self-assessment techniques are used to assess the well-being of children, however, more than 75% of palliative respondents cannot assess their well-being due to the limitations

associated with the disease. The article considers an approach to assessing the well-being of palliative children based on the analysis of the dynamics of their development and improvement of emotional relationships in the family. As part of the study, communication passports were developed for children with communication restrictions, special classes were held aimed at improving child-parent relations and preventing emotional burnout. A total of 40 children took part in the study. The assessment of child-parent relations was carried out only among children living in families. It has been shown that improving family relationships has a beneficial effect on the dynamics of respondents' development.

Keywords: emotional interaction in the family; emotional burnout; physical development; communication; cognitive processes; communicative passport; palliative care.

Funding. The article was prepared based on materials presented at the conference held within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, dated 08.02.2023, No. 073-00038-23-01, "Scientific and methodological support for evaluating the effectiveness of measures of the Decade of Childhood from the perspective of children's well-being".

For citation: Kuznetsova J.Yu. An Inside Look: Assessing the Well-being of Palliative Care Children [Elektronnyi resurs]. *Social'ny'e nauki i detstvo = Social Sciences and Childhood*, 2023. Vol. 4, no. 4, pp. 47–53. DOI:10.17759/ssc.2023040404 (In Russ., abstr. in Engl.).

Введение

Изучение благополучия детей является одной из важнейших задач современного общества, а когда мы говорим об изучении благополучия паллиативных детей, то сталкиваемся с целым рядом вопросов, характерных для данной категории детей. Взгляд изнутри на их состояние позволяет более глубоко понять потребности подопечных и обеспечить им наилучшие условия [1; 2].

Основным подходом, позволяющим улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, является паллиативная медицинская помощь, которая направлена на предотвращение и облегчение страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других физических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки [5].

Команда специалистов, в которую входят медицинский персонал (педиатр, невролог, врач-реаниматолог), регулярно наблюдающий детей, психологи, курирующие семьи, оказывает следующие виды помощи:

- медицинское сопровождение детей на дому;
- обучение родителей и близких уходу за тяжелобольными детьми;
- психологическая поддержка родственников ребенка;
- психолого-образовательная поддержка ребенка;
- социальная, юридическая и финансовая поддержка семьи;
- помощь при утрате близкого.

Наблюдения специалистов показывают, что снижение эмоциональной детско-родительской связи приводит к ухудшению состояния детей. Уставший, эмоционально выгоревший родитель [3] чаще пропускает сигналы ребенка, у него снижается уровень сострадания, что может приводить к некорректной оценке состояния ребенка.

В связи с этим одним из ключевых аспектов благополучия этой категории детей является поддержание стабильного эмоционального взаимодействия в семье, которое играет важную роль в условиях тяжелого заболевания. Поддержка и любовь близких помогают детям чувствовать себя защищенными и любимыми, что положительно сказывается на их самочувствии и динамике развития.

Критерии оценки качества жизни паллиативных детей

В большинстве случаев, когда говорят об оценке благополучия детей, используют методики самооценки. Однако среди паллиативных детей большая часть (более 75% респондентов) не способна на самодиагностику в силу имеющихся ограничений. В связи с этим необходимо было провести поиск иных методов и технологий, которые бы позволили наиболее точно оценить текущее благополучие ребенка и разработать комплекс мер, позволяющий достичь наилучших результатов.

Исходя из поставленных задач в рамках проекта «Коммуникативный паспорт пациента: выстраивание коммуникации с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи» (2022-2023 гг.) был разработан новый подход к оценке благополучия таких детей, основанный на анализе динамики их развития и улучшений эмоционального климата в семье через повышение качества детско-родительского общения [3].

Выбирая критерии оценки, исследователи руководствовались теорией Гордона Ньюфела о том, что «развитие происходит из точки покоя» [4]. Соответственно, если ребенок не ощущает себя в безопасности, то процесс развития затруднен или, как в случае с данной целевой группой, невозможен. Ощущение безопасности у паллиативных детей основывается на устойчивой эмоциональной связи со взрослым, оказывающим основной уход, а это, в свою очередь, тесно связано с выстраиванием эффективной системы общения.

В нашем обществе укоренился стереотип, что люди с серьезным физическим ограничением не способны к полноценному общению. Однако это глубоко ошибочное представление. У данной целевой группы коммуникация может проявляться в различных формах (жесты, мимика, система альтернативной и дополнительной коммуникации), отличающихся от вербального обмена информацией. Именно поэтому важной частью проекта стала разработка коммуникативных паспортов.

Были поставлены следующие *задачи*:

- разработка инструмента, повышающего качество коммуникации с детьми, имеющими трудности в вербальном общении — коммуникативных паспортов;
- проведение коррекционно-развивающих занятий, направленных на сохранение и развитие когнитивных процессов, двигательных навыков, коммуникативных способностей;
- улучшение детско-родительских отношений посредством проведения цикла обучающих мероприятий и оказания консультативной помощи.

Выборка исследования

В проекте участвовали 40 детей, из них 26 детей, проживающих в семьях, и 16 детей, проживающих в детском доме-интернате в возрасте от 3 лет. Ограничением

исследования стало исключением из числа респондентов семей с детьми, имеющими онкологические заболевания.

Инструментарий оценки качества жизни паллиативных детей

Коммуникативный паспорт — это инструмент общения, позволяющий людям с выраженными речевыми и/или коммуникативными трудностями быстро и эффективно сообщить другим необходимую информацию о себе.

Коммуникативный паспорт кратко дает самую важную информацию о ребенке. Он описывает то, как ребенок видит и слышит, каким образом он может взаимодействовать с окружающими, что ребенок может сам, а в чем ему нужна помощь, что он любит, а с чем к нему лучше не подходить.

Паспорта разрабатывались совместно специалистами хосписа и родителями. В процессе родители задумывались о том, как они понимают потребности детей, проводили с ними больше качественного времени, старались увидеть в своих детях что-то, на что раньше не обращали внимания либо не задумывались об этом, открывая для себя новые возможности в коммуникации с детьми.

Оценку детско-родительских отношений проводили по «Опроснику эмоциональных отношений в семье» Е.И. Захаровой [3] лонгитюдным методом только среди детей, проживающих в семьях.

Оценка динамики развития детей и эффективности развивающих занятий оценивалась методом наблюдения по трем направлениям: моторное развитие, коммуникативные навыки и развитие когнитивной сферы.

Результаты

По итогам проведенного в 2022 г. продольного среза исследования детско-родительских отношений среди 20 подопечных семей были получены следующие результаты:

Блок чувствительности — среднее значение составляло 3,2 б (64% от максимально благоприятных отношений в семье);

Блок эмоционального принятия — среднее значение — 3,1 б (62% от максимально благоприятных отношений в семье);

Блок поведенческих проявлений — среднее значение — 3,3 б (66% от максимально благоприятных отношений в семье).

По итогам продольного среза 2023 г. среди тех же 20 подопечных семей:

Блок чувствительности — среднее значение составляло 3,5 б (70% от максимально благоприятных отношений в семье);

Блок эмоционального принятия — среднее значение — 3,7 б (74% от максимально благоприятных отношений в семье);

Блок поведенческих проявлений — среднее значение — 3,8 б (76% от максимально благоприятных отношений в семье).

Оценка эмоциональных отношений в семье в динамике представлена на рис. 1.

Таким образом, за период работы произошло улучшение детско-родительских отношений, в среднем по блоку чувствительности — на 6%; блоку эмоционального принятия — на 12%; блоку поведенческих проявлений — на 10%.

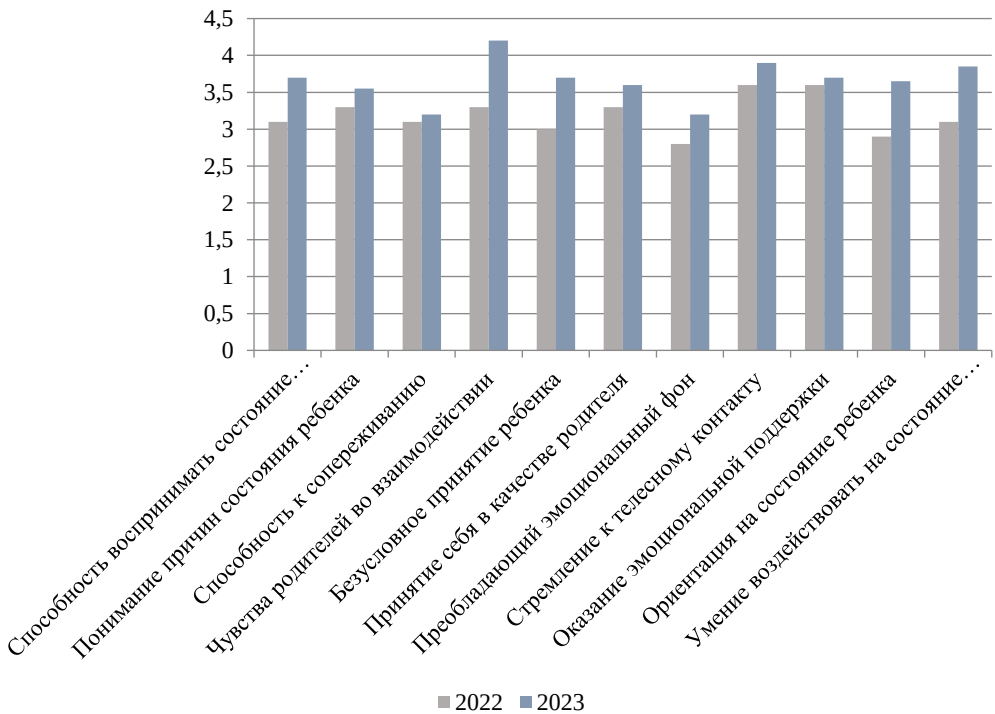


Рис. 1. Оценка эмоциональных отношений в семье

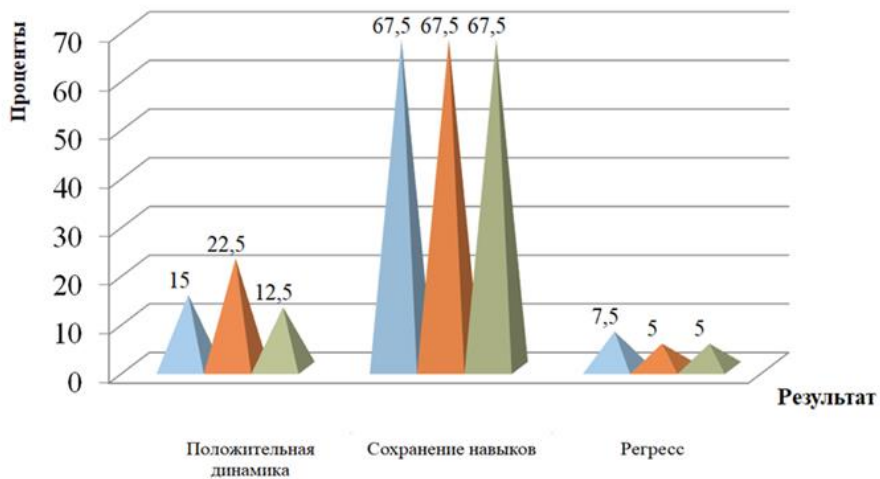


Рис. 2. Динамика развития детей

По результатам исследования только 9 детей (22,5%) имели положительную динамику в развитии. Положительная динамика наблюдалась в следующих сферах: 6 человек (15%) имели положительную динамику моторного развития, у 9 человек (22,5%) улучшились коммуникативные навыки, 5 человек (12,5%) улучшили когнитивную сферу.

Анализ оценки динамики развития детей представлен на рис. 2.

У 27 детей (67%) отмечалась сохранность имеющихся навыков (когнитивные процессы, двигательные навыки, коммуникативные способности).

У 2 детей (5%) отмечался регресс всех навыков, обусловленный прогрессированием основного заболевания, еще у 1 ребенка отмечается регресс только моторного развития, так же обусловленный прогрессированием основного заболевания. Был еще 1 ребенок, у которого наблюдался регресс навыков на фоне эпилептического статуса, но его удалось скомпенсировать в последующих занятиях.

Заключение и выводы

По результатам исследования мы можем сделать вывод, что благополучие паллиативных детей напрямую зависит от качества эмоциональной связи и коммуникации с ухаживающим взрослым и от ресурсности этого взрослого.

Каждый ребенок находит уникальный способ выражать свои мысли и потребности, поэтому родителям для эффективного общения необходимо развивать эмпатию и понимание индивидуальных особенностей ребенка, изучать их предпочтительные методы общения, обращать внимание на невербальные сигналы. Важным аспектом в обеспечении коммуникации является разработка коммуникативных паспортов, которые помогают избежать недопонимания и разочарований из-за недостаточной коммуникации.

Данное исследование предполагает продолжение, основными задачами которого станут:

- создание условий, позволяющих гармонизировать семейную систему;
- организация и проведение мониторинга психологического состояния взрослых по шкалам (эмоциональное выгорание, депрессия, тревога, стресс) для выявления предпосылок ухудшения эмоционального климата в семье;
- внедрение на базу учреждения программы поддержки родителей «социальная передышка».

Литература

1. Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей (видеозапись 23 ноября 2023 г.) [Электронный ресурс] // YouTube. 2023. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (дата обращения: 10.11.2023).
2. Добряков И.В., Зациринская О.В. Психологическая поддержка родителей детей с ограниченными возможностями здоровья при эмоциональном выгорании. СПб.: Речь, 2007. 67 с.
3. Захарова Е.И. Исследование особенностей эмоциональной стороны детско-родительского взаимодействия // Журнал практического психолога. 1996. № 6. С. 10–19.
4. Ньюфелд Г., Матэ Г. Не упускайте своих детей / Пер. с англ. Петровой Е., Абрамовой А. М.: Ресурс, 2012. 377 с.
5. Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. М.: Р. Валент, 2014. 180 с.

References

1. Detskoe blagopoluchie: ot nauchnykh issledovaniy k praktike primeneniya v interesakh detei (video-zapis' 23 noyabrya 2023 g.) [Elektronnyi resurs] [Child welfare: from scientific research to practical application in the interests of children (video recording on November 23, 2023)]. *YouTube*, 2023. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (Accessed 10.11.2023). (In Russ.).
2. Dobryakov I.V., Zashchirinskaya O.V. Psikhologicheskaya podderzhka roditel'ei detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya pri emotsional'nom vygoranii [Psychological support for parents of children with disabilities in emotional burnout]. St. Petersburg: *Rech'* [Speech], 2007. 67 p. (In Russ.).
3. Zakharova E.I. Issledovanie osobennostei emotsional'noi storony detsko-roditel'skogo vzaimodeistviya [Investigation of the features of the emotional side of child-parent interaction]. *Zhurnal prakticheskogo psikhologa* [Journal of practical psychology], 1996, no. 6, pp. 10–19. (In Russ.).
4. Neufeld G., Mate G. Ne upuskaite svoikh detei [Hold On to Your Kids. Why Parents Need to Matter More Than Peers]. Moscow: *Resurs*, 2012. 377 p. (In Russ.).
5. Palliativnaya pomoshch' vzroslym i detyam: organizatsiya i professional'noe obuchenie. Sbornik dokumentov VOZ i EAPP [Palliative care for adults and children: organization and vocational training. Collection of WHO and EAPP documents]. Moscow: *R. Valent*, 2014. 180 p. (In Russ.).

Информация об авторах

Кузнецова Юлия Юрьевна, педагог-психолог, специалист по АДК, Благотворительная автономная некоммерческая организация «Хоспис Дом Фрупполо» (БАНО «Хоспис Дом Фрупполо»), г. Калининград, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6574-0671>, e-mail: k.ja.ja@yandex.ru

Information about the authors

Julia Yu. Kuznetsova, Educational Psychologist, Specialist in ADC, Charitable autonomous nonprofit organization “Hospice Fruppulo’s House”, Kaliningrad, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6574-0671>, e-mail: k.ja.ja@yandex.ru

Получена 14.12.2023

Принята в печать 30.12.2023

Received 14.12.2023

Accepted 30.12.2023

Оценка благополучия подростков, живущих с ВИЧ, в рамках программы наставничества

Брянская М.С.

Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8798-2265>, e-mail: m.bryanskaya@childrenplus.ru

Гальцова П.С.

Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9960-2071>, e-mail: p.s.galtsova@childrenplus.ru

Ефремова В.С.

Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1563-8519>, e-mail: nichenicha@gmail.com

В статье представлены результаты изучения благополучия подростков, живущих с ВИЧ, участвующих в программе наставничества. Описывается специфика работы с подростками с вирусом иммунодефицита человека. Материал позволяет получить представление о факторах, влияющих на благополучие подростков с ВИЧ, инструментах и способах оценки показателя. Приводятся решения, которые были приняты на основании полученных результатов.

Ключевые слова: подросток; приверженность; ВИЧ; оценка благополучия; детское благополучие; наставничество; социализация.

Финансирование. Статья подготовлена на основе материалов, представленных на конференции, проведенной в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности мероприятий Десятилетия детства с позиции благополучия детей».

Благодарности. Авторы благодарят за помощь в сборе данных для исследования директора Благотворительного фонда «Дети+» О.Н. Кирьянову.

Для цитаты: Брянская М.С., Гальцова П.С., Ефремова В.С. Оценка благополучия подростков, живущих с ВИЧ, в рамках программы наставничества [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2023. Том 4. № 4. С. 54–62. DOI:10.17759/ssc.2023040405

Assessment of the Well-being of Adolescents Living with HIV through a Mentoring Program

Mariya S. Bryanskaya

Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases “Children+”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8798-2265>, e-mail: m.bryanskaya@childrenplus.ru

Polina S. Galtsova

Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases “Children+”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9960-2071>, e-mail: p.s.galtsova@childrenplus.ru

Veronika S. Efremova

Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases “Children+”, Moscow, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1563-8519>, e-mail: nichenicha@gmail.com

This article presents the results of a study of the well-being of adolescents living with HIV participating in a mentoring program. The specifics of working with adolescents with the human immunodeficiency virus are described. The material allows you to get an idea of the factors affecting the well-being of adolescents, tools and ways to evaluate the indicator. The decisions that were made based on the results are given.

Keywords: adolescent; commitment; HIV; well-being assessment; child well-being; mentoring; socialization.

Funding. The article was prepared based on materials presented at the conference held within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, dated 08.02.2023, No. 073-00038-23-01, “Scientific and methodological support for evaluating the effectiveness of measures of the Decade of Childhood from the perspective of children’s well-being”.

Acknowledgements. The authors are grateful for assistance in data collection O.N. Kiryanova.

For citation: Bryanskaya M.S., Galtsova P.S., Efremova V.S. Assessment of the Well-being of Adolescents Living with HIV through a Mentoring Program [Elektronnyi resurs]. *Social'ny'e nauki i detstvo = Social Sciences and Childhood*, 2023. Vol. 4, no. 4, pp. 54–62. DOI:10.17759/ssc.2023040405 (In Russ., abstr. in Engl.).

Введение

Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (далее — Фонд) с 2015 года реализует программы социально-психологического сопровождения детей, живущих с ВИЧ-инфекцией, и их законных представителей (родители, опекуны, представители детских сиротских учреждений). Также на базе Фонда проводятся занятия, направленные на повышение уровня знаний по работе с детьми с ВИЧ для сотрудников органов опеки и попечительства, педагогов детских дошкольных и школьных учреждений, социальных работников.

Направлениями работы Фонда являются:

- социально-психологическая и юридическая поддержка детей, их законных представителей, а также молодых взрослых, живущих с ВИЧ (индивидуальная и групповая поддержка);
- семейное устройство детей-сирот;
- работа со специалистами сферы детства;
- наставничество для подростков с ВИЧ и другими социально значимыми заболеваниями.

По данным Министерства здравоохранения Российской Федерации, на 15.09.2023 в России проживает 10189 детей с ВИЧ [3], из них более 60% — подростки старше 12 лет,

большая часть детей родились в социально неблагополучных семьях, 3% детей с ВИЧ являются сиротами, 39% — остались без попечения родителей и воспитываются приемными родителями или пожилыми родственниками [2; 6]. При условии регулярного приема специального лечения (АРВ-терапии) вирус в крови подавлен и не влияет на жизнь самого подростка, это позволяет ему прожить долгую жизнь, социализироваться, создать семью, родить здоровых детей. Основными факторами, влияющими на течение ВИЧ-инфекции и приверженность терапии у подростков, являются факторы повседневной жизни — психосоциальные и медицинские [5]. Причинами прекращения приема лекарств являются стигма, низкий уровень знаний о заболевании, отсутствие социальных навыков и навыков самостоятельной заботы о здоровье, нежелание жить [3]. Таким образом, критериями благополучия для подростков с ВИЧ являются сохранение приверженности лечению и уровень социализации. Опыт Фонда в данном вопросе был представлен на международной научно-практической конференции «Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей» [4].

Программа наставничества

Программа наставничества для подростков, живущих с ВИЧ, была разработана Фондом в 2017 году, когда в ходе сопровождения подростков стало понятно, что помощи психологов и групповой работы бывает недостаточно: рядом с подростком на регулярной основе должен быть адекватный значимый взрослый, который в непростой жизненной ситуации ребенка станет ему опорой, внесет позитивный взгляд на будущее, поможет принять диагноз [1].

К участию приглашались подростки различных категорий: воспитанники и выпускники учреждений для детей-сирот, подростки из числа оставшихся без попечения родителей, проживающие под кровной опекой (как правило, пожилых родственников), воспитывающиеся одинокими родителями, находящимися в трудной жизненной ситуации.

Стоит отметить, что программа была нацелена не только на то, чтобы предоставить подросткам с ВИЧ возможность получить поддержку и опору в лице значимого взрослого, с которым можно поговорить о заболевании, съездить к врачу, вспомнить о приеме лекарств, но и на социализацию, формирование у них активной жизненной позиции, ответственного отношения к окружающим людям и среде, что снижает риск передачи инфекции другим людям до нуля [3].

Целью программы является создание условий для успешной социализации подростков, рожденных с ВИЧ, посредством развития системы наставничества.

Целевая группа программы наставничества — подростки и молодые взрослые, живущие с ВИЧ, в возрасте от 11 до 24 лет из 8 регионов Российской Федерации.

Показатели благополучия, которые измеряются в рамках программы наставничества:

- уровень социализации;
- уровень приверженности лечению;
- уровень знаний о заболевании.

Инструменты и способы оценки показателя

В табл. 1 собрана информация о фиксируемых показателях, методах сбора данных и инструментах измерения.

Таблица 1

**Инструменты оценки показателей благополучия подростков, живущих с ВИЧ,
в рамках программы наставничества**

Показатель	Метод сбора данных	Инструмент	Описание
Уровень социализации	Двухэтапное интервью: 1) с наставником (оценка обученными наблюдателями); 2) с подростком	Шкала социальной компетентности А.М. Прихожан [7]	Методика А.М. Прихожан, направленная на выявление уровня социальной компетентности подростков в соответствии с возрастом
Уровень приверженности лечению	Анкетирование подростков	Адаптированная Шкала комплаентности Мориски-Грин [8]	Клинико-психологическая тестовая методика, предназначенная для предварительной оценки комплаентности. Включена в Клинические рекомендации «ВИЧ-инфекция у детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации
Уровень знаний о заболевании	Анкетирование подростков	Опросник «Знания о заболевании»	Методика, разработанная специалистами Фонда совместно с врачами-инфекционистами детских отделений Центров по профилактике и борьбе со СПИД

Оценка проводится ежегодно, тип выборки — стихийная неслучайная (подростки и наставники, участвующие в проекте), тип анализа — описательный.

Результаты, полученные по оценке показателей

Качественные результаты проекта на основании оценки диагностических данных представлены в табл. 2.

Результаты самодиагностики подростками своих социальных навыков (см. рисунок) показывают, что большая часть оценили свой уровень как средний и высокий, 56% и 36% соответственно. При этом экспертная оценка психологов показала, что только у 15%

подростков высокий уровень развития социальных навыков, у 52% — средний и у 23% — низкий.

Таблица 2

**Доля подростков, улучшивших соответствующий навык,
из числа участников проекта более полугода**

Показатель / год	2021	2022	1–3 кварталы 2023*
Подростки сформировали более ответственное социальное поведение, улучшили социальные навыки	53%*	42%*	49%
Подростки улучшили свои знания и навыки по теме ВИЧ-инфекция и АРВ-терапия	100%	100%	Проводилась на момент публикации статьи
Подростки улучшили свое отношение к заболеванию	22%	31%	Проводилась на момент публикации статьи
Подростки улучшили / не ухудшили приверженность	2%	31%	36%

Примечание. * — до 2023 года диагностика подростков на социальные навыки проводилась анкетированием только по методике, в которой оценивались навыки общения, самовыражение в разговоре, реакция на мнение другого человека, произвольность и саморегуляция, альтернативы агрессивному поведению.

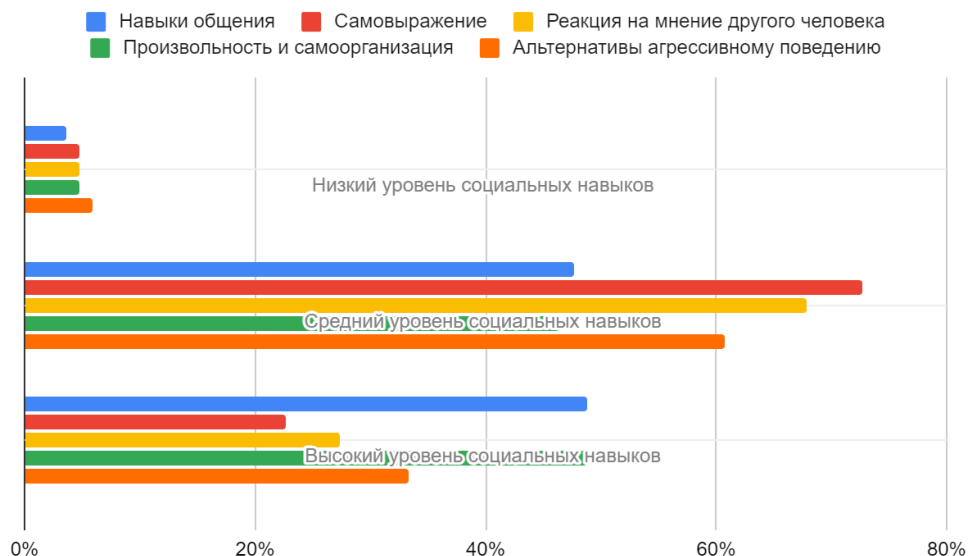


Рис. Результаты диагностики подростков на социальные навыки, 2021 г.

Сравнительный анализ двух периодов диагностики по социальным навыкам и сопоставление их с экспертным мнением психологов, которые сопровождают наставнические пары и знают детей, показали, что самодиагностика подростков на предмет развития у них социальных навыков не является достоверной, результаты показателей корректировались на основании экспертной оценки психологов.

Для получения более точных результатов диагностики социальных навыков было принято решение с 2023 г. использовать интервью наставников и подростков по Шкале социальной компетентности А.М. Прихожан [7].

Решения, которые принимались на основании полученных результатов

1. Создание и внедрение в 2022 году инструмента «Дорожная карта наставника», который служит специалистам проекта и наставникам одновременно маршрутной картой для бесед и проработки тем, которые необходимо освоить подростку для формирования навыков благополучной жизни с ВИЧ, и инструментом оценки освоенных навыков.
2. Смена анкеты по оценке социальных навыков на валидированную Шкалу социальных компетенций А.М. Прихожан.
3. Разработка аналогичной методики сопровождения наставниками подростков с другими социально значимыми заболеваниями (сахарный диабет, туберкулез, гепатиты и т. п.), требующими длительного лечения, формирования приверженности и социальных навыков жизни с диагнозом.
4. Внедрение в программы Фонда направления с фокусом внимания на повышении жизнестойкости, что особенно актуально в условиях современных вызовов, таких как неопределенность и стресс, связанных с изменениями в обществе и окружающем мире. Инструментом для оценки выбран тест жизнестойкости С. Мадди в адаптации Д.А. Леонтьева, Е.И. Рассказовой (ведется с августа 2023 г.).

Заключение

Программа наставничества Фонда стала важным шагом по поддержке подростков, живущих с ВИЧ. Это не только способствует формированию у подростков чувства безопасности и поддержки, но и активно влияет на уровень социализации и приверженности к лечению. Участие наставников помогает подросткам справляться с эмоциональными и социальными трудностями, развивать навыки, необходимые для самостоятельной жизни.

Регулярная оценка показателей благополучия позволяет выявить положительные изменения в жизни участников, что подтверждается растущей приверженностью к терапии и высоким уровнем знаний о заболевании. Эти факторы играют решающую роль в улучшении качества жизни подростков с ВИЧ [1] и способствуют их интеграции в общество.

Таким образом, программа наставничества не только помогает подросткам с ВИЧ принять свой диагноз и справиться с ним, но и способствует созданию более устойчивого и поддерживающего окружения, что в конечном счете ведет к более оптимистичному взгляду на будущее и возможности полноценной жизни.

Полученные результаты оценки показателей социального обучения подростков демонстрируют значительный прогресс, несмотря на некоторые вызовы. Например,

улучшение социальной ответственности и навыков было заметным в 2023 году, что указывает на эффективные изменения в подходах к обучению и сопровождению. Важно отметить, что результаты самодиагностики подростков существенно различаются с экспертной оценкой, что подчеркивает необходимость в более надежных методах диагностики. Реализация «Дорожной карты наставника» и переход на Шкалу социальных компетенций А.М. Прихожан являются ответными мерами на выявленные недостатки. Эти инструменты позволят не только глубже оценивать навыки подростков, но и составить индивидуальные планы развития, что в конечном итоге повысит качество их жизни.

Разработка аналогичных методик для работы с подростками, имеющими другие хронические заболевания, расширит практическое применение полученных подходов. Внедрение тем по повышению жизнестойкости, как показывают предварительные результаты, также открывает новые горизонты для работы с молодежью в создании поддерживающей и обучающей среды.

Литература

1. *Аджаблаева Д.Н.* Оценка качества жизни детей и подростков с изолированным туберкулезом и сопутствующей ВИЧ-инфекцией // Вестник Центрального научно-исследовательского института туберкулеза. 2019. № S1. С. 140–141. DOI:10.7868/S2587667819050777
2. Актуальные вопросы ВИЧ-инфекции у детей: Международная научно-практическая конференция, Санкт-Петербург, 14–15 сентября 2023 года. СПб.: Санкт-Петербургская общественная организация «Человек и его здоровье», 2023. 155 с.
3. *Гальцова П.С., Кирьянова О.Н.* Наставничество над подростками, рожденными с ВИЧ. Методические материалы [Электронный ресурс] // Благотворительный фонд «Дети+». 2017. URL: <https://childrenplus.ru/category/forspecialists/soprovozhdeniesemeysdetiplus/> (дата обращения: 14.11.2023).
4. Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей (видеозапись 23 ноября 2023 г.) [Электронный ресурс] // YouTube. 2023. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (дата обращения: 02.12.2023).
5. Клинические рекомендации «ВИЧ-инфекция у детей» (утв. Министерством здравоохранения Российской Федерации, 2020) [Электронный ресурс] // Гарант. 2020. URL: <https://base.garant.ru/400186478/#friends> (дата обращения: 14.11.2023).
6. Подростки и ВИЧ-инфекция: медицинские, психологические, социальные аспекты. Дайджест [Электронный ресурс] // Республиканская инфекционная больница. URL: https://childrenplus.ru/DOCS/Teens_and_HIV.pdf (дата обращения: 14.11.2023).
7. *Прихожан А.М.* Диагностика личностного развития детей подросткового возраста [Электронный ресурс] // Электронная библиотека МГППУ. 2007. URL: <https://psychlib.ru/mgppu/PDI-2007/PDL-001.HTM#hid19> (дата обращения: 14.11.2023).
8. Шкала количественной оценки приверженности АРТ Мориски-Грин [Электронный ресурс] // Рубрикатор клинических рекомендаций. 1986. URL: <https://cr.minzdrav.gov.ru/scale/bb069179-a24d-449d-9c91-0b2739624991> (дата обращения: 14.11.2023).

References

1. Adzhablaeva D.N. Otsenka kachestva zhizni detei i podrostkov s izolirovannym tuberkulezom i soputstvuyushchei VICH-infektsiei [Assessment of the quality of life of children and adolescents with isolated tuberculosis and concomitant HIV infection]. *Vestnik Tsentral'nogo nauchno-issledovatel'skogo instituta tuberkuleza* [Bulletin of the Central Research Institute of Tuberculosis], 2019, no. S1, pp. 140–141. DOI:10.7868/S2587667819050777 (In Russ.).

2. Aktual'nye voprosy VICH-infektsii u detei: Mezhdunarodnaya nauchno-prakticheskaya konferentsiya, Sankt-Peterburg, 14–15 sentyabrya 2023 goda [Current issues of HIV infection in children: International Scientific and Practical Conference, St. Petersburg, September 14-15, 2023]. *St. Petersburg: Sankt-Peterburgskaya obshchestvennaya organizatsiya "Chelovek i ego zdorov'e"* [St. Petersburg public organization "Man and his health"], 2023. 155 p. (In Russ.).
3. Gal'tsova P.S., Kir'yanova O.N., Nastavnichestvo nad podrostkami, rozhdennymi s VICH. Metodicheskie materialy [Elektronnyi resurs] [Mentoring adolescents born with HIV. Methodological materials]. *Blagotvoritel'nyi fond "Deti+"* [Children+ Charitable Foundation], 2017. Available at: <https://childrenplus.ru/category/forspecialists/soprovozhdeniemeseydetiplus/> (Accessed 14.11.2023). (In Russ.).
4. Detskoe blagopoluchie: ot nauchnykh issledovaniy k praktike primeneniya v interesakh detei (video-zapis' 23 noyabrya 2023 g.) [Elektronnyi resurs] [Children's welfare: from the first results to practical implementation in the internal affairs of children (published on November 23, 2023)]. *YouTube*, 2023. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (Accessed 02.12.2023). (In Russ.).
5. Klinicheskie rekomendatsii "VICH-infektsiya u detei" (utv. Ministerstvom zdravookhraneniya RF, 2020) [Elektronnyi resurs] [Clinical recommendations "HIV infection in children" (approved by the Ministry of Health of the Russian Federation, 2020)]. *Garant*. 2020. Available at: <https://base.garant.ru/400186478/#friends> (Accessed 14.11.2023). (In Russ.).
6. Podrostki i VICH-infektsiya: meditsinskie, psikhologicheskie, sotsial'nye aspekty. Daidzhest [Elektronnyi resurs] [Adolescents and HIV infection: medical, psychological, and social aspects. Digest]. *Respublikanskaya infektsionnaya bol'nitsa* [Republican Infectious Diseases Hospital]. Available at: https://childrenplus.ru/DOCS/Teens_and_HIV.pdf (Accessed 14.11.2023). (In Russ.).
7. Prikhozhan A.M. Diagnostika lichnostnogo razvitiya detei podrostkovogo vozrasta [Elektronnyi resurs] [Diagnostics of the personal development of adolescent children]. *Elektronnaya biblioteka MGPPU* [The MSUPE Electronic Library]. 2007. Available at: <https://psychlib.ru/mgppu/PDI-2007/PDI-001.HTM#hid19> (Accessed 14.11.2023). (In Russ.).
8. Shkala kolichestvennoi otsenki priverzhennosti ART Moriski-Grin [Elektronnyi resurs] [Medication Adherence Scale]. *Rubrikator klinicheskikh rekomendatsii* [Rubricator of clinical recommendations], 1986. Available at: <https://cr.minzdrav.gov.ru/scale/bb069179-a24d-449d-9c91-0b2739624991> (Accessed 14.11.2023). (In Russ.).

Информация об авторах

Брянская Мария Сергеевна, руководитель проектов, Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8798-2265>, e-mail: m.bryanskaya@childrenplus.ru

Гальцова Полина Сергеевна, соучредитель, Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»); клинический психолог, практик и супервизор, координатор комитета по работе с детьми и подростками, Ассоциация ЕМДР/ДПДГ России, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9960-2071>, e-mail: p.s.galtsova@childrenplus.ru

Ефремова Вероника Сергеевна, психолог, Благотворительный фонд помощи детям с социально значимыми заболеваниями «Дети плюс» (Благотворительный фонд «Дети+»), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1563-8519>, e-mail: nichenicha@gmail.com

Information about the authors

Mariya S. Bryanskaya, Project Manager, Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases "Children+", Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-8798-2265>, e-mail: m.bryanskaya@childrenplus.ru

Polina S. Galtsova, Co-Founder Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases “Children+”; Clinical Psychologist, Practitioner and Supervisor, Coordinator of the Committee on Work with Children and Adolescents, EMDR/DPDG Association of Russia, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-9960-2071>, e-mail: p.s.galtsova@childrenplus.ru

Veronika S. Efremova, Psychologist, Charity Foundation Help Children Socially Significant Diseases “Children+”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-1563-8519>, e-mail: nichenicha@gmail.com

Получена 14.12.2023

Принята в печать 30.12.2023

Received 14.12.2023

Accepted 30.12.2023

Может ли ребенок с пожизненным инфекционным состоянием быть благополучен?

Ушакова М.А.

МБУ города Челябинска «Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей, «Аква-
рель», г. Челябинск, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-2867-7475>, e-mail: umarina74@mail.ru

Ратошнюк Ю.А.

МБУ города Челябинска «Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей, «Аква-
рель», г. Челябинск, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-5148-7097>, e-mail: yulia.ratoshnyuk@yandex.ru

В статье раскрываются особенности создания среды, дружественной к детям-сиротам и де-
тям, оставшимся без попечения родителей, живущим с ВИЧ, формирования приверженно-
сти лечению, способствующие повышению уровня благополучия. Представлены инстру-
менты оценивания благополучия и результаты анализа данных.

Ключевые слова: благополучие; ВИЧ; информированность; поддерживающее окружение;
приверженность; самостигматизация; толерантность; учет мнения.

Финансирование. Статья подготовлена на основе материалов, представленных на конференции,
проведенной в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федера-
ции от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности
мероприятий Десятилетия детства с позиции благополучия детей».

Для цитаты: Ушакова М.А., Ратошнюк Ю.А. Может ли ребенок с пожизненным инфекционным
состоянием быть благополучен? [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2023. Том 4.
№ 4. С. 63—74. DOI:10.17759/ssc.2023040406

Can a Child with a Lifelong Infectious Condition Be Safe?

Marina A. Ushakova

Center for Assistance to Children Left without Parental Care “Aquarelle”, Chelyabinsk, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-2867-7475>, e-mail: umarina74@mail.ru

Yulia A. Ratoshnyuk

Center for Assistance to Children Left without Parental Care “Aquarelle”, Chelyabinsk, Russia
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-5148-7097>, e-mail: yulia.ratoshnyuk@yandex.ru

The article reveals the features of creating a friendly environment for orphans and children left
without parental care living with HIV, forming adherence to treatment, contributing to an increase
in well-being. The tools for assessing well-being and the results of data analysis are presented.

Keywords: well-being; HIV; awareness; supportive environment; commitment; self-stigmatization; tolerance; consideration of opinion.

Funding. The article was prepared based on materials presented at the conference held within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, dated 08.02.2023, No. 073-00038-23-01, “Scientific and methodological support for evaluating the effectiveness of measures of the Decade of Childhood from the perspective of children’s well-being”.

For citation: Ushakova M.A., Ratoshnyuk Yu.A. Can a Child with a Lifelong Infectious Condition Be Safe? [Elektronnyi resurs]. *Social'ny'e nauki i detstvo = Social Sciences and Childhood*, 2023. Vol. 4, no. 4, pp. 63–74. DOI:10.17759/ssc.2023040406 (In Russ., abstr. in Engl.).

Введение

Муниципальное бюджетное учреждение города Челябинска «Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей, «Акварель» с 2007 года работает с категорией детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, с пожизненными инфекционными состояниями. Несмотря на изменения отношения общества к людям, живущим с социально неодобряемыми диагнозами, в настоящее время в Челябинской области продолжается сегрегация детей данной категории. За годы работы через МБУ Центр «Акварель» прошло 58 детей и подростков, живущих с ВИЧ. В основном это дети, зараженные перинатальным путем от матери к ребенку во время беременности или родов, но есть доля подростков, которые приобрели диагноз в результате сексуального насилия. Наличие ВИЧ-инфекции является дополнительным источником негативного воздействия не только на здоровье детей, но и на ситуацию психического развития, травмирующим психику ребенка и создающим затруднения в реализации его потенциальных возможностей [1].

Для ребенка с ВИЧ, живущего в условиях институциональной системы, важно создать дружественную среду [7; 9], реализовывать специальные проекты, способствующие принятию заболевания, повышению информированности об особенностях жизни, формирующие поддерживающее окружение и позволяющие проводить когнитивную реабилитацию, а также важно учитывать мнение детей по вопросам, затрагивающим их интересы.

Тем самым у ребенка, живущего с ВИЧ, повышается уровень знаний об особенностях заболевания, формируется приверженность лечению, он начинает осознавать, почему на протяжении всей жизни ему необходимо будет принимать антиретровирусную терапию, снижается уровень самостигматизации, он учится противостоять дискриминации. При этом у здоровых воспитанников отмечается рост толерантности по отношению к своим сверстникам, живущим с ВИЧ. Таким образом, повышается благополучие ребенка в части здоровья, качество жизни его не страдает из-за наличия инфекционного пожизненного социально неодобряемого состояния [8].

Мероприятия, методы и процедуры, используемые при оценке благополучия детей, живущих с ВИЧ

Мероприятия

В рамках проекта «PROжизнь» по созданию безопасного, развивающего, досугового, антидискриминационного комьюнити-центра для детей, живущих с ВИЧ, были

организованы следующие мероприятия, направленные на формирование активной жизненной позиции:

- «Субботний Хакатон» способствовал снижению внутренней и внешней стигмы в связи с ВИЧ и психоэмоциональных барьеров приверженности лечению ВИЧ-инфекции;
- обучающий курс «Чтобы жить» ориентирован на формирование приверженности лечению;
- цикл занятий в игротерапевтическом кабинете и зале спортивно-подвижных игр позволил развить когнитивные функции и улучшить эмоциональное состояние детей;
- цикл занятий «Безопасные границы» по формированию здорового, социально эффективного, безопасного поведения был направлен на снижение рисков передачи ВИЧ другим людям;
- мотивационный киноклуб «Пробуждение души» способствовал развитию нравственных ценностей и установок, повышению уровня коммуникативных навыков;
- воркшоп «Здоровый маршрут» по вовлечению в спортивный досуг, созданию среды позитивного общения был направлен на знакомство детей с ВИЧ с разными видами активного здорового отдыха;
- цикл психологических тренингов «Копинг-поведение» был направлен на повышение уровня сформированности копинг-стратегий и уровня коммуникативных навыков у детей с ВИЧ.

Методики

При оценке благополучия детей, живущих с ВИЧ, специалистами МБУ Центр «Акварель» применяются стандартизированные методики:

- опросник САН (опросник самочувствия, активности и настроения), разработанный В.А. Доскиным, Н.А. Лаврентьевой, В.Б. Шарай, М.П. Мирошниковым, с применением модифицированной факторной структуры теста САН А.Б. Леоновой, позволяющей выявить такие дифференцированные шкалы, как «самочувствие», «уровень напряженности», «эмоциональный фон», «мотивация» [2];
- опросник «Шкала психологического благополучия» К. Рифф (адаптация Т.Д. Шевеленковой, П.П. Фесенко).

Также применяются авторские инструменты мониторинга, игры, анкеты и опросники, разработанные совместно с детьми в рамках реализации проектной деятельности (Практика «PROжизнь»; Практика «Шанс+»; «Добро по кругу») [5].

Специалистами МБУ Центр «Акварель» разработана настольная диагностическая игра «ВИЧ — не приговор, или Качаем мышцу толерантности», с помощью которой в игровой, нескучной форме определяются уровень знаний подростков о заболевании и уровень толерантности здоровых детей [5].

С участием детей разработан опросник «Уровень приверженности к антиретровирусной терапии у выпускников учреждений для детей, оставшихся без попечения родителей, и замещающих семей, живущих с ВИЧ», применяемый в работе по подготовке воспитанников к самостоятельной жизни и в работе по постинтернатному сопровождению выпускников, живущих с ВИЧ (табл. 1) [4].

Таблица 1

**Опросник «Уровень приверженности к антиретровирусной терапии
у выпускников учреждений для детей, оставшихся без попечения родителей,
и замещающих семей, живущих с ВИЧ»**

№ п/п	Вопрос	Вариант ответа	Способ оценки
1.	Ваш возраст	16–17 лет	
		18–20 лет	
		20–23 года	
		старше 23 лет	
2.	Сколько лет Вы принимаете антиретровирусную терапию?	с рождения	
		менее 1 года	
		1–3 года	
		более 3 лет	
3.	Какой у Вас режим приема АРВТ?	1 раз в день	
		2 раза в день	
4.	Как Вы относитесь к терапии? <i>Выберите один вариант ответа</i>	ответственно	4
		когда как	2
		не очень серьезно	1
5.	Что такое приверженность? <i>Выберите один вариант ответа</i>	прием препаратов в дозировках согласно назначению врача	1
		прием препаратов в строго определенное время	1
		прием препаратов с учетом диетических и других предписаний	1
		все варианты	4
		не знаю	0
6.	Какие последствия несоблюдения схемы приема препаратов Вам известны?	ухудшение состояние здоровья	1
		определяемая вирусная нагрузка	1
		ослабление иммунной системы (снижение количества CD4-лимфоцитов)	1
		развитие резистентности к препаратам	1
		развитие заболеваний, характерных для СПИДа	1
		все варианты ответов	5
		не знаю	0
7.	Когда Вы в последний раз пропустили прием Вашего антиретровирусного препарата? <i>Выберите один вариант ответа</i>	сегодня	1
		вчера	1
		на этой неделе	1
		менее, чем месяц назад	2
		более, чем месяц назад	0

		я никогда не пропускал(а) прием препаратов	5
8.	В чем состоят Ваши нарушения в приеме препаратов? <i>Выберите несколько вариантов ответа</i>	иногда пропускаю прием назначенных медикаментов	0
		не соблюдаю время приема	0
		не соблюдаю пищевые и другие рекомендации	1
		принимаю препараты строго по назначению врача	4
9.	По каким причинам Вы можете нарушить режим приема АРВТ? <i>Выберите не более 3-х вариантов ответа</i>	забывчивость	1
		занятость дома, на учебе, на работе	1
		был вдали от дома	1
		частые поездки	1
		однообразие жизни, не позволяющее отличить один день от другого	1
		проявление побочных эффектов	1
		чувствую себя слишком больным	1
		чувствую себя достаточно здоровым, чтобы принимать препараты	1
		не хотел при посторонних принимать препараты	1
		надоело принимать каждый день	1
		закончились таблетки	1
		режим не нарушаю, принимаю препараты строго по назначению врача	5
		свой вариант ответа	1
10.	Какие инструменты поддержки приверженности Вы используете? <i>Выберите несколько вариантов ответа</i>	таблетница	1
		таблица/календарь для отметок	1
		разноцветные стикеры на видном месте	1
		упаковка с таблетками на видном месте	1
		приложение в мобильном телефоне	1
		таймер в телевизоре	1
		помощь окружающих (члены семьи, друзья, знакомые ЛЖВ, принимающие АРВТ, и др.)	1
		никакие инструменты не использую	0
		свой вариант	1
11.	Есть ли у Вас запас препаратов на «всякий случай»	да	5
		нет	0
12.	Готовите ли Вы дозу заранее? (дневную/на неделю)	да	2
		нет	0

13.	Знаете ли Вы людей, которые тоже принимают АРВТ?	да	2
		нет	0
14.	Есть ли человек, который может поддержать Вас в приеме терапии?	да	2
		нет	0
15.	Знаете ли Вы, как зовут вашего врача?	да	2
		нет	0
16.	Знаете ли Вы, какой у Вас уровень вирусной нагрузки?	да	2
		нет	0
17.	Насколько у Вас хороший контакт с врачом?	хороший	2
		плохой	0
18.	Хорошо ли Вы понимаете назначения врача?	да, мне все понятно	2
		нет, не понимаю, что мне говорит врач	0
19.	Как часто Вы посещаете врача-инфекциониста?	согласно его рекомендациям	2
		в случае крайней необходимости	0
20.	Итого баллов:		
Высокая приверженность: более 45 баллов			
Умеренная приверженность: 20–45 баллов			
Низкая приверженность: менее 20 баллов			

В рамках участия во Всероссийском конкурсе «Голос ребенка» совместно с детьми разработана анкета (табл. 2), ежегодно проводится исследование отношения здоровых сверстников к детям, живущим с ВИЧ, «Толерантная прокачка» [3].

Таблица 2

Анкета изучения уровня информированности молодежи о ВИЧ-инфекции и отношения к людям, живущим с ВИЧ

№ п/п	Вопрос	Вариант ответа
1.	Возраст	<i>напишите</i>
2.	Пол:	мужской женский
3.	Ваше место проживания в настоящий момент?	в семье с родителями; в социально-реабилитационном центре; в Центре помощи детям-сиротам, оставшимся без попечения родителей; в приемной семье; в семье родственников; в общежитии; свой вариант:

4.	Слышали ли Вы о ВИЧ-инфекции?	кое-что знаю; да, я много об этом знаю; ничего не знаю; свой вариант:
5.	Отметьте пути передачи ВИЧ-инфекции: <i>Выберите несколько вариантов ответа</i>	при проведении медицинских процедур; от матери к ребенку; при укусах насекомых; при рукопожатии; при незащищенных половых контактах; при использовании для инъекций общих игл и шприцев; при пользовании общей посудой
6.	Как можно избежать заражения ВИЧ-инфекцией? <i>Выберите несколько вариантов ответа</i>	придерживаться безопасного сексуального поведения; не пользоваться местами общего пользования (ванна, туалет, бассейн); не употреблять инъекционные наркотики; «держаться на расстоянии» от ВИЧ-инфицированных людей
7.	С кем Вы обсуждали проблемы ВИЧ-инфекции? <i>Выберите несколько вариантов ответа</i>	с друзьями; дома, в семье; с медицинскими работниками; с окружающими людьми (учителя, волонтеры, соседи и др.); другое
8.	Есть ли у Вас опыт общения (или проживания) с людьми, живущими с ВИЧ?	да; нет; другое
9.	Кто, по Вашему мнению, наиболее подвержен заражению ВИЧ-инфекцией? <i>Выберите несколько вариантов ответа</i>	медицинские работники; лица, употребляющие алкоголь; лица, имеющие случайные сексуальные связи; пациенты стоматологических кабинетов; клиенты маникюрных и педикюрных салонов; лица, употребляющие инъекционные наркотики; проживающие вместе с ВИЧ-инфицированными людьми; затрудняюсь ответить
10.	Как общество должно относиться к ВИЧ-инфицированным людям?	как к обычным людям; как к обычным людям, но избегать контакта с ними; их необходимо изолировать от остальных

11.	Считаете ли Вы, что люди с положительным ВИЧ-статусом нуждаются в поддержке со стороны общества?	да; скорее да, чем нет; скорее нет, чем да; затрудняюсь ответить
12.	Ваше личное отношение к ВИЧ-инфицированным:	они такие же люди, должны жить среди нас, с ними можно дружить и общаться; они могут учиться и работать среди других людей, но контактировать с ними нужно осторожно; их нужно поддерживать; не хочу жить вместе и учиться с ними в одном коллективе; затрудняюсь ответить
13.	Какие действия Вы предпримите, если узнаете, что у человека из вашего окружения ВИЧ?	буду избегать любых контактов с ним; продолжу общение; не прекращу общение с ним, но буду соблюдать меры предосторожности; затрудняюсь ответить
14.	Нуждаетесь ли Вы в углубленной информации по ВИЧ-инфекции?	да; нет; затрудняюсь ответить
15.	Готовы ли Вы участвовать в мероприятиях по профилактике ВИЧ-инфекции (акции, флешмобы и др.)?	да, готов; нет, не готов; затрудняюсь ответить

Также в арсенале специалистов есть разработанные анкеты обратной связи, позволяющие четко и чутко реагировать на уровень удовлетворенности подростков каждым мероприятием, учитывать их мнение для своевременного внесения изменений в формы и методы работы с ними, не допускать перехода детей на уровень апатичного неучастия [5].

Система мониторинга и оценки включает и статистический анализ данных, позволяющий определить факторы влияния на формирование благополучия детей, живущих с ВИЧ [3].

Анализ результатов исследований, проведенных в рамках проектной деятельности

Специалистами МБУ Центр «Акварель» были проанализированы результаты проекта «ПРОжизнь» [6].

Гипотеза о том, что благодаря участию в активностях проекта «ПРОжизнь» у подростков с пожизненными инфекционными состояниями повышается уровень знаний об особенностях заболевания, формируется приверженность лечению и снижается уровень самостигматизации, а значит, повышается благополучие, подтвердилась.

Методом сбора данных было анкетирование. В качестве шкал использовалась номинальная и порядковая шкала. В качестве характеристик вмешательств были взяты:

- участие или неучастие в программе;
- уровень интеллектуального развития;
- продолжительность нахождения в учреждении;
- путь заражения (либо это перинатальный путь от матери во время беременности или родов, и ребенок живет с диагнозом с рождения, либо это заражение сексуальным путем в ходе насильственных действий) [3].

Выявлено, что уровень знаний об особенностях заболевания, приверженность лечению, уровень самостигматизации у детей с ВИЧ и уровень толерантности у здоровых сверстников зависят от участия и неучастия в программе, от пути заражения и времени проживания в учреждении, в котором создана дружественная среда к людям, живущим с ВИЧ. Вместе с тем по всем показателям не выявлена зависимость от уровня интеллектуального развития участников.

В ходе анализа значимыми оказались следующие факторы влияния:

1. Участие в проекте. Благодаря мероприятиям проекта «ПРОжизнь» у детей с ВИЧ повышается уровень благополучия;
2. Путь заражения. Перинатальный путь заражения ВИЧ-инфекцией оказывает меньшее психотравмирующее влияние на детей, чем заражение в результате насилия;
3. Время проживания в учреждении (длительность проживания в учреждении, раннее раскрытие ВИЧ-статуса, благоприятная поддерживающая среда, вовлечение в профилактические мероприятия и формирование приверженности с раннего возраста) повышает уровень благополучия ребенка, живущего с ВИЧ.

С помощью анализа данных получено подтверждение того, что изменения у благополучателей произошли благодаря вмешательству.

Управленческие решения

Управленческими решениями по итогам оценки благополучия детей, живущих с пожизненными инфекционными состояниями, стали:

- дальнейшее развитие форм участия детей в вопросах, затрагивающих их интересы. Например, в части варианта диспансерного учета по достижению 18-летнего возраста: наблюдение в подростковой сети или переход во взрослую сеть;
- принятие решения о продолжении когнитивной реабилитации как залога поддержания удовлетворяющего качества жизни детей, живущих с ВИЧ;
- осуществление преемственности подготовки к самостоятельной жизни и постинтернатного сопровождения молодых взрослых, живущих с ВИЧ;
- продолжение работы по созданию поддерживающего окружения с помощью технологии «Сеть социальных контактов»;
- расширение межведомственного взаимодействия по вопросам формирования приверженности лечению подростков с пожизненными инфекционными состояниями;
- принятие решения о проведении повторной диагностики уровня благополучия через 2 года после завершения пребывания в институциональной системе выпускников, живущих с ВИЧ.

Таким образом, деятельность институционального учреждения по профилактике социально неодобряемых диагнозов, формированию приверженности к лечению и минимизированию стигматизирующих установок в отношении ВИЧ-инфекции позволит

детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, с пожизненными инфекционными состояниями быть благополучными, в самостоятельной жизни реализовать социально приемлемую жизненную перспективу в части заботы о себе и здоровье и прожить счастливую жизнь. Ребенок с пожизненным инфекционным состоянием может быть благополучен! ВИЧ — не приговор!

Литература

1. Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей (видеозапись 23 ноября 2023 г.) [Электронный ресурс] // YouTube. 2023. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (дата обращения: 10.12.2023).
2. Леонова А.Б. Психодиагностика функциональных состояний человека. М.: Издательство Московского университета, 1984. 200 с.
3. Отчеты о деятельности [Электронный ресурс] // Акварель. Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей города Челябинска. 2022. URL: http://detdom8.ru/images/doc/i-lovepdf_merged_2022.pdf (дата обращения: 11.11.2023).
4. Практика «ПРОжизнь». Опросник «Уровень приверженности к антиретровирусной терапии у выпускников учреждений для детей, оставшихся без попечения родителей, и замещающих семей, живущих с ВИЧ» [Электронный ресурс] // Акварель. Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей города Челябинска. 2022. URL: http://detdom8.ru/images/doc/5_____.pdf (дата обращения: 11.11.2023).
5. Практики по созданию среды, дружественной к детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, живущим с ВИЧ [Электронный ресурс] // Акварель. Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей города Челябинска. 2022. URL: <http://detdom8.ru/deyatelnost/soprovozhdenie-zameshchayushchikh-semej> (дата обращения: 11.11.2023).
6. Презентация «ПРОжизнь»: создание среды, дружественной к детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, с травматичным опытом, в том числе живущими с ВИЧ [Электронный ресурс] // Акварель. Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей города Челябинска. 2022. URL: http://detdom8.ru/images/doc/PRO_.pdf (дата обращения: 11.11.2023).
7. Соболева Е.В., Курбатова М.А. Адаптация ВИЧ-положительных больных в кризисной ситуации выставления диагноза // Вестник совета молодых ученых и специалистов Челябинской области. 2014. № 5. С. 35–38.
8. Фортыхина Ю.А., Кухтик С.Ю. Вмешательства по улучшению психосоциального благополучия для детей, затронутых ВИЧ и СПИДом: систематический обзор // Вестник совета молодых ученых и специалистов Челябинской области. 2018. Т. 3. № 1(20). С. 34.
9. Шульц К.В., Широкоступ С.В., Лукьяненко Н.В. Некоторые эпидемиологические особенности ВИЧ-инфекции на современном этапе на территории Российской Федерации (обзорная статья) // Медицина. 2023. Т. 11. № 3. С. 76–90. DOI:10.29234/2308-9113-2023-11-3-76-90

References

1. Detskoe blagopoluchie: ot nauchnykh issledovaniy k praktike primeneniya v interesakh detei (video-zapis' 23 noyabrya 2023 g.) [Elektronnyi resurs] [Child welfare: from scientific research to practical application in the interests of children (video recording on November 23, 2023)]. YouTube, 2023. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (Accessed 10.12.2023). (In Russ.).
2. Leonova A.B. Psikhodiagnostika funktsional'nykh sostoyanii cheloveka [Psychodiagnostics of human functional states]. Moscow: Publ. Moskovskogo universiteta [Moscow University Press], 1984. 200 p. (In Russ.).
3. Otchety o deyatel'nosti [Elektronnyi resurs] [Activity reports]. Akvarel'. Tsentr pomoshchi detyam, ostavshimsya bez popecheniya roditelei goroda Chelyabinska [Watercolor. The center for assistance

- to children left without parental care in the city of Chelyabinsk], 2022. Available at: http://detdom8.ru/images/doc/ilovepdf_merged_2022.pdf (Accessed 11.11.2023). (In Russ.).
4. Praktika "PROzhizn". Oprosnik "Uroven' priverzhennosti k antiretrovirusnoi terapii u vypusknikov uchrezhdenii dlya detei, ostavshikhся bez popecheniya roditel'ei i zameshchayushchikh semei, zhivushchikh s VIC" [Elektronnyi resurs] [The practice of "Pro-life". Questionnaire "The level of adherence to antiretroviral therapy among graduates of institutions for children left without parental care and substitute families living with HIV"]. *Akvarel'. Tsentr pomoshchi detyam, ostavshimsya bez popecheniya roditel'ei goroda Chelyabinska* [Watercolor. The center for assistance to children left without parental care in the city of Chelyabinsk], 2022. Available at: http://detdom8.ru/images/doc/5_____.pdf (Accessed 11.11.2023). (In Russ.).
 5. Praktiki po sozdaniyu sredy, družhestvennoi k detyam-sirotam i detyam, ostavshimsya bez popecheniya roditel'ei, zhivushchim s VIC [Elektronnyi resurs] [Practices for creating an environment friendly to orphans and children left without parental care living with HIV]. *Akvarel'. Tsentr pomoshchi detyam, ostavshimsya bez popecheniya roditel'ei goroda Chelyabinska* [Watercolor. The center for assistance to children left without parental care in the city of Chelyabinsk], 2022. Available at: <http://detdom8.ru/deyatelnost/soprovozhdenie-zameshchayushchikh-semej> (Accessed 11.11.2023). (In Russ.).
 6. Prezentatsiya "PROzhizn": sozdanie sredy, družhestvennoi k detyam-sirotam i detyam, ostavshimsya bez popecheniya roditel'ei, s travmatichnym opytom, v tom chisle zhivushchimi s VIC [Elektronnyi resurs] [Presentation "Pro-life": creating an environment friendly to orphans and children left without parental care, with traumatic experiences, including those living with HIV]. *Akvarel'. Tsentr pomoshchi detyam, ostavshimsya bez popecheniya roditel'ei goroda Chelyabinska* [Watercolor. The center for assistance to children left without parental care in the city of Chelyabinsk], 2022. Available at: http://detdom8.ru/images/doc/PRO_.pdf (Accessed 11.11.2023). (In Russ.).
 7. Soboleva E.V., Kurbatova M.A. Adaptatsiya VIC-polozhitel'nykh bol'nykh v krizisnoi situatsii vystavleniya diagnoza [Adaptation of HIV-positive patients in a crisis situation of diagnosis]. *Vestnik soveta molodykh uchennykh i spetsialistov Chelyabinskoi oblasti* [Bulletin of the Council of Young Scientists and Specialists of the Chelyabinsk Region], 2014, no. 5, pp. 35–38. (In Russ.).
 8. Fortygina Yu.A., Kukhtik S.Yu. Vmeshatel'stva po uluchsheniyu psichosotsial'nogo blagopoluchiya dlya detei, zatronutykh VIC i SPIDom: sistematicheskii obzor [Interventions to improve psychosocial well-being for children affected by HIV and AIDS: a systematic review]. *Vestnik soveta molodykh uchennykh i spetsialistov Chelyabinskoi oblasti* [Bulletin of the Council of Young Scientists and Specialists of the Chelyabinsk Region], 2018. Vol. 3, no. 1(20), pp. 34. (In Russ.).
 9. Shul'ts K.V., Shirokostup S.V., Luk'yanenko N.V. Nekotorye epidemiologicheskie osobennosti VIC-infektsii na sovremennom etape na territorii Rossiiskoi Federatsii (obzornaya stat'ya) [Some epidemiological features of HIV infection at the present stage in the territory of the Russian Federation (review article)]. *Meditcina* [Medicine], 2023. Vol. 11, no. 3, pp. 76–90. DOI:10.29234/2308-9113-2023-11-3-76-90 (In Russ.).

Информация об авторах

Ушакова Марина Александровна, директор, МБУ города Челябинска «Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей, «Акварель», г. Челябинск, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-2867-7475>, e-mail: umarina74@mail.ru

Ратошнюк Юлия Александровна, заместитель директора, МБУ города Челябинска «Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей, «Акварель», г. Челябинск, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-5148-7097>, e-mail: yulia.ratoshnyuk@yandex.ru

Information about the authors

Marina A. Ushakova, Director, Center for Assistance to Children Left without Parental Care "Aquarelle", Chelyabinsk, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-2867-7475>, e-mail: umarina74@mail.ru

Yulia A. Ratoshnyuk, Deputy Director, Center for Assistance to Children Left without Parental Care “Aquarelle”, Chelyabinsk, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-5148-7097>, e-mail: yulia.ratoshnyuk@yandex.ru

Получена 14.12.2023

Принята в печать 30.12.2023

Received 14.12.2023

Accepted 30.12.2023

Социальные науки и детство
Издательство ФГБОУ ВО МГППУ

Редакция:
127051, Россия, Москва, ул. Сретенка, д. 29. Офис 209
Тел. (495) 632-99-75; факс (495) 632-92-52

Редакционно-издательский отдел:
123290, Россия, Москва. Шелепихинская набережная., д. 2а
Офис 409. Тел. (499) 244-07-06 доб. 223

Редактор, корректор — Буторина А.А.
Компьютерная верстка — Каганер А.Г.
Секретарь — Колесникова У.В.

Social Sciences and Childhood

Publishing House MSUPE

Editor Office: Sretenka str., 29, Moscow, Russia, 127051, Off. 209
Printing Office: Shelepihinskaya emb., 2A, Moscow, Russia, 123290 Off. 409

Editor and proofreader — Butorina A.
DTP — Kaganer A.
Executive secretary — Kolesnikova U.