

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ
БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

СЕМЕЙНЫЙ СОЦИАЛЬНО-РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР: МОДЕЛЬ ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ

Информационно-методический сборник

Под редакцией Я.В. Власова, М.В. Чуракова

Самара, 2014

**ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ
РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**

**«СЕМЕЙНЫЙ СОЦИАЛЬНО-
РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ ЦЕНТР: МОДЕЛЬ
ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ».**

Информационно-методический сборник

«Семейный социально-реабилитационный центр: модель функционирования».
Информационно-методический сборник / Под. ред. Я.В.Власова. - Самара, 2014. – 168 с.

Предлагаемый сборник объединяет опыт работы общественных пациентских организаций, защищающих права людей, страдающих от тяжелого хронического заболевания «рассеянный склероз».

Стержнем книги является деятельность Самарской региональной общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом, которая обратилась к идее создания системы комплексной и непрерывной социальной реабилитации пациентов через микросоциальное окружение - семью, друзей, коллег. В 2007 г. активистами этой организации был создан общественный Центр семейной реабилитации инвалидов. Это единственный центр в России, где пациенты с неврологическими заболеваниями получают комплексную социальную поддержку с привлечением сил семьи пациента.

Практика работы Центра показывает, что такой подход имеет большие перспективы при условии обобщения полученного опыта и трансляции его в другие регионы, где он может быть поддержан социально ориентированными некоммерческими организациями, работающими с пациентами с неврологическими заболеваниями.

Книга будет полезна для прочтения врачам-неврологам, специалистам в области реабилитации, организаторам здравоохранения, представителям неправительственных организаций, работающих в сфере защиты прав пациентов.

Настоящее издание осуществлено на средства субсидии из федерального бюджета на государственную поддержку социально ориентированных некоммерческих организаций, предоставленной Министерством экономического развития Российской Федерации Общероссийской общественной организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом на основании Соглашения № С-823-ОФ/Д19 от 11 декабря 2013 г.

Подписано в печать 05.02.2014 г.

Формат А4 210 х 297.

Усл. печ. л. 10. Тираж 500 экз.

Отпечатано в ООО «Мечта»,
443066, Самарская обл., г. Самара, ул. Советской Армии, д. 99, оф. 14.,
тел (846) 222 01 99, 229 75 45

© Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом.

© Министерство экономического развития Российской Федерации.

1. КОНЦЕПТУАЛЬНЫЕ ОСНОВЫ СИСТЕМЫ КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ЛИЦ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ	4
1.1. Психосоциальная реабилитация инвалидов	13
1.2. Медико-социальная реабилитация инвалидов	17
1.3. Социально-бытовая реабилитация инвалидов	41
1.4. Профессиональная реабилитация инвалидов	44
1.5. Гражданско-правовая реабилитация инвалидов	93
2. СИСТЕМА ОКАЗАНИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ (на примере модели семейного социально-реабилитационного центра и системы оказания помощи в Самарской области)	99
2.1. Основные задачи различных специалистов в области реабилитации	99
2.2. Центр досуговой и семейной реабилитации, как новая организационная форма оказания медико-социальной помощи инвалидам с неврологической патологией	102
2.3. Модель работы Самарского Регионального Центра диагностики и лечения рассеянного склероза	105
2.4. Формы участия и роль общественных организаций в системе социальной защиты лиц с ограничениями жизнедеятельности	108

1. КОНЦЕПТУАЛЬНЫЕ ОСНОВЫ СИСТЕМЫ КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ЛИЦ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Следует отметить, что в настоящее время в целом сформирована правовая основа для разработки и реализации комплексных программ реабилитации лиц с ограничениями жизнедеятельности. При этом важно подчеркнуть, что при наличии определенной специфики люди, больные РС являются частью указанного контингента граждан, и в этом контексте проблема их реабилитации должна основываться на системном подходе, не отрываясь от вышеуказанной социально незащищенной группы населения.

Принятый в 1995 г. Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» определил государственную политику в области социальной защиты инвалидов в России, целью которой является обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией Российской Федерации, а также в соответствии с общепризнанными принципами и нормами международного права и международными договорами России.

Среди нормативных актов, принятых во исполнение данного закона, следует прежде всего отметить постановление Правительства Российской Федерации от 07.12.96 №1449 «О мерах по обеспечению беспрепятственного доступа инвалидов к информации и объектам социальной инфраструктуры», которое непосредственно направлено на обеспечение для них безбарьерной среды жизнедеятельности.

Вместе с тем, значительная часть строящегося в настоящее время жилья, магазинов, поликлиник, больниц, других объектов социального обслуживания, транспортных сооружений, в том числе сооружений улично-дорожной сети, учитывают в основном только пользование ими здоровым человеком. Согласно полученным нами данным 2,5% жителей Самарской области, использующих в силу наличия заболеваний (травм) опорно-двигательной системы для передвижения кресла-коляски, костыли, другие специальные средства или постороннюю помощь, лишены возможности беспрепятственно пользоваться всеми этими сооружениями. Кроме того, следует учитывать интересы инвалидов с дефектами слуха и зрения, престарелых, значительная часть которых имеет заболевания опорно-двигательного аппарата и испытывает затруднения при пользовании перечисленными объектами и сооружениями.

В силу несовершенства применяемых ранее архитектурно-планировочных решений строящихся объектов эта часть общества испытывает серьезные затруднения или полностью лишена возможности беспрепятственного пользования существующим жильем, объектами торговли, здравоохранения, социального обслуживания, транспортными сооружениями, улично-дорожной сетью, в то время как статья 19 Конституции Российской Федерации гарантирует полное равноправие всех граждан страны.

Среди проблем реабилитации, т.е. возвращения к сравнительно полноценной активной жизни лиц с ограничениями жизнедеятельности нельзя не отметить и следующие. До настоящего времени не создана структура, которая помогла бы организационно и функционально объединить разрозненные усилия различных ведомств, образовательных учреждений, предприятий для решения указанной важнейшей социальной задачи. Отсутствует система подготовки кадров для реабилитационной работы.

Социальная поддержка инвалидов в настоящее время преимущественно сводится к материальной помощи, что необходимо, но недостаточно, что не нацеливает ни общество, ни самих инвалидов на использование потенциала их личности.

Таким образом, указанные проблемы можно разделить на два больших блока:

Социально-политическая часть.

1. Невыполнение существующих нормативных актов и законов (Постановления правительства РФ №890 от 30.07.1994, Законов РФ №122, №178, №323, др. за-

конов законодательства о защите прав граждан и инвалидов в России, документов ООН о правах инвалидов).

2. Отсутствие закона о реабилитации.
3. Отсутствие принятого закона о технических средствах реабилитации.
4. Отсутствие принятого федерального закона о социальной защите граждан РФ.
5. Отсутствие Федеральных целевых программ по РС.

Социально-экономическая часть.

1. Проблема медицинского обеспечения.
2. Проблема инвалидности.
3. Проблема молодежи.
4. Гендерные проблемы.
5. Проблема детской безнадзорности.
6. Проблема семьи, материнства и детства.
7. Проблема образования инвалидов.
8. Проблема занятости инвалидов.
9. Проблема детей-инвалидов.
10. Проблема жилья и «безбарьерной среды» для инвалидов.
11. Проблема обеспечения средствами реабилитации и гигиены.
12. Проблема оказания инвалидам доступных социально-бытовых услуг.
13. Транспортная проблема.

Указанное определяет необходимость создания территориальных программ реабилитации инвалидов, основными направлениями которых должны являться следующие:

- организация государственной службы реабилитации инвалидов;
- создание и развитие учреждений медико-социальной реабилитации, обеспечивающих полное удовлетворение потребностей инвалидов в данном виде помощи;
- создание банка данных о потребностях различных групп инвалидов в различных реабилитационных мероприятиях;
- совершенствование форм работы органов и учреждений системы образования, социальной защиты населения, труда и занятости по профориентации лиц с ограниченными возможностями, их профобучению и дальнейшему содействию в рациональном трудоустройстве;
- обеспечение занятости инвалидов посредством оказания содействия предприятиям всех форм собственности в организации специальных рабочих мест;
- разработка при проектировании и строительстве новых, реконструкции и капитальном ремонте существующих объектов социальной инфраструктуры научно-методической и нормативно-технической документации, обеспечивающей создание безбарьерной среды для лиц с ограниченной жизнедеятельностью;
- проведение мониторинга по определению потребностей в реконструкции и переоборудовании объектов социальной и транспортной инфраструктуры согласно плотности проживания инвалидов определенных категорий, расположения производств и общественных организаций инвалидов;
- развитие реабилитационной индустрии, изготовление технических средств реабилитации для инвалидов;
- совершенствование системы обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и приспособлениями, облегчающими им жизнь;
- создание условий доступного пользования транспортом для инвалидов (модернизация, приспособление транспортных средств, сооружений улично-дорожной сети);
- развитие социально-культурной сферы и спорта инвалидов как средства их реабилитации и интеграции в общество;

- подготовка специалистов по вопросам медико-социальной, профессиональной и психологической реабилитации инвалидов;
- совершенствование правового и методического обеспечения системы реабилитации инвалидов (разработка и издание сборников нормативных и методических документов, стандартов деятельности реабилитационных учреждений и др.);
- реализация индивидуальных программ реабилитации (ИПР) инвалидов, включающих предоставление им гарантированного перечня реабилитационных мероприятий, технических средств и услуг по медицинской, профессиональной и социальной реабилитации.

Основными функциональными блоками, позволяющими реализовать указанные мероприятия, представляются следующие:

1. Организационный (за который отвечают департаменты социальной защиты, здравоохранения, науки и образования областных администраций и органы местного самоуправления), подразумевающий научно-методическое обеспечение экспертно-реабилитационной деятельности (разработка и внедрение современных реабилитационных технологий, документации по созданию безбарьерной среды жизнедеятельности, проведение мониторинга по определению потребностей инвалидов, единого банка данных).
2. Совершенствование деятельности службы медико-социальной экспертизы, включая разработку и реализацию программ реабилитации, создание отделений функциональной диагностики, укрепление материально-технической базы.
3. Совершенствование медицинской реабилитации, в т.ч. обеспечение проведения восстановительной терапии, реконструктивной хирургии (включая эндопротезирование, операции на сердце и сосудах) и др.
4. Совершенствование социальной реабилитации, в т.ч. обеспечение инвалидов вспомогательными техническими средствами, техническими средствами медицинской реабилитации, спецтранспортом; приобретение оборудования для обучения инвалидов навыкам самообслуживания; организация пунктов проката технических средств; реабилитация на базе центров медико-социальной реабилитации при учреждениях социальной защиты, организация реабилитации средствами физической культуры и спорта: проведение социально-культурной реабилитации (в т.ч. организация магазина по продаже художественных изделий инвалидов, содействие в издании произведений авторов-инвалидов, проведение фестивалей творчества инвалидов, выставок, конкурсов).
5. Профессиональная реабилитация – профориентационные консультации психологов, содействие в трудоустройстве безработных инвалидов, в организации ученических рабочих мест в реабилитационных центрах, профобучение безработных инвалидов, содействие в организации собственного дела, направление безработных инвалидов на временные и общественные работы, создание координирующего центра профессиональной ориентации и трудовой адаптации, материально-техническое обеспечение образовательного процесса (в т.ч. в условиях школьного индивидуального обучения), формирование банков данных о вакантных трудовых местах для инвалидов, об инвалидах, нуждающихся в трудоустройстве, о наличии учебных мест для подготовки и переподготовки инвалидов.
6. Развитие сети реабилитационных учреждений.
7. Создание условий для обеспечения беспрепятственного передвижения и доступа инвалидов к объектам социальной инфраструктуры и обеспечение их специальным жильем.
8. Развитие реабилитационной индустрии.
9. Кадровое обеспечение – подготовка кадров, проведение постоянно действующих семинаров по технологиям медико-социальной реабилитации, региональных, рос-

сийских, международных конференций, конкурсов среди работников реабилитационных учреждений.

Особо остановимся на следующем положении: для того, чтобы все перечисленные выше мероприятия не были разрозненными, а носили системный характер, необходима единая информационная основа (единое информационное пространство) на базе компьютерных технологий. Оно представляет собой взаимосвязанную систему банков данных как о субъектах реабилитации, так и о структурах (объектах) и средствах, используемых для достижения основных целей реабилитации, и объединяет структуры, принимающие участие в реабилитационном процессе, предусматривая их доступ к информации, содержащейся в банках данных. Единое информационное пространство позволит обеспечить работу всех государственных и общественных организаций, участвующих в реализации индивидуальных программ реабилитации, в системе унифицированных технологий, обеспечивающих единство реабилитационного процесса.

В состав единого информационного пространства возможно включение следующих банков данных, создание которых целесообразно как на уровне района (города), так и по области в целом:

- банк данных лиц, проходящих освидетельствование в государственной службе МСЭ;
- банк данных о потребностях инвалидов в отдельных видах реабилитации;
- банк данных о структурах, участвующих в процессе реабилитации с указанием сферы ответственности за выполнение отдельных мероприятий ИПР;
- банк данных рабочих мест для трудоустройства инвалидов;
- банк данных предприятий региона, применяющих труд инвалидов;
- банк данных учебных заведений и учебных мест для обучения (переподготовки) инвалидов;
- банк данных об обеспечении инвалидов техническими средствами реабилитации, и архитектурно-планировочными устройствами и приспособлениями;
- банк данных о видах и формах медицинской реабилитации, определенных базовой программой и ИПР;
- банк данных санаторно-курортных учреждений;
- банк данных общественных организаций инвалидов и мер содействия им;
- банк данных юридических услуг, оказываемых инвалидам в рамках выполнения ИПР, а также защиты их прав и интересов;
- банк данных спортивных и культурно-просветительных мероприятий, в которых возможно участие инвалидов, и другие.

Работа в едином информационном пространстве создает предпосылки для активного участия в реабилитационном процессе всех структур, которые непосредственно осуществляют реализацию ИПР, что обеспечит ее реальность, исключит абстрактный, оторванный от жизни характер ИПР, обеспечит прозрачность экономических затрат, позволит определить приоритеты оказания социальной помощи в зависимости от потребностей инвалидов и возможностей региона.

При разработке конкретных мероприятий, направленных на реализацию вышеуказанных звеньев реабилитационного процесса, необходимо четко определить ее парадигму, которая должна стать основой идеологии и целеполагания всех заинтересованных структур.

В настоящее время распространены медицинская и социальная модель понимания инвалидности.

Медицинская модель определяет инвалидность как наличие у человека какого-то дефекта или утрату человеком какой-либо функции. Следовательно, проблемы, которые возникают у инвалида, вызваны имеющимся у него дефектом или утратой определенных функций. Поэтому решение проблем инвалида заключается в его лечении и реабилитации, направленных на устранение имеющихся у него дефектов и восстановление утраченных функций с целью приспособить инвалида для жизни в обществе.

Рассматриваемая модель понимания инвалидности приводит в конечном итоге к нарушению основных прав инвалидов. Установка на то, что инвалид должен приспосабливаться к окружающей его социальной среде, влечет за собой признание неполноценности инвалида по сравнению с другими людьми. Неполноценность инвалида заключается в том, что он не подпадает под определенные нормы, которые распространяются на обычных людей. На основе этого делается вывод о том, что инвалиды являются иждивенцами, не могут работать, не могут посещать обычные школы, не должны иметь детей и т.д.

Признание неполноценности инвалидов и рассмотрение их в качестве объекта постоянного лечения и реабилитации привело к гиперболизации той роли, которая отводится в жизни инвалидов медицинским работникам. Руководя лечебно-реабилитационным процессом, медицинские работники принимают решения по важнейшим вопросам жизни инвалида, исходя при этом из того, что сам инвалид вследствие своей неполноценности эти вопросы решить не может. Подобный подход приводит к тому, что жизнь инвалида регламентируют другие люди, лишая его возможности самостоятельно принимать решения. В результате инвалид лишается возможности вести независимую жизнь и самостоятельно распоряжаться своей судьбой.

Медицинская модель понимания инвалидности ведет к изоляции и сегрегации инвалидов, что нарушает их конституционные права, в частности: право на достоинство личности, право не подвергаться пыткам, насилию, другому жестокому или унижающему человеческое достоинство обращению или наказанию (ст. 21 Конституции РФ); право на свободу и личную неприкосновенность (ст. 22 Конституции РФ); право на неприкосновенность частной жизни (ст. 23 Конституции РФ); право на неприкосновенность жилища (ст. 24 конституции РФ); право свободно передвигаться по Российской Федерации, выбирать место пребывания и место жительства (ст. 27 Конституции РФ); право участвовать в управлении делами государства, быть избранным в органы государственной власти и местного самоуправления, право на равный доступ к государственным должностям, право участвовать в отправлении правосудия (ст. 32 Конституции РФ); право на свободное использование своих способностей и имущества для предпринимательства и иной, не запрещенной законом экономической деятельности (ст. 34 Конституции РФ); право свободно распоряжаться своими способностями к труду, выбирать род деятельности и профессию (ст. 37 Конституции РФ); право на воспитание детей (ст. 38 Конституции РФ); право на образование (ст. 43 Конституции РФ); право на участие в культурной жизни и пользование учреждениями культуры, на доступ к культурным ценностям (ст. 44 Конституции РФ).

Применение медицинской модели понимания инвалидности привело к тому, что долгие годы единственным способом решения проблем инвалидов было использование традиционных инструментов социального обеспечения населения – предоставление пенсий, пособий, различных льгот, а также социального обслуживания.

В отличие от предыдущей социальной модели понимания инвалидности была разработана инвалидами и их организациями в последние десятилетия XX века. Согласно социальной модели отсутствие у человека полностью или частично конечности, органа или функции тела является нарушением. Инвалидностью считается частичное или полное ограничение деятельности, вызванное организацией современного общества, которое полностью или практически полностью не считается с людьми, имеющими нарушения, и тем самым исключает их из участия в полноценной деятельности общества.

Таким образом, наличие у человека какого-либо нарушения не делает его не равным по сравнению с человеком, не имеющим нарушения. У человека с нарушениями есть такие же потребности, желания, стремления. Соответственно он имеет право на реализацию всех гарантированных каждому человеку конституционных прав. Однако современное социальное устройство общества, ориентированное в общей степени на медицинскую модель инвалидности, не предоставляет возможностей по их реализации в полном объеме. Вследствие чего, на наш взгляд, проблему инвалидности следует решать следующим образом: ликвидация барьеров, мешающих инвалидам жить полноценной жизнью, а именно, физических (неприспособленность объектов социальной инфраструктуры для доступа инвалидов, отсутствие технических

средств, облегчающих жизнь инвалидам, недоступность информации из-за отсутствия сурдоперевода и тифлоперевода и т.п.), организационных (неадаптированность для инвалидов учебных программ, условий труда и т.п.), психологических (негативное отношение в обществе к инвалидам) и других. Ликвидация перечисленных барьеров приведет к тому, что люди с физическими, сенсорными или умственными нарушениями будут интегрированы в общество и смогут реализовывать имеющиеся у них возможности, приносить обществу пользу, учиться, работать, иметь семью, участвовать в общественно-политической и культурной деятельности.

Следующая базовая предпосылка социальной модели исходит из того, что инвалиды, как и все другие люди, время от времени нуждаются в медицинской помощи. Таким образом, медицинским работникам должна отводиться в жизни инвалида такая же роль, какая отводится в жизни других людей. Следовательно, медицинские работники не должны решать за инвалида, как ему жить, и рассматривать его не как бесправного пациента, а как полноправного потребителя их услуг.

На основании вышеизложенного следует вывод, что в отличие от медицинской модели социальная исходит из принципа равенства прав инвалидов с другими людьми. Поэтому частью деятельности государства, направленной на обеспечение их равенства, должно быть принятие законодательства, закрепляющего это равенство.

Необходимость разработки такого законодательства поднимает вопрос о том, каким способом должно обеспечиваться равенство инвалидов с другими людьми? На сегодняшний день как в национальном, так и в международном праве существует единое понимание правовой природы принципа равенства. Интерпретация же этого принципа может быть различна.

Выделяют три основных способа понимания равенства – формальное равенство, равенство результатов и равенство возможностей.

Формальное или юридическое равенство запрещает прямую дискриминацию. Целью данного подхода является не допустить принятие потенциальным дискриминатором решений, принимающих во внимание такие характеристики как раса, пол, инвалидность или сексуальная ориентация. Формальное равенство требует игнорировать подобные характеристики, поскольку считается, что неравное обращение с людьми на основе этих характеристик является негативным стереотипом. Подобный подход отвечал требованиям защитников прав инвалидов, которые пытались опровергнуть медицинскую модель понимания инвалидности и утверждали, что инвалидность не является проблемой. Однако для достижения равенства инвалидность должна учитываться, когда речь идет, например, о приспособлении объектов социальной инфраструктуры для доступа инвалидов или изменении условий труда для инвалидов. Предоставление равного доступа к благам общества для всех его членов требует учета различий, которые существуют среди членов этого общества. Возникает моральная дилемма, когда речь идет о физиологических различиях. Игнорирование различий помогает побороть связанные с ними негативные стереотипы. Однако ценой этому является не принятие во внимание реальной ситуации, связанной с различиями. Учет различий при принятии решений позволяет, чтобы эти решения соответствовали той реальной ситуации, которая связана с указанными различиями. Однако потенциальной ценой этого подхода является закрепление ложных представлений о природе различий.

Равенство результатов рассматривает инвалидность с точки зрения конечного результата. Например, если работающий инвалид получает одинаковую зарплату по сравнению с обычным работником, но при этом имеет большие потребности, вызванные его инвалидностью, то с точки зрения этого подхода такой инвалид считается дискриминированным. В основе такого понимания равенства лежит теория прав человека, согласно которой все люди имеют равную ценность и равное человеческое достоинство. Эта теория закрепляет требование о равном распределении общественных ресурсов, поскольку не может быть оправдания для ситуации, когда равные люди неравномерно владеют этими ресурсами.

При применении принципа равенства результатов на практике, тем не менее, возникают очень серьезные проблемы. В первую очередь, необходимо решить вопрос об ответственности. Кто несет ответственность за удовлетворение нужд человека – государство или частный

сектор? Во-вторых, равенство результатов требует наличия сильного социального государства, которое может препятствовать реализации идеологии рыночной экономики. В то же время равенство результатов может закрепить принцип несправедливости, поскольку центром внимания этого подхода является равный результат, а не равное обращение с людьми. Поэтому, например, сегрегационное обучение детей-инвалидов будет признано законным, если специальные школы дают образование такого же качества, как и общеобразовательные школы. Таким образом, если мы примем равенство результатов как единственный путь понимания равенства, то требование об обучении детей-инвалидов в общеобразовательных школах может быть признано незаконным.

Равенство возможностей уступает первым двум концепциям в том смысле, что оно обеспечивает равные шансы, но не равные результаты. Поэтому, равенство возможностей будет совместимо с рыночной экономикой. Парадигма равных возможностей рассматривает стереотипы и структурные барьеры как препятствие для включения индивида в жизнь общества. Следовательно, инвалидность должна игнорироваться, когда действия основаны на стереотипах (запрет дискриминации по признаку инвалидности), но должна учитываться, когда речь идет об изменении окружающей среды и организации жизни общества для интеграции инвалидов (принятие специальных мер, предусматривающих преимущества для инвалидов). Таким образом, обеспечение равенства складывается из двух составляющих – недискриминации и создании определенных преимуществ для инвалидов.

Ключевым термином рассматриваемого подхода является понятие «разумное приспособление». Этот термин был разработан в США в 70-ых годах и принят в других странах мира (Americans... , 1990). Легальное определение понятия «разумное приспособление» дано в законе США 1990 года «Об инвалидах». Разумное приспособление требует, чтобы работодатель приспособил рабочее место и условия труда для квалифицированного работника с инвалидностью, если это не будет представлять для него значительные трудности или требовать значительных материальных затрат. Разумное приспособление может включать в себя: а) приспособление производства, которым владеет работодатель, для доступа инвалидов и возможности работать на этом производстве; б) изменение структуры работы, неполное рабочее время или иное изменение порядка рабочего дня, перевод на вакантные должности, приобретение или изменение оборудования и инструментов, необходимая адаптация или изменение экзаменов, учебных материалов или учебной политики, предоставление квалифицированных чтецов или переводчиков и другие подобные изменения для инвалидов. Следует отметить, что принцип разумного приспособления действует не только в сфере труда.

В настоящее время в разных странах мира (Австралия, Великобритания, Канада, Новая Зеландия, США, Филиппины) концепция равенства возможностей наиболее часто по сравнению с другими концепциями равенства применяется в законодательстве об инвалидах (Государственный... , 2001). Одна из причин этого, среди других, заключается в том, что данная концепция равенства наиболее совместима с рыночной экономикой, которая сейчас стала глобальной экономической моделью. С тех пор, как законодательство о гражданских правах обеспечивает равные возможности для меньшинств и иных, ущемленных в своих правах групп, открылись широкие возможности для тех, кто не способен конкурировать на рынке. Отсутствие такого законодательства приводило к тому, что деятельность на свободном рынке порождала неудовлетворительные результаты для инвалидов. Сейчас целью концепции равных возможностей является изменения понятия капиталистического рынка. Эта цель может объяснить, почему те, кто не был выгодополучателем рыночной экономики в прошлом, поддерживают эту промежуточную модель равенства.

Применение принципа равных возможностей по отношению к инвалидам привело к тому, что в мировой практике термин «инвалид» стал постепенно вытесняться другим термином – «человек с ограниченными возможностями».

Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (статья 10) установлено, что федеральная базовая программа реабилитации инвалидов (гарантированный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств и услуг, предостав-

ляемых инвалидам бесплатно) утверждается Правительством РФ и финансируется за счет средств федерального бюджета. Данный перечень не был утвержден, так как необходимые финансовые средства на его выполнение не предусматривались федеральными бюджетами.

Вместе с тем, практическая реализация мероприятий и услуг в сфере медико-социальной реабилитации инвалидов в соответствии со сложившейся практикой и действующей нормативной базой осуществляется через реабилитационные учреждения, учреждения социального обслуживания за счет средств, выделяемых ежегодно из федерального бюджета (в том числе в рамках Фонда компенсаций), ресурсов субъектов РФ, а также средств обязательного медицинского и социального страхования.

В связи с этим в 2003 г. представителями общественных организаций инвалидов был подготовлен проект федерального закона, которым, в частности, предусматривается:

- Установление на уровне Правительства РФ федерального базового перечня реабилитационных мероприятий, включая предоставление технических средств и услуг, реализуемых для инвалидов бесплатно; осуществлять его финансирование за счет средств федерального бюджета (65%), бюджетов субъектов РФ (25%), средств обязательного медицинского и социального страхования (10%) в пределах ежегодно предусматриваемых на эти цели ассигнований. При этом расходные полномочия субъектов РФ по финансированию федерального перечня будут возмещаться из федерального бюджета в виде целевых субсидий на реализацию Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

- Предоставление права субъектам РФ с учетом социально-экономических, климатических и иных особенностей дополнительно к федеральному перечню утверждать территориальные перечни.

- Определение механизма реализации реабилитационных мероприятий (через разработку каждому инвалиду индивидуальной программы реабилитации, исходя из состояния его здоровья реабилитационных возможностей). Предполагалось, что реализация законопроекта не потребует дополнительных затрат из бюджетов всех уровней, так как будет осуществляться в пределах средств, предусматриваемых ежегодно в федеральном бюджете и бюджетах субъектов РФ. Законопроект был поддержан органами исполнительной власти субъектов РФ, а также всероссийскими общественными организациями инвалидов. Принятие проекта федерального закона позволит обеспечить государственные гарантии инвалидам на осуществление реабилитации, создание равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества.

Серьезной проблемой является тот факт, что не утверждена базовая программа реабилитации – Федеральная базовая программа реабилитации инвалидов (гарантированный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств и услуг, предоставляемых инвалиду бесплатно за счет средств федерального бюджета). Она должна была быть утверждена в соответствии с ФЗ «О социальной защите инвалидов» (ст. 10).

В федеральном законе есть несколько статей, касающихся реабилитации людей с ограниченными возможностями, но неясно, как их реализовывать. В первую очередь, это касается механизма финансирования, например, обеспечения инвалидов техническими средствами помощи. Вследствие дефицита финансовых ресурсов гарантированный перечень включает всего две позиции: оказание протезно-ортопедической помощи и обеспечение инвалидов по зрению брайлевской литературой. В то же время обеспечение инвалидов техническими средствами реабилитации, осуществляемое за счет бюджетных средств субъектов РФ, также с каждым годом ухудшается. Так, к 1995 г. была ликвидирована очередность на получение кресел-колясок. Сейчас очереди снова появились. Поэтому возникла необходимость внести изменения в закон. В измененной редакции статья 10 называется «Гарантия соблюдения прав инвалидов на реабилитацию». В соответствии с ней государство должно гарантировать инвалидам все виды помощи, которые включаются в федеральный базовый перечень реабилитационных мероприятий, технических средств и услуг и в соответствующие перечни субъектов РФ.

Предположенный проект изменений определяет и механизм финансирования такой помощи за счет средств федерального бюджета, бюджетов субъектов РФ и государственных внебюджетных фондов. Правильно установленный механизм взаимодействия между бюджетами

различных уровней будет способствовать предоставлению инвалидам технических средств и услуг в полном объеме (израсходованные на эти цели средства субъектов РФ будут учитываться при определении размеров финансовой поддержки из федерального фонда и предусматриваться отдельной строкой в законе о федеральном бюджете РФ).

В современных условиях задача общественных организаций инвалидов сводится к следующему: добиваться, чтобы федеральный базовый перечень постоянно расширялся. В частности, Всероссийская организация инвалидов предложила часть 2-ю статьи №1 закона изложить в следующей редакции: «Федеральный базовый перечень реабилитационных мероприятий, технических средств и услуг, предоставляемых инвалидам бесплатно, ежегодно утверждается Правительством РФ с участием общероссийских общественных организаций инвалидов».

Таким образом, термин реабилитация инвалидов должен, прежде всего, подразумевать их социализацию в обществе, и при этом одним из условий является медицинская поддержка человека с ограниченными возможностями.

С учетом этого мы считаем возможным выделить следующие направления реабилитационного процесса:

Психо-социальная реабилитация, которая предполагает работу психологов индивидуально с человеком с ограниченными возможностями, членами его семьи, супругами, детьми, сослуживцами, обеспечение психологической совместимости между инвалидом и окружающей его социальной средой.

Социально-медицинская реабилитация, включающая в себя оказание всех видов медицинских услуг за исключением оперативных вмешательств и терапии острых и угрожаемых состояний.

Социально-бытовая реабилитация, предоставляющая собой комплекс бытовых услуг, возможность пользования инвалидом жилыми, нежилыми и административными помещениями, улицами, общественным транспортом в контексте концепции «безбарьерной среды», социальные выплаты, своевременное обеспечение техническими средствами реабилитации и гигиены, другими видами социальной помощи.

Профессиональная реабилитация, подразумевающая изучение вопросов профпригодности, профдиагностики, профобразования, обучения или переобучения инвалидов, восстановление или овладение навыками самообслуживания или профессиональных действий, поиск или организацию рабочих мест (в том числе организация предприятий инвалидов).

Гражданско-правовая реабилитация, которая предполагает не только пассивное овладение знаниями инвалидов о своих правах и льготах, но и предоставление активных механизмов достижения законности по вопросам реабилитации инвалидов. Кроме того, общественные организации и другие объединения инвалидов могут самостоятельно включаться в законотворческий процесс, отстаивая конституционные права своих членов.

Уровни проведения реабилитационного процесса предполагают работу с различными категориями реабилитируемых: а) внутрисемейная реабилитация – индивидуально с самим инвалидом, больным РС, членами семьи инвалида (отдельно супружеская часть реабилитации), детьми инвалидов; б) реабилитация в трудовых коллективах, во внесемейном окружении инвалида.

1.1. Психосоциальная реабилитация инвалидов

Психосоциальная реабилитация (ПСР) инвалидов, больных РС является одним из наиболее важных направлений реабилитационного процесса. В общую схему ПСР прежде всего включается исследование выраженности «психосоциальной дезадаптации» человека. С этой целью используются различные методики нейро-психологической диагностики.

Нейропсихологической диагностикой и соответствующими видами коррекции в реабилитационных учреждениях должны заниматься штатные психологи. В их задачу, в частности, входит выявление нарушений высших мозговых функций – речи, гнозиса, праксиса, памяти, внимания, мышления, т.к. сложности обучения в процессе реабилитации людей с повреждениями головного мозга могут быть также связаны с развивающимися у них интеллектуально-мнестическими расстройствами и распадом познавательных-поведенческих функций (например, инвалид не может пользоваться креслом-коляской дома, если по конструкции она отличается от той, к которой его приучили в реабилитационном центре). Результаты такого исследования используются:

- для уточнения топического диагноза церебрального поражения (если таковое имеется);
- для определения прогноза в отношении возможности компенсации нарушенных функций;
- для создания вокруг реабилитируемого благоприятной психологически совместимой социальной среды (в семье, реабилитационном центре, трудовом коллективе);
- для выбора определенной программы реабилитации.

Для эффективного проведения реабилитационного процесса по направлению ПСР и восстановления нарушенной функции путем рациональной перестройки функциональной системы с реабилитируемым должно проводиться систематическое и научно обоснованное восстановительное обучение, которое требует участия квалифицированных специалистов.

В процессе проведения реабилитационных мероприятий важно использовать такой важнейший принцип восстановительного обучения, как опора на личность реабилитируемого, учет его знаний, учет интеллектуального опыта, опора на его эмоционально-волевые процессы. Успешное восстановление функций возможно только при воздействии на личность больного, его мотивы, интересы.

Поскольку все психические функции формируются в предметной деятельности, а усвоение знаний и навыков протекает через собственную деятельность субъекта, при восстановительном обучении необходимо опираться на принципы организации предметной деятельности больных. Это особенно важно, когда деятельность человека с нарушенными функциями нужно организовывать. Организация деятельности инвалидов – один из важнейших принципов реабилитационного процесса (в частности, восстановительного обучения).

Важность психологической помощи в процессе реабилитации определяется существенным влиянием особенностей психической деятельности человека и его личностных характеристик на степень возникающих при заболевании нарушений жизнедеятельности и, как следствие, на эффективность реабилитационных мероприятий. Например, психоэмоциональное перенапряжение затрудняет социальную адаптацию пациента, поскольку такие сопутствующие ему явления, как повышенная раздражительность, вспыльчивость, забывчивость, суетливость, рассеянность, чувство тревоги, либо стойкое снижение настроения, уменьшают эффективность реабилитационного процесса и существенно мешают социальной адаптации инвалида.

К основным препятствиям процессу социальной адаптации человека с РС относятся следующие психологические факторы:

- тревога, депрессия;
- отсутствие установки на излечение и на возвращение к труду;
- общее снижение познавательных способностей;
- малая информированность в отношении природы заболевания и возможностей лечения;

- неадекватная внутренняя картина болезни;
- неадекватные убеждения, касающиеся собственной роли и роли специалистов в процессе реабилитации и социальной адаптации;
- низкая самооценка;
- пассивность на поведенческом уровне в плане выполнения рекомендаций врачей.

Для распознавания приведенных выше негативных факторов используется такое направление диагностического поиска, как психодиагностика, задачами которой являются:

- Определение личностно-типологических особенностей реабилитируемого.
- Установление типа отношения пациента к своему заболеванию и особенностей внутренней картины болезни.
- Оценка выраженности психо-эмоционального напряжения реабилитируемого.
- Изучение эффективности процесса психо-социальной реабилитации.
- Определение оптимальных для личности инвалида областей трудовой деятельности.

Оценка психологического статуса человека имеет важное значение в реабилитационном процессе, позволяя выявлять затрудняющие реабилитацию особенности эмоционального состояния, мотивационной, когнитивной и поведенческой сферы пациента. Несомненно, что результативность реабилитационных мероприятий может быть значительно повышена за счет мобилизации психических ресурсов пациента. Поэтому в индивидуальную программу реабилитации инвалида обязательно должен быть включен грамотно составленный комплекс психотерапевтических мероприятий.

Проводя реабилитационные мероприятия для людей с ограниченными возможностями, в частности, при рассеянном склерозе, необходимо принимать во внимание важность психотерапевтической коррекции на различных уровнях жизнедеятельности человека.

Кроме того, у инвалидов – больных РС по причине основного заболевания или психо-эмоциональных нарушений могут появляться сексуальные дисфункции и неврозоподобные состояния. Это часто приводит к конфликтам между родственниками с последующим распадом семьи.

Среди этих семей высок процент разводов. Для помощи инвалидам и их семьям создаются службы семьи, основу которой составляют психологи, социальные работники и юристы. Задача этой службы – нивелировать негативное отношение к человеку с ограниченными возможностями работой с близкими родственниками, детьми. Для одиноких инвалидов появляется возможность обрести супруга или супругу. Служба собирает информацию о людях с ограниченными возможностями, публикует ее на своем сайте или в печатных изданиях, связывается с другими родственными службами. Во многих случаях семьям, где один из супругов имеет группу инвалидности, необходима помощь психолога или сексопатолога, показана супружеская форма психотерапии.

С точки зрения организации супружеская терапия предполагает последовательность посещений врача одним из супругов либо обоими (раздельно или вместе). Если к лечению привлечены оба супруга, то возможны различные формы организации их лечения – последовательная, параллельная, совместная, групповая и комбинированная.

В практике оказания реабилитационной помощи инвалидам в преодолении проблем супружеских отношений могут использоваться любые психотерапевтические подходы: динамический, гуманитарно-психологический, системный, ценностный, рационально-воспитательный, синтетический. Наиболее привлекательным для ПСР инвалидов, больных неврологическими заболеваниями, представляется бихевиорестический подход к супружеской терапии, который не претендует на выявление глубоких причин супружеской дисгармонии, но направлен, прежде всего, на изменение поведения партнеров, используя при этом методы обусловливания и научения. Такой подход обеспечивает следующее:

- управление взаимным положительным поведением супругов;
- получение необходимых социальных знаний и навыков, особенно в области общения и совместного решения возникающих проблем;

- выработку и реализацию супружеского соглашения о взаимном изменении своего поведения.

Мы считаем, что особое внимание в структуре ПСР необходимо уделять детям, которые живут в семьях инвалидов и являются потенциально либо помощниками, либо асоциальными личностями. Какими они станут, во многом зависит от отношения общественности к проблемам семьи инвалида в общем и к проблемам ребенка в ней – в частности. Проблема социального сиротства среди детей из семей инвалидов является одной из наиболее сложных среди социальных вопросов. При наличии живых родителей ребенок остается предоставленным самому себе и фактически лишен родительского внимания. Инвалиды, имеющие прогрессирующие заболевания, склонны к «уходу в болезнь» и сознательному дистанцированию от своих родных, друзей, детей, мотивируя это «боязнью заразить их». К заболеваниям, которые провоцируют подобные ситуации, относятся, в основном, вяло текущие неизлечимые или слабо поддающиеся лечению заболевания. В последнее время среду асоциальных подростков и криминальных структур стали пополнять дети-сироты из семей, где живут люди с ограниченными возможностями. Постоянная неудовлетворенность собой, своими родными, бывшими коллегами, делает родителя-инвалида источником неприятностей для ребенка и может подтолкнуть его (особенно подростка) к агрессивным действиям.

Из 354 наблюдаемых нами семей в подавляющем проценте случаев родители-инвалиды подвергаются вербальной агрессии со стороны детей, причем мужчины чаще, чем женщины. В 44% случаев родители-инвалиды отмечают угрозы физического воздействия со стороны детей, около 15% испытали побои. Безусловно, речь идет о наличии деструктивного компонента в психологии семьи человека с ограниченными возможностями.

Для детей из семей инвалидов структурами Детского Фонда, другими общественными организациями должны быть созданы секции, кружки по интересам, факультативы, классы. Наш опыт самостоятельной организации таких детских клубов свидетельствует о том, что итогом их деятельности за 2 года (2000-2001 гг.) явилось снижение уровня социального сиротства среди семей-участников на 100%, уменьшение частоты разводов на 67%, повышение уровня успеваемости в школе и значительные изменения внутрисемейных отношений. Основной задачей реабилитационного процесса в данном случае нами была поставлена реабилитация инвалида внутри семьи через общие с ребенком интересы («Моя команда – моя семья»). Достигнутый положительный эффект был доведен до сведения других реабилитируемых в ходе вовлечения их в процесс ПСР.

Оценка эффективности мероприятий ПСР производилась по результатам, достигнутым в ходе работы. Анализировались анкеты-опросники по каждому направлению деятельности, которые составляются для каждой семьи. Учитывались оценки состояния физического здоровья больного, его психологического статуса, изменения отношения к социальной среде, наличие спортивных достижений, взаимоотношения в семье, проводилось тестирование по методам регистрации целевого поведения, исследовались оценочные шкалы проблем и коммуникаций. Анализ анкет производился ежеквартально, что позволило определить промежуточные результаты и активно использовать получаемый материал для коррекции проводимых реабилитационных мероприятий. В результате проводимых исследований было выявлено значительное снижение частоты возникновения случаев вербальной агрессии с 45,4% до 5,6% в семьях инвалидов с РС, значительное уменьшение случаев физического воздействия с 21,2% до 1,3% (рис.1.). Также было отмечено полное исчезновение случаев детской безнадзорности, частота которых в начале исследования составляла 17,4%. При этом значительно возрос процент участия детей в оказании помощи инвалидам с РС, организации ухода за родственниками-инвалидами с РС с 13,8% до 82,2%, отмечается рост школьной успеваемости.

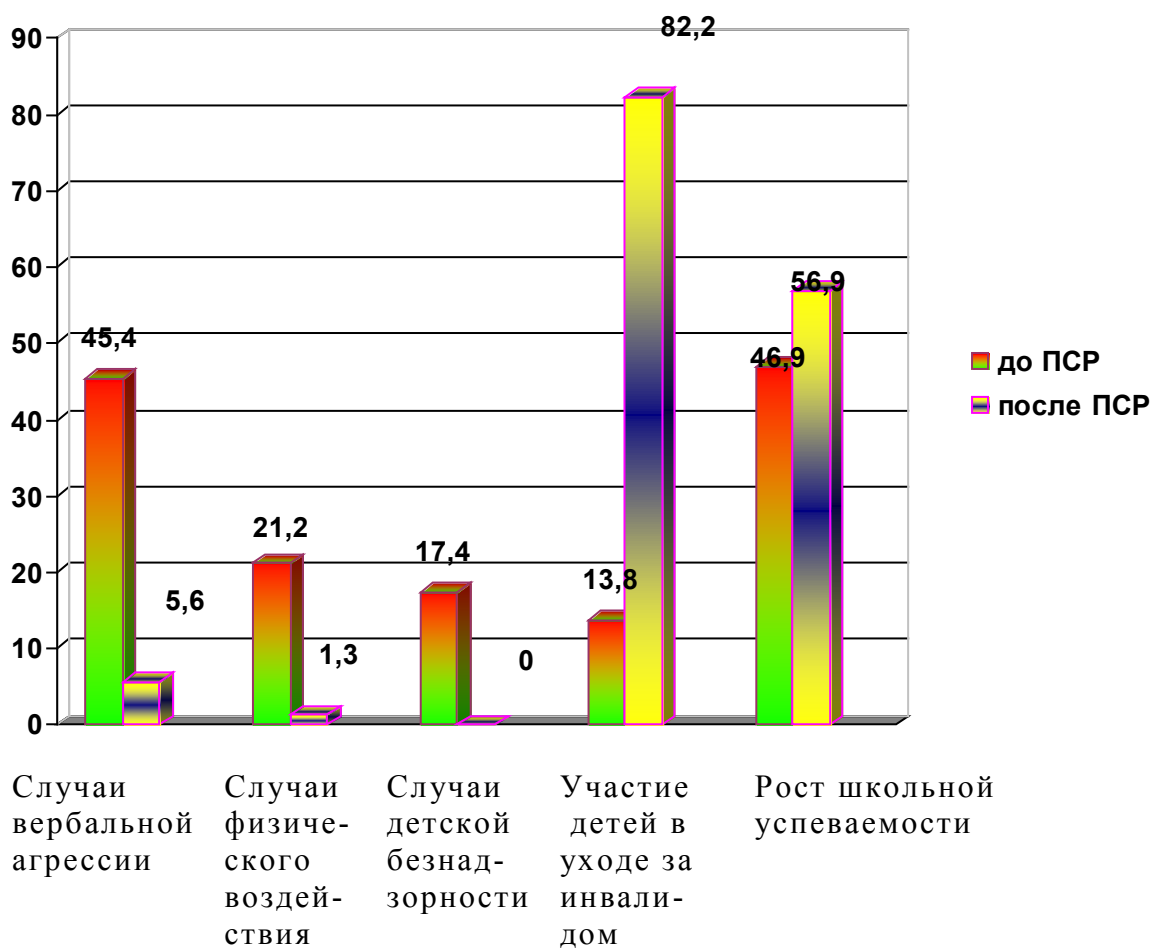


Рис.1. Результаты внедрения технологии ПСР досуговой реабилитации для семей, имеющих инвалидов, больных РС, %.

Данную технику реабилитационной деятельности в рамках ПСР предлагаем рассматривать как досуговую форму внутрисемейной реабилитации.

1.2. Медико-социальная реабилитация инвалидов

Медико-социальная реабилитация – (МСР) – это процесс, целью которого является достижение полного восстановления функций, нарушенных вследствие заболевания или травмы, физического, психического и социального потенциала инвалида.

Показания к проведению МСР сформулированы экспертами ВОЗ:

- значительное снижение функциональных способностей
- снижение способности к обучению
- особая подверженность условиям внешней среды
- нарушения социальных отношений
- нарушения трудовых отношений.

Безусловно, МСР, как разновидность реабилитационного процесса, включающего в себя терапевтические воздействия, имеет место в учреждениях органов здравоохранения. Но, при внимательном изучении вопроса, очевидно, что в лицензии медицинского учреждения отсутствует пункт «реабилитация». Это означает фактически, что из всех видов медицинской помощи, оказываемой в медицинских центрах, больницах и поликлиниках максимально близко к реабилитационным услугам стоит «восстановительное лечение». Кроме того, МСР может производиться только в учреждениях Социальной защиты населения, реабилитационных центрах и только для людей, имеющих группу инвалидности (хотя существует группа «часто и длительно болеющих людей - ЧДЛ» - людей временно не имеющих инвалидности, которая рассматривается как группа компетенции учреждений Социальной защиты).

Медико-социальная реабилитация является неотъемлемой частью реабилитационного процесса. В модели реабилитационного процесса для больных РС на первом месте находится прием пациентами препаратов авонекс, бетаферон, ребиф, копаксон, рекомендации назначения которых охватывают больных РС с неврологическим дефицитом до 6 баллов по шкале EDSS. При этом считаем важным указать на тот факт, что после первой атаки РС имеет смысл дать предпочтение препарату Авонекс. Значительно замедляют развитие РС бетаферон, ребиф, копаксон, которые также желательно принимать во время ремиссии. Все перечисленные лекарственные препараты замедляют развитие заболевания и фактически являются медикаментозной базой реабилитационного процесса для больных РС.

На втором месте идут симптоматические средства лечения (мидокалм, сирдалуд, детрузитол и другие вместе с сосудистыми и витаминными препаратами). Далее – физиолечение, ЛФК, массаж. Отдельным блоком идет средовая реабилитация: барокамеры, климатические палаты, гидрореабилитация. МСР занимает значительное место в реабилитации людей, больных РС, с грубыми нарушениями здоровья, являясь при этом лишь частью комплексного реабилитационного процесса.

«Емкость» слова «реабилитация» предполагает в своем использовании уточнение – о каком виде реабилитационной деятельности идет речь. Поэтому для конкретных «реабилитаций» имеются более детализированные определения, как, например, «медицинская реабилитация» (или медико-социальная реабилитация - МСР) по определению ВОЗ – это активный процесс, целью которого является достижение полного восстановления функций нарушенных вследствие заболевания или травмы, или «если это нереально – оптимальная реализация физического, психического и социального потенциала инвалида, наиболее адекватная реализация его в общество».

Показания к проведению МСР также сформулированы экспертами ВОЗ:

- значительное снижение функциональных способностей
- снижение способности к обучению
- особая подверженность условиям внешней среды
- нарушения социальных отношений
- нарушения трудовых отношений.

Безусловно, МСР, как разновидность реабилитационного процесса, включающего в себя терапевтические воздействия, имеет место в учреждениях органов здравоохранения. Но, при

внимательном изучении вопроса, очевидно, что в лицензии медицинского учреждения отсутствует пункт «реабилитация». Это означает фактически, что из всех видов медицинской помощи, оказываемой в медицинских центрах, больницах и поликлиниках максимально близко к реабилитационным услугам стоит «восстановительное лечение». Кроме того, МСР может производиться только в учреждениях Социальной защиты населения, реабилитационных центрах и только для людей, имеющих группу инвалидности (хотя существует группа «часто и длительно болеющих людей - ЧДЛ» - людей временно не имеющих инвалидности, которая рассматривается как группа компетенции учреждений Социальной защиты).

В реабилитационных учреждениях противопоказано оказывать услуги МСР людям, имеющим острые (или обострение хронических) заболевания, инфекционные состояния, имеющие онкологические заболевания, психические нарушения, находящиеся в терминальной фазе заболевания. В качестве примера можно привести критерии направления инвалидов в Самарский Пилефункциональный Нейроцентр реабилитации инвалидов, больных РС и другой неврологической патологией, выработанные для врачей МСЭ и ЛПУ Самарской области:

1. Наличие у направляемого группы инвалидности по неврологической патологии.
2. Наличие у инвалида основного заболевания по следующим нозологическим группам:
 - демиелинизирующие заболевания вне обострения (рассеянный склероз, полинейропатии, полирадикулонейропатии и др.)
 - остаточные явления травм позвоночника и спинного мозга, черепно-мозговых травм (за исключением психических нарушений)
 - остаточные явления сосудистых заболеваний головного и спинного мозга
3. Возраст направляемого на реабилитацию инвалида должен находиться в рамках от 15 до 65 лет.
4. Уровень выраженности неврологического дефицита инвалидов не должен превышать 8,5 баллов по ШКАЛЕ EDSS.
5. У инвалида, направляемого на реабилитацию не должно быть психических нарушений.
6. У инвалида, направляемого на реабилитацию не должно быть тяжелых сопутствующих заболеваний:
 - нарушение сердечного ритма
 - сердечная недостаточность
 - онкологические заболевания любой стадии и локализации
 - туберкулез любой стадии и локализации
 - инсулинозависимый сахарный диабет
 - заболевания легких, сопровождающиеся дыхательной недостаточностью
 - венерические заболевания
 - заболевания почек, сопровождающиеся почечной недостаточностью
 - инфекционные заболевания
 - острые и хронические заболевания в стадии обострения.
7. У инвалида, направляемого на реабилитацию не должно быть тазовых нарушений выше 3 стадии по ШКАЛЕ функциональных систем Куртске (необходимость в постоянном катетере).

Как любой из видов медицинской помощи МСР начинается с выяснения выраженности функциональных нарушений и уровня дезадаптации реабилитируемого. Кроме того, выводы специалистов, сделанные в ходе «реабилитационного обследования» (А.Н.Белова, 2001) должны быть занесены в ИПР инвалида, после чего они становятся главной отправной точкой проведения реабилитационных мероприятий для конкретного человека.

После выяснения уровня неврологического дефицита с использованием в частности шкалы Kurtzki или EDSS (Приложения 1,2), проводится изучение связи с заболеванием затруднений, возникающих в сфере привычной жизнедеятельности. Наиболее часто с этой целью ис-

пользуются такие известные тесты как индекс Бартеля, используемый для определения уровня повседневной жизненной активности, или шкала функциональной независимости FIM.

Использование шкалы Бартеля (1965, Wood-Dauphinee, 1990) (Таблица 1) основано на суммации коэффициентов. Например, 100 баллов могут расцениваться как нормальный, обычный уровень жизнедеятельности, хотя это не определяет возможность самостоятельного проживания человека. Сумма баллов менее 45-50 свидетельствует о зависимости инвалида от помощи окружающих. Чем больше баллов реабилитируемый получает в процессе МСР, тем эффективнее поведутся реабилитационные мероприятия.

Шкала Бартеля.

Таблица 1.

Компоненты повседневной жизненной активности	Возможность выполнять самостоятельно (баллы)	Частичная нуждаемость в посторонней помощи (баллы)	Полная зависимость от посторонней помощи (баллы)
Прием пищи	10	5	0
Перемещение из постели на инвалидную коляску	15	5-10	0
Гигиенические процедуры (умывание лица, причесывание, бритьё или макияж, чистка зубов)	5	0	0
Пользование туалетом	10	5	0
Купание (прием водных процедур)	5	0	0
Ходьба по ровной плоскости	15 (перемещение более, чем на 500 м)	10 (перемещение в пределах 500 м)	5-0 (5 – передвижение на инвалидной коляске)
Ходьба по лестнице	10	5	0
Одевание (включая зашнуровывание и затягивание «молнии»)	10	5	0
Акт дефекации	10	5 (использование свечей, клизмы)	0
Мочеиспускание	10	5 (использование катетера, дайперсов)	0

Шкала функциональной независимости FIM (Cook L., 1994) состоит из 13 пунктов, отражающих состояние двигательной сферы и 5 пунктов, характеризующих уровень интеллектуальной деятельности. Пункты оцениваются по 7-бальной шкале. В качестве оценки теста принимается во внимание общая сумма баллов (минимум - 18, максимум – 126 баллов) по всем пунктам без исключений. Чем меньше сумма – тем более дезадаптированным является обследуемый человек.

Понятие Качества Жизни появилось в медицинском информационном поле в 1977 году. Под Качеством жизни понимается физическое, психологическое, социальное и финансовое благополучие человека. В последнее время термин «качество жизни» трансформировался в словосочетание «качество жизни, связанное со здоровьем» (КЖЗ), ставшее термином, получившим широкое распространение в медицинских учреждениях Европы и США. За последние 30 лет было создано несколько десятков опросников, из которых наибольшую популярность приобрели: в 70-е годы SIP и QWB, в 80-е годы – QLI и COOP Chrts, в 90-е годы - EuroQoL Index, MOS-FWBP, MOS 36-Item Short-Form Health Survey (MOS SF-36).

Наиболее используемым из унифицированных тестов (общих для всех заболеваний) является опросник MOS SF-36. он имеет 3 уровня: 1. пункты вопросов; 2. восемь шкал, каждая из которых содержит от 2 до 10 подпунктов; 3. два суммарных измерения, которыми объединяются шкалы.

Из нозологически специфичных опросников для людей с неврологической патологией наиболее интересным и удобным в пользовании представляется «Опросник - изменение качества жизни в связи с заболеванием» (А.Н.Белова, 2001) – Таблица 2:

Таблица 2.

№	Вопрос	Варианты ответов
1	Беспокоят ли Вас боли и (или) скованность	<input type="checkbox"/> не беспокоят <input type="checkbox"/> незначительно и (или) редко (3-4 дня в месяц) <input type="checkbox"/> умеренно и (или) часто (еженедельно по 3-4 дня) <input type="checkbox"/> значительно и (или) постоянно
2	Беспокоят ли Вас мышечная слабость и (или) нарушение координации, замедленность движений	<input type="checkbox"/> не беспокоят <input type="checkbox"/> незначительно и (или) редко (3-4 дня в месяц) <input type="checkbox"/> умеренно и (или) часто (еженедельно по 3-4 дня) <input type="checkbox"/> значительно и (или) постоянно
3	Беспокоят ли Вас снижение настроения, чувство безнадежности, апатия, нежелание действовать	<input type="checkbox"/> не беспокоят <input type="checkbox"/> периодически, не чаще 3-4 дней в месяц <input type="checkbox"/> часто (еженедельно по 3-4 дня) <input type="checkbox"/> практически постоянно
4	Беспокоят ли Вас чувство тревоги, навязчивые мысли и страхи	<input type="checkbox"/> не беспокоят <input type="checkbox"/> периодически, не чаще 3-4 дней в месяц <input type="checkbox"/> часто (еженедельно по 3-4 дня) <input type="checkbox"/> практически постоянно
5	Нуждаетесь ли Вы в помощи при приёме пищи (пользовании столовыми приборами, поднесение пищи ко рту)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации) <input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (например, при разделывании пищи или переливании жидкости, самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная или полная зависимость от окружающих (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
6	Нуждаетесь ли Вы в помощи при выполнении процедур личной гигиены (чистка зубов, причёсывание, умывание лица и рук, бритьё или макияж)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации) <input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (например, при разделывании пищи или переливании жидкости, самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная или полная зависимость от окружающих (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
7	Нуждаетесь ли Вы в помощи при принятии ванны или душа (приготовление ванны, перемещение в неё или из неё,	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации)

	мытьё, вытирание тела, за исключением спины)	<input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (например, приготовление ванны, перемещение в неё или из неё, самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная или полная зависимость от окружающих (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
8	Нуждаетесь ли Вы в помощи при одевании	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации) <input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (например, при застегивании пуговиц, зашнуровывание ботинок и затягивание застёжки «молния», самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная или полная зависимость от окружающих (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
9	Нуждаетесь ли Вы в помощи при посещении туалета (при пользовании унитазом, ночным горшком, туалетной бумагой)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации) <input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная зависимость от окружающих либо полная неспособность пользования туалетом или вспомогательными средствами (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
10	Ограничено ли Ваше перемещение в пределах квартиры или дома	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или, например, помощь при вставании со стула или кровати) <input type="checkbox"/> перемещение возможно с посторонней помощью или с использованием инвалидного кресла <input type="checkbox"/> передвижение практически невозможно
11	Ограничено ли Ваше перемещение за пределами квартиры	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется наблюдение или помощь (при переходе улицы, ходьбе по лестнице) <input type="checkbox"/> перемещение возможно с посторонней помощью или с использованием инвалидного кресла <input type="checkbox"/> передвижение практически невозможно
12	Ограничена ли Ваша способность пользоваться общественным транспортом	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется наблюдение или помощь при посадке и высадке <input type="checkbox"/> использование транспорта возможно лишь при наличии сопровождающего <input type="checkbox"/> использование транспорта практически

		невозможно
13	Ограничивает ли Ваше заболевание сексуальную жизнь	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> незначительно <input type="checkbox"/> умеренно <input type="checkbox"/> значительно
14	Ограничена ли Ваша способность к выполнению бытовых обязанностей (приготовление пищи, уборка, стирка, покупки)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> незначительно: выполнение не менее 75% привычных повседневных обязанностей <input type="checkbox"/> умеренно: выполнение около 50% (25-75%) привычных повседневных обязанностей <input type="checkbox"/> значительно: выполнение менее 25% привычных повседневных обязанностей
15	Ограничена ли Ваша способность к трудовой деятельности	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> трудовая деятельность возможна по прежней специальности, но с ограничением физических или психо-эмоциональных нагрузок <input type="checkbox"/> трудовая деятельность возможна при условии переобучения новым, доступным видам труда <input type="checkbox"/> любая трудовая деятельность невозможна
16	Ограничена ли Ваша возможность отдыхать (хобби, чтение, спорт, туризм)	<input type="checkbox"/> нет (доступен полноценный отдых в манере, привычной до развития заболевания) <input type="checkbox"/> характер отдыха в связи с заболеванием изменился, но Вас устраивает <input type="checkbox"/> возможности отдыха, который бы Вас устраивал ограничены в связи с заболеванием <input type="checkbox"/> полноценный отдых практически невозможен
17	Изменился ли в связи с Вашим заболеванием привычный круг Вашего общения (друзья, родственники, знакомые)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> круг общения несколько сузился <input type="checkbox"/> общение ограничивается лишь давними друзьями и семьёй <input type="checkbox"/> общение ограничивается лишь ближайшими родственниками или ухаживающими

При ответе на вопросы: первый ответ расценивается как 0 баллов; второй – 1 балл; третий – 2 балла; четвертый – 3 балла. Результирующее значение имеет общая сумма всех 17 пунктов опросника. Максимальное количество баллов – 51, среднее время заполнения опросника 20 минут. При оценке КЖЗ человека необходимо помнить о субъективной стороне тестирования, о том, что в итоге опроса получены не физические параметры, а качественные показатели и оценка полученных данных сходна с таковой для психологических тестов.

При исследовании выраженности нарушений различных функций, прежде всего оценивается двигательная сфера. Изучение двигательных функций включает в себя:

1. измерение длины и окружности конечностей
2. измерение объёма движений в суставах
3. оценку мышечной силы
4. оценку мышечного тонуса
5. исследование координации движений, стабилметрия
6. исследование сложных двигательных актов, навыков
7. инструментальное обследование

Линейные измерения проводятся гибкой сантиметровой лентой по анатомическим ориентирам. При этом учитывают абсолютную и относительную длину конечности и использование метода сравнительной оценки обеих состояния конечностей.

Исследование окружности конечностей производится с целью определения наличия гипер- или гипотрофии мышц, а также определения изменения объема суставов. Подобные исследования как правило производят в динамике, поэтому проводят последовательно несколько раз в течение, например, стационарного курса МСР.

Измерения объема движений в суставах выполняют с помощью гониометра. В основном используется 180-градусная система оценки движений, где за 0 градусов принимается анатомическая позиция сустава. Наиболее трудную задачу представляет собой измерение подвижности позвоночника. Для исследования движений в различных отделах позвоночника используют курвиметры и гониометры, а также сантиметровые ленты. В тоже время, исследователи чаще ориентируются не на инструментальные показатели, а на динамику состояния реабилитируемого в процессе МСР.

Исследования силы проводятся мануально или инструментально (с помощью различных динамометров для разных групп мышц) и оцениваются по существующим оценочным таблицам. Чаще всего используется общепринятая в настоящее время 5-бальная шкала оценки мышечной силы (R.Braddom, 1996). Приложение 4а.

Исследование мышечного тонуса производится пальпаторно и путем оценки рефлекторной сократимости при повторных пассивных движениях конечности. Степень спастичности определяют чаще всего по 5-бальной шкале Ашфорта. Приложение 4б.

Изменение балансировочных реакций тела пациента в основной стойке, сидя или при ходьбе фиксируется с помощью стабилметрических методов. Стабилметрию разделяют на статическую и динамическую. *Статическая стабилметрия* представлена тестами на равновесие. Проводятся исследования реабилитируемого различными способами: с открытыми и закрытыми глазами, с использованием средств уменьшающих устойчивость (ролики, пирамиды и др.) или изменяющими чувствительность проприорецепторов стоп (мягкие коврики). *Динамическая стабилметрия* исследует основную стойку в изменяющихся внешних условиях (перемещение и наклоны платформы, движение окружающего пациента пространства). Основным прибором для проведения подобных исследований является стабилметрическая платформа - устройство, которые позволяют регистрировать проекцию общего центра масс тела стоящего на платформе человека, его перемещения во времени. Для более простой оценки состояния системы координации и равновесия помимо общепринятых в неврологии методов возможно использование шкалы активности двигательной активности, разработанной V.Tinetti (1986) для оценки функции движения пожилых людей. Тест состоит из двух частей: 1 – оценка общей устойчивости, 2- исследование походки. Суммируя общие баллы каждой части шкалы, исследователь может составить представление о выраженности нарушения устойчивости и степени изменения походки. Результирующая сумма баллов даёт возможность определить степень нарушения общей двигательной активности (Приложение 5).

Особое внимание в реабилитационном процессе уделяется объективной оценке выполнения инвалидом действий, необходимых для обеспечения его нормальной жизнедеятельности. С этой целью реабилитируемому предлагают выполнить следующие задания:

- поворот со спины на живот и обратно лежа на кушетке
- сесть из положения лежа на спине на кушетке
- ходьба по кабинету
- подъём и спуск по лестнице
- при использовании технических средств реабилитации (кресло-коляска, ходунки, трости и др.) продемонстрировать движение по коридору
- раздевание и одевание (манипуляции с пуговицами, замками, шнурками)
- имитация утреннего туалета (умывания, чистки зубов, бритья, нанесения макияжа)
- имитация приема пищи (пользование столовыми приборами)
- инсценировка уборки помещения (кухня, жилая комната).

В ходе обследования необходимо оценить мобильность реабилитируемого, уровень его бытовых и социально-приспособительных навыков, а также нуждаемость в посторонней помощи и технических средствах реабилитации.

Инструментальное обследование является важнейшим пунктом изучения двигательной сферы и широко используется как на этапе постановки диагноза, так и в процессе проведения МСР. Как правило, в реабилитационных центрах отсутствует диагностическая база, и исследования проводятся в диагностических центрах и других учреждениях здравоохранения, но это, в конечном итоге, не влияет на ход МСР при правильной организации реабилитационного процесса.

Коррекция в ходе проведения мероприятий МСР некоторых неврологических симптомов является, по сути, необходимой симптоматической терапией, которая во многом может оказаться основанием для эффективной реабилитации человека с двигательными нарушениями. Так, повышение мышечного тонуса существенно влияет на процесс восстановления нарушенных функций. Высокая спастичность препятствует реализации сохраненных функций и улучшению нарушенных. С другой стороны, некоторое повышение мышечного тонуса может иметь при парезе компенсаторное значение. Поэтому прежде чем назначать лечение, необходимо решить, насколько необходимо и целесообразно снижать мышечный тонус конечности. Для этого необходимо по следующим вопросам:

- усугубляет ли спастичность нарушение жизнедеятельности пациента
- имеются ли нарушения походки в связи с мышечным гипертонусом
- беспокоят ли больного мышечные спазмы либо боль, связанная со спастичностью мышц
- в какой степени гипертонус разгибателей нижних конечностей способствует устойчивости вертикальной позы пациента

Добиваться снижения мышечного тонуса необходимо в первую очередь в тех случаях, когда спастичность существенно снижает уровень жизнедеятельности больного либо сопровождается болевым синдромом. При этом надо помнить о том, что в ряде случаев повышение тонуса мышц-разгибателей ног служит фактором, облегчающим стояние и ходьбу. Основным требованием, предъявляемым к лечебным воздействиям, является их безболезненность, поскольку боль усиливает спастичность мышц.

Комплекс мероприятий МСР устранению спастичности включает:

- медикаментозные средства;
- ортезирование;
- физиотерапевтические процедуры (местное применение холода или тепла, электростимуляция периферических нервов и спинного мозга);
- массаж;
- лечебная гимнастика;
- медикаментозные блокады;
- хирургические вмешательства.

Выбор методов воздействия определяется строго индивидуально в зависимости от локализации и степени спастического паралича, а также с учетом финансовых и технических возможностей реабилитационного учреждения.

Основными препаратами, используемыми для снижения мышечного тонуса, являются миорелаксанты. К ним относятся миорелаксанты центрального действия, лицензированным в России: баклофен, сирдалуд, диазепам, мидокалм и скутамил Ц. К миорелаксантам периферического действия относятся дантролен и ботулин-токсин.

У взрослых баклофен (лиорезал) назначают, начиная с 10-15 мг в сутки (2 - 3 приема), постепенно повышая дозу каждые 3 дня на 5—15 мг до достижения терапевтически эффективной дозы от 30 до 60 мг в сутки. Сирдалуд (tizанидин) назначают с дозы 1—2 мг в сутки (в два-три приема) с последующим постепенным повышением дозы до 12—14 мг (в три-четыре приема, не более 36 мг в сутки). Диазепам (валиум) рекомендуют принимать с дозы 2 мг в день, постепенно повышая ее до 60 мг в сутки в несколько приемов. Мидокалм своё антиспастическое действие часто сопровождает сосудорасширяющим эффектом, что необходимо учитывать при назначении препарата лицам с артериальной гипотонией. Препарат применяется со 150 мг 2-3 раза в день до 450 мг три раза в день (но не более 1,5 г в сутки).

Скутамил Ц имеет помимо миорелаксирующего действия болеутоляющее и применяется по 150 мг по 3 раза в день. Из «периферических» миорелаксантов: дантролен у взрослых применяется с начальной дозы 25—50 мг в сутки, суточную дозу постепенно повышают до 100—125 мг, но наиболее мощным миорелаксантом являются инъекции боулин-токсина, который эффективен даже при развитии спастических контрактур.

Выбор препарата определяется основным заболеванием, выраженностью мышечной спастичности, а также побочными эффектами и особенностями действия конкретного препарата. Например, сирдалуд и баклофен в большей степени действуют на тонус мышц-разгибателей. Поэтому в случаях наличия значительного гипертонуса мышц-сгибателей руки и легкой спастичностью мышц ноги прием миорелаксантов не показан, поскольку легкое повышение тонуса мышц-разгибателей ноги как бы компенсирует мышечную слабость в ноге и стабилизирует походку больного (А.Н.Белова, 2001).

Восстановительные мероприятия при развитии вялого пареза или паралича направлены, на восстановление функции периферического нейрона и на предупреждение развития атрофии мышечной ткани и профилактику контрактур. Улучшение состояния нервной ткани достигается путем назначения нейротрофных и вазоактивных препаратов (по общепринятым методикам). При нарушении анатомической целостности периферических нервов может быть показано нейрохирургическое вмешательство.

Одним из видов МСР является ортезирование: длительная укладка конечности в таком положении, когда спастичные мышцы растянуты, уменьшает тоническую (динамическую и статическую) рефлекторную активность и способствует снижению мышечного гипертонуса. Наложение съемной гипсовой лонгеты или шины рекомендуется при выраженном повышении мышечного тонуса, способном вызвать формирование контрактуры. Шина должна фиксировать конечность или ее сегмент в том положении, при котором спастичные мышцы находятся в растянутом состоянии (например, разгибательная шина для пальцев кисти и лучезапястного сустава при повышении тонуса в мышца-сгибателях кисти и предплечья). Лечение положением осуществляется от одного до нескольких часов в день, в зависимости от субъективных ощущений больного и состояния мышечного тонуса. При появлении болей и усилении спастичности процедуру прекращают.

Физиотерапевтические процедуры также используются при реализации программ МСР. Наиболее часто используется местное применение холода или тепла, а электростимуляция периферических нервов. Так, местное применение холода (например, льда) способствует улучшению функции мышц-анто-гонистов, снижению повышенных сухожильных рефлексов и в итоге увеличению объема движений в суставе. Однако тонус может снижаться на непродолжительное время, возможно, в результате уменьшения чувствительности кожных рецепторов и замедления нервной проводимости. Для достижения максимального эффекта пакеты со льдом рекомендуется накладывать на 15—20 и более минут курсом 15—20 процедур. Временному снижению повышенного тонуса может способствовать также местное применение тепла. Процедура производится с помощью парафиновых или озокеритовых аппликаций (салфетно-аппликационный и кюветно-аппликационный способы), в виде широких полос, перчаток, носков в таком положении конечности, когда спастичная мышца наиболее растянута. Температура аппликаций составляет 48—50 градусов, длительность процедуры 15—20 минут, 15—20 процедур на курс. Необходимо помнить, что тепловые воздействия могут повышать артериальное давление. У реабилитируемых с нижней спастической параплегией традиционно применяется электростимуляция периферических нервов – метод, получивший широкое распространение во всем мире. В тоже время, электростимуляции принадлежит особое место в лечении вялых параличей. Электрический ток, изменяя концентрацию тканевых ионов у клеточной оболочки и меняя ее проницаемость, действует по типу естественных биотоков. Лечебное действие электростимуляции связывают с усилением притока крови к сокращающимся мышцам и улучшением венозного оттока, что сопровождается местным усилением обменных и пластических процессов, а также с повышением функциональной активности центральной нервной системы. Лечебный эффект

электростимуляции целиком зависит от того, насколько правильно подобраны параметры стимулирующего электрического тока. Выбор параметров воздействия, в свою очередь, определяется степенью нарушения иннервации мышцы и состоянием мышечной ткани. Поэтому проведению электростимуляции мышц всегда должна предшествовать диагностическое исследование степени денервации мышцы. Основным вопросом, подлежащим разрешению — это вопрос о наличии полного (анатомического или функционального) или частичного перерыва нерва, поскольку при сохранном либо лишь частично поврежденном нерве стимуляцию мышцы надо проводить через нерв, тогда как при полной денервации мышцы приходится ограничиваться стимуляцией непосредственно мышцы (этот вопрос решается с помощью электромиографии).

Хорошие и вполне стойкие результаты восстановительного лечения методом МПЭС достигаются благодаря использованию патогенетически целесообразного принципа потенциации произвольного мышечного усилия в естественном спектре движений (шаг и другие локомоторные акты

электрического раздражения осуществляется именно в тот момент двойного шагового цикла, когда данная мышца естественным порядком должна включаться в выполнение этого циклического двигательного действия

Массаж в процессе МСР при спастике направлен на расслабление спастических мышц, поэтому среди приемов используют поглаживание, крупное потряхивание, медленное и неглубокое разминание. Болезненные приемы, грубые воздействия могут вызвать повышение мышечного тонуса. Массаж при вялом парезе напротив направлен на стимуляцию мышц, поэтому среди приемов используют достаточно интенсивное растирание и глубокое разминание. Однако при этом массаж пораженных мышц не следует производить с большой силой. Массаж должен быть умеренным и недлительным, но производиться в течение многих месяцев (между курсами делаются короткие перерывы). Грубые болезненные приемы могут вызвать нарастающие слабости мышцы.

При использовании лечебной гимнастики у людей со спастикой назначают упражнения для снижения мышечного тонуса, подавления мышечных синкинезий и растягивания спастически напряженных мышц. Это позволяет на несколько часов снизить мышечный тонус и способствует увеличению объема движений в пораженной конечности. Снижение тонуса после таких упражнений носит временный характер, и стратегия специалиста проводящего МСР должна быть направлена на максимально эффективное использование этого промежутка времени для тренировки тех активных движений, которые были затруднены на фоне спастичности.

Желательно помнить о некоторых особенностях лечебной гимнастики при спастических параличах (Коган О. Г., Найдин В.Л., 1988):

- 1) необходимо прекратить занятия при начинающемся повышении мышечного тонуса выше исходного;
- 2) во избежании синкинезий сочетанные движения в двух и более суставах применяются только после достижения четких движений в отдельно взятых суставах (вначале в одном направлении и одной плоскости, затем — в различных плоскостях и направлениях);
- 3) соблюдение правила «частичных» объемов — усиление мышцы вначале проводится в диапазоне малых амплитуд, и лишь по мере укрепления мышцы этот объем увеличивается вплоть до полного, физиологического;
- 4) необходимость достаточно раннего перехода от «абстрактных» гимнастических упражнений к тренировке простейших бытовых навыков;
- 5) строгое соблюдение равномерного дыхания, недопустимость задержек дыхания на вдохе, натуживаний, одышки.

Лечебная гимнастика при вялом парезе направлена на восстановление движений ослабленных мышц. Вначале, при полном отсутствии активных движений, применяют пассивные движения во всех суставах пораженной конечности. Пассивные движения выполняют с небольшой амплитудой одновременно с волевой посылкой больным двигательного импульса

к этому движению. (Для обучения больного хотя бы минимальному активному напряжению мышцы весьма эффективными могут быть упражнения с обратной электромиографической связью.) При появлении мышечных сокращений особое внимание рекомендовано уделять активным упражнениям со строго индивидуальным дозированием постепенно увеличиваемых физических нагрузок. Вначале, при выраженном парезе, активные движения выполняют в облегченных условиях. Для этого применяют приемы, направленные на облегчение веса конечности и уменьшения силы трения: движения совершают в горизонтальной плоскости, на гладкой поверхности. Другим способом облегчения являются упражнения в воде. Больного обучают дозированному мышечному напряжению и расслаблению, постепенному наращиванию и ослаблению усилия, дифференциации различных степеней усилия (для этого в помощь больному могут быть использованы визуальные аналоговые шкалы и столбики, динамометрические показатели).

По мере восстановления мышечной силы начинают применять тренирующие упражнения. С целью увеличения нагрузки на мышцы применяют многократное повторение движения, увеличение скорости движения и длины рычага, сопротивление движению (противодействие может оказывать методист или партнер, для создания сопротивления используют также резиновые бинты, эспандеры, блоковые тренажеры с подвешенным грузом). Упражнение должно вызывать некоторое утомление, но не переутомление работающих мышц. Недопустимы интенсивные продолжительные физические нагрузки, поскольку паретичные мышцы характеризуются быстрой утомляемостью, а передозировка упражнений приводит к нарастанию мышечной слабости. Увеличение нагрузки производится постепенно, по мере роста силы мышц.

В комплексе реабилитационных мероприятий при атаксиях основная роль отводится лечебной гимнастике (при этом, конечно, кинезотерапия проводится на фоне лечения основного неврологического заболевания, которое привело к расстройству координации). Основой противоатактических упражнений являются сложные комбинации элементарных движений либо простые, но новые для реабилитируемого движения. Все противоатактические упражнения можно разделить на:

- тренирующие равновесие в положении стоя и при ходьбе,
- вырабатывающие точность и меткость движений конечностей,
- улучшающие мышечно-суставное чувства.

В зависимости от формы атаксии в процессе МСР делается акцент либо на тренировке равновесия (при статической мозжечковой атаксии), либо на повышении точности и согласованности действий между различными мышечными группами и суставами конечностей (при динамической мозжечковой атаксии), либо на повышении импульсации от проприорецепторов (при сенситивной атаксии), либо на глазодвигательной гимнастике (при вестибулярной атаксии).

Схема лечебной гимнастики при атаксиях (О.Г.Коган, В.Л.Найдин.1988)

Тип упражнений	Упражнения
Общеукрепляющие	Маховые движения в крупных суставах, повороты и наклоны корпуса. Шейно-тонические упражнения «лезгинка».
На меткость и точность движений	В отдельных суставах и конечностях - плавные движения по определенной траектории с остановками по команде. Попадание в цель рукой или ногой. По мере уменьшения степени атаксии - те же упражнения с приемами затруднения (с преодолением «возмущающих» воздействий в виде увеличения массы сегмента конечности различными грузами, снижения освещения, посторонних толчков).

На повышение согласованности действий в разных суставах	<p>Движения конечности с выключением одного или двух суставов с помощью лонгеты.</p> <p>Движения разных конечностей (руки и ноги, двух ног и рук) с направленным согласованием.</p> <p>Усиление естественных синергий (сознательное акцентирование).</p> <p>По мере уменьшения степени атаксии — выполнение согласованных движений со всеми приемами затруднения.</p>
Баллистические упражнения	Броски в цель с постепенным возрастанием массы предмета и удаленности цели, уменьшением площади цели.
Глазодвигательная гимнастика	<p>Фиксация глазами неподвижной точки с медленными поворотами и наклонами головы (продолжая фиксировать эту точку).</p> <p>Движения глазами в различных направлениях при неподвижной голове.</p> <p>По мере уменьшения вестибулярных и атактических нарушений увеличивается амплитуда движений глазных яблок и число повторений упражнения.</p>
Равновесие и ходьба	<p>Поддержание равновесия в положении сидя, стоя с постепенным уменьшением площади опоры и увеличением дестабилизирующих влияний (например, раскачивающие движения рук, внешние толчки).</p> <p>Тренировка равновесия при ходьбе с постепенным ее усложнением (ходьба по следовой дорожке, по неровной поверхности, передвижение спиной или боком вперед, сочетание ходьбы с глазодвигательной гимнастикой).</p> <p>Стояние и ходьба с увеличением массы корпуса (рюкзак сзади и спереди), вначале в параллельных брусьях, затем — вне брусьев.</p>
Тренировка мышечно-суставного чувства	<p>Угадывание формы и массы предметов с постепенным уменьшением их размеров.</p> <p>Прижатие суставных поверхностей, движения после предварительного натяжения суставной капсулы.</p> <p>Увеличение массы предметов для манипуляции.</p>
Устранение гиперметрий	<p>Манипуляции предметом с измененным захватом.</p> <p>Упражнения с утяжеленными предметами.</p> <p>Упражнения с коротким способом воздействия (удар, рывок) и с приемами «возмущения».</p>

Примечание: при выраженной атаксии упражнения выполняются в положении лежа, при умеренной и легкой — в положениях сидя, стоя, при ходьбе.

Из электростимуляционной терапии в последнее время особое внимание привлекают новые реабилитационные технологии, например, такие как многоканальная программируемая электростимуляция мышц (МПЭС), которая является высокоэффективным методом коррекции патологического двигательного стереотипа человека и служит для закрепления физиологических паттернов движений, которые моделируются во время сеансов МПЭС на нервно-мышечную систему. В отличие от традиционной электромиостимуляции покоя реабилитация инвалидов с двигательными нарушениями, либо гармонизация движений у здоровых лиц при помощи компьютерного комплекса «Мультимиостим ЕОБ» Аксоделируют выработанную в эволюции пространственно-временную организацию мышечной активности. Это является предпосылкой формирования и закрепления физиологических паттернов движений на уровне стволовых и полушарных мозговых структур управления двигательной деятельностью и обуславливает стойкость достигнутых перестроек. В клиническом выражении происходит разрушение сформировавшегося "патологического двигательного стереотипа", распадаются поддерживаемые болезненным процессом патологические синергии и синкинезии. Указанные

нейродинамические перестройки, приобретая достаточно стойкий характер, позволят в дальнейшем осуществлять приближенное к норме формирование произвольных движений уже без участия внешнего “пейсмеккерного” устройства, в роли которого временно выступает аппаратный реабилитационный комплекс “Мультимиостим” [10]. Кроме того, инвалиды, которым самостоятельное передвижение недоступно, также могут получать эффект с применением описанной технологии, совершая шаг на месте у опоры, либо используя методику селективной вибростимуляции опорных зон стопы в качестве синхронизирующего воздействия для управления работой каналов электромиостимуляции.

В последнее время ведутся оригинальные разработки в области кибернетического направления в МСР - новой ветви биоуправления - компьютерные лечебно-реабилитационные игры, сюжет которых управляется физиологическими параметрами регуляторных систем, поддерживающих гомеостаз и обеспечивающих основные механизмы жизнедеятельности. Биоуправление - это универсальность технологии, объединяющей как общий технический и биологический принцип - адаптивную обратную связь, так и современные компьютерные средства (О.А. Джафарова, М.Б.Штарк, 2001).

Главная особенность лечебно-оздоровительных компьютерных игр - их соревновательный характер (гонки на байдарках, погружение водолазов на дно, автогонки и т.п.), моделирующий стрессовую ситуацию. Увлекательный сюжет мотивирует реабилитируемого (испытываемого), вызывая у него эмоциональный интерес к результату, способствуя более эффективному обучению его навыкам саморегуляции, умению контролировать свое эмоциональное состояние. Цель тренинга, организованного в форме игры, - обучение рациональному и физиологически адекватному поведению в условиях стресса. Обучающий алгоритм построен таким образом, что для победы необходимо улучшить свой результат из предыдущего сеанса. Этот механизм является залогом совершенствования навыков саморегуляции и самообслуживания. Увлекательный сюжет соревнования в сочетании с использованием современных мультимедийных информационных возможностей открывает широкие перспективы приобретения в процессе игры навыков регулирования жизненно важных параметров (сердечного ритма, артериального давления, кожной температуры, содержания углекислого газа в выдыхаемом воздухе, биопотенциалов мозга, мышц и т.д.). Выбор того или иного параметра для обучения сознательному управлению определяется врачом или психологом и предназначен для вмешательства в те механизмы регуляции, которые определяют патологическое состояние или являются ведущими в механизмах заболевания.

Нейрореабилитация рассеянного склероза (РС) определяется тем, что происходит с больным РС. Нет кардинальных правил, которые являлись бы абсолютными при лечении столь разнотипной болезни как РС. РС, как правило, разделяется на категории. Со временем названия типов РС изменялись, но болезнь оставалась все той же. Сегодня существует тенденция делить РС на четыре широкие категории. Рецидивно-ремиссионный РС имеет колеблющийся характер. Он может быть довольно доброкачественным или может прогрессировать, ухудшаясь после каждого рецидива. Он называется рецидивно-ремиссионным, несмотря на ограничение дееспособности, но такое прилагательное как доброкачественный или злокачественный может указывать на его природу ограничения дееспособности. Некоторые РС могут начинаться как рецидивно-ремиссионные и затем без большой стабилизации переходить в более прогрессирующую фазу. Это называется вторичным прогрессирующим РС. Иногда РС начинается с прогрессирования и никогда не колеблется в ту или другую сторону... это описывается как первичный прогрессирующий РС. Редко РС начинается с прогрессирующего течения и затем переходит в рецидивную форму, называемую прогрессирующим рецидивным РС.

Реабилитация прогрессирующего РС, независимо от того является ли он первичным, вторичным или прогрессирующим с рецидивным течением, создает свой собственный комплекс уникальных угроз. Не только нужно уделять внимание восстановлению утраченной функции, но необходимо заботиться о сохранении или предупреждении утраты функции, несмотря на прогрессирующую болезнь. С самого начала болезнь должна быть управляемой. Пока мы не

знаем статистически значимой фармацевтики, которая будет регулировать болезнь и является универсально применимой. Тем не менее, перед лицом прогрессирования болезни врач-специалист по РС, может рассмотреть применение азатиоприна, метотрексата, циклофосамида, Кладрибина (в стадии исследования), Линомида (в стадии исследования), интерферона, плазменного и лимфоцитного обмена, лимфоидного облучения. Это обсуждение будет преднамеренно избегать за и против этих способов лечения за исключением того, чтобы сказать, что может быть легко понятно применение таких мер, если прогрессирование является достаточно серьезным, для жесткого ограничения больного РС.

Предупреждение развития атрофии мышц является очень важной задачей, поскольку дегенерация денервированных мышечных волокон развивается очень быстро и часто носит необратимый характер. Ко времени восстановления иннервации (путем естественной реиннервации либо с помощью нейрохирургического вмешательства) атрофия может достигнуть настолько выраженной степени, что функцию мышцы восстановить уже не удастся. Поэтому мероприятия по профилактике развития атрофии мышц с нарушением иннервацией надо начинать как можно раньше. Для этого назначают массаж (классический, точечный, сегментарный), лечебную гимнастику, электро стимуляцию нервов и мышц.

Массаж направлен на стимуляцию мышц, поэтому среди приемов используют достаточно интенсивное растирание, глубокое разминание, воздействие на сегментарные зоны. Однако при этом массаж паретичных мышц не следует производить с большой силой. Массаж должен быть умеренным и недлительным, но производиться в течение многих месяцев (между курсами делаются короткие перерывы). Грубые болезненные приемы могут вызвать нарастание слабости мышцы. Используют также точечный массаж по тонизирующей методике. Тонизирующий метод точечного массажа осуществляется нанесением кончиком пальца вибрирующих, коротких, быстрых раздражений последовательно в ряд точек, стимулирующих нужное движение.

Лечебная гимнастика направлена на восстановление движений ослабленных мышц.

Вначале, при полном отсутствии активных движений, применяют пассивные движения во всех суставах паретичного сегмента или конечности. Пассивные движения выполняют с небольшой амплитудой одновременно с волевой посылкой больным двигательного импульса к этому движению. Для обучения больного хотя бы минимальному активному напряжению мышцы весьма эффективными могут быть упражнения с обратной электромиографической связью.

При появлении мышечных сокращений особое внимание начинают уделять активным упражнениям со строго индивидуальным дозированием постепенно увеличиваемых физических нагрузок. Вначале, при выраженном парезе, активные движения выполняют в облегченных условиях. Для этого применяют приемы, направленные на облегчение веса конечности и уменьшения силы трения: движения совершают в горизонтальной плоскости, на гладкой поверхности. Другим способом облегчения являются упражнения в воде. Больного обучают дозированному мышечному напряжению и расслаблению, постепенному наращиванию и ослаблению усилия, дифференциации различных степеней усилия (для этого в помощь больному могут быть использованы визуальные аналоговые шкалы и столбики, динамометрические показатели).

По мере восстановления мышечной силы начинают применять тренирующие упражнения. С целью увеличения нагрузки на мышцы применяют многократное повторение движения, увеличение скорости движения и длины рычага, сопротивление движению (противодействие может оказывать методист или партнер, для создания сопротивления используют также резиновые бинты, эспандеры, блоковые тренажеры с подвешенным грузом). Упражнение должно вызывать некоторое утомление, но не переутомление работающих мышц. Недопустимы интенсивные продолжительные физические нагрузки, поскольку паретичные мышцы характеризуются быстрой утомляемостью, а передозировка упражнений приводит к нарастанию мышечной слабости. Увеличение нагрузки производится постепенно, по мере роста силы мышцы.

Особое место в лечении вялых параличей принадлежит *электростимуляции*. Под электростимуляцией двигательных нервов и мышц понимают применение электрического тока с целью возбуждения или усиления деятельности указанных структур. Электрический ток, изменяя концентрацию тканевых ионов у клеточной оболочки и меняя ее проницаемость, действует по типу естественных биотоков. Лечебное действие электростимуляции связывают с усилением притока крови к сокращающимся мышцам и улучшением венозного оттока, что сопровождается местным усилением обменных и пластических процессов, а также с повышением функциональной активности центральной нервной системы. Однако лечебный эффект электростимуляции целиком зависит от того, насколько правильно подобраны параметры стимулирующего электрического тока. Выбор параметров воздействия, в свою очередь, определяется степенью нарушения иннервации мышцы и состоянием мышечной ткани. Поэтому проведению электростимуляции мышц всегда должна предшествовать диагностическое исследование степени денервации мышцы. Основной вопрос, подлежащий разрешению — это вопрос о наличии полного (анатомического либо функционального) или частичного перерыва нерва, поскольку при сохранном либо лишь частично поврежденном нерве стимуляцию мышцы надо проводить через нерв, тогда как при полной денервации мышцы приходится ограничиваться стимуляцией непосредственно мышцы. Этот вопрос решается с помощью электромиографии и/или электродиагностики.

При РС часто приходится проводить реабилитационные мероприятия с людьми, имеющими координаторные нарушения – атаксии.

Мозжечковая статико-локомоторная атаксия наблюдается при поражении червя мозжечка и характеризуется в первую очередь расстройством стояния и ходьбы.

Мозжечковая динамическая атаксия возникает при поражении полушарий мозжечка и проявляется при выполнении движений конечностями. При страдании лобной и височной долей коры головного мозга либо кортико-мосто-мозжечкового пути развивается *лобная* или *височная*.

СХЕМА ЛЕЧЕБНОЙ ГИМНАСТИКИ ПРИ АТАКСИЯХ

(по О.Г.Когану, В.Л.Найдину.1988)

Тип упражнений	Упражнения
Общеукрепляющие	Маховые движения в крупных суставах, повороты и наклоны корпуса. Шейно-тонические упражнения «лезгинка».
На меткость и точность движений	В отдельных суставах и конечностях — плавные движения по определенной траектории с остановками по команде. Попадание в цель рукой или ногой. По мере уменьшения степени атаксии — те же упражнения с приемами затруднения (с преодолением «возмущающих» воздействий в виде увеличения массы сегмента конечности различными грузами, снижения освещения, посторонних толчков).
На повышение согласованности действий в разных суставах	Движения конечности с исключением одного или двух суставов с помощью лонгеты. Движения разных конечностей (руки и ноги, двух ног и рук) с направленным согласованием. Усиление естественных синергий (сознательное акцентирование). По мере уменьшения степени атаксии — выполнение согласованных движений со всеми приемами затруднения.
Баллистические упражнения	Броски в цель с постепенным возрастанием массы предмета и удаленности цели, уменьшением площади цели.
Глазодвигательная гимнастика	Фиксация глазами неподвижной точки с медленными поворотами и наклонами головы (продолжая фиксировать эту точку). Движения глазами в различных направлениях при неподвижной голове. По мере уменьшения вестибулярных и атактических нарушений увеличивается амплитуда движений глазных яблок и число повторений упражнения.
Равновесие и ходьба	Поддержание равновесия в положении сидя, стоя с постепенным уменьшением площади опоры и увеличением дестабилизирующих влияний (например, раскачивающие движения рук, внешние толчки). Тренировка равновесия при ходьбе с постепенным ее усложнением (ходьба по следовой дорожке, по неровной поверхности, передвижение спиной или боком вперед, сочетание ходьбы с глазодвигательной гимнастикой). Стояние и ходьба с увеличением массы корпуса (рюкзак сзади и спереди), вначале в параллельных брусьях, затем — вне брусьев.
Тренировка мышечно-суставного чувства	Угадывание формы и массы предметов. с постепенным уменьшением их размеров. Прижатие суставных поверхностей, движения после предварительного натяжения суставной капсулы. Увеличение массы предметов для манипуляции.
Устранение гиперметрий	Манипуляции предметом с измененным захватом. Упражнения с утяжеленными предметами. Упражнения с коротким способом воздействия (удар, рывок) и с приемами «возмущения».

Примечание: при выраженной атаксии упражнения выполняются в положении лежа. при умеренной и легкой — в положениях сидя, стоя, при ходьбе.

В комплексе реабилитационных мероприятий при атаксиях основная роль отводится лечебной гимнастике (при этом, конечно, кинезотерапия проводится на фоне лечения основного неврологического заболевания, которое привело к расстройству координации). Напомним, что основой противоатактических упражнений являются сложные комбинации элементарных движений либо простые, но новые для больного движения. По направленности противоатактические упражнения условно подразделяют на тренирующие равновесие в положении стоя и при ходьбе, вырабатывающие точность и меткость движений конечностей, улучшающие мышечно-суставное чувство.

В комплекс гимнастики включается весь набор вышеуказанных упражнений, при этом в зависимости от формы атаксии делается акцент либо на тренировке равновесия (при статической мозжечковой атаксии), либо на повышении точности и согласованности действий между различными мышечными группами и суставами конечностей (при динамической мозжечковой атаксии), либо на повышении импульсации от проприорецепторов (при сенситивной атаксии), либо на глазодвигательной гимнастике (при вестибулярной атаксии).

Апраксия — это нарушение произвольных движений и действий, обусловленное поражением коркового уровня двигательных функциональных систем и не сопровождающееся четкими элементарными двигательными расстройствами (параличами и парезами), изменением мышечного тонуса, тремором. Апраксией обозначают прежде всего нарушения произвольных действий с предметами.

У больного, страдающего апраксией, теряются навыки одевания и пользования бытовыми предметами, представления о пространственных соотношениях. При атаксии нарушается множество различных двигательных актов, но остаются сохранными (1) понимание сути двигательной задачи; (2) критическое осознание безуспешности ее решения; (3) сила, амплитуда, скорость движений.

То есть апраксия — это такое нарушение психофизиологической двигательной деятельности, при котором сохранены как исполнительные механизмы действия (элементарные двигательные функции), так и сознание того, какое действие надо выполнять.

Сложность понимания природы апраксий отразилась в отсутствии общепринятой классификации этого вида двигательных расстройств. Основоположник учения об апраксиях Н.Лёрманн [1920] исходил в своей концепции из господствующих в его время представлений об отдельных центрах мозга, хранящих различные образы. Согласно этой концепции, действие вначале замышляется в «сенсориуме», затем создается целенаправленный план действий, который передается в «моториум», где формируются соответствующие моторные образы, реализующиеся в виде двигательного возбуждения к мышцам. В соответствии с этим автор выделял три формы апраксий: *идеаторную*, предполагающую поражение сенсориума и распад «идей» о движении, его замысла; *моторную*, связанную с поражением моториума и распадом кинетических «образов» движения, *идеомоторную*, связанную с трудностью передачи «идей» о движении в «центры исполнения» движений.

Дальнейшее развитие представлений об апраксиях связано с исследованиями А.Р.Лурии, который в основу понимания этих двигательных нарушений положил учение И.П.Павлова о корковых анализаторах и выделил 4 формы апраксий: кинестетическую, пространственную, кинетическую и регуляторную [1973]. Согласно этим представлениям, в основе *кинестетической* апраксий лежит нарушение проприоцептивной кинестетической афферентации. Вследствие этого движения становятся плохо управляемыми, нарушается возможность правильного воспроизведения различных поз руки, больные не могут показать без предмета, как совершается то или иное действие (как зажечь спичку, как налить воду в стакан и т.д.). При *пространственной* апраксий в первую очередь нарушается зрительно-пространственный синтез и пространственные представления, возникают затруднения при выполнении пространственно-ориентированных действий (трудно застелить постель, одеться и т.д.), при конструировании целого из отдельных частей. *Кинетическая* апраксия проявляется в нарушении последовательности, временной организации двигательных актов (нарушение предметных

действий, графических проб, персеверации, или бесконтрольное продолжение раз начавшегося движения). *Регуляторная* апраксия характеризуется нарушением программирования движений, исключением сознательного контроля их выполнением, заменой нужных движений моторными шаблонами и стереотипами.

Существуют также характеристики апраксий в соответствии с пораженным двигательным органом (апраксия туловища, оральная апраксия, или апраксия губ, языка, щек и т.д.) либо в соответствии с характером нарушенных движений и действий (апраксия поз, апраксия подражательных движений). Анализ топографических соответствий той или иной формы апраксий зонам поражения коры головного мозга приведен в руководствах по нейропсихологии.

Диагностика апраксий обычно является функцией нейропсихолога, который может быть сотрудником реабилитационного центра. Однако и врач-реабилитолог должен уметь выявить признаки этой формы двигательных нарушений.

Ведущим средством реабилитации при апраксиях является кинезотерапия.

К основным принципам построения занятий относятся нижеперечисленные [Добровольский В. К. и соавт., 1986].

1) Занятия проводятся строго индивидуально, с учетом общего состояния, уровня интеллекта, сопутствующих нарушений высших корковых функций (афазия, агнозия).

2) Тщательный инструктаж пациента по мере необходимости — повторение объяснений (иногда многократное) в спокойном тоне. Больному с РС рекомендуется сопровождать выполнение упражнений самостоятельными словесными объяснениями того, что он делает.

3) Поскольку для пациентов характерна быстрая утомляемость, первоначальная длительность занятий не должна превышать 15—20 минут, в дальнейшем — не более 35—40 минут, обязательно чередование упражнений с отдыхом. При этом рекомендуется многократное повторение восстанавливаемого движения на протяжении всего дня.

4) Постепенный переход от простых заданий к более сложным. Закрепление каждого нового приобретенного навыка многократным повторением и отработка более сложных действий только после усвоения предыдущих.

5) Длительность курса кинезотерапии (от 2—3 месяцев до 2 и более лет) с привлечением к обучению родственников пациента.

При нарушении замысла действия и последовательности отдельных движений (при идеаторной или, по А.Р.Лурии, регуляторной апраксии) обучение сложным действиям начинают с расчленения этого действия на более простые. Например, при обучении одеванию рубашки или халата вначале дается задание научиться надевать рукав на одну руку, по освоении этого действия переходят к обучению надеванию рукава на другую руку, затем к тренировке застегивания пуговиц.

При утрате выполнения действий по заданию вначале больному предлагают осуществить несложные бытовые действия (типа «перевесить полотенце со спинки кровати на спинку стула») с постепенным их усложнением (например, перевесить полотенце, предварительно сложив его по ширине или длине).

При нарушении действий не только по заданию, но и по подражанию (моторная, или, по А.Р.Лурии, кинетической апраксии) обучение начинают с использования простых поз (например, скрестить руки на груди, вытянуть руки вперед и т.д.) с постепенным усложнением поз (скрестить вытянутые вперед руки, положить правую кисть на левую и т.п.).

При нарушении конструктивного праксиса, или, по А.Р.Лурии, пространственной апраксии, пациенту сначала даются простейшие задания по составлению из частей целого (построение тупого или острого угла из двух спичек) с дальнейшим их усложнением (построение треугольников, квадратов, составление из спичек букв).

При кинестетической апраксии больного тренируют в определении консистенции и формы предмета (под зрительным контролем и без него), создают направленную компенсацию со стороны зрительного анализатора, используют аппараты биологической обратной связи.

Афазия — это нарушение речи, возникающее при локальных поражениях коры доминантного полушария и представляющее собой системное расстройство различных форм рече-

вой деятельности при сохранности движений речевого аппарата и элементарных форм слуха. Среди форм речевой деятельности выделяют экспрессивную речь, устную и письменную (процесс высказывания с помощью языка), и импрессивную речь (процесс понимания речевого высказывания, устного или письменного). Экспрессивная письменная речь — это письмо, понимание письменной речи — чтение.

Различные аспекты речевой деятельности функционально связаны с различными отделами коры доминантного (у правшей — левого) полушария, локализация «речевых зон» в коре головного мозга подробно представлена учебниках по нейропсихологии. Несмотря на определенную автономность различных форм речи, все они взаимосвязаны, представляя собой сложную функциональную систему. Поэтому при локальных поражениях мозга нарушаются все формы речевой деятельности, но с преобладанием нарушений той или иной формы.

В отечественной нейропсихологии наибольшее распространение получила классификация афазий, разработанная А.Р.Лурия. Согласно этой классификации, выделяют 7 форм афазий (5 афферентных и 2 эфферентных формы):

1) *сенсорная афазия* — связана с поражением задней трети височной извилины доминантного полушария («зоны Вернике») и проявляется нарушением фонематического слуха, т.е. способности различать звуковой состав слов;

2) *акустико-мнестическая афазия* — возникает при поражении средних отделов коры височной области доминантного полушария и проявляется грубыми нарушениями слухоречевой памяти при сохранно фонематического слуха;

3) *оптико-мнестическая, или амнестическая афазия* — возникает при поражении задне-теменных отделов височной доли и проявляется нарушением способно правильно называть предметы;

4) *афферентная моторная афазия* связана с выпадением кинестетического афферентного звена речевой системы (поражение нижних отделов теменной области доминантного полушария) и проявляется трудностями артикуляции в связи с нарушением импульса от артикуляционного аппарата в кору головного мозга во время речевого акта;

5) *семантическая афазия* — возник при поражении области стыка височных и затылочных областей коры и проявляется нарушением понимания сложных грамматических конструкций, в которых отражаются пространственные отношения;

КЛИНИЧЕСКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА НАИБОЛЕЕ ЧАСТЫХ АФАТИЧЕСКИХ СИНДРОМ

(no E.Roth, R.Harvey, 1996)

Афазия	Скорость речи	Экспрессивная речь	Импрессивная речь	Повторение	Называние
Брока	нарушена	умеренно нарушена	нарушена	нарушена	нарушена
Вернике	норма	нарушена	нарушена	нарушена	нарушена
Глобальная	нарушена	нарушена	нарушена	нарушена	нарушена
Транскортикальная моторная	нарушена	значительно нарушена	нарушена	норма	нарушена
Транскортикальная сенсорная	норма	минимально нарушена	значительно нарушена	норма	нарушена
Транскортикальная - смешанная	нарушена	нарушена	нарушена	норма	нарушена
Проводниковая	норма	нарушена при повторении	норма	нарушена	умереннонарушена
Аномия	норма	норма	норма	норма	нарушена

6) *моторная эфферентная* афазия — возникает при поражении нижних отделов коры премоторной области («зоны Брока») и проявляется нарушением произношением членораздельных звуков и слов вследствие страдания кинетической организации речевого акта, четкой временной последовательности речевых движений;

7) *динамическая* атаксия — связана с поражением областей, расположенных вблизи зоны Брока (средне— и заднелобных отделов коры конвекситальной поверхности доминантного полушария) и проявляется речевой адинамией, «дефектом речевой инициативы», невозможностью развернутых речевых высказываний, односложными ответами.

Согласно указанной классификации, к афазиям не относятся такие формы нарушения речевой активности, как аномия (трудность называния стимулов определенной модальности, возникающее при пересечении мозолистого тела вследствие нарушения межполушарного взаимодействия), псевдоафазия, возникающая при поражении подкорковых областей доминантного полушария без непосредственного повреждения коры.

Под афазией Брока и Вернике авторы понимают афазии, возникающие при поражении соответственно «зоны Брока» и «зоны Вернике», под транскортикальной моторной и транскортикальной сенсорной — афазии, возникающие при поражениях, локализующихся рядом с указанными зонами, но без непосредственного их повреждения. Проводниковую афазия, при которой в первую очередь страдает повторение, связывают с повреждением пучков, связывающих височную и лобную доли.

Основные речевые функции несет доминантное (у правой — левое) полушарие. К функциям недоминантного полушария относят контроль за различным паттерном и интонациями речи, ее эмоциональной окраской. При поражении передней оперкулярной зоны правой (у левой) гемисферы развивается *апросодия* — монотонная (обедненная интонациями) речь при способности больного узнавать эмоции чужой речи. При поражении теменно-височной области может развиваться *аффективная агнозия*, при которой нарушается восприятие эмоциональных оттенков чужой речи.

Диагностика афазий — задача нейропсихолога и логопеда, однако реабилитолог тоже должен ориентироваться в этом вопросе.

Основным средством реабилитации при афазиях являются логопедические занятия, индивидуальные и коллективные. Восстановительное обучение больных с афазией — весьма сложная задача, требующая специальных знаний, большого опыта и терпения. Ведущий специалист по нейропсихологической реабилитации Л.С.Цветкова условно разделяет основные принципы восстановительного обучения на психофизиологические, психологические и психолого-педагогические [1985].

К *психофизиологическим* принципам относятся:

- принцип квалификации дефекта на основе тщательного нейропсихологического анализа нарушения функций;
- принцип использования сохранных анализаторных систем в качестве опоры при обучении (например, звуко различение при афазии Вернике может быть в определенной степени компенсировано зрительно-кинестетической афферентацией);
- принцип создания новых функциональных систем, не принимавших прежде прямого участия в обеспечении пострадавшей функции;
- при поражении произвольного уровня речи — опора на сохранные (автоматизированные) уровни речи;
- опора на сохранные психические функции, взаимодействующие с пострадавшей — в первую очередь, воображение и мышление;
- принцип контроля, обратной связи с целью своевременного исправления ошибок (магнитофон, зеркало, комментарии педагога и т.д.).

Психологические принципы включают:

- принцип учета личности больного, мотивов его деятельности;

- принцип опоры на сохранные формы деятельности (игровая деятельность, пение, чтение стихов, счет и т.д.);
- принцип опоры на предметную деятельность, поскольку психические процессы формируются в предметной деятельности;
- принцип организации деятельности больного, создания индивидуальной программы обучения, обеспечение самостоятельного выполнения больным домашних заданий;

Психо-педагогические принципы:

- принцип от простого к сложному;
- очень постепенное увеличение объема и степени разнообразия материала (начиная с малого объема и малого разнообразия вербального и картиночного материала);
- учет объективной и субъективной (для данного больного) сложности лексики, фонетики;
- создание благоприятного эмоционального фона для занятий, стимулирующего положительные эмоции.

Немаловажное значение в восстановительном лечении афазий принадлежит и медикаментозной терапии. Исследования с применением плацебо-контроля показали, что наиболее эффективно использование ноотропила, причем в больших дозах и длительно — от 2.4 г до 4.8 г в день на протяжении не менее чем 6 недель; при таком лечении достоверно улучшается как экспрессивная, так и экспрессивная речь.

Важнейшей целью речевой восстановительной терапии является улучшение способности больного говорить, понимать речь, читать и писать. Если же это невозможно осуществить в полной мере, то задачей реабилитолога становится помощь больному в компенсации имеющихся нарушений путем использования альтернативных способов общения.

Реабилитация с помощью постурологии и стабилотрии. Проблемы сохранения равновесия, ориентации, координации движений в вертикальной стойке, ходьбе и других действиях в существующих условиях технического прогресса занимают всё более значительное место. Вождение транспортных средств, работа с многочисленными механизмами, управление производственными, технологическими процессами, предъявляют жёсткие требования к тонким координаторным двигательным реакциям. В этих условиях различные виды патологии субклинического уровня или вообще не диагностируемые обычным способом могут проявить себя самым трагичным образом. С другой стороны многие заболевания опорно-двигательной системы имеют свою симптоматику, выражающуюся в изменении балансировочных реакций тела пациента в основной стойке, сидя или при ходьбе. Однако, клинически, наличие определенных симптомов становится очевидным только при грубой патологии. В то же время, специальные методы позволяют обнаруживать такие изменения гораздо раньше. Чувствительность их такова, что можно провести диагностику на этапе заболевания или его последствий, когда пациент ещё не имеет жалоб.

Сегодня в медицине развитых стран сформировалась новая медицинская специальность (в вольной транскрипции) – постурология. Постурология занимается диагностикой, динамическим наблюдением и изучением различных нарушений функции равновесия и поддержания баланса в основной стойке и переходных процессах. Постурология, как специальность, появилась благодаря разработке стабилотрических платформ - устройства, которые позволяют регистрировать проекцию общего центра масс тела стоящего на платформе человека, его перемещения во времени. Метод получил название – *стабилотрия* (до использования компьютерной обработки сигнала – стабิโลграфия, поскольку применялись различные самописцы).

Возможность исследования функции баланса, равновесия, различных реакций со стороны систем управления равновесием позволила подойти с совершенно иных позиций как к относительно известным заболеваниям, так и обнаружить новые особенности функции проприоцептивной, нервно-мышечной, зрительной, вестибулярной и некоторых других систем. Внедрение технологии исследования двигательных реакций стоящего человека можно уподобить таким известным в истории медицины фактам, как появление анализа крови в гематологии, электрокардиограммы в кардиологии и др. По сути, стабилотрия – специальность образующая тех-

нология. Аналогичными случаями полна вся история медицины, особенно техногенной второй половины XX века. Как и в любой, быстро эволюционирующей специальности, в постурологии стабилметрия играет центральную роль, но не единственную. В целом, стабилметрию разделяют на статическую и динамическую. *Статическая стабилметрия* представлена тестами на равновесие. Проводят исследования пациента с открытыми и закрытыми глазами, а также с использованием средств уменьшающих устойчивость (ролики, пирамиды и др.) или изменяющими чувствительность проприорецепторов стоп (мягкие коврики). *Динамическая стабилметрия* исследует основную стойку в изменяющихся внешних условиях (перемещение и наклоны платформы, движение окружающего пациента пространства). Как правило, эта методика сопровождается одновременным исследованием поверхностной ЭМГ. В развитии этого направления особенно преуспела Американская школа вестибулологов. Разработаны несколько видов диагностических тестов динамической стабилметрии, например, “тест сенсорной организации”. Европейская школа имеет значительные достижения в клиническом применении методик статической стабилметрии. Своеобразным подходом отличается Японская постурологическая школа.

Формально постурология сформировалась в самостоятельное направление в 1969 г, когда было образовано международное постурологическое общество. В 1983 г опубликованы стандарты общества по проведению стабилметрического исследования, терминологии, способам обработки и представления информации [Kapteyn T.S., Bles W., Njikiktjien Ch.J. et al.]. Двумя годами позже вышли в свет стандарты технических требований для стабилметрической платформы [Bizzo G., Guillet M., Patat A. et al. 1985]. Введение стандартизации позволило достичь существенного прогресса не только в области научных исследований, но особенно в практической клинической работе. Данные, полученные в разных учреждениях и странах, стали сопоставимыми. Это позволило быстро накапливать крупные базы данных по различной феноменологии и симптоматике, характерной для патологии систем и органов человека. В настоящее время к международному постурологическому обществу прибавились различные национальные общества. Кроме этого, образовалось несколько международных обществ, два из них (Американское и Европейское) поддерживают, совершенно оправдано, исследования близкие по тематике и включают анализ походки. Ежегодно проводятся несколько только международных постурологических конференций. Проводятся обучающие семинары, издаются журналы, работают телеконференции, выходят монографии. Одна из последних монографий [Gagey P.M., Weber B. 1995] стала так же важным системообразующим фактором продвижения и развития этой специальности в развитых странах Европы.

На этом фоне отечественные достижения выглядят значительно скромней. Первая коммерческая стабилметрическая платформа появилась на рынке только 10 лет назад в 1990 г – разработчики ОКБ “Ритм” г. Таганрог. В последующем были разработаны аналогичные устройства в г. Ростов, но по ряду причин серийное производство наладить не удалось. В 1994 г. разработана и выпускается полная динамометрическая платформа Московской фирмой “МБН”. Режим стабилметрии этой платформы лишь один из многих для этого вида устройств. Поэтому в 1998 г разработана и выпускается крупными сериями специализированная стабилметрическая платформа. Эта платформа изначально разрабатывалась с учётом имеющихся стандартов. Ещё один разработчик и производитель стабилметрических платформ ВНИИМП г. Москва. Итого, три отечественных производителя. Если смотреть количественно, то весьма неплохо. Проблема в другом.

Методическое обеспечение стабилметрических исследований на русском языке в России остаётся существенно ущербным, как для практических врачей, так и для научных работников. Действительно, первая монография по данной теме вышла в 1965 г. [Гурфинкель В.С., Коц Я.М., Шик М.Л.], вторая – только через 35 лет [Скворцов Д.В. 2000]. Кроме этого имеются не очень многочисленные статьи и тезисы, разбросанные по разным журналам и сборникам.

В каждой категории работающих на стабилметрических платформах (практиков и учёных) этот вопрос имеет свою остроту и последствия. Наиболее острые проблемы, по опыту

общения, именно у врачей практического здравоохранения. Им не известны стандарты проведения самого исследования, нормативы, необходимые параметры для анализа, система анализа данных и др. Добавим, что каждый врач, как проводящий исследования и интерпретирующий его результаты, так и врач только использующий эти результаты, (если они не в одном лице) сталкивается с тем, что сам характер информации (его функциональность) сам по себе является достаточно необычным. Относительно менее остро эти проблемы выглядят для исследователей. Но это только при поверхностном взгляде. Действительно, при проведении исследований и анализе информации специфика задач позволяет быть более комфортным, но, как говорят в медицине, “отдалённые результаты” могут быть весьма плачевными. Некорректно проведённое исследование или собранная информация в сочетании с неправильно проведённой последующей обработкой, или без нее, в том числе и статистической приводит, в итоге, к ложным выводам, необъяснимым расхождениям с клиническими или другими данными. Можно не продолжать. В конечном счёте, это ставит под удар само направление, которое в России ещё не начало реально формироваться.

Принятые сегодня международные стандарты для стабилотрии (равно как и для любого другого метода) являются результатом кропотливой исследовательской и практической работы многих учёных (включая отечественных), а не дурного или злого умысла. И если в рамках одной страны нельзя иметь сопоставимые результаты, выполняя одно и то же исследование, то отставание и далее будет идти в геометрической прогрессии. Проблема очевидна. Довольно о стандартах.

Сегодня имеются следующие базовые вопросы становления отечественной постурологии (реально пока можно вести речь только о постановке стабилотрических исследований):

1. Отсутствует преподавание предмета или даже ознакомление с ним, как в медицинских ВУЗах, так и на курсах повышения квалификации для врачей,
2. Недостаточно методической литературы по стабилотрии (учебной и профессиональной),
3. Практически нет согласованных действий технических и методических со стороны отечественных производителей стабилотрических платформ.

Преподавание, естественно, необходимо. Достаточно сказать, что сегодня существует целая отрасль медицины “клинический анализ движений” (КАД), которая остается мало или практически неизвестной отечественному врачу, в то время, как эти новые технологии имеются на Российском медицинском рынке, причём собственные. Стабилотрия, как и постурология является одним из направлений КАД. Ранее всё это направление в СССР назвалось одним общим понятием “биомеханика”. В силу ограниченности имеющейся информации по этой теме можно рекомендовать посмотреть страницы в Интернет по адресу <http://www.mbn.ru> часть “Биомеханика” в разделе “Оборудование”.

В текущий момент, когда доступность методической литературы и самих технологий для демонстрации студентам или врачам недостаточна, будет оправдано начать с вводных курсов лекций по клинической биомеханике для студентов медицинских ВУЗов и тематических лекций или методических пособий для врачей курсов усовершенствования, сертификационных и др.

Другой вопрос. При наличии всего трёх производителей стабилотрических платформ должна существовать возможность объединить усилия на предмет единого методологического подхода к постановке собственно исследования, который бы не противоречил существующим стандартам. Это - как минимум. Желательно, прежде всего, в интересах пользователей, достичь не только этого, но и соответствия технических параметров платформ. В этом случае, мы дадим возможность отечественным врачам и исследователям пользоваться многолетними достижениями постурологии, освободим их от необходимости повторять на своём опыте уже известные, пройденные этапы.

Затронут ещё один вопрос. В контексте развития функционального врачебного мышления, может быть оправдано объединение различных, с традиционной точки зрения, групп пациен-

тов: неврологических, ортопедо-травматологических, стоматологических, офтальмологических, больных с острыми или хроническими интоксикациями (достаточно вспомнить об алкоголе и курении) и ещё целого ряда больных с неясными диагнозами в одну *функциональную группу*. Это пациенты с *двигательной патологией*. Выделение такой категории больных в реабилитационных учреждениях позволит успешней работать с пациентами, особенно при определении первичных показаний для направления на функциональное обследование. Здесь речь идёт именно об исследовании двигательной функции, а не о привычных кабинетах функциональных методов исследования в отечественных лечебных учреждениях. В этом случае функциональное направление врачебного мышления оказывается эффективней формального – следованию определённому списку диагнозов. Вообще, можно отметить, что десятилетия отсутствия в реальной клинической практике в стране специальных методов исследования патологии движений привело к тому, что в своей массе, во врачебном мышлении отсутствуют функциональные двигательные категории, в то время как основные проблемы пациентов перечисленных групп состоят в ограничении их двигательных возможностей. До некоторой степени утрированно можно обозначить клинический подход ортопедов-травматологов, как анатомический, а невропатологов, как топический.

Уделяя значительное место в реабилитационном процессе, у людей с грубыми нарушениями здоровья, мероприятиям медико-социальной реабилитации, мы еще раз подчеркиваем их важность, но настаиваем на том, что они являются лишь частью комплексной реабилитации.

1.3. Социально-бытовая реабилитация инвалидов

Социально-бытовая реабилитация (СБР) – один из эффективных путей социальной адаптации инвалида, больного РС. Это направление предполагает, в основном, оказание комплекса бытовых услуг, необходимых людям с ограниченными возможностями. Социальная реабилитация включает в себя социально-средовую ориентацию и социально-бытовую адаптацию.

Социально-бытовая адаптация – это система и процесс определения оптимальных режимов общественной и семейно-бытовой деятельности и конкретных социально-средовых условиях и приспособления к ним инвалидов.

Социально-средовая ориентация – система и процесс определения структуры наиболее развитых функций инвалида с целью последующего подбора на этой основе вида общественной или семейно-общественной деятельности.

Мероприятия по социально-бытовой адаптации включают:

- информирование и консультирование инвалида и его семьи;
- «адаптационное» обучение инвалида и его семьи;
- обучение инвалида персональному уходу (самообслуживанию); персональной сохранности; овладению социальными навыками;
- обеспечение инвалида техническими средствами реабилитации и обучение пользованию ими;
- адаптацию жилья инвалида к его потребностям.

Мероприятия по социально-средовой ориентации включают:

- социально-психологическую реабилитацию (психологическое консультирование, психодиагностику и обследование личности инвалида, психологическую коррекцию, психотерапевтическую помощь, психопрофилактическую и психогигиеническую работу, психологические тренинги, привлечение инвалидов к участию в группах взаимоподдержки, клубах общения, экстренную – по телефону – психологическую и медико-психологическую помощь);
- обучение общению; социальной независимости; навыкам проведения отдыха, досуга, занятиями физкультурой и спортом;
- оказание помощи в решении личных проблем;
- социально-психологический патронаж семьи.

В идеале мероприятия по СБР должны осуществляться в реабилитационных учреждениях в соответствующих отделениях и кабинетах.

Основой СБР инвалида является восстановление или приобретение им навыка самообслуживания в специальных тренировочных жилых модулях, оснащенных техническими средствами реабилитации, а также процесс социализации реабилитируемого.

Социализация инвалида по нашему мнению – процесс освоения инвалидом социально значимых норм, ценностей, стереотипов поведения, их корректировка при освоении различных форм социального взаимодействия. Под социализацией также понимается освоение инвалидами знаний, навыков, стереотипов поведения, ценностных ориентаций, нормативов, обеспечивающих их полноценное участие в общепринятых формах социального взаимодействия.

По нашим наблюдениям социализация людей, ставших инвалидами в зрелом возрасте (20-60 лет), требует переоценки ранее приобретенного опыта; освоения навыков и представлений, необходимых в связи с нарушением состояния здоровья и ограничением жизнедеятельности; формирования новых механизмов жизнеобеспечения, социализации, коммуникации. У инвалидов в возрасте до 20 лет наличие ограничения жизнедеятельности может усугубить трудности жизнеобеспечения и общения, имеющиеся в этом возрасте, что может вызвать изменение личности, ее социальную изоляцию и привести к асоциальному поведению. Программа социализации инвалидов этого возраста должна быть направлена на преодоление имеющихся ограничений жизнедеятельности, на поиск путей реализации собственных возможностей.

Как показывает опыт работы реабилитировать, то есть вернуть инвалида «в социум», не решив его проблемы, крайне трудно. Отсутствие ощущения комфорта, закомплексованность, неудовлетворенность собой и окружающими не дает возможность повысить качество жизни инвалида даже в том случае, когда его материальные и технические потребности относительно удовлетворены.

Мы считаем, что СБР может включать в себя реабилитацию инвалидов через оказание общедоступных видов бытовых услуг. Нами был проведен опрос среди инвалидов больных РС, о необходимости проведения тех или иных услуг. Анкетирование было проведено среди 356 инвалидов в возрасте 19-48 лет, имеющих в 82% случаев I-II группу инвалидности. 62% (221 человек) опрошенных передвигаются на креслах-колясках, 27% (96 человек) прикованы к постели и несколько лет не выходят из дома. На первое место среди желательных услуг вышла проблема оказания стоматологической помощи, которая для 78% инвалидов входит в число наиболее трудноразрешаемых. Оказание стоматологических услуг отсутствует в списке услуг, оказываемых инвалидам по льготным тарифам. Если инвалид все-таки попадает на прием к стоматологу, то возникают сложности в оказании ему помощи, т.к. кабинеты стоматологов не приспособлены к приему подобного контингента пациентов. По данным анкетирования среди инвалидов, которые прикованы к постели, стоматологическую помощь получали менее 5% (17 человек). Боли, беспокойство, трудности с питанием и общением при наличии стоматологической патологии усугубляют психологические изменения у инвалидов. Все это способствует возникновению хронических стрессовых состояний, которые поддерживаются конкретными болезнетворными состояниями.

В 2001 г. нами был проведен эксперимент: открылся стоматологический кабинет для оказания услуг инвалидам, больным РС. Услугами кабинета ежемесячно пользовались примерно 50 человек (при этом внедрялись элементы диспансерного метода работы). По окончании года было отмечено, что среди инвалидов, получивших помощь стоматолога, 32,2% начали работать (из них 7% обучались и искали место трудоустройства), в 34% случаев инвалидам стало проще принимать пищу, у 92,3% повысилась самооценка, 24,6% пациентов стали впервые принимать участие в культурно-массовых мероприятиях.

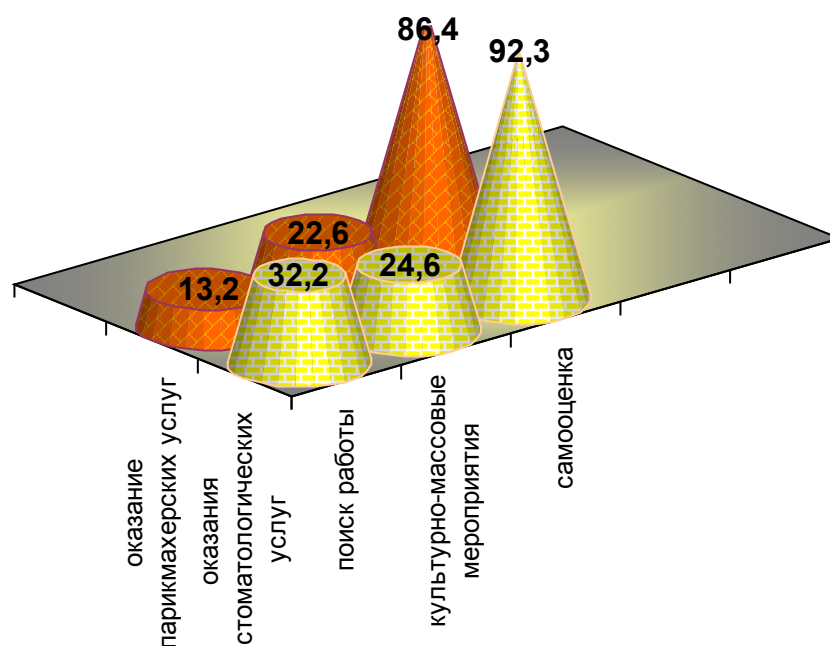


Рис.2. Результаты внедрения технологии СБР инвалидов, больных РС, %.

Проводимые исследования показали, что внешний вид и самоощущение человека с ограниченными возможностями играют важную роль в реабилитационном процессе. При проведении опроса больных РС 47% из них (в большинстве случаев – 82,5% - женщины) отметили важность оказания услуг профессиональных парикмахеров и трихологов. Состояние волос человека, имеющего стойкие нарушения здоровья, – неудовлетворительное и характеризуется сальностью, ломкостью волос, что сопровождается их выпадением, нарушением структуры, утратой блеска, ранним поседением. Страдает кожа головы: появляются мацерации, гнойнички, язвы, участки облысения. Это беспокоит людей, формирует у них комплекс неполноценности, инвалиды стесняются (особенно женщины) контактировать с другими людьми, появляется неудовлетворенность своим внешним видом, общим состоянием, что сказывается и на отношениях в коллективе и в семье. Соответственно снижается качество жизни инвалида и его окружения.

Дефицит социально-бытовых услуг в схеме построения реабилитационного процесса не позволяет провести анализ зависимости показателей качества жизни инвалидов от получения ими помощи трихолога и парикмахера. Однако опрос 126 человек, больных РС, в г. Самаре показал, что 28-30% людей, получивших хоть раз услуги парикмахеров и косметологов, пытаются и в последующем посещать мастеров. Несмотря на непригодность рабочих мест практически всех специалистов (отсутствие вспомогательных средств для пересадки с инвалидного кресла в парикмахерское, перемещение инвалида на кушетку специалиста по педикюру), среди получивших этот вид услуг 22,6% стали впервые за 3 года выходить из дома, а 13,2% начали активно искать работу. Кроме того, люди, получившие этот вид помощи, настоятельно просят не только увеличить количество оказываемых услуг специалистами-парикмахерами, по маникюру, но и расширить услуги по трихологии и визажу, у 86,4% реабилитантов повысилась самооценка.

1.4. Профессиональная реабилитация инвалидов

Профессиональная реабилитация инвалидов – комплекс мер, направленных на восстановление профессиональных навыков, утраченных частично или полностью, на выбор инвалидом профессии в соответствии с показанными и противопоказанными условиями труда (в том числе, научно организованное информирование инвалидов о профессиях в целях практической помощи в выборе профессии с учетом их склонностей, интересов и имеющихся способностей, а также спроса на разные виды профессионального труда).

Профессиональная реабилитация (ПР) – единственное направление в реабилитационном процессе, имеющее инвестиционную составляющую (работающий инвалид не только увеличивает возможности материального самообеспечения, но и производит определенные виды продукции услуг в интересах общества).

Медицинская модель понимания инвалидности, как отмечалось выше, ведет к изоляции инвалидов, что нарушает их конституционные права, в частности право на свободное использование своих способностей и имущества для предпринимательства и иной не запрещенной законом экономической деятельности (ст. 34 Конституции РФ) и право свободно распоряжаться своими способностями к труду, выбирать род деятельности и профессию (ст. 37 Конституции РФ).

На фоне общего роста числа инвалидов постоянно происходит снижение показателей их занятости. По нашему мнению следует выделить три основные причины, препятствующие профессиональному трудоустройству лиц с ограниченными возможностями:

Физическая или психическая невозможность выполнять работу (данная проблема относится к сфере медицинской реабилитации).

Отсутствие у инвалидов трудовой мотивации («внутренняя» причина) либо неадекватная самооценка.

Отсутствие или недостатки условий для профессионального обучения, переобучения и трудоустройства («внешняя» причина).

Факторы, определяющие формирование «внутренней» причины на наш взгляд следующие:

Устойчивые психологические барьеры, которые возникают вследствие «замыкания» инвалида в себе, концентрации его на своей болезни, неадекватного отношения окружающих людей (в том числе родителей), материальной зависимости и других. Повышенная тревожность, эмоциональная неустойчивость, неуверенность в себе способствуют развитию различного рода комплексов, которые могут негативно влиять как на поиск профессии, так и на вхождение в новый коллектив.

Неадекватная самооценка, которая крайне опасна при профессиональном самоопределении, особенно для инвалидов молодого возраста или инвалидов с детства. Для них неправильный профессиональный выбор подчас заканчивается полным жизненным крахом, крушением планов и целей.

К факторам, определяющим формирование «внешней» причины, можно отнести:

Недостаток информированности лиц с ограниченными возможностями здоровья о предоставляемых государством возможностях по профессиональному образованию, переобучению и трудоустройству.

Предвзятое отношение работодателей к желающим трудоустроиться инвалидам.

Недостаточная культура общества, неадекватное отношение к лицам с ограниченной жизнедеятельностью.

Отсутствие доступной среды жизнедеятельности для маломобильных категорий населения (специально оборудованных рабочих мест, приспособлений в общественном транспорте и т.д.).

Исторически профессиональная реабилитация лиц с ограниченными возможностями осуществлялась в центрах профессиональной реабилитации инвалидов. Однако подобные центры не решают первоначальной проблемы – психологической коррекции личного статуса ин-

валида с целью формирования его трудовой нацеленности. Данные центры лишь частично или вовсе не решают проблему получения инвалидом трудовых навыков и опыта работы, что является одним из необходимых условий для конкурентоспособности на современном рынке труда.

Особенностью профессиональной реабилитации является наличие определенного количества противопоказанных факторов трудовой деятельности, сужающее поле выбора профессий. Кроме того, ограничения обусловлены нарушениями психической сферы (познавательной, сенсорной, психомоторной, эмоционально-волевой и других функций), что еще более сужает возможность выбора профессии. В свою очередь, наличие функциональных ограничений, обусловленных патологическими факторами, предъявляет повышенные требования к оценке состояния профпригодности человека с инвалидностью и нахождению оптимального решения с учетом его индивидуальных возможностей, способностей и склонностей.

Долгое время критериями оценки трудоспособности и профессиональной пригодности являлись не только и не столько уровень функциональных возможностей организма, но, в основном, нозологическая форма заболевания, характер его течения, динамика состояния инвалида. По нашему мнению, вопросы профессиональной реабилитации рассматривались довольно однобоко – с учетом лишь медицинских показаний в рамках отдельных нозологических групп и решались обычно врачами-экспертами.

Вместе с тем, уже в конце 80-ых годов специалистами, работающими с инвалидами, высказывалась мысль о необходимости широкого привлечения психологов для профориентации инвалидов, для формирования активной трудовой направленности, для коррекции неадекватных профессиональных выборов, для оценки профпригодности инвалидов в различных профессиях. Последней задаче, которая сводилась к психодиагностическим исследованиям, придавалось особое значение, так как была осознана необходимость вынесения профориентационного заключения путем соотнесения профессиографических характеристик профессий и индивидуальных свойств личности инвалида, его готовности к смене профессии.

Наши исследования позволяют нам считать, что среди основных принципов реализации системы профессиональной реабилитации инвалидов наиболее важными можно считать следующие:

- комплексность (профессиональная реабилитация должна включать в себя профориентацию, профессиональное обучение, адаптацию, рациональное трудоустройство, психологическую коррекцию, юридическую помощь);
- последовательность и непрерывность (мероприятия по профессиональной реабилитации, осуществляясь различными ведомствами и организациями, не должны носить прерывистый характер, они должны начинаться с психологической диагностики и заканчиваться рациональным трудоустройством инвалида);
- привлечение общественных объединений инвалидов к решению проблем профессиональной реабилитации;
- приоритетность направлений психологической коррекции личностного статуса инвалида, профессиональной ориентации и профессионального консультирования.

По нашему мнению на данном направлении реабилитационного процесса должны решаться следующие вопросы, направленные на максимальную интеграцию или реинтеграцию инвалида в общество:

- Проведение экспертизы профессиональной пригодности, а при отсутствии профессии – профессиональная ориентация.
- Профессиональный подбор новой профессии, профессиональная адаптация к подобранной профессии.
- Тренировка профессионально значимых функций реабилитируемого с помощью различных физических средств (в том числе, с использованием целенаправленной трудотерапии на конкретном рабочем месте или стендовых моделей трудовых процессов).

- Консультирование и оказание помощи в медико-социальных и психологических аспектах в целях адаптации инвалида к новому состоянию, выработки установок к активной социально-трудовой реабилитации и сотрудничеству со специалистами-реабилитологами.
- Подготовка к самообслуживанию: развитие навыков передвижения, приготовления и приема пищи, одевания и раздевания, общения, пользования санузлом, предметами быта (телефон, телевизор, форточка, окна, дверь и др.), письменными принадлежностями, коляской и т.д.
- Консультация и оказание помощи в вопросах профессиональной реабилитации и восстановления профессиональной престижности с учетом предыдущей деятельности.
- Выдача рекомендаций и оказание услуг в медико-социальных, бытовых, психологических аспектах, связанных с приобщением реабилитируемого к трудовой деятельности, для обеспечения его нормального существования при ограниченных возможностях необходима для участия инвалида в трудовой деятельности.

Наиболее перспективным направлением по нашему мнению профессиональной реабилитации больных РС является работа с молодыми инвалидами, имеющими двигательные нарушения. Это обусловлено следующими факторами:

- у данной категории, как правило, максимально высоки шансы возвращения к профессиональной деятельности путем переобучения на новую специальность или возвращения к прежней в специально созданных условиях, что сокращает период их полного содержания за счет государства;
- отсутствие поражений умственно-интеллектуальной сферы сохраняет таким инвалида возможность получения специальностей, связанных с умственным трудом, и их трудоустройства наравне со сверстниками;
- молодые люди более мотивированы к изменению не устраивающего их социального статуса и уровня удовлетворения их потребностей;
- для отдельных категорий инвалидов (в т.ч. больных РС) активная деятельность значительно «растягивает» процесс прогрессирующей инвалидизации.

В ходе исследований мы пришли к выводу, что результативность процесса профессиональной реабилитации определяется эффективностью реализации его отдельных компонентов:

- восстановление навыков самообслуживания лица с инвалидностью в специально приспособленных и неприспособленных помещениях и условиях с использованием технических средств реабилитации;
- профессиональное консультирование и профессиональная диагностика;
- развитие навыков трудовой деятельности, связанной с использованием компьютерной техники и технологий информационного обмена;
- повышение коммуникативной компетентности лица с инвалидностью;
- трудоустройство по приобретенным или доступным специальностям.
- Специалисты по профессиональной реабилитации инвалидов должны исследовать возможности реабилитируемого к выполнению профессиональной деятельности, включая:
 - оценку состояния дефектных и профессионально значимых функций;
 - оценку тяжести и напряженности труда (по показателям характера и условий труда);
 - оценку физических возможностей к выполнению трудовой деятельности в условиях моделирования труда;
 - оценку профессиональной работоспособности по физиологическому статусу (физиологической стоимости труда в условиях моделирования труда).

На основании имеющихся заключений о характере, течении и стадии заболевания, его прогнозе, состоянии дефектных и профессионально значимых функций, медицинских показаний и противопоказаниях к труду, уровня профессиональной направленности принимается решение о профпригодности инвалида.

В случае, когда состояние профессионально значимых показателей дефектной функции позволяет выполнять действия, предусмотренные профессией, в полном объеме, выносится заключение о соответствии требованиям профессии, профессиональной пригодности человека.

В случае, когда состояние профессионально значимых показателей дефектной функции не в полном объеме соответствует требованиям профессии, затрудняет выполнение профессиональных действий, реабилитируемого относят к группе «риска» снижения или утраты профпригодности.

Если же состояние профессионально значимых показателей дефектной функции не позволяет пациенту выполнять работу, предусмотренную профессией, то выносится решение о несоответствии требованиям профессии и невозможности для данного человека вести трудовую деятельность.

В двух последних случаях прогнозируется возможный уровень реабилитации:

- возможна полная реабилитация, полное или частичное восстановление нарушенных функций;
- возможна частичная реабилитация или частичное восстановление нарушенных функций;
- трудно ожидать восстановления нарушенных функций в объеме, необходимом для выполнения трудовой деятельности.

Психологический аспект в обосновании прогноза к труду является одним из центральных в силу того, что, во-первых, профессиональный труд предъявляет высокие требования к состоянию психических функций, психологической сфере в целом, так как именно на них ложится основная нагрузка в процессе деятельности; во-вторых, именно психологические механизмы обеспечивают ориентацию человека на деятельность, определяют ее успешность или неуспешность; в-третьих, профессиональная деятельность повышает риск психологических срывов, которые, в свою очередь, могут усиливать патологические процессы на соматическом уровне и привести больного к эскалации заболевания.

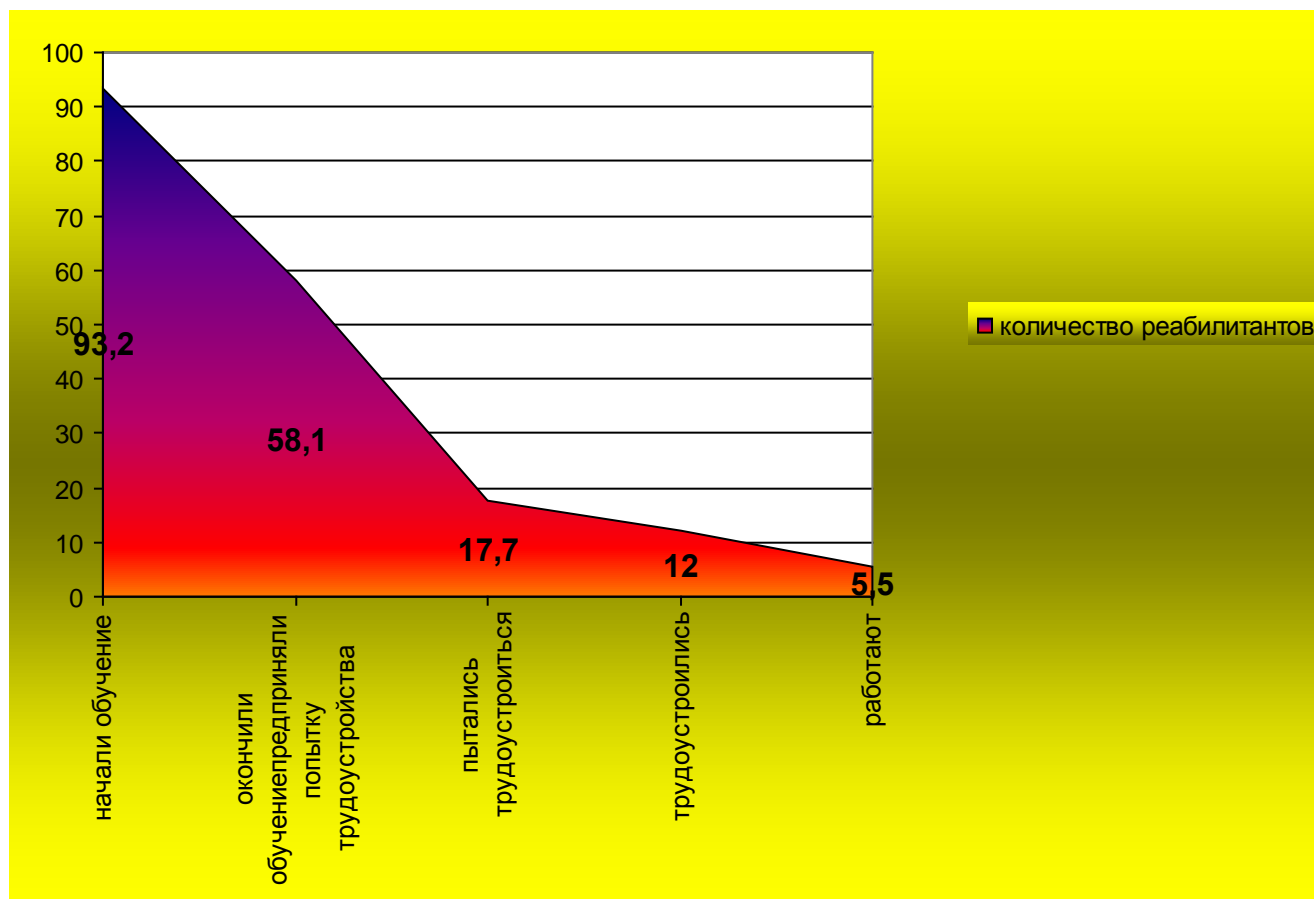


Рис.3. Результаты ПР инвалидов, больных РС, посредством переобучения, %.

На основе комплексного применения программных и аппаратных средств должна быть получена объективная картина профессионально-желательных и профессионально-недопустимых качеств, определены возможности развития профессионально-значимых качеств у инвалидизированных лиц. По результатам исследования и диагностики для лица с ограниченными возможностями были:

- составлены индивидуальные «карты профпригодности» (для включения в индивидуальную программу реабилитации), содержащие перечень специальностей и профессий, на которые возможно трудоустройство;
- определены личностные предпочтения инвалида, степень его мотивации к обучению и переобучению по новой или имеющейся специальности;
- оценены коммуникативные способности и личностно-ассоциированные характеристики.

Трудовая или профессиональная деятельность, как правило, напрямую (когда человек в коллективе) либо опосредованно (при домашнем труде) связана с общением и оценкой результатов произведенного труда другими людьми. Таким образом, для человека с ограниченными возможностями и особенно молодого, принципиально важно суметь «выйти из круга».

На сегодня эффективность мероприятий профреабилитации расценивается как низкая, а сам реабилитационный процесс ПР является сложнейшей проблемой. И одним из наиболее трудных вопросов является низкая мотивированность самих реабилитируемых. В качестве аргумента можно рассмотреть наши данные, полученные в г. Самаре при попытке профреабилитации 110 инвалидов больных РС:

- обучаться или получать новую профессию выражали готовность 93,2% инвалидов;
- реально прошли обучение (при прочих равных возможностях) 58,1%;
- активно занимались поисками рабочего места 17,7%;
- трудоустроились 12,0%;
- работали более 3 месяцев 5,5%.

Социально-средовая ориентация - система и процесс определения структуры наиболее развитых функций инвалида с целью последующего подбора на этой основе вида общественной или семейно - общественной деятельности.

Мероприятия по социально-бытовой адаптации включают:

- информирование и консультирование инвалида и его семьи;
- «адаптационное» обучение инвалида и его семьи;
- обучение инвалида: персональному уходу (самообслуживанию); персональной сохранности; овладению социальными навыками;
- обеспечение инвалида техническими средствами реабилитации и обучение пользованию ими;
- адаптацию жилья инвалида к его потребностям.

Мероприятия по социально-средовой ориентации включают:

- социально-психологическую реабилитацию (психологическое консультирование, психодиагностику и обследование личности инвалида, психологическую коррекцию, психотерапевтическую помощь, психопрофилактическую и психогигиеническую работу, психологические тренинги, привлечение инвалидов к участию в группах взаимоподдержки, клубах общения, экстренную (по телефону) психологическую и медико-психологическую помощь);
- обучение:
 - общению;
 - социальной независимости;
 - навыкам проведения отдыха, досуга, занятиями физкультурой и спортом.

- оказание помощи в решении личных проблем;
- социально-психологический патронаж семьи.

В идеале мероприятия по СБР должны осуществляться в реабилитационных учреждениях в соответствующих отделениях и кабинетах.

Так, кабинеты социально-средовой ориентации должны производить

- определение наиболее развитых функций инвалида с целью последующего подбора на этой основе вида общественной или семейно-общественной деятельности;
- проведение социально-психологического тестирования;
- определение потребности инвалида в различных видах социальной помощи;
- осуществление психосоциальной реабилитации инвалида и психологического консультирования по личностными и эмоциональным проблемам;
- осуществление психологической помощи семье инвалида;
- проведение социо-культурных реабилитационных мероприятий инвалида;
- реабилитацию инвалида методами физической культуры и спорта;
- предоставление реабилитационных услуг с целью обеспечения социальной независимости и социального общения, решения личных проблем;
- обеспечение юридической и правовой помощи инвалидам.

Кабинет социально-бытовой адаптации необходим для

- оценки возможности независимой жизнедеятельности;
- проведения социально-средовой диагностики, включая
 - оценку нуждаемости и тестирование для обеспечения техническими средствами реабилитации,
 - проведение социально-бытовой диагностики,
 - определение потребности и обучение инвалида навыкам семейной- бытовой деятельности в конкретных социально-бытовых условиях и приспособление к ним инвалидов,
 - обучение жизненным навыкам, включающим персональный уход (внешний вид, гигиена, одежда, диета, забота о здоровье, уход за зубами и др.) и персональную сохранность (безопасность в доме – пользование газом, электричеством, ванной, лекарствами и т.д.);
- обучение социальным навыкам, включающим элементы социального поведения (посещение магазинов, посещение предприятий общественного питания, распоряжение деньгами, пользование транспортом и др.),
- обучение навыкам самостоятельного проживания – подготовка к независимому образу жизни (обучение пользованию бытовыми приборами),
- выработки навыков независимого образа жизни с помощью упражнений и технических приспособлений,
- подбора инвалиду технических средств реабилитации,
- разработки индивидуальных решений вопросов адаптации к инвалиду жилищно-коммунальных условий).

При проведении социально-бытовой диагностики изучается:

- участие инвалида во всех обычных общественных взаимоотношениях (семья, друзья, соседи и коллеги)
- общение с окружающими, возможность пользования телефоном, телевизором, радио, компьютером, возможность чтения книг, журналов и др.;
- семейное положение инвалида, ролевое положение инвалида в семье, психологический климат в семье, межличностные отношения вне дома;
- соблюдение инвалидом морально-этических, социально-правовых, санитарно-гигиенических норм;
- возможность инвалида заниматься культурой, физкультурой, спортом, туризмом и др.
- социально-экономическое положение инвалида, его жизненные установки;

- благоустроенность жилья, наличие вспомогательных приспособлений для самообслуживания;
- способность инвалида выполнять обычные житейские процедуры, в том числе такие действия, как
 - уборка квартиры,
 - глажка белья,
 - возможность встать с постели, лечь в постель,
 - одеться и раздеться,
 - ухаживать за зубами,
 - умыться, принять ванну,
 - готовить пищу,
 - принять пищу,
 - пользоваться туалетом или судном,
 - стричь волосы, ногти, брить бороду и усы или наводить макияж
 - передвигаться по дому и вне дома и др.;
- способность инвалида обеспечивать персональную сохранность (пользоваться газовыми и электрическими домашними приборами, спичками, кранами, лекарствами и др.);
- способность инвалида вести независимое существование (посещать магазины, предприятия бытового обслуживания, совершать покупки, обращаться с деньгами).

В том случае, если в ИПР инвалида указаны мероприятия по адаптации жилья инвалида и его обеспечению техническими средствами специалист по социальной работе планирует (вместе с инвалидом) дату его социального обследования на дому.

Специалист по социальной реабилитации, проводя социальное обследование инвалида на дому, должен осуществлять:

- оценку социально-бытовых условий;
- оценку способности инвалида самостоятельно удовлетворять основные физиологические потребности, выполнять повседневную бытовую деятельность и навыки личной гигиены.

Базой для СБР инвалида является восстановление или приобретения им навыка самообслуживания. Для обучения навыкам самообслуживания может использоваться жилой модуль, оснащенный техническими средствами реабилитации (МТСТ РФ, 2000).

Сроки обучения для инвалида индивидуальны.

Обеспечение инвалида техническими средствами реабилитации включает;

- подбор модели технического средства с учетом ИПР;
- обучение инвалида (если нужно – членов его семьи) навыкам пользования техническим средством;
- мелкий ремонт и сервисное обслуживание технического средства.

Для эффективного проведения СБР в реабилитационных учреждениях должны быть созданы помещения, оснащенные техническими средствами реабилитации, так называемый “жилой модуль”, содержащий:

- прихожую,
- жилую комнату,
- спальню,
- кухню,
- туалетную комнату с ванной,
- комнату средств передвижения.

Прихожая должна быть оборудована мебелью и вешалками, доступными для инвалида, пользующегося креслом-коляской, различными приспособлениями для одевания и раздевания (рожками для обуви и приспособлениями для снятия ботинок, держателями одежды, крючками для одевания и раздевания и др.)

Жилая комната должна иметь домашние принадлежности и приспособления для дома и домашнего хозяйства (стол, функциональные кресла, в том числе кресла для больных артродезом; кресла и сиденья со специальным механизмом, помогающим вставать с кресла или садиться в кресло, в том числе “катапультиные” кресла и сиденья; кресла-шезлонги и кресло-диваны; специальную мебель для сиденья; упоры (подставки) для ног и опоры стопы, культы; чертежные и рисовальные столы, а также в ней может быть оборудован уголок для работы на компьютере (стол для компьютера, компьютер с периферией, в том числе вводные и выходные блоки и принадлежности компьютеров, пишущих машинок, и калькуляторов, например, блоки распознавания речи, специальные клавиатуры и системы управления для инвалидов с поражением опорно-двигательной системы; принтеры больших знаков или шрифта Брайля; приспособления для переключивания бумаги, держатели рукописи; опоры предплечья, специальные программное обеспечение и др.).

В жилой комнате должно быть оборудовано “учебное” рабочее место для инвалидов с двигательными нарушениями, отвечающее требованиям эргономики, письменный стол с изменяющейся поверхностью с комплектом приспособлений для чтения и письма; регулируемый стул; вспомогательные средства для рисования и почерка (ручки, карандаши, кисточки, устройства для письма, устройства для переворачивания листов, подставки для книг и держалки для книг и др.). Для слабовидящих и слепых должны быть представлены сигнатурные направляющие устройства и сигнатурные штампы, рамки для письма, приборы для письма по Брайлю, калькуляторы с крупной печатью, голосовым выводом, тактильные средства для математики, счетные доски и др.

В жилой комнате должны быть продемонстрированы специальные открыватели и закрыватели дверей, окон, занавесок, жалюзи; специальные замки, дверные сигнализаторы для предупреждения слепых о наличии открытой двери и др.

Дизайн жилой комнаты, расположение в ней мебели и предметов должны соответствовать принципам эстетики и эргономики, наглядно демонстрируя доступность жилья для инвалида.

Спальня должна быть меблирована функциональной кроватью, кроватным подъемником, кроватным и прикроватным столом, кроватными поручнями и поручнями для самоподнимания, веревочными лестницами, колесами и ремнями для подъема инвалида, кресло-коляской с санитарно-техническим оснащением, подкладным судном, противопролежневый матрасом, покрывалом, подушкой, при необходимости впитывающая простынь, впитывающая салфетка, подкладки различного размера.

В спальне могут демонстрироваться средства для одевания и раздевания (вспомогательные средства для одевания носков и колготок, держатели одежды и др.).

Кухня должна быть оснащена кухонной мебелью, доступной для инвалида на кресло-коляске. На кухне должны быть:

- вспомогательные средства для приготовления пищи и напитков (средства для взвешивания и измерения, резки, рубки, чистки продуктов, бытовые электрические машины, средства для варки и жарки);

- вспомогательные средства для ведения домашнего хозяйства (совки, щетки, губки, пылесосы, вакуумные очистители, половые швабры и др.);

- вспомогательные средства для открывания бутылок, банок, для захвата и удержания, держатели щеток, “хваталки”;

- вспомогательные средства для помощи при еде и питье (термосы, дозаторы сахара, специальные ножевые изделия, специальные кружки и стаканы, чашки и блюда, подносы для бутербродов, нажимные резак и др.).

В туалетной комнате должны быть:

- вспомогательные средства для отправления естественных надобностей (кресло-стульчаки с колесиками, туалетные сиденья-возвышения с откидными или фиксирующими приспособлениями, самоподнимающиеся туалетные сиденья, туалетные подлокотники и спинки, коробка-дозаторы туалетной бумаги и др.);

- вспомогательные средства для умывания, купания, принятия душа (кресла и табуреты для душа, противоскользкие маты для ванны, душевые маты; мочалки, губки и щетки с ручкой, мыльные дозаторы, средства для обсыхания тела и др.);

- поручни;

- специальные сиденья для ванны;

- подъемник для ванной;

- средства гигиены людей с тазовыми нарушениями (дайперсы, подкладки)

- специальная раковина и регулируемое зеркало, которыми может пользоваться инвалид на кресло-коляске и др.

В отдельной комнате должны быть представлены технические средства для передвижения:

- трости для ходьбы, в т.ч. белые трости для слепых;

- трости трехопорные (триподы), четырехопорные (квадриподы), пятиопорные;

- костыли (локтевые, с опорой на предплечья, подмышечные);

- ледоступы;

- рамы для ходьбы (ходунки);

- прогулочные, комнатные кресло-коляски, кресло-коляски с электроприводом;

- приспособления для кресло-колясок и др.

В том случае, когда отделение социальной реабилитации является специализированным (для инвалидов по зрению или слуху), жилой модуль должен иметь более широкий спектр тифлосредств или сурдосредств.

Весь жилой модуль должен быть действующим, в нем должно проводиться информирование и консультирование по техническим средствам реабилитации, их подбор, обучение пользованию. В зависимости от сложности нарушенных функций и имеющихся ограничений жизнедеятельности для обеспечения инвалида техническим средством требуется от 1 – 2 до 10 и более посещений. Назначение технических средств реабилитации с занесением в ИПР производит инженер по техническим средствам реабилитации. Обучение инвалида предусматривает, что специалист по реабилитации и социальный работник разъясняют и показывают приемы пользования техническим средством, помогают инвалиду в его тренировке, отработке навыков и умений. Техник по техническим средствам помогает инвалиду в освоении сложных технических средств и осуществляет их подгонку к потребностям инвалида, а в случае необходимости – и мелкий ремонт (МТСР РФ, 02.07.2001, №54; НГР: В0102360, методические рекомендации МТСР РФ, 2000).

Обслуживание инвалида на дому может выявить необходимость организации жизни инвалида в быту, включая архитектурно-планировочное решение проблемы адаптации помещения к потребностям инвалида. Оно может включать перепланировку жилых помещений и санитарно-гигиенических помещений с заменой раковин, унитаза, душа, ванны или их переоборудование; переоборудование газовой(электро)-плиты; установку дополнительной сигнализации (в т.ч. домофона); снятие порогов; расширение дверных проемов; установку поручней; установку пандусов и др.

Социально-средовое обучение как важнейшая часть коммуникативной направленности в реабилитационном процессе проводится в основном психологом. Оно включает обучение социальному общению, социальной независимости и социализации.

Программы обучения инвалидов общению должны быть построены в зависимости от вида инвалидизирующей патологии, характера и степени функциональных нарушений и ограничений жизнедеятельности. Обучение может включать занятия, групповые тренировки и игры. Занятия раскрывают правила общения в различных социальных структурах (на работе, дома, в учебном заведении, в общественных учреждениях и предприятиях и т.д.), а тренировки и игры моделируют различные жизненные ситуации (посещение друзей, дискотеки, кафе, прачечной и т.д.). Для этих целей могут использоваться учебные программы, социально ориентированные

на развитие у инвалидов способностей и навыков общения в стандартных социокультурных ситуациях.

Обучение общению включает обучение инвалида пользованию техническими средствами коммуникации, информации и сигнализации, в том числе:

- оптическими средствами (лупы, бинокли и телескопы, расширители поля зрения, призматические очки и др.);
- телефонами (телефоны с текстовым вводом-выходом, в том числе телефоны с Брайлеровским текстом, громкоговорящие телефоны, индикаторы набора телефонного номера, головные телефоны);
- внутренними разговорными устройствами;
- средствами связи “лицом к лицу” (наборы и шаблоны букв и символов, генераторы голоса, головные усилители индивидуального пользования, слуховые трубки и др.);
- средствами сигнализации (звуковой информатор (“электронная сиделка”), системы подачи сигнала тревоги и др.).

Обучение общению предусматривает также снятие коммуникативных барьеров, характерных для инвалидов, возникающих вследствие ограничения возможности передвижения, слабой доступности для инвалидов объектов среды жизнедеятельности, средств массовой информации, учреждений культуры. Поэтому в программу обучения общению входят занятия, представляющие инвалиду информацию об имеющихся в районе его проживания объектах инфраструктуры, отвечающих требованиям безбарьерной пространственной среды, а также о транспортной службе для инвалидов. При необходимости, решаются вопросы обеспечения инвалида техническими средствами для передвижения. В процессе обучения инвалида могут быть решены вопросы его интеграции в межличностные коммуникативные структуры (группы общения в рамках ассоциаций инвалидов, клубы, службы знакомств и др.).

Обучение социальной независимости направлено на формирование навыков самостоятельного проживания (распоряжаться деньгами, пользоваться гражданскими правами, участвовать в общественной деятельности и др.). Обучение включает занятия и тренировки. Для обучения используются специальные технические средства (программы тренировки потребительских навыков, обращению с деньгами; программы обучения мерам безопасности, временным навыкам, тренинг с уличными знаками и др.).

Социализация инвалида – процесс освоения инвалидом социально значимых норм, ценностей, стереотипов поведения, их корректировка при освоении различных форм социального взаимодействия. Под социализацией также понимается освоение инвалидами знаний, навыков, стереотипов поведения, ценностных ориентаций, нормативов, обеспечивающих их полноценное участие в общепринятых формах социального взаимодействия.

Обучение предусматривает предоставление помощи инвалиду в компенсации психологических изменений (когда врожденный или приобретенный дефект занимает центральное место в формировании и становлении личности), в формировании положительных установок на развитие других способностей инвалида, что будет компенсировать инвалидность.

Обучение должно быть направлено на овладение инвалидом стандартными схемами поведения и взаимодействия, на освоение инвалидом окружения и полноценного существования в нем.

Обучение должно включать адаптационные консультирование и организацию социального участия инвалида, оно должно подготовить инвалида к адекватным ответам на требование окружения и активным воздействиям на него.

Процесс социализации имеет свои особенности в зависимости от вида инвалидизирующей патологии, пола и возраста инвалида, особенностей его социального положения.

Социализация людей, ставших инвалидами в зрелом возрасте (26-60 лет), требует переоценки ранее приобретенного опыта; освоения навыков и представлений, необходимых в связи с нарушением состояния здоровья и ограничением жизнедеятельности; формированием новых механизмов жизнеобеспечения, социализации, коммуникации.

У инвалидов в возрасте 16-25 лет наличие ограничения жизнедеятельности может усугубить трудности жизнеобеспечения и общения, имеющиеся в этом возрасте, что может вызвать изменение личности, ее социальную изоляцию и привести к асоциальному поведению. Программа социализации инвалидов этого возраста должны быть направлены в сторону преодоления имеющихся ограничений жизнедеятельности, на поиск путей реализации собственных возможностей.

Для пожилых инвалидов (в возрасте старше 60 лет) программа социализации должны предусматривать набор социальных ролей и варианты культурных форм активности.

Социально-экономическое положение инвалидов (образование, квалификация, семья, экономическое положение, уровень урбанизации местности, где проживает инвалид, и др.) играет важную роль в его социализации. Неблагоприятное социально-экономическое положение инвалида нередко приводит к тому, что он остается без квалифицированной помощи, уровень их социализации - приспособление к сложившимся условиям.

Искусство и культура являются прекрасными образовательными и реабилитационными средствами, обеспечивающими: развитие разнообразных жизненно важных познавательных навыков; повышение уровня самооценки личности; творческое самовыражение; развитие навыков общения; формирование активной жизненной позиции.

Мероприятия по социально-культурной реабилитации должны осуществляться культурно-организатором. К организации крупных мероприятий (фестивалей, концертов, конкурсов, театрализованных представлений, вечеров отдыха и др.) могут привлекаться любые другие специалисты (социальные работники, врачи, психологи и др.).

Мероприятия по социально-культурной реабилитации инвалидов могут включать:

- концерты художественной самодеятельности;
- вернисажи выставок изобразительного творчества инвалидов;
- занятия музыкально-драматического коллектива;
- занятия вокальной студии;
- занятия в школе компьютерной грамотности;
- занятия в школе ремесел;
- занятие в студии рисования;
- занятие в кружках вышивания, художественного вязания, шитья, скульптуры;
- занятия в хореографической студии.

В социо-культурную реабилитацию входит также рекреация. Под рекреацией понимаются процессы восстановления жизненных сил и здоровья людей с помощью организации досуговых форм активности.

Социо-культурная реабилитация должна проводиться таким образом, чтобы стимулировать инвалидов к активным формам рекреации, что будет способствовать их социализации. Культурно-организатор может использовать традиционные формы рекреации (посещение театров, кинотеатров, музеев, концертных залов; просмотр развлекательных телепередач; участие в массовых досуговых мероприятиях и др.). При этом обязательно должна учитываться доступность зданий для инвалидов. Возможны специфичные для инвалидов развивающие рекреационные формы (арт-терапия, театральное искусство для лиц с поражением опорно-двигательного аппарата, искусство скульптуры для лиц с нарушением зрения, живопись, графика, музыка для лиц с нарушением слуха, с поражением опорно-двигательной системы). Приемлемая и привлекательная досуговая деятельность должны обеспечить инвалидам возможность справиться с имеющимися ограничениями жизнедеятельности.

Рекреация должна обеспечивать интеграцию инвалида в общую социо-культурную среду, для чего культурно-организатор и специалист по социальной реабилитации должны взаимодействовать с имеющимися в районе проживания инвалида специальными учреждениями культуры (клубами, библиотеками, театрами и др.), общественными организациями инвалидов, благотворительными обществами и др.

Реабилитацию инвалидов методами физической культуры и спорта осуществляет специалист по физической культуре и спорту. В его задачи входят:

- информирование и консультирование инвалида по этим вопросам;
- обучение инвалида навыкам занятий физкультурой и спортом;
- оказание содействия инвалидам в их взаимодействии со спортивными организациями;
- организация и проведение занятий и спортивных мероприятий;

Следует помнить, что инвалидам доступны значительное количество видов спорта. Так, инвалиды с патологией органов зрения, слуха, опорно-двигательного аппарата могут заниматься биатлоном, боулингом, велосипедом, гандболом, горнолыжным спортом, дзюдо, “колясочным баскетболом”, “колясочным волейболом”, “колясочным регби”, конным спортом, конькобежным спортом сидячим, легкой атлетикой (бегом, метанием копья, молота, диска, прыжками в длину, высоту), настольным теннисом, плаванием, равнинными лыжами, стрельбой из лука, сидячим хоккеем, шахматами, фехтованием, футболом и др.

Реабилитационное учреждение может использовать те виды физкультуры и спорта, которые можно организовать с учетом требований к помещению, оборудованию, спортивному инвентарю и т.д. Например, оборудование соревнований атлетов с поражением опорно-двигательного аппарата должны включать спортивные протезы, спортивные коляски и др. Для занятий физкультурой необходимы различные тренажеры, тредмил, велоэргометр. Все занятия физкультурой и спортом должны проводиться под наблюдением врача-специалиста по реабилитации и медицинской сестры.

Реабилитационный процесс СБР может включать в себя реабилитацию инвалидов через оказание общедоступных видов бытовых услуг.

В ноябре 2000 года общество больных рассеянным склерозом СОРС проводило опрос среди инвалидов, членов организации о необходимости проведения тех или иных услуг для инвалидов. Анкетирование было проведено среди 356 инвалидов в возрасте 19 – 48 лет, имеющих в 82% (292 человека) случаев I-II группы инвалидности, из которых 62% (181 человек) передвигаются на креслах-колясках и 27% (79 человек) прикованы к постели и несколько лет не выходят из дома. Проблема оказания стоматологической помощи для 78% инвалидов входит в число наиболее трудноразрешимых проблем.

Оказание стоматологических услуг полностью отсутствует в списке услуг, оказывающихся инвалидам по льготным тарифам. Если же инвалид все-таки попадает на приём к стоматологу, то возникает целая проблема с оказанием ему помощи, т.к. кабинеты стоматологов не приспособлены к приему подобного контингента пациентов.

Из тех инвалидов, которые прикованы к постели, стоматологическую помощь получали менее 5% пациентов. Нуждаемость же в подобных услугах среди этой группы людей достаточно велика, т.к. из-за неправильного или недостаточного питания инвалиды, прикованные к постели и годами не покидающие своей комнаты, имеют различные заболевания ротовой полости.

Трудности, связанные с патологическими процессами полости рта у инвалидов являются одной из самых давних сложностей реабилитационного процесса. Поражения зубов и десен, как правило, обусловлены не только характером принимаемой пищи, но и являются показателями уровня здоровья организма в целом. Ротовая полость – это не только «зеркало состояния внутренних органов», но и детектор обменных процессов. Обменные процессы у людей, имеющих группу инвалидности по наличию заболевания, отличаются от «здоровых». Эти изменения ведут за собой длительные хронические воспалительные процессы ротовой полости, что вызывает у людей дискомфорт, появление болей, неприятного запаха изо рта. Хронические очаги инфекции в пораженных зубах и деснах вызывают болезнетворные процессы в желудочно-кишечном тракте. Постоянные боли и беспокойство, трудности с питанием и общением приводят к развитию психологических изменений. Все это вызывает возникновение хронических стрессовых состояний, которые поддерживаются конкретными болезнетворными состояниями.

Реабилитировать, то есть вернуть такого человека «в социум», не решив его проблем крайне трудно. Отсутствие ощущения комфорта, закомплексованность, неудовлетворенность собой и окружающими не даёт возможность повысить качество жизни инвалида даже в том случае, когда его материальные и технические потребности относительно удовлетворены.

В настоящее время десятков видов стоматологической помощи для инвалидов применяется лишь экстренное удаление зубов. Подобный вид услуг оказывается льготно и на дому. К сожалению подобный радикальный подход не может быть использован в реабилитационном процессе, т.к. нуждаемость в экстракции зубов среди инвалидов со стоматологическими проблемами составляет примерно 8% (по данным опроса, проведенного СОРС). Кроме того, это малоэффективный способ решения стоматологических вопросов. Основной упор необходимо сделать на терапии. Лечение зубов и десен инвалидам на льготных основаниях в специально созданных условиях, вне всякого сомнения, помогут реабилитации этих людей и возвращению их в социум.

В 2001 году был открыт и функционировал стоматологический кабинет для оказания услуг инвалидам. Услугами кабинета ежемесячно пользовались примерно 150 человек. Производилась попытка диспансеризации инвалидов со стоматологическими проблемами. По окончании года было отмечено, что среди инвалидов, получивших помощь стоматолога, примерно 72% работали (из них 7% обучались и искали место трудоустройства), в 34% случаев – инвалидам стало проще принимать пищу, у 92% повысилась оценка качества жизни.

Внешний вид и самоощущение, самооценка человека с ограниченными возможностями играют одну из ведущих ролей в реабилитационном процессе.

По данным Ассоциации косметологов и визажистов человек пользуется услугами парикмахера в среднем 1 раз в 40 дней. В тоже время, профессиональные трихологи (специалисты по лечению и уходу за волосами) утверждают о необходимости обращения к специалисту не реже 1 раза в 15 дней. Мотивация подобных рекомендаций связана с наличием в волосах особой микросреды, состоящей не только из бактерий, но и из грибов-паразитов. Развитие этих микроорганизмов происходит исключительно за счет выделений сальных и потовых желез, секрет которых при отсутствии должного ухода за кожей головы становится питательной средой для болезнетворных агентов.

Состояние волос человека, имеющего стойкие нарушения здоровья – инвалидов, неудовлетворительное и характеризуется сальностью, ломкостью волос, что сопровождается их выпадением, нарушением структуры, утратой блеска, ранним поседением. Страдает кожа головы: появляются мацерации, гнойнички, язвы, участки облысения. Это беспокоит людей, формирует комплекс неполноценности, инвалиды «стесняются» (особенно женщины) контактировать с другими людьми, появляется неудовлетворенность своим внешним видом, общим состоянием, это сказывается и на отношениях в коллективе и в семье. Как итог – снижение качества жизни инвалида и его окружения.

Крайний дефицит социально-бытовых услуг в схеме построения эффективного реабилитационного процесса не позволяют на сегодня провести анализ зависимости показателей качества жизни инвалидов от получения ими помощи трихолога и парикмахера. В тоже время, имеются данные, что примерно 30% людей, получивших хоть раз услуги парикмахеров и косметологов, пытаются посетить мастеров самостоятельно. И хотя их посещение выявило ряд недостатков в оснащении места работы практически всех специалистов (отсутствие вспомогательных средств для пересадки с инвалидного кресла в парикмахерское, перемещение инвалида на кушетку специалиста по педикюру), среди получивших этот вид услуг 22% стали впервые за 3 года выходить из дома, а 13% начали активно искать работу. Кроме того, люди, получившие этот вид помощи настоятельно просят не только увеличить количество оказываемых услуг специалистами-парикмахерами, маникюра, но и расширить услуги по трихологии и визажу.

Приведенные примеры включения в реабилитационный процесс бытовых услуг для инвалидов предполагают развитие этих направлений в реабилитационных учреждениях. Все данные о социальном статусе инвалида и направленности мероприятий СБР заносятся в амбулаторную карту реабилитации инвалида.

В соответствии с указанными принципами считаем целесообразным рекомендовать проведение **профессиональной реабилитации**.

В силу различного рода причин объективного и субъективного характера в мире отмечается рост показателей инвалидности. Такая тенденция роста инвалидности характерна и для России. На фоне общего роста числа инвалидов постоянно происходит снижение показателей

их занятости. (Так, к настоящему времени в общественном производстве работает только 15,3% инвалидов.)

Все без исключения государства, как развивающиеся, так и достигшие высокого уровня развития в той или иной степени сталкиваются с необходимостью решения проблем людей с ограниченными возможностями, которые по статистическим оценкам составляют 10-11% населения территории. Техногенное развитие общества, изменяющиеся внешние и внутренние условия существования людей не способствуют снижению уровня людей с ограниченными возможностями в общей массе сообщества.

Особую тревогу вызывает ситуация, связанная с "омоложением" инвалидности в последнее время (военные, спортивные, производственные и бытовые травмы, развитие неврологических заболеваний). Так называемая «приобретенная инвалидность», которая, как правило, наступает внезапно и имеет тяжелые психо-эмоциональные последствия для молодого человека.

Изменившееся социально-экономическое положение России, наличие реальной угрозы, что бюджеты не выдержат растущей "социальной нагрузки" привели к пересмотру концепций и подходов к политике, проводимой в отношении инвалидов. Государство вынуждено отходить от мало эффективного процесса одностороннего субсидирования инвалидизированных граждан и идти по пути развития реабилитационных технологий.

Первыми успешными шагами в данном направлении стали разработанные и принятые в ряде субъектов РФ комплексные программы реабилитации инвалидов. Относительно «слабым местом» концепции реабилитационного процесса является профессиональная реабилитация, в то время как она представляет собой конечный результат реабилитации – возвращение инвалида к профессиональной деятельности.

Профессиональная реабилитация - единственное направление в реабилитационном процессе, имеющее инвестиционную составляющую – работающий инвалид не только увеличивает возможности материального самообеспечения, но и производит определенные виды продукции (услуг) в интересах общества.

На данном направлении реабилитационного процесса решаются важные вопросы, направленные на максимальную интеграцию или реинтеграцию инвалида в общество и выполняются следующие задачи (В.Б.Смычек, 2000):

Проведение экспертизы профессиональной пригодности, а при отсутствии профессии – профессиональная ориентация.

Профессиональный подбор новой профессии, профессиональная адаптация к подобранной профессии.

Тренировка профессионально значимых функций реабилитируемого с помощью различных физических средств. В том числе, с использованием целенаправленной трудотерапии на конкретном рабочем месте или стендовых моделей трудовых процессов.

Консультирование и оказание помощи в медико-социальных и психологических аспектах в целях адаптации инвалида к новому состоянию, выработки установок к активной социально-трудовой реабилитации и сотрудничеству со специалистами-реабилитологами.

Подготовка к самообслуживанию: развитие навыков передвижения, приготовления и приема пищи, одевания и раздевания, общения, пользования санузлом, предметами быта (телефон, телевизор, форточка, окна, дверь и др.), письменными принадлежностями, коляской и т.д.

Консультация и оказание помощи в вопросах профессиональной реабилитации и восстановления профессиональной престижности с учетом предыдущей деятельности.

Выдача рекомендаций и оказание услуг в медико-социальных, бытовых, психологических аспектах, связанных с приобщением реабилитируемого к трудовой деятельности, для обеспечения его нормального существования при ограниченных возможностях и наличии специфических условий, необходимых для инвалида и его участия в трудовой деятельности.

Наиболее перспективным направлением профессиональной реабилитации, по данным опроса случайно выбранных 69 общественных организаций инвалидов, является работа с молодыми инвалидами, имеющими двигательные нарушения. Это обусловлено следующими факторами:

- у данной категории, как правило, максимально высокие шансы возвращения к профессиональной деятельности путем переобучения на новую специальность или возвращения к прежней в специально созданных условиях, а, следовательно, сокращается период их полного содержания за счет государства;

- отсутствие поражений умственно-интеллектуальной сферы сохраняют таким инвалидам возможность получения специальностей, связанных с умственным трудом и трудоустройства наравне со сверстниками;

- молодые люди более мотивированы к изменению не устраивающего их социального статуса и уровня удовлетворения их потребностей;

- для отдельных категорий (инвалидность, например, связанная с неврологическими заболеваниями) период активной деятельности значительно «растягивает» процесс прогрессирующей инвалидизации.

Результативность процесса профессиональной реабилитации определяется эффективностью реализации его отдельных компонентов (А.И.Орлов, 2002):

- восстановление навыков самообслуживания лица с инвалидностью в специально приспособленных и неприспособленных помещениях и условиях, с использованием технических средств реабилитации;

- профессиональное консультирование и профессиональная диагностика;

- развитие навыков трудовой деятельности, связанной с использованием компьютерной техники и технологий информационного обмена;

- повышение коммуникативной компетентности лица с инвалидностью;

- трудоустройство по приобретенным или доступным специальностям.

Реализацию направления восстановление навыков самообслуживания лица с инвалидностью в специально приспособленных и неприспособленных помещениях и условиях, с использованием технических средств реабилитации проводят методом практических занятий с использованием имеющихся обучающих методик и прикладного опыта лиц с аналогичной инвалидностью. Восстановление и развитие навыков предполагается проводить в специально оборудованной комнате, содержащей основной набор технических реабилитационных средств, в связи, с чем предполагается организация тренажерных кабинетов для отработки навыков самообслуживания. Помещение должно обеспечить возможность наглядной демонстрации практического использования технических средств реабилитации, а также моделирования разнообразных социально-бытовых ситуаций для инвалидизированного лица. Дополнительными требованиями к помещению является обеспечение возможности проведения индивидуальных и групповых занятий с присутствием родственников либо лиц, осуществляющих помощь инвалиду (соцработники, волонтеры). На основе практических занятий предполагается подготовка специальных видео курсов по методологии использования основных технических средств реабилитации (кресла-коляски, ходунки, средства самообслуживания). Формирование содержательной части обучающих видео курсов будет производиться на основе пожеланий инвалидов, консультантов и специалистов.

Зачастую специалистам–реабилитологам в процессе восстановления навыков самообслуживания у инвалидов с неврологическими заболеваниями приходится сталкиваться с нарушением произвольных действий с предметами – апраксией. У больного, страдающего апраксией, теряются навыки одевания и пользования бытовыми предметами, представления о пространственных соотношениях. При апраксии нарушается множество различных двигательных актов, но остаются сохранными (1) понимание сути двигательной задачи; (2) критическое осознание безуспешности ее решения; (3) сила, амплитуда, скорость движений.

Сложность понимания природы апраксий отразилась в отсутствии общепринятой классификации этого вида двигательных расстройств. По одной версии различают три формы апраксий: идеаторную, предполагающую поражение сенсориума и распад «идей» о движении, его замысла; моторную, связанную с поражением моториума и распадом кинетических «образов» движения, идео-моторную, связанную с трудностью передачи «идей» о движении в «центры исполнения» движений. По мнению А.Р.Лурии, который в основу понимания этих дви-

гательных нарушений положил учение И.П.Павлова о корковых анализаторах и выделил 4 формы апраксий: кинестетическую, пространственную, кинетическую и регуляторную (1973). Согласно этим представлениям, в основе кинестетической апраксии лежит нарушение проприоцептивной кинестетической афферентации. Вследствие этого движения становятся плохо управляемыми, нарушается возможность правильного воспроизведения различных поз руки, больные не могут показать без предмета, как совершается то или иное действие (как зажечь спичку, как налить воду в стакан и т.д.). При пространственной апраксии в первую очередь нарушается зрительно-пространственный синтез и пространственные представления, возникают затруднения при выполнении пространственно-ориентированных действий (трудно застелить постель, одеться и т.д.), при конструировании целого из отдельных частей. Кинетическая апраксия проявляется в нарушении последовательности, временной организации двигательных актов (нарушение предметных действий, графических проб, персеверации, или бесконтрольное продолжение раз начавшегося движения). Регуляторная апраксия характеризуется нарушением программирования движений, исключением сознательного контроля их выполнения, заменой нужных движений моторными шаблонами и стереотипами.

Существуют также характеристики апраксий в соответствии с пораженным двигательным органом (апракс туловища, оральная апраксия, или апраксия губ, языка, щек и т.д.) либо в соответствии с характером нарушений движений и действий (апраксия поз апраксия подражательных движений).

Диагностика апраксий обычно является функцией нейропсихолога. Ведущим средством реабилитации при апраксиях является кинезиотерапия.

К основным принципам построен занятий относятся (В. К. Добровольский, 1986):

1) Занятия проводятся строго индивидуально, с учетом общего состояния, уровня интеллекта, сопутствующих нарушений высших корковых функций (афазия, агнозия).

2) Тщательный инструктаж пациентов по мере необходимости — повторные объяснений (иногда многократное) в спокойном тоне. Больному рекомендуется сопровождать выполнение упражнений самостоятельными словесными объяснениями того, что он делает.

3) Поскольку для пациентов характерна быстрая утомляемость, первоначальная длительность занятий не должна превышать 15—20 минут, в дальнейшем — не более 35—40 минут, обязательно чередование упражнений с отдыхом. При этом рекомендуется многократное повторение восстанавливаемого движения на протяжении всего дня.

4) Постепенный переход от простых заданий к более сложным. Закрепление каждого нового приобретенного навыка многократным повторением и отработка более сложных действий только после усвоения предыдущих.

5) Длительность курса кинезотерапии (от 2—3 месяцев до 2 и более лет) с привлечением к обучению родственников пациента

При нарушении замысла действия и последовательности отдельных движений (при идеаторной или, по А.Р.Лурии, регуляторной апраксии) обучение сложным действиям начинают с расчленения этого действия на более простые. Например, при обучении одеванию рубашки или халата вначале дается задание научиться надевать рукав на одну руку, по освоении этого действия переходят к обучению надеванию рукава на другую руку, затем к тренировке застегивания пуговиц.

При утрате выполнения действий по заданию вначале больному предлагают осуществить несложные бытовые действия (типа «перевесить полотенце со спинки кровати на спинку стула») с постепенным их усложнением (например, перевесить полотенце, предварительно сложив его по ширине или длине).

При нарушении действий не только по заданию, но и по подражанию (моторная, или, по А.Р.Лурии, кинетической апраксии) обучение начинают с использования простых поз (например, скрестить руки на груди, вытянуть руки вперед и т.д.) с постепенным усложнением поз (скрестить вытянутые вперед руки, положить правую кисть на левую и т.п.).

При нарушении конструктивного праксиса, или, по А.Р.Лурии, пространственной апраксии, пациенту сначала даются простейшие задания по составлению из частей целого (постро-

ение тупого или острого угла из двух спичек) с дальнейшим их усложнением (построение треугольников, квадратов, составление из спичек букв).

При кинестетической апраксии больного тренируют в определении консистенции и формы предмета (под зрительным контролем и без него), создают направленную компенсацию со стороны зрительного анализатора, используют аппараты биологической обратной связи.

Восстановление и развитие навыков самообслуживания лица с инвалидностью в специально приспособленных и неприспособленных помещениях и условиях с использованием технических средств реабилитации является ключевым в начале реабилитационного процесса, т.к. без возможности элементарного самообслуживания успешность реабилитационного процесса (особенно ПР) становится крайне сомнительной.

В контексте профессиональной реабилитации инвалидов с двигательными нарушениями направления профессионального консультирования и профессиональной диагностики приобретают качественно новое значение и смысл, т.к. во многом определяют вероятность дальнейшего оптимального выбора специальности или профессии, а следовательно и возможности реального трудоустройства. Специфика инвалидизированного человека предполагает совершенно иные, более глубокие и индивидуализированные методики исследования и диагностики. В большинстве случаев работы с инвалидизированными людьми недопустимы вариативные решения (предусматривающие получение много вариантов возможностей выбора трудовой деятельности), т.к. это неминуемо приведет в дальнейшем к потере работы и новому стрессу для инвалида. Реализация данного компонента профессиональной реабилитации предполагает:

- применение компьютерных психологических систем профессиональной диагностики, "Выбор" и "Профи" (разработка ГОУ "Иматон" г. Санкт-Петербург), используемых для оценки профпригодности и профориентирования;

- использование психо-диагностической методики Голанда, личностного 16-ти факторного опросника Кеттела, системы "Зеркало" (15 методик).

Группой специалистов по профессиональной реабилитации инвалидов – консультант по профессиональной реабилитации инвалидов, специалист по профессиональной ориентации инвалидов, специалист по физиологии труда, специалист по эргономике (постановление Министерства труда и социального развития РФ от 02.07.2001 №54; НГР: В0102360) - производится исследование возможностей реабилитируемого к выполнению профессиональной деятельности включающее:

- оценку состояния дефектных и профессионально значимых функций;
- оценку тяжести и напряженности труда (по показателям характера и условий труда);
- оценку физических возможностей к выполнению трудовой деятельности в условиях моделирования труда;
- оценку профессиональной работоспособности по физиологическому статусу (физиологической стоимости труда) в условиях моделирования труда.

На основании имеющихся заключений о характере, течении и стадии заболевания, его прогнозе, состоянии дефектных и профессионально значимых функций медицинских показаний и противопоказаниях к труду, профессиональной направленности принимается решение о профпригодности инвалида.

В случае, когда состояние профессионально значимых показателей дефектной функции (ПЗПДФ) позволяет выполнять действия, предусмотренные профессией, в полном объеме, выносится заключение о соответствии ПЗПДФ требованиям профессии, профессиональной пригодности человека.

В случае, когда состояние ПЗПДФ не в полном объеме соответствует требованиям профессии, затрудняет выполнение профессиональных действий, реабилитируемого относят к группе "риска" снижения или утраты профпригодности.

Если же состояние ПЗПДФ не позволяет пациенту выполнять работу, предусмотренную профессией, то выносится решение о несоответствии ПЗПДФ требованиям профессии и невозможности для данного человека продолжать трудовую деятельность.

В двух последних случаях прогнозируется возможный уровень реабилитации:

- возможна полная реабилитация, полное или частичное восстановление нарушенных функций;
- возможна частичная реабилитация или частичное восстановление нарушенных функций;
- трудно ожидать восстановления нарушенных функций в объеме, необходимом для выполнения трудовой деятельности.

Психологический аспект в обосновании прогноза к труду является одним из центральных в силу того, что, во-первых, профессиональный труд предъявляет высокие требования к состоянию психических функций, психологической сфере в целом, так как именно на них ложится основная нагрузка в процессе деятельности; во-вторых, именно психологические механизмы обеспечивают ориентацию человека на деятельность, определяют ее успешность или неуспешность; в-третьих, профессиональная деятельность повышает риск психологических срывов, которые, в свою очередь, могут усиливать патологические процессы на соматическом уровне.

Разработка психологических показателей профессионально важных качеств (ПВК), инвалидов учитывает, что трудовой прогноз определяется такими индивидуальными особенностями психологического статуса инвалида, психическими функциями и свойствами его личности, которые в наибольшей степени отвечают требованиям той или иной профессии и обеспечивают приспособление к ней. Исходя из этого, комплекс психологических показателей ПВК инвалидов можно представить тремя блоками:

- 1 блок - патопсихологические показатели;
- 2 блок - психологические особенности личности;
- 3 блок - социально-психологические показатели, актуальные в целях профотбора.

Качественный и количественный анализ этих показателей позволяет получить систему психологических параметров, которые наиболее полно характеризуют профессиональные психологические возможности инвалидов.

Оценка патопсихологических показателей осуществляется в соответствующих степенях: незначительные, умеренные, выраженные и значительно выраженные нарушения.

1. Нарушения интеллектуально-мнестических функций:
 - объем кратковременной памяти;
 - функции активного внимания (распределение, переключаемость, устойчивость);
 - эффективность мыслительных операций (обобщение, абстрагирование, анализ и т.д.);
 - динамика психической деятельности (темп, истощаемость в плане их соответствия требованиям профессиональной деятельности).
2. Нарушения эмоционально-волевой сферы:
 - наличие и выраженность уровня тревоги, свидетельствующего о степени фрустрации значимых потребностей (аффилятивных, самореализации и др.);
 - эмоциональная неустойчивость, которая может иметь как психогенную, так и органическую причину.
3. Неврозоподобные нарушения:
 - ипохондрическая симптоматика;
 - истерическая симптоматика;
 - астеническая симптоматика;
 - депрессивная симптоматика;
 - обсессивная симптоматика.
4. Психопатоподобные нарушения на уровне личности (заострение черт, акцентуации, психопатии).

Наличие патопсихологических признаков значительно снижает профессиональные возможности инвалидов. При этом нарастание выраженности соответствующей симптоматики прямо связано с увеличением частоты неблагоприятного прогноза относительно профессионального самоопределения и трудоустройства. Наиболее явно это прослеживается в случа-

ях неврозоподобных (особенно при доминировании депрессивных и ипохондрических тенденций) и психопатоподобных расстройств, а также в случаях, относительно выраженных нарушений психических процессов.

Психологические особенности личности.

1. Адекватность самооценки (уровень притязаний):
 - значительно завышена, умеренно завышена, адекватная, умеренно занижена, значительно занижена.
2. Уровень самоконтроля (сфера реализации самоконтроля и степень его выраженности):
 - самоконтроль за эмоциональным состоянием (завышен, занижен, адекватен);
 - самоконтроль за поведением (завышен-отсутствие спонтанности, зажатость; занижен - излишняя раскрепощенность; адекватен ситуации).
3. Интересы и направленность личности:
 - сформированность интересов (сформированы, частично сформированы, не сформированы);
 - устойчивость направленности (устойчивая, недостаточно устойчивая, неустойчивая);
 - адекватность интересов сфере профессиональной деятельности (полное соответствие, частичное соответствие, несоответствие).
4. Ценностные ориентации:
 - утилитарно-прагматические ценности;
 - доминирование ценностей престижа (социальный статус);
 - доминирование духовных (познавательных, созидательных, творческих) ценностей;
 - гармоническое соотношение ценностей.
5. Профессиональная информированность (объем знаний о характере различных видов профессиональной деятельности - условия труда, содержание труда, профессионально важные качества):
 - крайне ограничена;
 - умеренно ограничена;
 - поверхностна;
 - чрезмерно широка;
 - адекватна.
6. Мотивация профвыбора (степень выраженности и направленность):
 - общая мотивация к трудовой деятельности;
 - мотивация к обучению или переобучению по новой специальности;
 - мотивация к овладению навыками в какой-либо конкретной деятельности.

Прогностическое значение этих показателей обусловлено возможностью оценки степени активности жизненной позиции инвалида, его отношения к профессиональной реабилитации и к дальнейшему трудоустройству.

Социально-психологические показатели.

1. Согласованность профвыбора с ближайшим окружением (показатель особенно важен для инвалидов, так как их жизнедеятельность во многом зависит от ближайшего окружения):
 - согласованность полная;
 - согласованность частичная;
 - несогласованность.
2. Ориентация при профвыборе на конкретные региональные социально-экономические условия и конъюнктуру рынка труда:
 - есть;
 - частичная;
 - нет.
3. Опыт межличностного взаимодействия в различных системах профессиональных отношений:
 - позитивный, обширный;
 - позитивный, локальный;

- негативный, локальный;
- негативный обширный;
- отсутствует.

4. Профпланы:

- адекватные, осознанные, устойчивые;
- адекватные, неустойчивые;
- прожектерские, нереалистические;
- не сформированы.

Необходимо отметить, что социально-психологические показатели позволяют обозначить и оценить те социально-психологические механизмы, которые способствуют успешному осуществлению профессионального отбора.

Таким образом, наибольшее прогностическое значение имеют показатели психологического блока, которые определяют благоприятный трудовой прогноз.

Прогностическое значение показателей психологического (личностного) и социально-психологического блоков в большей степени вероятностное, но тем не менее эти показатели имеют большую дифференцированность в том отношении, что они ориентированы на прогнозирование доступности конкретных видов и условий профессиональной деятельности.

На основе комплексного применения программных и аппаратных средств должна быть получена объективная картина профессионально-желательных и профессионально – недопустимых качеств, определены возможности развития профессионально-значимых качеств у инвалидизированных лиц. По результатам исследования и диагностики для лица с ограниченными возможностями будут:

- составлена индивидуальная "карта профпригодности" (для включения в ИПР), содержащая перечень специальностей и профессий, на которые возможно трудоустройство, полученная на основе объективного тестирования и собеседования;
- определены личностные предпочтения инвалида, степень его мотивации к обучению и переобучению по новой или имеющейся специальности;
- оценены коммуникативные способности и личностно - ассоциированные характеристики.

Развитие навыков трудовой деятельности, в том числе связанной с использованием компьютерной техники и компьютерных технологий является наиболее приемлемым путем ПР для инвалидов с двигательными нарушениями. Ограничение двигательных возможностей в меньшей степени сказываются на умственных и интеллектуальных способностях молодого человека, поэтому для большинства инвалидов наиболее перспективным направлением будущей трудовой деятельности является домашняя или офисная работа, связанная с использованием современных технологий обработки и поиском информации. В данный перечень попадает профессиональная деятельность, предполагающая индивидуальное и групповое консультирование, преподавательскую, методическую работу. Кроме того, общение через "аппаратные средства" для многих является предпочтительным, т.к. освобождает человека с ограниченными физическими возможностями от необходимости демонстрации своих недостатков в обществе.

В рамках проведения мероприятий по ПР имеет смысл организация мастерских для получения или восстановления производственных навыков, а также создание компьютерного класса, оснащенного специальными средствами интерфейса человека и машины (с учетом различных физических недостатков), и наличием возможностей демонстрации работы систем поиска и обработки информации (Интернет), а также наиболее популярными программными разработками общего и специального назначения (комплект правовых программ, офисных программ, бухгалтерских программ, редакторских программ, обучающих программ).

Данный компонент профессиональной реабилитации должен продемонстрировать молодому человеку огромную "уравнивающую" силу применения современных средств автоматизации профессиональной деятельности и общения, показать неограниченные возможности об-

разования и самообразования с использованием аппаратных средств и программного обеспечения и оказать на него мотивирующее воздействие.

Повышение коммуникативной компетенции является важным фактором проведения мероприятий по профессиональной реабилитации инвалидов с неврологическими нарушениями. Существенным сдерживающим фактором на пути возвращения в социум и трудовую деятельность лиц с ограниченными физическими возможностями является утрата или неразвитость их коммуникативных способностей, восприятие себя как неполноценного человека, что ведет к развитию внутренних страхов и фобий в значительной степени сковывающих инвалида и снижающих его социальную активность и инициативность.

Трудовая или профессиональная деятельность, как правило, напрямую (когда человек в коллективе) либо опосредованно (при надомном труде) связана с общением и оценкой результатов произведенного труда другими людьми. Таким образом, для человека с ограниченными возможностями и особенно молодого, принципиально важно суметь "выйти из круга".

В качестве основной формы реализации компоненты предполагается использование интерактивных технологий "Обучение действием".

В процессе проведения реабилитационных мероприятий целесообразным является:

- на основе методик продвижения "Философии независимой жизни" сформировать у молодого человека правильное понимание и восприятие понятия «инвалидности»;
- организация кабинетов психологической подготовки;
- проведение специальных тренингов, направленных на усвоение лицом с ограниченными возможностями навыков эффективного общения, умений рационального поиска выхода из проблемных ситуаций;
- проведение ролевых игр, включающих в себя моделирование социально-психологических ситуаций, ассоциированных с вопросами трудоустройства и трудовой деятельности.

Результатами проведенной работы должно стать:

- развитие профессиональной мотивации у лиц с инвалидностью;
- формирование устойчивых личностных установок на поиск возможностей трудоустройства и освоения необходимых профессиональных умений и навыков.

Формирование групп, выбор тем и форм проведения реабилитационных мероприятий осуществляется специалистом психологом на основе индивидуальной и групповой специфики.

Трудоустройство по приобретенным или доступным специальностям и профессиям.

Заключительный этап профессиональной реабилитации инвалида.

В рамках реабилитационного процесса ПР представляется возможным:

- создание службы трудоустройства инвалидов с двигательными нарушениями (например, в г. Самара подобная служба, являющаяся подразделением Региональной Общественной организации инвалидов, только за 2001 год трудоустроила примерно 3000 человек социально незащищенных категорий населения, из которых примерно 21% составили инвалиды);
- на основе имеющейся информации (баз данных вакансий местных фондов занятости) провести отбор рабочих мест доступных для трудоустройства инвалидов;
- начать формирование специализированного банка вакансий для надомной работы связанной с консультированием, обучением, обработкой информации;
- организовать трудоустройство лиц с инвалидностью с использованием возможностей специальных программ государственной поддержки работающих инвалидов;
- Осуществлять текущий мониторинг рабочих мест, на которые трудоустраиваются или трудоустроились лица, имеющие группу инвалидности.

Мероприятия проводятся при непосредственном участии специализированных общественных организаций инвалидов, государственной службы занятости населения, волонтеров, отделений профреабилитации реабилитационных центров.

Самарская городская служба занятости даёт следующие цифры: из 212000 инвалидов, проживающих на территории Самарской области на 2001 год, из которых 2/3 – жители

г. Самара, в службу Занятости обратились 1097 человек (2,2% по обращаемости), из них признано безработными 991 человек, а трудоустроено – 339 (1% от всех трудоустроенных).

Одной из основных задач профотбора является обоснование благоприятного прогноза профпригодности, под которой понимается соответствие профессиональных возможностей человека требованиям профессии. Это соответствие устанавливается между ПВК человека и теми требованиями профессиональной деятельности, которые вытекают из объективных характеристик профессий. Психологический аспект этих требований является одним из центральных. В основе данного подхода лежит положение о том, что профессиональные требования к психологическим функциям и свойствам личности вытекают из объективных характеристик профессий. Сравнение профессий по отдельным структурным компонентам позволяет выделить общие для них типовые элементы, каждому из которых соответствует определенное психологическое требование к человеку. Такое сочетание типового элемента деятельности и соответствующего ему психологического показателя является психологическим модулем профессии. Таким образом, каждую профессию можно представить как конструкцию, составленную из отдельных психологических модулей.

Типовые элементы деятельности, составляющие основу психологических модулей профессий, относятся к различным характеристикам профессиональной деятельности: предмету, орудиям, целям, условиям труда, отдельным операциям. Каждая профессия состоит из нескольких модулей, поэтому психологическая характеристика профессии определяется суммой психологических модулей, относящихся к ней. Использование психологических модулей профессий дает возможность наиболее тщательного и целостного сопоставления психологических требований профессий (психологического профиля профессии) и соответствующих возможностей человека (профиля имеющих ПВК). Сопоставление двух типов профилей - профессии и человека - позволяет определить их соответствие.

Следует отметить такой важный аспект модульного подхода при профотборе, который связан с разработкой программ профобучения: четко сформулированные психологические модули профессий позволяют разрабатывать программы обучения не только в соответствии с требуемыми профессиональными знаниями и умениями, но и в соответствии с психологическими профилями профессий.

Направленность реабилитационного процесса на восстановление трудоспособности и обеспечение занятости инвалида предусматривает создание, в частности, реабилитационно-производственных учреждений, а в них структур, обеспечивающих проведение профессиональной реабилитации и занятости инвалидов, включая их профориентацию, обучение (переобучение), профессионально-производственную адаптацию и трудоустройство на производстве (входящем в виде структурного подразделения в данное учреждение). Данный принцип должен обеспечивать особую организацию процесса занятости инвалида, представляющую из себя процесс и систему мероприятий, направленных на развитие компенсаторной приспособляемости организма инвалида, на восстановление и расширение его трудовых возможностей и производительности труда, на формирование у инвалида активной жизненной позиции и воли к труду. В соответствии с данным принципом, организация занятости инвалида на рабочем месте в реабилитационно-производственном учреждении должна быть такой, чтобы после прохождения периода реабилитации и адаптации инвалид мог быть конкурентоспособным на открытом рынке труда.

Важнейшим нормативным актом, в котором предусматривается создание сети реабилитационных учреждений, является Закон “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации” от 24 ноября 1995г. (см. ст. 12 указанного Закона). Закон не устанавливает конкретного перечня таких учреждений и тем самым дает возможность определять их типы и виды непосредственно на местах “с учетом региональных и территориальных потребностей”. Таким образом, организация реабилитационно-производственных учреждений (как одного из видов реабилитационных учреждений) основана на нормативном акте высшего порядка, то есть на законе РФ. Более того, закон “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации” устанавливает, что учреждения различного типа и уровня, осуществляющие мероприятия по ме-

дицинской, профессиональной и социальной реабилитации (в том числе и реабилитационно-производственные учреждения), являются составной частью Государственной службы реабилитации инвалидов, которая призвана реализовывать государственную политику в этой области.

При формировании реабилитационно-производственного учреждения (его целей, задач, содержания деятельности, функций и т.д.) следует учитывать и другие статьи указанного Закона, направленные на социальную защиту инвалидов. Например, ст.2 (п.15-17), ст.4 (п.3,6,12,15), ст.5 (п.3), ст.8 (п.2), ст.9, ст.11, ст.20, ст.21, ст.22, ст.23, ст.24, ст.25, ст.26. В перечисленных статьях устанавливается:

- равенство возможностей инвалидов во всех сферах жизни общества;
- разработка и обязательность индивидуальных типовых программ реабилитации инвалидов для всех предприятий и учреждений, связанных с реализацией таких программ;
- льготная финансово-кредитная политика в отношении специализированных предприятий, применяющих труд инвалидов, а также предприятий, учреждений и организаций общественных объединений инвалидов;
- резервирование рабочих мест по профессиям, наиболее подходящим для трудоустройства инвалидов и т.д.

Более детально порядок организации реабилитационных учреждений устанавливается Примерным положением о реабилитационном учреждении, утвержденным Министерством труда и социального развития РФ, Министерством здравоохранения РФ и Министерством общего и профессионального образования РФ от 23 декабря 1996г., которое «регулирует деятельность реабилитационных учреждений Федерального уровня и уровня субъектов РФ, входящих в состав Государственной службы реабилитации инвалидов, создаваемой в соответствии с Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» для проведения мероприятий по комплексной многопрофильной реабилитации инвалидов».

Общими противопоказаниями к зачислению инвалидов в реабилитационно-производственные учреждения являются:

- все заболевания в острой стадии и хронические заболевания в стадии декомпенсации;
- злокачественные новообразования в активной фазе;
- кахексия любого происхождения;
- обширные трофические язвы и пролежни;
- гнойно-некротические заболевания;
- острые инфекционные венерические заболевания до окончания срока изоляции;

противопоказанные условия труда для трудоустройства инвалидов.

Дополнительной задачей при проведении профессиональной реабилитации является процесс сопровождения инвалида в процессе трудоустройства (важно не только создать рабочее место или начать работать – необходимо помогать реабилитируемому поддерживать постоянный «рабочий темп»). Данное направление включает: отслеживание выполнения условий труда и трудового договора, оперативное вмешательство в случае нарушения оговоренных условий, скорейшее внедрение всех изменений в трудовом и налоговом законодательствах, направленных на социальную поддержку инвалидов, постоянные консультации с юристом и психологом и т.д.

Реализация мероприятий по профессиональной реабилитации инвалидов должна проводиться специализированной службой в состав которой обязательно должны входить следующие специалисты: руководитель реабилитационного учреждения, психолог, юрист, консультант по профессиональной реабилитации инвалидов, специалист по профессиональной ориентации инвалидов, специалист по физиологии труда, специалист по эргономике (постановление Министерства труда и социального развития РФ от 02.07.2001 №54; НГР: В0102360).

1 этап.

Служба медико-социальной экспертизы.

По нашему мнению инвалид, не достигший пенсионного возраста и не имеющий места работы, должен пройти этап психологической диагностики, осуществляемый психологом, входящим в состав бюро медико-социальной экспертизы.

Основной задачей психологов службы медико-социальной экспертизы должно явиться осуществление психодиагностического процесса. В то же время в ходе психодиагностического обследования требуется оказание психокоррекционного воздействия с целью уменьшения дезадаптации больного, предупреждения конфликтных ситуаций, создания положительной установки на реализацию индивидуальной программы реабилитации инвалида в целом. Также психологам службы медико-социальной экспертизы целесообразно проводить ежемесячное проинформирование инвалидов (по специальному графику на их рабочем месте).

С целью профессиональной ориентации и психологической коррекции личностного статуса инвалидов после заключения службы медико-социальной экспертизы целесообразно их направление в органы управления образованием. После проведения указанных мероприятий и достижения инвалидом адекватной самооценки возможно его дальнейшее направление в учреждения профессионального образования.

В случае выявления трудовой направленности пациента, его высокой самооценки и социальной активности, а также при наличии соответствующего социального образования необходимость психокоррекции отсутствует, требуется только составление грамотной трудовой рекомендации реабилитологом бюро медико-социальной экспертизы и направление инвалида в службу занятости населения для постановки на учет и адекватного трудоустройства.

Если же в ходе психологической диагностики выявлена необходимость в проведении длительных психокоррекционных мероприятий и профессиональной ориентации, а также учитывая отсутствие в системе городских и районных отделениях службы занятости населения профессиональных психологов, возникает необходимость создания нового звена системы профессиональной реабилитации – центра психологической коррекции и профориентации инвалидов.

2 этап.

Центр психологической коррекции и профориентации инвалидов.

Указанный центр по нашему мнению должен иметь следующие функции:

Осуществление психологической поддержки и коррекции инвалидов на основе проведенной службой медико-социальной экспертизы психологической диагностики негативных установок и неадекватных профессиональных выборов, создание общей положительной атмосферы проведения профориентационных процедур. При этом трудовая рекомендация, разработанная специалистами службы медико-социальной экспертизы, может быть расширена и детализирована с учетом проведенных в центре исследований и профподбора.

Осуществление профессиональной ориентации лиц с ограниченными возможностями здоровья, профессиональной психодиагностики и профессионального консультирования, в т.ч. прием инвалидов, окончивших учреждения образования или направленных муниципальными органами управления образованием, в ходе работы с которыми не удалось достигнуть эффективности проводимых психокоррекционных и профориентационных мероприятий. При этом в отношении лиц, получивших инвалидность на длительный срок в раннем детстве, следует употреблять термин «профессиональная реабилитация», то есть приобретение должностных функций в соответствии с возрастом человека функций. После проведения данного этапа при достижении адекватной самооценки инвалида и определения перечня приоритетных для него профессий возможно направление не имеющих профессии инвалидов в учреждения начального профессионального, среднего профессионального и высшего образования или на курсы профессиональной переподготовки.

Взаимодействие с департаментами, ведомствами и организациями различных форм собственности по вопросам организации профессионального обучения инвалидов, получения ими профессиональных навыков, приобретения опыта работы и их трудоустройства. Начальное профессиональное обучение (краткий курс или переподготовка) может осуществляться в соот-

ветствии со взаимными договорами на различных базах – учреждения образования, центры независимой жизни инвалидов (создаваемые общественными объединениями), учебные комбинаты предприятий, учебные мастерские на базе бизнес-организаций или общественных организаций инвалидов. Вариант с участием общественных объединений инвалидов предпочтителен в плане того, что в данном случае инвалид будет иметь перед глазами пример успешной профессиональной деятельности и высокой самооценки других инвалидов, то есть будет реализовываться принцип «делай как я». В итоге инвалид приобретает опыт работы, что является одним из решающих факторов конкурентоспособности на рынке труда.

Вариант получения начального профессионального образования на базе учебных мастерских и учебных комбинатов привлекателен в плане контроля со стороны возможного работодателя и непосредственной оценки им трудовых качеств инвалидов, что важно для перспективы дальнейшего трудоустройства. После данного этапа также возможно дальнейшее профессиональное образование лиц с ограниченными возможностями здоровья.

Деятельность совместно с другими организациями по формированию и предоставлению лицам с ограниченными возможностями здоровья информации о возможностях профессиональной реабилитации, получению инвалидом максимума сведений о рынке профессий, их содержании, требованиях, предъявляемых ими к человеку, путях и условиях профессиональной подготовки с учетом реальных возможностей последующего трудоустройства. Указанное создает предпосылки для осознанного выбора инвалидом сферы деятельности, профессии и образа жизни.

Эта цель может достигаться за счет информационного оформления пространства, где проводится профориентационная работа (стенды, наглядные пособия, видеофильмы), выпуска соответствующих печатных изданий (с перечислением имеющихся профессий и вакансий), функционирования информационных структур общественных объединений инвалидов и др. При этом важно, чтобы профинформация, которая доводится до сведения инвалида, давалась с учетом медицинских ограничений и рекомендаций.

Взаимодействие со средствами массовой информации с целью освещения в обществе проблем лиц с ограниченными возможностями здоровья, в том числе пропаганда труда инвалидов, изменение предвзятого отношения к труду инвалидов общества в целом и работодателей в частности.

Контроль за процессом профессиональной реабилитации и сбор сведений о ходе ее проведения на всех ее этапах, анализ указанных данных и их предоставление в департаменты социальной защиты населения, осуществление методических разработок.

3 этап.

Государственная служба занятости.

Мы считаем, что данному этапу может предшествовать указанный выше этап краткого курса начального профессионального обучения или переподготовки.

Работа государственной службы занятости в сфере трудоустройства и профконсультирования должна осуществляться в соответствии с имеющейся у инвалида индивидуальной программой реабилитации и рекомендациями (в случае их наличия) центра психологической коррекции и профориентации инвалидов.

В случае невозможности предоставления лицу с ограниченными возможностями здоровья окончательного рабочего места наиболее перспективной в плане последующего трудоустройства представляется работа по специальной программе активной политики занятости («Организация трудоустройства безработных граждан, особо нуждающихся в социальной защите»).

Ее суть состоит в следующем: Центры занятости населения заключают с работодателем договоры, на основании которых ими выделяются средства для частичной компенсации расходов работодателя по заработной плате инвалида.

При этом работодатель до истечения срока контракта может, не неся серьезных затрат и даже получая материальную выгоду, оценить способности работающего инвалида и, в случае

удовлетворения его квалификацией и трудовыми навыками, оставить его на рабочем месте после истечения срочного трудового договора.

В то же время даже в случае последовавшего после истечения срока контракта увольнения, инвалид, вновь встав на учет в службу занятости, значительно повысит свой социальный статус, свою конкурентоспособность на рынке труда, приобретя необходимый опыт работы и реально оценив свой трудовой потенциал.

В этом случае целесообразно использовать систему профессионально-личностных характеристик-рекомендаций с последнего места работы.

Необходимо отметить особую роль общественных объединений инвалидов в реализации данной концепции. В силу высокой мотивации данной деятельности, связанной непосредственно с уставными задачами этих организаций, широкому применению добровольного безвозмездного труда и представляемых для данных объединений федеральным и местным законодательством льгот по налогообложению, их участие в реализации концепции профессиональной реабилитации инвалидов может значительно повысить эффективность реализуемых мероприятий и снизить их затратную стоимость. С другой стороны, непосредственное участие в реализации единой скоординированной программы повысит их статус и желание активно участвовать в жизни общества, а увеличение количества квалифицированных специалистов среди членов организаций увеличит их возможности и желание развивать предпринимательскую деятельность, создавать дополнительные рабочие места для этих людей в различных сферах производства и услуг.

Кроме того, следует учесть, что в силу тех же уставных задач развиваемые данными организациями различного рода услуги для социально незащищенных граждан будут предоставляться по сниженным ценам, что, в свою очередь, будет способствовать снижению затрат на эти цели.

Оценку реализации эффективности профессиональной реабилитации инвалидов можно провести по следующим показателям:

- количество инвалидов, прошедших курсы в центре психологической коррекции и профориентации, центрах независимой жизни общественных организаций инвалидов;
- количество обратившихся в службу занятости населения;
- количество рационально трудоустроившихся;
- процент трудоустроенных инвалидов при прохождении освидетельствования в службе медико-социальной экспертизы и после прохождения курсов в центре психологической коррекции и профориентации;
- количество прошедших практику в производственных мастерских;
- снижение количества граждан, нуждающихся в финансовой поддержке со стороны государства;
- количество финансовых средств, полученных в виде налогов с работающих инвалидов;
- другие.

Известно, что любая деятельность на территории государства основана на его основных законах и регулируется соответствующими документами и нормативными актами. Принятые конституционным образом законы должны исполняться всеми юридическими и физическими лицами, являющимися субъектами права.

Юридическая неграмотность инвалидов и лиц, их представляющих, а также людей, обеспечивающих реабилитационный процесс, отсутствие эффективно работающих законов, касающихся комплексной реабилитации граждан с ограниченными возможностями, неопределенность нормативной документации по организации реабилитационных учреждений позволяет выделить в отдельное направление гражданско-правовые аспекты реабилитационного процесса. Это направление реабилитации мы предлагаем назвать гражданско-правовой реабилитацией, которой как и другим реабилитационным направлениям соответствуют определенные реабилитационные технологии и инструментарий.

Психо-социальная реабилитация.

Психо-социальная реабилитация (ПСР) инвалидов, больных РС является одним из наиболее важных направлений РП. В общую схему ПСР прежде всего включается исследование глубины «психо-социальной дезадаптации» человека. С этой целью используются различные методики нейро-психологической диагностики (даже в том случае если у реабилитируемого нет локальных поражений головного мозга).

Нейропсихологической диагностикой и соответствующими видами коррекции в реабилитационных учреждениях занимаются штатные психологи (Постановление МинТСП РФ 02.07.2001 №54, нГР:В0102360). В их задачу, в частности, входит выявление нарушений высших мозговых функций — речи, гнозиса, праксиса, памяти, внимания, мышления, т.к. сложности обучения в процессе реабилитации людей с повреждениями головного мозга могут быть также связаны с развивающимися у них интеллектуально-мнестическими расстройствами и распадом познавательных-поведенческих функций (например, инвалид не может пользоваться креслом-коляской дома, если по конструкции она отличается от той, к которой его приучили в реабилитационном центре). Результаты такого исследования используются

- для уточнения топического диагноза церебрального поражения (если таковое имеется);
- для определения прогноза в отношении возможности компенсации нарушенных функций;
- для создания вокруг реабилитируемого благоприятной психологически совместимой социальной среды (в семье, реабилитационном центре, трудовом коллективе)
- для выбора определенной программы реабилитации.

Для эффективного проведения реабилитационного процесса по направлению – ПСР и восстановления нарушенной функции путем рациональной перестройки функциональной системы, с реабилитируемым должно проводиться систематическое и научно обоснованное восстановительное обучение, которое требует участия квалифицированных специалистов в области нейропсихологии, педагогики и логопедии. Это ставит в зависимость реабилитационный процесс восстановительного обучения речи, чтению, письму и счету от некоторых условий:

- 1) от квалифицированного проведения качественного анализа дефекта, направленного на выявление фактора, лежащего в основе дефекта,
- 2) от правильности поставленного эпического диагноза,
- 3) от квалифицированного синдромологического анализа дефекта,
- 4) от стратегии восстановительного обучения, идущей от механизма, внутренней структуры дефекта, от его причины, а не от внешней картины, не от симптома.

Одной из задач процесса ПСР является коррекция афатического синдрома. В отечественной нейропсихологии наибольшее распространение получила классификация афазий, разработанная А.Р.Лурия. Согласно этой классификации, выделяют 7 форм афазий (5 афферентных и 2 эфферентных формы):

- 1) *сенсорная афазия* — проявляется нарушением фонематического слуха, т.е. способности различать звуковой состав слов;
- 2) *акустико-мнестическая афазия* — проявляется грубыми нарушениями слухо- речевой памяти при сохранно фонематического слуха;
- 3) *оптико-мнестическая, или номинативная амнестическая афазия* — проявляется нарушением способности правильно называть предметы;
- 4) *афферентная моторная афазия* – проявляется трудностями артикуляции в связи с нарушением импульсации от артикуляционного аппарата в кору головного мозга во время речевого акта;
- 5) *семантическая афазия* — проявляется нарушением понимания сложных грамматических конструкций, в которых отражены пространственные отношения;
- 6) *моторная эфферентная афазия* — проявляется нарушением произношения членораздельных звуков и слов вследствие страдания кинетической организации речевого акта, четкой временной последовательности речевых движений;

7) *динамическая* афазия — проявляется речевой адинамией, «дефектом речевой инициативы», невозможностью развернутых речевых высказываний, односложными ответами.

Основным средством реабилитации при афазиях являются индивидуальные и коллективные логопедические занятия. Восстановительное обучение инвалидов, страдающих афазией, основывается на трех основных группах принципов: психофизиологические, психологические и психолого-педагогические (Л.С.Цветкова, 1985).

К *психофизиологическим* принципам относятся:

- принцип квалификации дефекта на основе тщательного нейропсихологического анализа нарушения функций;
- принцип использования сохранных анализаторных систем в качестве опоры при обучении (например, звукоразличение при афазии Вернике может быть в определенной степени компенсировано зрительно-кинестетической афферентацией);
- принцип создания новых функциональных систем, не принимавших прежде прямого участия в обеспечении пострадавшей функции;
- при поражении произвольного уровня речи - опора на сохранные (автоматизированные) уровни речи;
- опора на сохранные психические функции, взаимодействующие с пострадавшей — в первую очередь, воображение и мышление;
- принцип контроля, обратной связи с целью своевременного исправления ошибок (магнитофон, зеркало, комментарии педагога и т.д.).

Психологические принципы включают:

- принцип учета личности больного, мотивов его деятельности;
- принцип опоры на сохранные формы деятельности (игровая деятельность, пение, чтение стихов, счет и т.д.);
- принцип опоры на предметную деятельность, поскольку психические процессы формируются в предметной деятельности;
- принцип организации деятельности больного, создания индивидуальной программы обучения, обеспечение самостоятельного выполнения больным домашних заданий;

Психо-педагогические принципы:

- принцип от простого к сложному; постепенное увеличение объема и степени разнообразия материала (начиная с малого объема и малого разнообразия вербального и картиночного материала);
- учет объективной и субъективной (для реабилитируемого) сложности лексики, фонетики;
- создание благоприятного эмоционального фона для занятий, стимулирующего положительные эмоции.

Занятия с инвалидами в ходе мероприятий ПСР проводятся специалистами психологами, логопедами с участием неврологов и специалистов по реабилитации инвалидов (Постановление МинТСП РФ 02.07.2001 №54, нГР:В0102360).

Наиболее сложно реабилитационному процессу поддаются нарушения чтения (алексия) и письма (аграфия). Так как для осуществления этих процессов необходима сохранность зрительного, слухового и кинестетического анализатора, совместная работа которых является нейрофизиологической основой и чтения и письма, то поражение одного из них приводит к различным формам алексий и аграфий.

Различают гностические (неречевые) и речевые алексии. К неречевым относятся:

1. оптическая алексия, которая делится на литеральную и вербальную
2. оптико-мнестическая алексия, отдаленно связанная с нарушением речи
3. оптико-пространственная алексия, основе которой лежат дефекты пространственного восприятия.

Речевые алексии протекают в одноименных формах афазий:

1. сенсорная алексия
2. акустико-мнестическая алексия

3. моторная афферентная алексия
4. моторная эфферентная алексия

Оптическая алексия часто идет в синдроме оптической агнозии или оптико-пространственных нарушений и нередко — в синдроме оптико-мнестических расстройств. Эта форма нарушения чтения радикально отличается от всех форм алексии, идущих в синдроме речевых нарушений: оптические расстройства чтения идут, как правило, на фоне сохранной речи.

Центральным дефектом при литеральной алексии является распад четкого значения отдельных букв (люди с этой формой алексии с трудом узнают буквы, путают их по оптически близким признакам, неправильно воспринимают их пространственную ориентацию или не узнают совсем). При вербальной (или симультанной) алексии не нарушается восприятие и опознавание отдельных букв; все трудности возникают при чтении слов. Человек правильно читает все буквы в слове, но не может объединить их в единое целое.

Нарушение взаимодействия речи и зрительного восприятия ведет к так называемой оптико-мнестической алексии, при которой основным дефектом является амнезия на буквы и слова при чтении. Что касается оптико-мнестической алексии, то здесь обнаруживается значительный перевес ошибок называния, в то время как узнавание букв и слов на слух протекает с меньшим количеством ошибок. При этих формах алексии нередко возникает «угадывающее» чтение. Причины появления ошибок угадывания здесь лежат в дефектах оптического восприятия или в нарушении речевой организации мнестического опыта.

Методы восстановления чтения при всех описанных видах оптической алексии принципиально одинаковы, поскольку они направлены на преодоление дефектов в оптическом восприятии знака. Однако применяемые в обучении методы имеют и существенные различия, связанные с указанными разновидностями нарушения восприятия буквы и слова при оптической алексии. Главной задачей восстановительного обучения чтению, нарушение которого идет в синдроме предметной (и буквенной) агнозии, а также оптико-пространственных расстройств, является восстановление обобщенного восприятия буквенных знаков, с одной стороны и процесса тонкого дифференцирования сходных по своей конструкции букв — с другой.

В качестве примера реабилитационной методики для людей с указанными видами алексий можно привести 3-стадийную технологию, предлагаемую Л.С.Цветковой (1997):

На первой стадии обучения чтению с этой целью ведется работа над восстановлением восприятия отдельной буквы и ее узнавания. Работа начинается с восстановления умения узнавать буквы, далекие по своему оптическому рисунку (С — Н, А — В и др.). К узнаванию буквы и ее дифференцированию от другой ведет последовательное выполнение серии операций. Больному дается буква, он пытается вспомнить и воспроизвести ее моторный образ путем «записи» ее рукой в воздухе без участия зрения в этом процессе. Затем он записывает эту букву в тетрадь, находит ее среди нескольких других букв, ощупывает, сравнивает с другими (зрительно и кинестетически), называет нужную букву, находит и подчеркивает в тексте, подчеркивает наиболее часто встречающиеся и знакомые ему слова, начинающиеся с этой буквы, и т.д. Это умение закрепляется в ряде упражнений.

От анализа конструкции букв, далеких по своему оптическому рисунку, больного подводят к методу подробного анализа букв, близких по своей структуре (О — С, К — В, Ж — К). Параллельно применяется и метод вербального анализа конструкции сравниваемых букв с выделением общего и отличного в их рисунке. Этот анализ подкрепляется ощупыванием соответствующих букв, нахождением их среди других путем ощупывания с закрытыми глазами, упражнениями, в которых больные отвечают на вопрос, что нужно сделать, чтобы из буквы Б получить букву Р или из буквы В букву Р и т.д. Затем переходят к обучению по методу конструкции и реконструкции буквы, позволяющему восстановить обобщенный образ буквенного знака.

На второй стадии обучения переходят к восстановлению чтения слогов и слов на основе полученных на первой стадии знаний о буквах. Сначала чтение слогов и слов опирается на ме-

тод письма буквы в воздухе (моторный образ буквы), помогающий найти ее значение, узнать ее, а также и на оральный образ ее произнесения. Узнаванию при чтении букв и целых слов (особенно в рукописных текстах) помогает метод чтения цветных слов, при котором каждая буква в слове написана разным цветом. Цветные буквы позволяют более отчетливо отделить их друг от друга, и опора на цвет является дополнительной афферентацией, способствующей дифференциации букв внутри слова.

Задачей третьей стадии обучения является восстановление точности и скорости чтения. Здесь используется вся система методов, обеспечивающая положительное влияние контекста на точность и быстроту чтения. Слова подбираются с высоким уровнем контекста (знакомые слова, высокой частотности, строчки из стихов и т.д.). Однако пользоваться методом высокого уровня контекста следует осторожно, так как он может привести к угадывающему чтению и стать препятствием для восстановления аналитического чтения.

Указанные методы, направленные на создание условий для дифференцированного восприятия буквенных знаков, обеспечивают восстановление четкого, константного и обобщенного образа буквы, что способствует восстановлению чтения и его автоматизации.

В случаях моторных форм алексии нужно начинать обучение чтению, технической его стороне с обучения чтению фразы, а пониманию — с обучения чтению текста. При реальной ситуации обучения необходимо обучать чтению фраз, взятых только из того же текста, над пониманием которого работают, а словам — из этих же фраз.

При акустико-мнестической алексии необходимо начинать восстановительную работу с уровня слова, включая затем его в предложение, а последнее — в текст (при грубой степени алексии), а при средней и легкой степени обучение идет от предложения вверх — к тексту и вниз — к слову.

Аграфия — это сложное и неоднородное расстройство письма и письменной речи, и оно проявляется в разных формах которые условно можно разделить на две группы, в основе которых лежат нарушения разного психологического содержания и разные механизмы:

- 1) речевые аграфии, в основе которых лежат расстройства речи;
- 2) гностические (неречевые) формы аграфии, в основе которых лежат расстройства разных видов гнозиса.

Первая группа аграфий протекает в синдромах различных форм афазии, вторая группа — в синдромах различных форм агнозии, где выделяются:

- а) оптическая аграфия (симультанная и литеральная),
- б) оптико-пространственная,
- в) оптико-мнестическая.

Несмотря на разницу в природе и механизмах нарушения процесса письма, заявление значительного количества коррективовочных методов, существует два основополагающих составных компонента реабилитационного процесса восстановления письма (РПВП):

- I. Единые принципы РПВП.
- II. Единые методические требования к организации РПВП.

I. Для всех методов восстановления письма действуют два основных принципа:

1. Принцип опоры на контекст. Контекст (слово, фраза, текст, картинка) дает дополнительную информацию о составе слова (фразы и т.д.), что способствует формированию замысла, актуализации знаний, необходимых для письма, для усиления аналитических возможностей субъекта.

2. Принцип специального подбора вербального и картиночного материала с учетом: а) фонетической сложности слова; б) частотности слов; в) грамматической сложности и объема фраз; г) системы отношений субъекта.

II. Существуют общие методические требования к организации и ведению восстановительного обучения письму:

1) восстановительное обучение реабилитируемых письму начинается с нейропсихологического и синдромологического анализа дефекта, в результате которого устанавливаются при-

рода и механизмы нарушения письма (т.е. путем квалификации дефекта вычленяется фактор, лежащий в основе аграфии);

2) анализ психологической структуры дефекта позволяет вычленить уровень нарушения организации письма и то звено, которое пострадало;

3) на основе нейропсихологического и психологического анализа дефекта намечаются пути его преодоления и проводится разработка (или подбор) методов, адекватных природе, механизму и структуре дефекта; это могут быть внутри- или межсистемные перестройки пострадавшей функциональной системы;

4) используется и перевод процесса письма с одного уровня организации (или реализации) на другой; с этой целью используются методы, вовлекающие в работу сохраненные аналитические системы в качестве опоры для перестройки нарушенной функциональной системы или для создания новой;

5) работа ведется с опорой на сохраненную семантику письма и речи — смысл, значение и предметное значение слова;

6) использование в основном осознанных форм деятельности, протекающих на произвольном уровне организации процесса письма;

7) восстановительное обучение письму при речевых аграфиях проводится совместно (и внутри) с восстановлением устной речи и чтения; при гностических формах аграфии ее преодоление идет совместно с восстановлением процесса восприятия соответствующей модальности;

8) восстановительное обучение письму при всех формах его нарушения на всех его стадиях идет на фоне постоянной работы над смыслом и значением слова, фразы, текста, которая должна предшествовать аналитической работе над составом слова (Л.С.Цветкова, 1997).

Речевые формы аграфии протекают в синдроме соответствующих форм афазии. Что касается моторных видов аграфии, то в настоящее время в отечественной нейропсихологии они рассматриваются как две различные по механизмам возникновения, по клинической и нейропсихологической картине протекания формы афазии и, соответственно, аграфии:

1. моторная афферентная аграфия
2. моторная эфферентная аграфия.

Важность РПВП даёт основание остановиться на наиболее часто встречающихся нарушениях письменной речи. В основе эфферентной моторной аграфии, находится патологическая инертность стереотипов в устной и письменной речи. Это приводит к дефектам переключения с одного звука (слова, предложения) на другой в процессе устной речи и с одного знака на другой — в письменной речи. В клинической картине аграфии этот дефект проявляется в целом ряде ошибок при письме, вплоть до его грубого распада. А если у больного сохраняется способность к письму, то оно становится чрезвычайно замедленным и произвольным, изменяется почерк, буквы становятся угловатыми и часто пишутся отдельно, нередко буквы либо укрупняются, либо становятся мелкими (макро- и микро-графия). В письме уже на уровне слова обнаруживаются персеверации предыдущих букв (или слов). При грубой форме персевераций письмо становится полностью невозможным, оно замещается письмом отдельных букв, слогов или части слова. Даже идеограммное письмо (имя, фамилия, город, в котором живет больной, имена близких людей и т.д.) оказывается затрудненным и имеет много ошибок.

Восстановительное обучение письму при эфферентной моторной аграфии проходит ряд стадий, каждая из которых имеет свои задачи и методы, но все они направлены на восстановление нормального процесса письма и письменной речи. Основная задача и цель — восстановление аналитического письма: осознание последовательности звуков и букв в слове и роль этой последовательности в осознания значения слова.

Например, на первой стадии идет работа от целого слова, его значения к его буквенному составу — это *синтетический метод*. Работа ведется следующим образом: реабилитируемому предлагаются пары или тройки предметных картинок, наименование которых отличается

только порядком букв в них, но это и ведет к разному их значению. Под каждой картинкой лежит составленное из букв слово. Первая задача больного: а) прочитать пары заданных слов, б) соотнести с картинкой, в) показать, в чем разница в этих словах, г) списать эти слова по парам, д) написать по памяти (магнолия — Монголия, ток — кот, вор — ров, горб — гроб и т.д.). Вторая задача: а) переставить буквы в заданных словах так, чтобы получилось другое по значению слово, б) объяснить разницу в написании слов, в) списать их, г) написать по памяти. Например, дар, кот, трос и т.д. (перед больным лежат соответствующие картинки).

После работы по *синтетическому методу* (от целого - к части, от значения слова — к его структуре) можно переходить к *аналитическому методу*, который направлен на осознанный анализ состава слова.

Работа идет по программе, состоящей из ряда последовательных операций:

- 1) поэлементное проговаривание слова;
- 2) количественный анализ слова (подсчитывание и запись количества звуков в слове с помощью внешних средств — счеты, палочки и др.);
- 3) составление схемы слова на основе проведенного анализа (побуквенная и послоговая схемы);
- 4) последовательное заполнение схемы соответствующими буквами.

После восстановления у больных умения писать целый ряд слов — простых и сложных, высокой и низкой частотности, длинных и коротких переходят ко второй стадии обучения, задачей которой является восстановление письма фразы с помощью «методов составления картиночных фраз» и «паузированных фраз» (Л.С.Цветкова, 1990).

При афферентной моторной аграфии основным механизмом нарушения письма являются дефекты кинестетических ощущений. В клинической картине этих нарушений письма у больного обнаруживаются литеральные параграфии. Наиболее частыми ошибками являются: а) замена одних звуков другими, близкими по месту происхождения, б) пропуск согласных при их стечении, в) пропуск гласных в словах, г) нередко встречается и пропуск целых слогов (или стечений согласных) из середины слова («Пов» вместо «Псков», «потвй» вместо «портной» и т.п.).

Афферентная моторная аграфия протекает в синдроме афферентной моторной афазии, при которой нарушается устная экспрессивная речь по тем же механизмам, дефекты которой негативно влияют на письмо. Письмо становится дезавтоматизированным и осознанным процессом, нарушение письма протекает совместно со снижением понимания написанного. Однако, в отличие от эфферентной моторной аграфии, в этом случае остается более сохранной синтагма и грамматическая организация письменного предложения. Основной задачей восстановительного обучения при этой форме аграфии является восстановление процесса звуко-различения, который приведет к правильному звуко-буквенному анализу при письме и к восстановлению артикулемы. С этой целью работа ведется с опорой на охранные акустическую и зрительную анализаторные системы и их взаимодействие. Восстановительное обучение письму слова должно учитывать ряд условий:

- 1) подбор слова с учетом некоторых его параметров: частотность (объективная и субъективная), фонетическая сложность, длина, семантика слова (подбор слов идет сначала из разных семантических групп, а позже — из близких, или из одного поля, например, каша, окно, дерево и т.д., помидор, молоко, груша и т.д., помидор, огурец, картофель, свекла);
- 2) работа над письмом малого количества слов;
- 3) обязательная опора на семантику слова, т.е. связь слов с их значением, смыслом, с предметной отнесенностью;
- 4) опора на предмет или его изображение (картинку) с одновременным звучанием соответствующего слова-наименования, обеспечивающие фиксацию слова, его значение и смысл.

Восстановление собственно письма начинается лишь на второй стадии с письма слова, а не буквы, и когда в словаре больного появляются произносимые им слова. Здесь специалисту необходимо помнить, что восстановление письма может оказать отрицательное влияние на

восстановление устной речи больного, если его начинать на фоне полного отсутствия устной артикулированной речи и какого-либо активного или пассивного словаря.

Центральным механизмом сенсорной аграфии является нарушение акустического восприятия речи, фонематического слуха, а основным дефектом является практический распад всех видов письма и, прежде всего, письма на слух. В клинической картине сенсорной аграфии обнаруживается либо полностью распавшееся письмо, либо грубое его нарушение. В этих случаях больной не может написать самостоятельно, и тем более под диктовку, ни одной звуко-буквы или их сочетаний, ни одного слова. Может остаться сохранным идеограммное письмо, но и оно не всегда бывает доступным. В случаях менее выраженной степени нарушения письмо этих больных изобилует литеральными параграфами, звуки заменяются больным по фонематическому признаку. Наиболее частые замены: оппозиционных звуков (б — п, к — г, г — х, х — к, д — м, д — л и др.); мягких звуков на твердые (ль — л, ки — кы и др.); близких гласных (о — у, а — ы, е — э, и — е и др.).

Главной задачей восстановительного обучения при сенсорной аграфии является восстановление четкого осознания каждого отдельного звука, умение выделить его из целого звучащего слова, т.е. восстановление осознанного аналитико-синтетического процесса письма. Все усилия здесь направлены на оживление смысловой сферы, на восстановление у пациента умения слушать и слышать речь, вычленять и опознавать сначала целые тексты, затем целые предложения из этих текстов, позже — умение выполнять вербальные инструкции и выделять отдельные слова из предложенного текста.

Из неречевых форм аграфий наиболее распространенной является оптико-пространственная аграфия. В клинике мозговых поражений эти виды аграфии протекают в синдроме различных форм агнозии, и связь с речью в этих случаях имеет место на базе отдаленных отношений. Участие этого звена в структуре и протекании письма особенно отчетливо представлено при его формировании у детей. При начальном обучении детей письму трудности, связанные с зрительным и зрительно-пространственным восприятием (или актуализацией образа буквы), встречаются часто и, как правило, оказываются стойкими. Наиболее часто встречается так называемое «зеркальное письмо», выражающееся в том, что дети путают буквы, близкие по конфигурации и отличающиеся лишь их пространственной ориентацией. Именно в синдроме пространственных нарушений и протекает «зеркальное письмо», при котором дети (и взрослые пациенты) пишут зеркально многие буквы, которые отличаются друг от друга только пространственной характеристикой (*ш — т, Я — R, n — u, б — d* и др.). Центральной задачей восстановительного обучения письму в этих случаях аграфии является восстановление зрительно-пространственных представлений, умения ориентироваться в пространстве, осознания связи пространственной ориентации буквы с ее значением.

Другой тип неречевой аграфии - оптическая заключается в утере обобщенного оптического образа буквы, обозначающего конкретный звук: графема в этом случае перестает выполнять функцию обозначения определенного звука. Главным дефектом в этом случае является нарушение дифференцированности оптического образа буквы, замена одних букв другими, близкими по глобальному оптическому образу и конструкции (*a — o — e, u — n — n, ш — u — n, c — x — k, в — p, Б — В — Р* и т.д.). В клинической картине оптической аграфии обнаруживаются поиски нужной буквы, ошибки по типу замены одной буквы другой, сходной по рисунку (литеральные оптические параграфии), замедленность и произвольность процесса письма.

Основная задача восстановительного обучения письму при оптической аграфии заключается в:

- 1) восстановление константных и обобщенных образов-представлений предметов, букв, цифр;
- 2) восстановление тонкого дифференцированного восприятия образов-представлений предметов и букв;
- 3) восстановление актуализации обобщенного образа буквы-графемы.

Однако, при всей основательности нейропсихологических подходов и богатстве методологического выбора, полностью провести РПВП с максимальным реабилитационным эффектом, как показывает практика, затруднительно.

Помимо нарушений чтения и письма, у больных неврологическими заболеваниями нередко возникают нарушения функции счета. Счет может оказаться нарушенным при дефекте любого из звеньев его структуры, причем форма распада зависит от того, какой из элементов структуры страдает. Поэтому нарушения счета возможны при поражении почти любого участка мозга, а восстановление функции счета непосредственно связано с различением специфических и неспецифических форм акалькулии. Встречаются зрительные агнозии или амнезии на числа, а также нарушения словесного обозначения чисел, идущие в синдроме либо мнестических, либо акустических, либо речедвигательных расстройств. Поэтому среди неречевых акалькулий различают четыре основных формы:

1. сенсорная
2. акустико-мнестическая
3. оптическая
4. условно-лобная.

Клиническая картина оптической акалькулии характеризуется трудностями дифференцирования, оценки и называния близких по конфигурации чисел и цифр. Этот дефект ведет к трудностям «счислительных» операции. Иногда оптические трудности распознавания цифр и чисел осложняются дефектами пространственного восприятия чисел и их оценки, т.е. на первое место выступает синдром оптических расстройств — оптическая агнозия, аграфия, алексия, а также и симптомы оптического отчуждения значения и смысла цифры (пример: даются две цифры — 3 и 8 — и на вопрос: «Что является отличительным признаком цифры 3, а цифры 8» больной отвечает: «Они одинаковые»).

В процессе проведения реабилитационных мероприятий важно использовать такой важнейший принцип восстановительного обучения, как опора на личность реабилитируемого, учет его знаний, учет интеллектуального опыта, опора на его эмоционально-волевые процессы.

Успешное восстановление функций возможно только при воздействии на личность больного, его мотивы, интересы. Необходимо прежде всего «...восстановить деятельность и направить его активность».

Поскольку все психические функции, в том числе и счет, формируются в предметной деятельности, а усвоение знаний и навыков протекает через собственную деятельность субъекта, при восстановительном обучении необходимо опираться на принципы организации деятельности больных, предметной деятельности. Это особенно важно, когда деятельность человека с нарушенными функциями нарушена (или не сформирована) и ее нужно организовать. Организация деятельности инвалидов - один из важнейших принципов реабилитационного процесса (в частности, восстановительного обучения).

Для организации деятельности и ее активизации рекомендуется использовать эффективный метод программированного обучения, т.е. обучения, которое управляется извне путем взаимодействия двух-трех и более человек. Программы представляют собой серию последовательно выполняемых операций. Операции записаны на карточке, лежащей перед реабилитируемым, или последовательно проговариваются на слух больному специалистом. Выполнение этих операций приводит к восстановлению нарушенного звена в структуре счета, и последующая работа с программами сокращается по составу операций, переходит с материального (предметного) уровня на внутренний уровень выполнения «в уме». В конце обучения по программам выполнение нарушенного действия проводится больным самостоятельно. Еще один важнейший принцип, используемый при восстановительном обучении, — принцип взаимодействия и взаимовлияния психолога, педагога и реабилитируемого. Лучшие результаты восстановительного обучения достигаются при «разделении пострадавшей функции на двоих» (а в групповых занятиях на 3—5 человек).

Не углубляясь в тонкости восстановительных технологий, перечислим основные методы реабилитации и восстановительного обучения при оптической акалькулии:

- метод предметного счета
- метод действия с числами (цифрами)
- метод решения задач
- метод моторного образа цифры
- метод реконструкции цифры
- метод конструкции цифры
- метод игры в «цифровое лото»
- метод работы с таблицей умножения
- метод соотнесения речевых формулировок.

В основе работы перечисленных методов лежит простота и доступная выполнимость предложенных заданий. Например, *метод решения задач*, состоит в том, что даются простейшие задачи типа «Хозяйка купила 3 кг фруктов и 2 кг овощей. Сколько всего кг купила хозяйка?» Постепенно задачи нужно усложнять.

Если оптическая акалькулия идет в синдроме нарушения процесса оптического восприятия, то сенсорная и акустико-мнестическая формы нарушения счета идут в синдроме нарушения акустического восприятия и речи. Так, сенсорная акалькулия имеет следующую клиническую картину - больные не понимают на слух значения цифры и числа и безуспешно пытаются выполнить устные арифметические действия.

Акустико-мнестическая форма акалькулии является мало изученной и довольно-таки редкой. Больные при задании назвать число или произвести арифметическую операцию все выполняют в высшей степени осознанно и замедленно, постоянно просят повторить числа или само задание, часто отказываются от выполнения задания, огорчаются. Эта форма акалькулии также вторичного происхождения и идет в синдроме весьма специфической акустико-мнестической афазии, для которой характерны — нарушение объема акустического восприятия, замещение симультанного восприятия сукцессивным, нарушение образов-представлений, что приводит к дефектам называния. Все эти симптомы проявляются и в акалькулии: уменьшен объем восприятия названного числа, больные требуют повторения числа по частям, образы (восприятие и представление) чисел также дефектны — больные не могут вычленить существенные признаки похожих чисел.

Восстановление счета идет параллельно с восстановлением речи. Поэтому рекомендуется использовать методы восстановления речи при сенсорной и акустико-мнестической афазии, особенно те из них, которые направлены на преодоление дефектов фонематического слуха в одном случае, а в другом — методы, восстанавливающие объем акустического восприятия и слухо-речевую память.

При лобной акалькулии дефекты счета, возникающие чаще всего вместе с эфферентной моторной афазией, не затрагивают структуру счета, однако персеверации, эхолалии затрудняют осуществление этой функции и могут привести к грубым нарушениям в числительных операциях; в её основе лежат другие механизмы, в отличие от теменной акалькулии:

- 1) нарушение *понимания смысла и значения* чисел;
- 2) нарушение самой деятельности: ориентировочного звена, звена планирования и контроля;
- 3) нарушение регулирующей функции речи.

Счетные операции также первично не сохраняются у этих больных: они не понимают сути арифметических действий, системы математических отношений между числами. У них нет затруднений в пространственных схемах счета, но нарушается понимание, осмысление этих операций. Например, задание — решить арифметический пример: $9 + 5 =$; больной смотрит по сторонам и говорит: «А-а, это значит 9 стульев, но ведь здесь нет девяти... раз, два, три... только три».

При выполнении мероприятий ПСР с больными, имеющими элементы «лобной психики», необходимо выполнять следующие условия. Первое условие восстановительного обучения апеллирует к личности реабилитируемого и его эмоционально-волевой сфере. Это значит, что все виды работы, решение любых задач и заданий должны начинаться с установления кон-

такта с больным, с выяснения (и создания) интересов больного, системы их отношений, с создания мотива деятельности и ее осмысления больным. Второе условие предполагает умелое использование речи — собственной речи реабилитируемого и речи психолога (или педагога). В одних случаях речь выступает в роли организатора и регулятора деятельности реабилитируемого (а позже и средством саморегуляции), в других — речь фиксирует выполнение задания, связывает речь с действиями пациента. Но в некоторых случаях (а именно при поражении заднелобных зон коры мозга правого и левого полушарий, а также и медио-базальных отделов мозга) речь может оказаться помехой, и работу нужно проводить с выключенной речью.

Задачи восстановительного обучения этой социально сложной группы реабилитируемых следующие:

- 1) восстановление процессов понимания как составной части мышления;
- 2) восстановление осознанных и осмысленных операций и действий с числами;
- 3) восстановление связи мысль — действие (и действие — мысль)
- 4) восстановление системных действий и операций с числами, т.е. восстановление понимания целостности арифметического действия и связи операций между собой в структуре арифметического действия; (например, в действии $35 - 17$: а) $17 + 3 = 20$, б) $35 - 20 = 15$, в) $15 + 3 = 18$ все операции, последовательное выполнение которых приводит к решению задания, взаимосвязаны и представляют собой целостное образование или «систему операций»);

5) восстановление понимания смысла и значения числа.

Теменная и теменно-затылочная акалькулия в отличие от всех описанных выше форм акалькулий (кроме лобной) является первичной и специфической. Это главная форма, при которой существенно нарушается счет и счетные операции. Фактором (механизмом), лежащим в основе этой формы нарушения счета, являются дефекты пространственного и оптико-пространственного гнозиса. В первую очередь страдают устные счетные операции или включенные в вербальный контекст арифметической задачи. Если больному дается в письменной форме задание $30 : 2 =$, то он относительно легко выполняет его. Если же это задание дается больному устно: «разделите тридцать на два», то сразу же возникают трудности в понимании речевого оборота «тридцать на два». Больной: «Как это понять — на два — раз, два, так?...Нет не понимаю, что мне надо делать». Это же задание, сформулированное в другой форме, становится еще менее доступным для понимания больным. Психолог: «Узнайте, во сколько раз число тридцать больше двух». В этих случаях в основе дефектов в счетных операциях лежит нарушение понимания грамматической структуры речи; преодоление речевых дефектов создает условия для правильного протекания процесса счета. Таким образом, основными симптомами проявления этого вида акалькулии являются:

- 1) дефекты понимания разрядного строения числа,
- 2) нарушение понятия числа,
- 3) непонимание внутреннего состава числа и связи чисел между собой,
- 4) неспособность связать количественную характеристику числа с его разрядным строением (105 больше 15 ?, 25 больше или меньше 52 ?),
- 5) полное непонимание значения нуля в числе,
- 6) нарушение всех счислительных операций, особенно с переходом через десяток,
- 7) нарушение понимания значения арифметических знаков,
- 8) нарушение понимания «левого» и «правого» в составе числа и зависимости величины числа от этой характеристики (например, 1561 — слева направо уменьшение разрядов и наоборот),
- 9) фактор — нарушение пространственного и зрительно-пространственного восприятия, связи речи с числом, речевой организации счета.

Для восстановления какого-либо действия, в частности умения оперировать с составом числа, важно и необходимо не только найти адекватные методы и приемы обучения, но и создать нужные условия для интериоризации заданного извне способа действия. Интериоризация — это не простое перемещение во внутренний план сознания той или другой

психической функции, а формирование «внутреннего плана» (А.Н. Леонтьев, 1975). Во «внутреннем плане» происходит преобразование деятельности. Именно с этой целью имеет смысл воссоздавать внутреннюю структуру действия, выносить ее вовне в виде серии последовательных операций. Затем постепенно переводить обрабатываемый способ выполнения действия с уровня материальной формы действия (действия с предметами) на уровень материализованный (сначала запись получаемых результатов, а позже работа с карточками, на которых написаны цифры), затем на уровень громкой речи (заданное число лишь в устной речи раскладывается на возможные комбинации чисел, составляющих его), затем это действие переводится в план шепотной речи, позже — речи «про себя». Лишь подобная форма и содержание работы может дать успех в восстановлении счета, в том числе и понимания состава числа.

С этой целью могут использоваться соотнесения слова-намерения, метод связи оптического изображения числа с первой буквой его наименования, метод энграмм (таблица 4).

Таблица 4.

Отработка наименования числа первого десятка (метод энграмм).

Цифра	Соответствующая буква	Слово, близкое большому	Выделение 1-го звука из слова	Наименование цифры	Цифра
1	Е	Елена (жена)	е	е... единица	1 единица
2	g	Дима (сын)	д	д... два	2 два
3	т	Таня	т	т... три	3 три
4	ч	человек	ч	ч... четыре	4 четыре
7	С	Сеня	с	с... семь	7 семь
8	В	Витя	в	в... восемь	8 восемь
9	g	дочка	д	д... девять	9 девять

Восстановление называния чисел второго и третьего десятков является самостоятельной задачей, и ее решение связано с восстановлением *восприятия пространственных отношений*, поскольку причиной этого нарушения чаще всего являются дефекты пространственного восприятия (таблица 5, 6).

Таблица 5.

Отработка наименования числа второго десятка.

Число	Состав числа	Направление наименования
11	10+1	$10 + 1 = 11$ ← десять - на - один один-на-дцать (дцать)
15	10+5	$10 + 5 = 15$ ← дцать - на - пятьпять-на-дцать

Таблица 6.

Обобщенная схема наименования числа.

1-й десяток	2-й десяток справа — налево ←	3-й десяток слева — направо →	4-й десяток слева — направо →
1 - один	$11=1+10$ один- на -десять (дцать)	$20+1=21$ двадцать один	$30 + 1 = 31$ тридцать один
2 - два	$12=2+10$ две- на -дцать	$20+2=22$ двадцать два	
3 - три	$13=3+10$ три- на -дцать	$20 + 3 = 23$ двадцать три	
4 - четыре	$14=4+10$ четыре- на -дцать	$20 + 4 = 24$ двадцать четыре	
5 - пять	$15=5+10$ пять- на -дцать	$20 + 5 = 25$ двадцать пять	
6 - шесть	$16=6+10$ шесть- на -дцать	$20 + 6 = 26$ двадцать шесть	
7 - семь	$17=7+10$ семь- на -дцать	$20 + 7 = 27$ двадцать семь	
8 - восемь	$18=8+10$ восемь- на -дцать	$20 + 8 = 28$ двадцать восемь	
9 - девять	$19=10+9$ девять- на -дцать	$20+9=29$ двадцать девять	
10 - десять	$10 + 10=20$ два-дцать	$10 + 10 + 10=30$ три-дцать	

Работа над восстановлением названий чисел в пределах первой сотни способствует восстановлению понимания существования двух разрядов — десятков и единиц. Больные начинают понимать, что двузначное число в пределах первой сотни состоит всегда из десятков и единиц, что и получает отражение в наименовании числа. Кроме того, они усваивают общее правило называния чисел, указывающее на то, что чтение (называние) числа всегда начинается с более высокого разряда и идет в направлении к меньшему. Метод соотнесения названия числа с его разрядным строением помогает восстановить понимание того, что в названии числа отражены все разряды и что каждый разряд имеет свое название и, наконец, что наименование разряда отражает его величину и место в разрядной сетке. Метод разрядной сетки включает в себя ряд приемов и упражнений, которые помогают освоить и закрепить восстанавливаемое действие или психический процесс. Цель — восстановить понимание разрядного строения числа. Главная задача этих методов — научить больного пониманию перехода одного разряда в другой и их количественных взаимоотношений. Специальное обучение больных счету (выполнению арифметических действий) лучше начинать с более простых и менее всего пострадавших операций сначала в пределах первого десятка, затем второго.

Итак, рассмотрев доступное многообразие нарушений высших психических актов — как инструментов реализации когнитивных функций — и методов их коррекции, можно сделать вывод о первостепенном значении восстановительных технологий для нарушения речи, счета, письма и чтения в процессе психо-социальной реабилитации человека с ограниченными возможностями.

В настоящее время происходит процесс унификации сбора данных о состоянии обследуемых людей: появляются тесты, таблицы и программы, совмещающие в себе изучение неврологического статуса и оценку социального положения, анализ уровня интеллекта и расчет качества жизни человека, исследование высших психических функций и определение

творческого потенциала индивидуума. В жертву общей картине состояния жизнедеятельности человека приносятся частности его бытия. Так, для скринингового обследования нередко используется тест Фолстена, позволяющий проводить экспресс-оценку сохранности интеллекта.

В создаваемых с конца XX века методиках нейропсихологического обследования предпринимаются попытки объединить «количественную» и «качественную» оценки состояния жизнедеятельности человека. Одним из таких трудов отечественной нейропсихологической школы является схема нейропсихологического исследования состояния человека Е.Д.Хомской, 1987.

Важность психологической помощи в процессе реабилитации определяется существенным влиянием особенностей психической деятельности человека и его личностных характеристик на степень возникающих при заболевании нарушений жизнедеятельности и, как следствие, на эффективность реабилитационных мероприятий.

Психоземциональное перенапряжение затрудняет социальную адаптацию пациента, поскольку такие сопутствующие ему явления как повышенная раздражительность, вспыльчивость, забывчивость, суетливость, рассеянность, чувство тревоги, либо стойкое снижение настроения снижают эффективность реабилитационного процесса и существенно мешают социальной адаптации инвалида.

К основным препятствиям процессу социальной адаптации человека с неврологическими нарушениями относятся следующие психологические факторы:

- тревога, депрессия
- отсутствие установки на излечение и на возвращение к труду
- общее снижение познавательных способностей
- малая информированность в отношении природы заболевания и возможностей лечения
- неадекватная внутренняя картина болезни
- неадекватные убеждения, касающиеся собственной роли и роли специалистов в процессе реабилитации и социальной адаптации
- низкая самооценка
- пассивность на поведенческом уровне в плане выполнения рекомендаций врачей.

Для распознавания приведенных выше негативных факторов используется такое направление диагностического поиска как психодиагностика, задачами которой являются:

1. Определение личностно-типологических особенностей реабилитируемого.
2. Установление типа отношения пациента к своему заболеванию и особенностей внутренней картины болезни.
3. Оценка выраженности психо-эмоционального напряжения реабилитируемого.
4. Изучение эффективности процесса психо-социальной реабилитации.
5. Определение оптимальных для личности инвалида областей трудовой деятельности.

Существует большое число разнообразных методов психодиагностики, охватывающих все известные психологические процессы, свойства и состояния человека. По существующей в настоящее время классификации Р.С. Немова это:

1. Методы психодиагностики на основе стандартизированного наблюдения
2. Опросные психодиагностические методы
3. Психодиагностические методы, включающие анализ результатов деятельности и поведенческих реакций человека
4. Методы психодиагностики с проведением специального психодиагностического эксперимента.

Психодиагностические методики делят также на сознательные, апеллирующие к сознанию испытуемого (например, опросники), и бессознательные, направленные на неосознаваемые реакции человека (проективные методики). Основным недостатком методик, обращенных к сознанию, является возможность умышленного искажения результатов тестирования, в то время как исследования произвольных реакций человека оказываются

более надежными, но менее точно отражающими те психологические свойства испытуемого, для оценки которых они предназначены.

Практически значимую и надежную информацию о состоянии и личностных свойствах человека может дать лишь комплексное клиничко-психологическое обследование с применением нескольких различных взаимодополняющих методик, выбор которых определяется психологом на основании сведений, полученных при беседе с поступившим на реабилитацию больным и изучения его истории болезни. Таким образом, клиническое интервью, анализ личностной истории, сбор семейного и медицинского анамнеза предваряют использование специальных тестов.

Схема 2. Психосоциальная реабилитация человека с ограниченными возможностями вследствие неврологической патологии.



Применение вербальных методик обычно вызывает у испытуемого защитную реакцию на обследование в виде некоторого искажения ответов на вопросы. Надежность психодиагностики повышается при включении в батареи тестов наряду с вербальными методами вопросов, обращенных к неосознанному уровню психики проективных методик. Для оценки личностных свойств используются известные высоконадежные количественные методы, предоставляющие возможность объективной полифакторной интерпретации данных. Это Методика Многостороннего Исследования Личности (ММИЛ) (Б.Ф. Березин, 1976) или Стандартизированный Многофакторный Метод исследования личности (СМИЛ) (Л.Н. Собчик., 1990), цветовой тест Люшера, . Также используются десять клинических шкал, имеющих следующие названия: 1 — шкала ипохондрии (сверхконтроля); 2 — шкала депрессии (пессимистичности); 3 — шкала конверсионной истерии (эмоциональной лабильности); 4 — шкала асоциальной психопатии (импульсивности); 5 — шкала мужских и женских черт характера; 6 — шкала паранойяльности (ригидности); 7 — шкала психастении (тревожности); 8 — шкала шизофрении (индивидуалистичности); 9 — шкала гипомании (оптимизма и активности); 0 — шкала социальной интроверсии.

Оценка психологического статуса человека имеет важное значение в реабилитационном процессе, позволяя выявлять затрудняющие реабилитацию особенности эмоционального состояния, мотивационной, когнитивной и поведенческой сферы пациента. Несомненно, что результативность реабилитационных мероприятий может быть значительно повышена за счет мобилизации психических ресурсов пациента. Поэтому в ИПР реабилитируемого обязательно должен быть включен грамотно составленный комплекс психотерапевтических мероприятий.

Проводя реабилитационные мероприятия для людей с ограниченными возможностями, больных неврологическими заболеваниями (особенно, такими как рассеянный склероз и миастения), необходимо принимать во внимание важность психотерапевтической коррекции на различных уровнях жизнедеятельности человека (Схема 1).

За рубежом наибольшее развитие получили три психотерапевтических направления: 1) психоаналитическое (динамическое) — психоанализ S. Freud и его ортодоксальных учеников, индивидуальная психология А. Adler, аналитическая психология С. G. Jung, неотрейдинг К. Хорнея, Э. Фромма, Н. С. Салливан; 2) бихевиористское (Н. J. Eysenck, J. Wolpe и др.) и 3) экзистенциально-гуманистическое (недирективная психотерапия С. R. Rogers, гештальт-терапия, логотерапия V. E. Frankl и др.).

Для подбора вида психотерапевтического воздействия в процессе ПСР представляется более удобным использовать

- методы личностно ориентированной (реконструктивной) психотерапии,
- методы суггестивной психотерапии
- методы поведенческой (условнорефлекторной) психотерапии.

Практически единственной, достаточно разработанной в нашей стране системой личностно-ориентированной (реконструктивной) психотерапии является «патогенетическая» психотерапия (по В. Н. Мясищеву), которая применяется в индивидуальной и групповой форме. Первоначально созданная в клинике неврозов патогенетическая психотерапия явилась основой для разработки систем личностно-ориентированной (реконструктивной) психотерапии при различных заболеваниях. Метод семейной психотерапии, получивший в мире значительное распространение, также опирается на психологию отношений и основные принципы патогенетической психотерапии.

Целями и задачами личностно-ориентированной психотерапии являются:

- 1) глубокое и всестороннее изучение личности пациента, особенностей его эмоционально-гореагирования, мотивации, специфики формирования, структуры и функционирования его системы отношений;
- 2) выявление и изучение этиопатогенетических механизмов, способствующих как возникновению, так и сохранению невротического состояния и симптоматики;
- 3) достижение у пациента осознания и понимания причинно-следственной связи между особенностями его системы отношений и его заболеванием (или состоянием инвалидизации как наличествующего факта);
- 4) помощь человеку в разумном разрешении психотравмирующей ситуации, изменении при необходимости его объективного положения и отношения к нему окружающих (что особо важно для людей, «стесняющихся» своего положения, например, на инвалидной коляске и по несколько лет не выходящих из дома);
- 5) изменение отношений пациента, коррекция неадекватных реакций и форм поведения, что является главной задачей психотерапии и в свою очередь ведет как к улучшению субъективного самочувствия человека, так и к восстановлению полноценности его социального функционирования.

Надо отметить, что роль врача при проведении психотерапии не ограничивается задачей максимально способствовать осознанию реабилитируемым психогенеза заболевания. Успех психотерапии во многом определяется активной позицией психотерапевта, обеспечивающей изменение системы отношений реабилитируемого в целом, изменение в широком плане его жизненных установок, которые привели (или в будущем могут приводить) к дезадаптации.

В практике проведения психо-реабилитационных мероприятий для инвалидов с неврологическими расстройствами одним из наиболее эффективных методов считается групповая психотерапия, которая в патогенетической своей форме предполагает сознательное и целенаправленное использование всей совокупности взаимоотношений и взаимодействий, возникающих внутри группы между ее участниками, т. е. групповой динамики, в лечебных целях—как для того, чтобы каждый участник группы имел возможность проявить самого себя, так и для создания в группе эффективной системы обратных связей. В результате у пациента—участника группы—достигается более адекватное и глубокое понимание механизмов и закономерностей межличностных отношений, в первую очередь собственной роли в их проявлениях; кроме того, ему предоставляется возможность корригирующих эмоциональных переживаний. Оба эти момента необходимы для реализации основной цели ПСР — изменения и перестройки системы отношений реабилитируемого. Для того чтобы группа могла эффективно реализовать эти цели, она должна соответствовать определенным требованиям. Как и в индивидуальной психотерапии, основным средством взаимодействия является вербальная коммуникация между участниками группы (включая психотерапевта). Тем не менее, следует еще раз подчеркнуть, что не меньшую роль играют отсутствующие в индивидуальном взаимодействии факторы групповой динамики, возможность целенаправленного использования которых и является основным достоинством групповой психотерапии и соответственно основной задачей психотерапевта. В самом общем виде групповую динамику определяют:

- 1) цели, задачи и нормы группы, их формирование и изменение, их влияние на членов группы;
- 2) структура лидерства в группе, возникающие в ней проблемы руководства, зависимости и соперничества;
- 3) отношение так называемых «групповых ролей» — например, роли «лидера», «эксперта», «звезды» и т. д.;
- 4) сплоченность группы — привлекательность группы для ее членов; потребность участия в жизни группы и сотрудничество при реализации совместных задач;
- 5) групповое напряжение, проявление враждебности и антипатии;
- 6) актуализация прежнего эмоционального опыта и прошлых стереотипов межличностных отношений во взаимодействии с отдельными членами группы;
- 7) формирование подгрупп, их отношение к группе и влияние на ее функционирование.

Известно, что эффективнее работа осуществляется в так называемых «малых» группах (от 8 до 12 человек), предоставляющих, с одной стороны, оптимальные возможности для проявления личностных особенностей и проблематики, с другой—минимально лимитирующее время, которое группа может посвятить каждому отдельному участнику. Группа может быть амбулаторной или стационарной, кратковременной (1—6 мес) или долговременной (до нескольких лет), гомогенной или гетерогенной в отношении клинического диагноза, синдрома, пола, возраста и других показателей.

Наиболее целесообразной представляется группа, гомогенная в диагностическом отношении (доминирующая роль психогенного фактора, а необязательно неврологического диагноза) и гетерогенная—в прочих. Желательно соблюдение возрастного ценза от 18 до 50 лет (для лиц, выходящих за пределы этого возрастного диапазона, более целесообразно создавать группы, однородные по возрасту) и с приблизительно одинаковым соотношением числа мужчин и женщин. Безусловных противопоказаний к групповой психотерапии практически не существует (исключая низкий интеллект), хотя в ряде случаев вопрос о включении в группу требует тщательного рассмотрения (например, наличие сексуальной девиации, необычность симптоматики и т. д.). Абсолютно недопустимо включение в одну и ту же группу людей, находящихся за ее пределами в служебных или каких-либо иных отношениях.

Частота и длительность групповых занятий определяются, как правило, характером реабилитационного учреждения и целями психотерапии, условиями ее проведения и другими

факторами. В стационарных условиях наиболее эффективным оказывается вариант 3—4 занятий в неделю по 80—90 мин.

Основными принципами проведения ПСР в группе, соблюдение которых обязательно для всех членов этой группы являются:

- выполнять строгий распорядок групповых занятий;
- стараться говорить в группе обо всем открыто и искренне;
- не выносить за пределы группы того, что происходит во время групповых занятий (это касается как группы в целом, так и каждого из участников);
- помогать товарищам по группе включиться в нее, познать и изменить способ поведения и переживания, являющийся причиной их дезабилитации или играющий существенную роль в её происхождении и течении;
- не тратить времени в рассуждениях на общие темы; концентрироваться на конкретных проблемах, как собственных, так и проблемах других членов группы;
- отказаться от общих фраз, говорить конкретно о своих чувствах «здесь и теперь», т. е. во время проведения групповых занятий;
- выслушивать взгляды, мнения и советы окружающих, обдумывать их, но принимать решения самостоятельно.

Сама по себе реализация этих принципов уже представляет для ряда реабилитируемых определенные трудности, которые в свою очередь могут явиться предметом группового обсуждения и психотерапевтической переработки, будучи частью реабилитационного процесса.

Суггестивная психотерапия представлена всеми методами, в основе которых в качестве ведущего фактора выступает лечебное (реабилитационное, корригирующее) внушение: в состоянии бодрствования и гипнотического (отдельно используются методы самовнушения) и наркотического сна.

Внушение в состоянии бодрствования является составной частью любого общения пациента с врачом и может выступать в качестве самостоятельного психотерапевтического воздействия. Эффект внушения тем выше, чем выше авторитет врача в глазах пациента, а степень реализации внушения определяется особенностями личности реабилитируемого и его отношения к врачу. Гипноз рекомендуется как один из наиболее эффективных средств психотерапевтического воздействия. Реабилитационный эффект от гипносуггестий может быть достигнут во всех трех фазах гипноза: сомнолентности, гипотаксии и сомнамбулизма. Гипносуггестивная психотерапия может проводиться как в форме индивидуального гипноза, так и в группе людей.

Самовнушение является одним из методов психотерапии и лежит в основе аутогенной тренировки. Достоинством метода при его элементарности является активное привлечение к реабилитационным мероприятиям самого пациента.

Базой существующих в настоящее время технологий многочисленных модификаций аутогенной тренировки является применение главным образом 6 стандартных упражнений первой ступени, предложенных J. Schultz и способствующих появлению и углублению ощущения тяжести, тепла и холода, покоя в определенных участках тела, что ведет к релаксации, на фоне которой производится самовнушение с помощью специально разработанных формул. Эти формулы учитывают жалобы пациента и симптоматику болезни. Лечебная эффективность аутогенной тренировки объясняется А. М. Святошем (1982) как действием релаксации, так и целенаправленным самовнушением на ее фоне; эффективность последнего в состоянии релаксации, вероятно, выше в связи с наличием легких гипнотических фазовых состояний.

Широкое применение методика получила в качестве психогигиенического и психопрофилактического средства при подготовке людей, работающих в условиях эмоциональной напряженности и в экстремальных условиях. Считается, что эта методика может быть использована для реабилитации инвалидов, находящихся в состоянии хронического стресса.

Обычно занятия по аутогенной тренировке проводятся в группах 1—2 раза в неделю под руководством психолога или психотерапевта; продолжительность занятия от 20 мин до 1,5 ч (в зависимости от методики). Большое внимание уделяется самостоятельным тренировкам паци-

ентов, которые проводятся дважды в день (утром перед вставанием и вечером перед сном), причем, желательно, чтобы реабилитируемые вели дневниковые записи, в которых описывают ощущения, испытываемые ими во время занятий, качество выполнения упражнений и т.д.

Методы, основанные на использовании биообратной связи («biofeedback»), осуществляются в различных областях медицины: для управления биоэлектрической активностью мозга у больных эпилепсией, направленного на подавление патологических паттернов ЭЭГ, с целью обеспечения контроля сердечного ритма, для повышения эффективности восстановительной терапии постинфарктных больных, при лечении различных типов головной боли и могут быть с успехом применены для реабилитации больных с неврологической патологией.

В поведенческую (бихевиоральную) психотерапию включены все основные методы, относимые сегодня большинством авторов к этой группе (Джекобсона, фединга, метод иммерсии, наводнения, имплозия и др.). Обычно подобного рода методики применяются в целях, например, для повышения чувства уверенности в себе у больных с невротическими расстройствами. Причем, под конкретные нозологические группы и диагнозы рекомендовано разрабатывать соответствующие тренировочные «задания», учитывая, что наибольшая эффективность бихевиоральной психотерапии приходится на реабилитацию пациентов с фобическими синдромами (прежде всего – с монофобиями).

У инвалидов, больных неврологическими заболеваниями по причине основного заболевания или по причинам психо-эмоционального плана могут появляться сексуальные дисфункции и неврозоподобные состояния. Это часто приводит к конфликтам между родственниками с последующим распадом семьи. Среди этих семей высок процент разводов.

Для помощи инвалидам и их семьям создаются службы семьи, основу которой составляют психологи, социальные работники и юристы. Задача этой службы нивелировать негативные отношения к человеку с ограниченными возможностями работой с близкими родственниками, детьми. Для одиноких инвалидов появляется возможность обрести супруга или супругу. Служба собирает информацию о людях с ограниченными возможностями, публикует ее на своем сайте или в печатных изданиях, связывается с другими родственными службами. Во многих случаях семьям, где один из супругов имеет группу инвалидности, необходима помощь психолога или сексопатолога, показана супружеская форма психотерапии.

С точки зрения организации супружеская терапия предполагает последовательность посещений врача одним из супругов либо обоими (раздельно или вместе). Если к лечению привлечены оба супруга, то возможны различные формы организации их лечения — последовательная, параллельная, совместная, групповая и комбинированная.

1. Последовательная терапия: сначала проходит курс лечения один супруг, затем другой.
2. Параллельная терапия: оба супруга привлекаются к лечению одновременно, но изолированно друг от друга. Иногда они лечатся у одного врача, но, как правило, у разных врачей или даже в разных учреждениях. Лечение каждого может быть полностью независимым или иметь кооперативный характер — врачи могут координировать свои подходы и методы,
3. Совместная терапия: курс лечения оба супруга проходят вместе; речь идет о лечении супружеской пары.
4. Групповая терапия: супруги проходят курс лечения в группе, состоящей из нескольких супружеских пар.
5. Комбинированная терапия: используется определенная комбинация индивидуальных бесед, параллельного лечения и совместных посещений врача супружеской парой. Не исключается и участие одного или обоих супругов в групповых психотерапевтических сеансах.

При работе с супружеской парой (индивидуально или в группе) курс реабилитации может проводиться одним врачом или двумя. Один из врачей может глубже вникнуть в переживания одного из супругов или защищать его позицию, а другой — взять на себя заботу о другом супруге и, взаимодействуя друг с другом, могут представить модель решения спорных проблем.

Психотерапия, ориентированная на супружеские отношения и на их нарушения, может быть ограничена систематической работой с одним из партнеров в следующих случаях: а) ко-

гда другой партнер категорически отказывается сотрудничать; б) когда основная проблема связана с поведением, переживаниями или позицией одного из них.

а) Если партнер отказывается от сотрудничества: партнер может не доверять супружеской консультации, обслуживающему медицинскому персоналу («психиатрии») или чувствовать общественное порицание при посещении такого рода учреждений. Существует мнение, что до интимных подробностей жизни человека «никому нет дела» и в супружеских делах супруги должны разобраться сами, не вмешивая в них посторонних лиц. Люди могут опасаться, что в консультации их увидит кто-нибудь из сотрудников или знакомых и об этом узнают все. В некоторых случаях партнер не согласен с посещением консультации инициатором лечения, который ходит туда «тайком», в других же партнер относится к лечению терпимо, но лишь до тех пор, пока его самого не начнут активно вовлекать. Отказ от сотрудничества может также возникать в тех случаях, когда партнер не намерен что-либо менять в супружеских отношениях. Сложившаяся ситуация его устраивает, и неудовлетворенность он рассматривает только как проблему отношений инициатора с консультацией. Свои потребности он может удовлетворять во внебрачных связях, о которых «не намерен никому рассказывать», либо уже принято решение расторгнуть брак, а потому он не заинтересован в сотрудничестве для его укрепления. При наличии подобных обстоятельств психотерапевт вынужден ограничиться работой с инициатором, но все же должен попытаться привлечь партнера хотя бы к одному информативному разговору, чтобы иметь возможность составить собственное представление о его взглядах, поведении, отношениях. Исключения составляют случаи, когда инициатор посещения консультации серьезно не воспринимает своего партнера или если у партнеров одинаковые представления о внебрачных связях, или когда внебрачная связь самого инициатора находится в такой стадии развития отношений, что ее целесообразно закончить без информирования об этом партнера.

б. Основная проблема связана с поведением одного из партнеров. Его поведение явно неадекватное, изначально нарушающее супружеское согласие (например, слишком ревнивое, эксплозивное, истерическое) или оно характеризуется излишней чувствительностью, неадаптивностью, нереалистичностью или астенодепрессивными проявлениями. Другого партнера мы используем как источник информации, время от времени сами предоставляем ему специфическую информацию и даем рекомендации, но систематически работаем только с «главным героем» разрушающегося брака.

Однако иногда возникает другая ситуация, когда целесообразно работать только с более «здоровым» из партнеров, поскольку с партнером-психопатом вряд ли можно быстро получить желаемые результаты. Здорового партнера можно научить, как лучше себя вести с психопатом и как ликвидировать критические ситуации с помощью правильно выбранной тактики.

Одним из достаточно распространенных видов супружеской психотерапии является групповая психотерапия. Особенно удобен этот вид ПСР при госпитализации людей в реабилитационные центры, где они находятся в постоянном контакте и с врачом-психотерапевтом и друг с другом. В среднем, в популяции людей, составляющих относительно гомогенные группы реабилитируемых, уровень социальной дезадаптации и семейной проблемности приблизительно одинаков. Методы групповой супружеской терапии достаточно разнообразны. Кратко перечислим некоторые из них:

Диалог супружеской пары. Из членов группы случайным образом формируется «супружеская пара», обычно из лиц, которые удаляются вместе погулять; они прогуливаются и беседуют или садятся друг против друга в стороне от остальных и определенное время ведут разговор на заданную тему, например: «какие у меня дома трудности», «что мне не нравится в моем партнере», «что мне нравится в партнере», «какой я», «что я ожидаю от занятий в группе», «какие изменения в поведении партнера я хотел бы увидеть», «что я предполагаю изменить в своем поведении» и др. Темы и пары меняются. Возможна и другая форма проведения подобных бесед-диалогов: пары ходят по кругу и меняются партнерами (как во время танцев) через определенное время (10—15 мин).

Записанный диалог. Пары, которые часто гуляют вместе или рядом сидят, получают

бумагу и карандаши. Им дается задание: «представьте себе, что Вы вернулись домой в час ночи. Жена Вас встречает словами "ты пришел очень рано"». Партнер записывает эти слова на листе бумаги и передает его «мужу», который в свою очередь пишет ответ и возвращает листок партнеру. В течение данного диалога партнеры не разговаривают. Через 5 мин партнеры меняются ролями, разыгрывая ситуацию позднего возвращения жены. В конце сеанса диалоги некоторых пар зачитываются в виде сценария. Группа оценивает уровень их общения. Данная методика, позволяющая большинству пациентов быстрее найти путь к решению собственных проблем.

Психогимнастика и «свидание». Лучше всего оправдывает себя техника пантомимы, когда один из супругов играет роль обиженного, а другой без слов пытается с ним помириться. Затем супруги меняются ролями. Подобные сцены разыгрываются всеми парами наедине, потом выбранные пары повторяют их в группе. Тематика сцен обсуждается в группе, причем обсуждение касается в первую очередь общения и способа решения спорных проблем в конкретных супружеских парах, что позволяет сравнить индивидуальные предпочтения и действенность отдельных тактик.

Разбор проблем отдельных супружеских пар. Разбор проводится после разыгрывания сцен и их обсуждения или сразу же после их завершения. Партнеры садятся против остальных членов группы таким образом, чтобы все видели выражение их лиц и хорошо слышали их разговор. Партнеры должны изложить свою проблему. Как только разговор коснется определенной ситуации, врач просит их сразу же ее разыграть. Сцена режиссируется в соответствии с требованиями психодраматической методики и замечаниями других участников. Все члены группы обеспечивают обратную связь, сообщая ведущей паре, какие чувства у них вызывает их поведение, как они воспринимают их общение и видят их проблемы.

Безусловно, в практике оказания реабилитационной помощи инвалидам в преодолении проблем супружеских отношений могут использоваться любые психотерапевтические подходы: динамический, гуманитарно-психологический, системный, ценностный, рационально-воспитательный, синтетический. Наиболее привлекательным для ПСР инвалидов, больных неврологическими заболеваниями представляется бихевиорестический подход к супружеской терапии, который не претендует на выявление глубоких причин супружеской дисгармонии, но направлен, прежде всего, на изменение поведения партнеров, используя при этом методы обусловливания и научения. Такой подход обеспечивает следующее:

- а) управление взаимным положительным поведением супругов;
- б) получение необходимых социальных знаний и навыков, особенно в области общения и совместного решения возникающих проблем;
- в) выработку и реализацию супружеского соглашения о взаимном изменении своего поведения.

Возможна инициация со стороны групп «самопомощи инвалидов» создания службы семьи для помощи инвалидам и их семьям, основу которой составляют психологи, социальные работники и юристы. Задача этой службы нивелировать негативное отношение к человеку с ограниченными возможностями работой с близкими родственниками, детьми. Для одиноких инвалидов появляется возможность обрести супруга или супругу. Служба собирает информацию о людях с ограниченными возможностями, публикует ее на своем сайте или в печатных изданиях, связывается с другими родственными службами. При обращении инвалидов или лиц, представляющих их интересы к специалистам по вопросам создания подобных служб, считаем целесообразным и полезным развитие подобного направления общественного содействия людям с ограниченными возможностями с обязательным участием соответствующих специалистов, психологов реабилитологов и др.

Особое внимание в структуре ПСР необходимо уделяется детям, которые живут в семьях инвалидов и являются потенциальными либо помощниками, либо асоциальными личностями. Какими они станут, во многом зависит от отношения общественности к проблемам семьи инвалида, в общем, и проблемам ребенка в ней – в частности.

Проблема социального сиротства среди детей из семей инвалидов является одной из наиболее сложных среди социальных вопросов. При наличии живых родителей ребенок остается предоставленным самому себе и фактически лишен родительского внимания. По данным Российского детского фонда в 1999 году в России зарегистрировано 720 тыс. детей-сирот, из которых только 5% не имеют родителей.

Одной из причин социального сиротства является тяжелое заболевание родителей и их инвалидизация. Инвалиды, имеющие прогрессирующие заболевания склонны к «уходу в болезнь» и сознательному дистанцированию от своих родных, друзей, детей, мотивируя это «боязнью заразить их». К заболеваниям, которые провоцируют подобные ситуации, относятся, в основном, вяло текущие неизлечимые или слабо поддающиеся лечению заболевания. В последнее время среду асоциальных подростков и криминальных структур стали пополнять дети-сироты из семей, где живут люди с ограниченными возможностями. Постоянная нужда, отсутствие какой-либо помощи извне, безысходность, необходимость поиска заработка помимо пенсий, создают в семье инвалида атмосферу, калечащую нежную психику ребенка. Дети становятся психически неуравновешенными, агрессивными, начинают не успевать в школе, ищут выход своим эмоциям в конфликтах с окружающими. Постоянная неудовлетворенность собой, своими родными, бывшими коллегами, делает родителя-инвалида источником неприятностей для ребенка и может подтолкнуть его (особенно подростка) к агрессивным действиям. Из 354 наблюдаемых нами семей в подавляющем проценте случаев родители-инвалиды подвергаются вербальной агрессии со стороны детей, причем мужчины чаще, чем женщины. В 44% случаев родители-инвалиды отмечают угрозы физического воздействия со стороны детей, около 15% испытали побои. Безусловно, речь идет о наличии деструктивного компонента в психологии семьи человека с ограниченными возможностями.

Для детей из семей инвалидов структурами Детского Фонда, другими общественными организациями создаются секции, кружки по интересам, факультативы, классы. Все занятия производятся соответствующими специалистами по направлениям с обязательным участием психолога. В Самаре существует опыт работы таких детских клубов. Итогом их деятельности за 2 года явилось снижение уровня социального сиротства среди семей-участников на 100%, уменьшение частоты разводов на 67%, повышение уровня успеваемости в школе и значительные изменения внутрисемейных отношений. Основной задачей реабилитационного процесса в данном случае являлось реабилитация инвалида внутри семьи через общие с ребенком интересы «Моя команда – моя семья». Причем, достигнутые положительные сдвиги рекомендуется доводить до сведения других реабилитируемых, активно вовлекая их в процесс ПСР:

Промежуточный отчет работы проекта Самарской региональной общественной организации инвалидов «Призма» «Помощь детям из семей с деструктивной психологией (имеющих инвалидов-родителей) в формировании личностных качеств». Деятельность по проекту началась с марта 2000 года. Наиболее важными итогами проекта явились:

Протасов Саша, 16 лет впервые за 3 года вышел на улицу для посещения мероприятий, проводимых СОРС и ООИ «Призма». Теперь он ежедневно гуляет, собирается поступать в Университет.

Зименков Дмитрий, 15 лет перестал убегать из дома, стал больше времени проводить с больной матерью, а после ее смерти заботится о младшем брате, берет его с собой на занятия, после проведения мероприятий, посвященным 9 мая и «Золотой подиум» отношения между братьями значительно улучшились, упорно готовятся к соревнованиям.

Семья Гориных из Красного Яра после участия в мероприятиях проекта у отца-инвалида пропали суицидальные мысли, начал организовывать работу местного отделения больных с рассеянным склерозом.

Для организации помощи психолога детям инвалидов предполагается проведение как индивидуальной, так и групповой психотерапии. Работа ведется по направлениям – *ребенок в семье, ребенок вне семьи, семья без ребенка и ребенок – семья – сверстники*. Обследования и рекомендации по составлению «групп риска» выполняются психоневрологом,

психотерапевтические методики выполняются психологом. Сеансы индивидуальной психотерапии производятся по предварительной записи. Групповая психотерапия проводится не чаще 1 раза в неделю с гомогенными по составу предварительно набранными группами детей. При формировании групп используются следующие критерии: возраст ребенка, пол, наличие у ребенка неврологического дефицита, оценка психологического статуса семьи, выраженность психических нарушений у родителей-инвалидов(а), анатомо-конституциональные особенности развития детей, психологический статус ребенка.

Работа производится по типу беседы. В ходе работы с семьей задача психолога состоит в объединении членов семьи в «команду», которая решает те или иные вопросы, связанные с проведением детского досуга: подготовка к проведению детских праздников, концертов, соревнований. Следующим этапом «команды» должны объединиться в коллективы, задачей которых будет выработки общей тактики в соревнованиях или подготовке собственных концепций театрализованных представлений.

Оценка эффективности мероприятий ПСР производится по результатам, достигнутым в ходе работы. Необходим анализ анкет-опросников по каждому направлению деятельности, которые составляются для каждой семьи. В опросниках основные пункты посвящены анализу состояния физического здоровья ребенка, его психологическому статусу, изменениям отношения к социальной среде, спортивным достижениям, взаимоотношения в семье, тестирование по методам регистрации целевого поведения, оценочной шкале проблем и коммуникаций. Анализ анкет должен производиться ежемесячно, что поможет определить промежуточные результаты и активно использовать получаемый материал для коррекции проводимых реабилитационных мероприятий, как в ходе программы, так и после её завершения. Кроме того, по прошествии программы у каждого ребенка сформируется новый круг интересов и новая среда общения, что обязательно скажется на изменениях личностного характера и будет фиксироваться специалистами.

1.5. Гражданско-правовая реабилитация инвалидов

Гражданско-правовая реабилитация (ГПР), по нашему мнению, предполагает индивидуальную юридическую грамотность, направленную на знание инвалидом (и лицами, представляющими его интересы) своих прав, льгот, предоставляемых государством ему, его семье, детям, организации, которую он может создать, и общественную законотворческую активность, призванную решать глобальные вопросы права, выдвигая и требуя принятия государственных законов, таких как закон о квотировании рабочих мест для инвалидов (привлекающий работодателя); закон о благотворительности (стимулирующий благотворителя); закон о реабилитации с пакетом нормативных документов и положением о реабилитационных центрах и других, включая реабилитационную индустрию, образование, спортивно-культурные реабилитационные мероприятия.

Основным юридическим документом, на который в первую очередь обращается внимание юристом-консультантом в процессе реабилитации инвалида, является перечень льгот, предоставляемых инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, в соответствии с Федеральным Законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

Сложность ГПР заключается в необходимости проведения значительных образовательных мероприятий в сфере гражданского права и юриспруденции среди широких слоев населения. Мы считаем, что инвалидность – это лишь итог деятельности или бездействия, который может являться для значительной части людей более или менее обозримой перспективой. Кроме индивидуальной заинтересованности в этом виде правовой информации, существует заинтересованность групп лиц из окружения инвалидов, потенциальных и реальных работодателей и, наконец, государственных структур.

Трудности реализации этой формы адаптации заключаются в отсутствии механизмов эффективного влияния общественного мнения, в частности, мнения инвалидов, на законотворческие процессы в обществе. Эта законотворческая не востребованность является следствием пассивности некоммерческих организаций (НКО), в которые объединяются инвалиды и лица, представляющие их интерес, а пассивность членов НКО является следствием правовой непрощенности.

Все перечисленные направления реабилитации представлены в схеме 2. Указанное понимание реабилитационного процесса, виды и методики проведения реабилитационных мероприятий, применение новых реабилитационных технологий должны проецироваться на определенную реабилитационную базу, имеющую площади, оборудование, специалистов, четко очерченный статус, чему, на наш взгляд, в наибольшей степени соответствуют реабилитационные центры. Их развитие во многом зависит от возможностей субъекта Федерации или органов местного самоуправления.

Принятие соответствующих целевых программ в регионе является признанием значимости указанных проблем со стороны органов государственной власти и обеспечит участие всех заинтересованных структур в проведении реабилитации. Только при таком условии возможно осуществление действительно комплексного и непрерывного реабилитационного процесса, который обеспечит интеграцию лиц с ограничениями жизнедеятельности в общество, что является одной из важнейших социальных задач.

Система оказания медико-социальной помощи больным с рассеянным склерозом (на примере Самарской области).

Решение проблемы медико-социальной реабилитации больных с РС возможно лишь при реализации системного подхода, который предусматривает наличие соответствующих материальных основ (структур, подсистем) с четким определением круга их обязанностей и функциональных взаимосвязей между ними.

Как видно из схемы 2, координирующим центром данной системы является кафедра неврологии и нейрохирургии Самарского Государственного Медицинского Университета, на базе которой сформирован регистр больных с РС и разработаны методические основы функционирования системы в целом. Специализированная диагностика, лечение, диспансеризация больных проводятся в региональном центре диагностики и лечения РС и миастении (Центр РС) и Нейроцентре комплексной реабилитации инвалидов с демиелинизирующими заболеваниями и другой неврологической патологией (Нейроцентр). Бюро медико-социальной экспертизы на основании предложений лечебно-профилактических учреждений, наблюдающих пациента, разрабатывает индивидуальные программы реабилитации инвалидов, которые реализуются как в двух вышеуказанных структурах (с возможной их коррекцией), так и в учреждениях здравоохранения (поликлиники, больницы, реабилитационные центры) и социальной защиты (система помощи инвалидам в рамках Департамента социальной защиты представлена на схеме 3). При этом значительную помощь, обеспечение преемственности и взаимодействия всех структур, а также с органами государственного управления осуществляет некоммерческая организация (НКО) больных с РС.

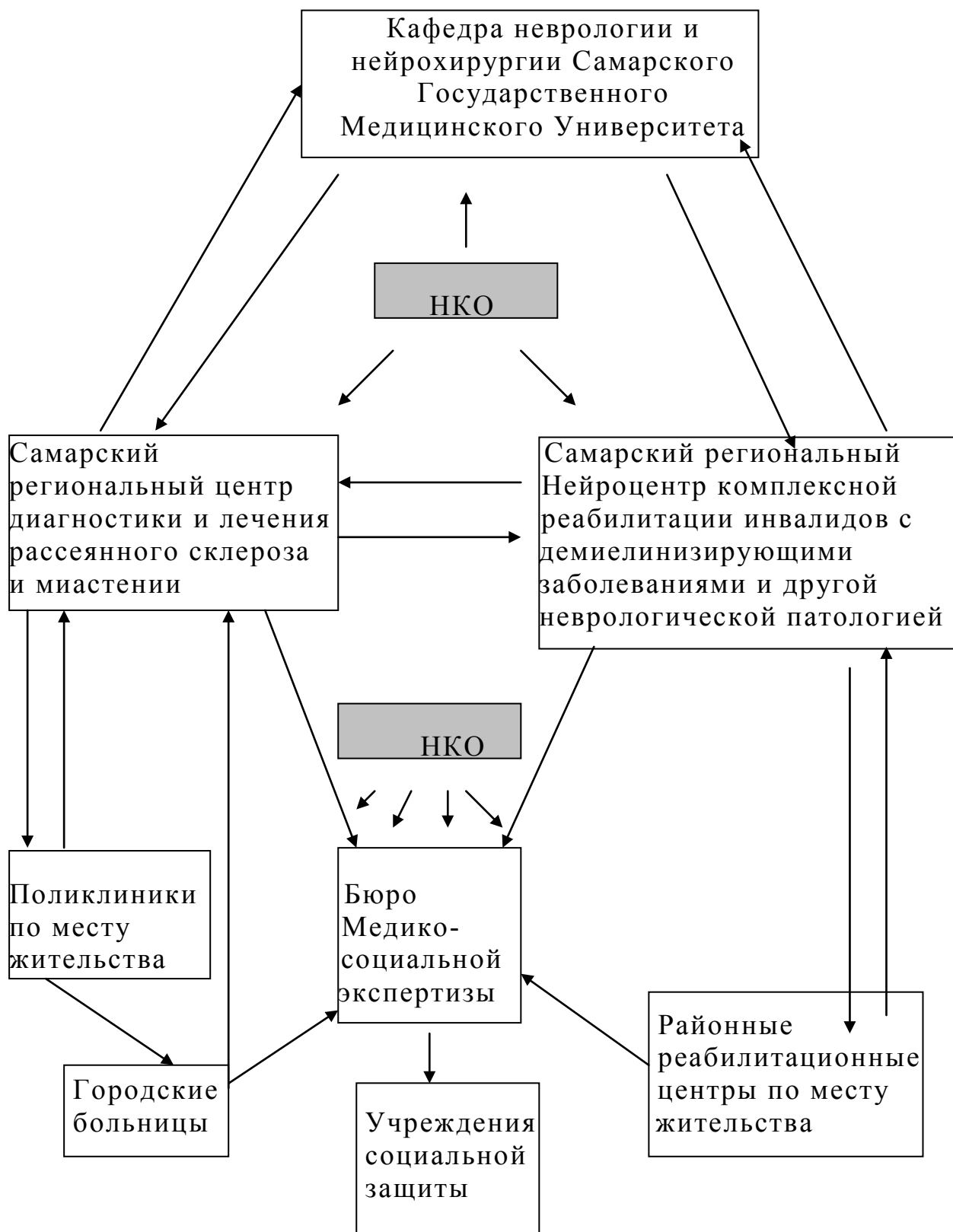


Схема 2. Система оказания помощи больным РС в Самарской области.



Схема 3. Структура Самарской региональной службы реабилитации инвалидов.

Остановимся более подробно на системе разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации инвалидов (схема 4.), предложенной и используемой нами в работе.



—> Маршрут прохождения инвалида от направления на разработку ИПР до начала реализации мероприятий, указанных в ИПР

- - -> Маршрут прохождения инвалида от начала реализации ИПР до оценки Государственной службой МСЭ результатов ее выполнения

Схема 4. Алгоритм разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации инвалидов (ИПР) в Самарской области.

Реабилитационно-экспертная диагностика в органах медико-социальной экспертизы (МСЭ) является начальным этапом реабилитации инвалидов. Она предусматривает определение реабилитационного потенциала инвалида, клинического прогноза в соответствии с профилем заболевания и степенью ограничения жизнедеятельности.

ИПР представляет собой разработанный на основе решения Государственной службы МСЭ комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других реабилитационных мер, направленных на восстановление, компенсацию нарушенных или утраченных способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности.

ИПР инвалида разрабатывается на основе базовой программы реабилитации инвалида с данной нозологической формой заболевания с учетом клинического диагноза, формы и тяжести заболевания, индивидуальных особенностей инвалида и может включать в себя как реабилитационные мероприятия, предусмотренные федеральными и региональными базовыми программами реабилитации, так и дополнительные реабилитационные мероприятия, показанные данному инвалиду.

Карта ИПР выдается каждому инвалиду, нуждающемуся в медицинской, социальной, профессиональной и психологической реабилитации, при освидетельствовании или переосвидетельствовании в учреждении медико-социальной экспертизы и является официальным документом, обязательным для выполнения ведомственными реабилитационными службами, учреждениями и организациями любых форм собственности, ответственными за проведение тех или иных реабилитационных мероприятий.

Карта ИПР подписывается руководителем учреждения медико-социальной экспертизы, разработавшего программу и инвалидом (или его законным представителем), заверяется печатью и выдается на руки инвалиду. 2-ой экземпляр карты после освидетельствования или переосвидетельствования направляется в подразделение по реабилитации инвалидов районного (городского) органа социальной защиты населения, который осуществляет общую координацию деятельности по ее реализации.

Программа медико-социальной реабилитации (МСР) инвалида разрабатывается лечебно-профилактическим учреждением (ЛПУ) по месту жительства и прилагается к направлению на освидетельствование. Мероприятия по МСР инвалида, разработанные в учреждениях здравоохранения, при необходимости корректируются специалистами учреждений МСЭ на основании данных медико-экспертной и реабилитационной диагностики, после чего включаются в ИПР инвалида.

Другие разделы ИПР инвалида разрабатываются специалистами службы МСЭ.

Инвалид, прошедший освидетельствование в учреждении медико-социальной экспертизы и получивший карту ИПР, направляется в районные (городские) органы социальной защиты населения в подразделения по реабилитации инвалидов, где специалистами указанных подразделений на основании ИПР формируется компьютерный банк данных по учету инвалидов и их потребностей в реабилитационной помощи и других мерах социальной защиты.

Специалисты по реабилитации инвалидов районных (городских) органов социальной защиты населения осуществляют взаимодействие с учреждениями, указанными исполнителями ИПР, определяют конкретные сроки и место проведения мероприятий, указанных в ИПР, а также осуществляют текущий контроль за ходом их выполнения.

Реабилитационные учреждения различной ведомственной принадлежности и форм собственности детализируют указанные в ИПР мероприятия, составляют индивидуальные планы реабилитации для каждого конкретного инвалида и после проведения всех реабилитационных мероприятий делают соответствующую отметку в ИПР в разделе «Заключение реабилитационного учреждения о результатах выполнения мероприятий ИПР». Они вносят необходимые данные в свой банк данных и направляют инвалида в бюро медико-социальной экспертизы, разработавшего ИПР для оценки результатов выполнения мероприятий программы.

Обязанностью работников службы реабилитации инвалидов является содействие инвалидам в реализации индивидуальных программ реабилитации; определении конкретных сроков и места проведения отдельных реабилитационных мероприятий, в том числе:

- содействие инвалидам в реализации программы медицинской реабилитации (посредством решения вопроса о предоставлении путевок на санаторно-курортное лечение, направлении в центры медико-социальной реабилитации и специализированные центры на основании ИПР инвалида); взаимодействие по вопросам медицинской реабилитации с местными органами здравоохранения;
- взаимодействие с реабилитационными учреждениями различной ведомственной принадлежности;
- направление инвалидов в районную (городскую) службу занятости населения для решения вопроса о трудоустройстве в соответствии с рекомендациями медико-социальной экспертизы;
- содействие инвалидам в трудоустройстве на специализированные рабочие места;
- взаимодействие с учебными заведениями различного уровня с целью организации обучения и переобучения нуждающихся инвалидов, осуществление совместного с другими специалистами, участвующими в реализации ИПР, контроля за качеством профессионального обучения инвалидов, за их рациональным трудоустройством и созданием необходимых условий труда;
- содействие в обеспечении вспомогательными техническими средствами реабилитации, облегчающими труд и быт инвалидов, а также в протезировании и ортезировании;
- учет инвалидов и их нужд в мерах медико-социальной и профессиональной реабилитации и других мерах социальной защиты, формирование компьютерного банка данных по курируемым направлениям деятельности;
- совместное участие с районными (городскими) комитетами по физической культуре и спорту, общественными организациями инвалидов в организации и проведении спортивно-оздоровительной работы с инвалидами (организация спортивных клубов, праздников, соревнований и т.д.);
- совместное участие с районными (городскими) управлениями культуры, общественными организациями инвалидов в проведении культурного досуга инвалидов (организация клубов по интересам, благотворительных спектаклей, концертов и т.д.);
- содействие общественным организациям и объединениям инвалидов в решении их проблем;
- участие в разработке комплексных программ реабилитации инвалидов района (города), утверждаемых местными органами государственной власти, по организации медико-социальной и профессиональной реабилитации инвалидов и созданию им доступной среды жизнедеятельности, внесение предложений в проекты постановлений и распоряжений Глав исполнительной власти района (города) по вышеназванным проблемам;
- разработка социально значимых проектов и участие в грантовых конкурсах, проводимых как на территории региона, так и на межрегиональном уровне;
- анализ проделанной работы, составление отчетов о состоянии реабилитации инвалидов, проживающих на территории района (города), подготовка информационно-аналитических материалов по курируемым направлениям деятельности для администраций района (города), департамента социальной защиты населения администрации Самарской области;
- оказание консультативной и методической помощи по вопросам реабилитации инвалидов общественным, государственным и иным организациям, а также отдельным гражданам;
- взаимодействие со СМИ с целью информирования населения о проблемах инвалидов и реализации мероприятий по комплексной реабилитации инвалидов.

Особо, на наш взгляд, следует остановиться на функциях отдельных специалистов, участвующих в разработке и реализации программ реабилитации инвалидов.

2. СИСТЕМА ОКАЗАНИЯ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ С РАС- СЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

**(на примере модели семейного социально-реабилитационного центра и системы оказа-
ния помощи Самарской области)**

2.1. Основные задачи различных специалистов в области реабилитации

В процессе проводимых исследований, специалист по профессиональной ориентации инвалидов разрабатывал рекомендации для инвалида по выбору будущей профессии или вида трудовой деятельности (занятия) в соответствии с перечнем и описанием профессий и видов трудовой деятельности, показанных инвалиду, предъявляемыми требованиями к квалификации по конкретным профессиям и должностям, организации специальных рабочих мест, условиям и режиму труда инвалидов, а также с учетом психологических факторов, оказывающих влияние на работающих инвалидов и положением на рынке труда в регионе. Данный специалист составлял профессиографическое заключение о нуждаемости в профессиональном обучении, переподготовке или повышении квалификации с указанием профессий, специальностей, характера и условий труда, рекомендуемых инвалиду, подготавливает предложения по ИПР. Кроме того, он принимал участие в работе по систематизации профессиограмм и подготовке методических рекомендаций по вопросам профориентации, профессионального обучения и трудоустройства инвалидов и вносит предложения по совершенствованию профориентационной работы.

Инженер по техническим средствам реабилитации инвалидов определял вид технического средства реабилитации инвалида, определяет в ИПР перечень необходимых инвалиду технических средств реабилитации (для оснащения жилища, для бытовой независимости, для активного передвижения, для пассивного перемещения, а также наименований сурдотехники, тифлотехники и др.); определял потребность инвалида в специальной оснастке и приспособлениях, облегчающих пользование рабочим инструментом, участвовал в подготовке необходимых документов для их изготовления. В пределах своих полномочий и в соответствии с условиями договора-подряда на изготовление технических средств реабилитации он осуществлял оперативный контроль за соблюдением поставщиками условий договорных обязательств (сроки поставки, номенклатура и качество технических средств реабилитации); участвовал в подготовке рекламаций поставки изделий, осуществлял контроль за эксплуатацией технических средств реабилитации в реабилитационных учреждениях, анализировал причины их преждевременного износа и поломок. Кроме того, данный специалист контролировал процесс обучения инвалидов правилам использования технических средств реабилитации (формирование специальных навыков обращения с механическими средствами для лиц с расстройством зрения и слуха, расстройствами речевой коммуникабельности, нарушениями опорно-двигательного аппарата и др.), а также оформлял установленную документацию на приемку, списание или передачу другим учреждениям и организациям технических средств реабилитации инвалидов.

Специалист по физиологии труда в свою очередь проводил медико-физиологические исследования влияния условий труда на организм в процессе проведения мероприятий по профессиональной реабилитации реабилитируемого контингента. Он изучал особенности трудовой деятельности инвалидов в целях обеспечения оптимальных физиологических условий труда и повышения его эффективности, исследовал индивидуальные особенности реабилитируемого контингента при выполнении различных трудовых функций под влиянием психофизиологических факторов и составлял индивидуальные физиологические характеристики реабилитируемого контингента, определяющие напряженность, тяжесть (вредность) труда (позу работающего, рабочие движения, их монотонность, контакт с вредными или токсическими веществами, шум, вибрацию, освещенность, запыленность рабочего места, микроклимат и другое). Специалист по физиологии труда разрабатывал рекомендации для реабилитируемого контингента по определению наиболее рациональных режимов труда и отдыха, организации

рабочих мест, сокращению затрат мускульной и нервной энергии, уменьшению утомляемости, созданию условий для сохранения здоровья работающих, рецензирует проекты технической документации вновь создаваемых или модернизируемых инструментов и оснастки с целью осуществления контроля за соблюдением их соответствия антропометрическим данным работающего реабилитируемого контингента.

Консультант по профессиональной реабилитации инвалидов определял мероприятия по профессиональной реабилитации инвалидов в целях восстановления их трудоспособности, подготавливает предложения о включении их в ИПР, контролирует их реализацию. Профессионально-трудовая диагностика проводилась с использованием профессиональных тестов (определяющих структуру наиболее развитых способностей инвалида для выбора вида профессиональной деятельности, его потребность в подготовке, переподготовке и повышении квалификации, в дополнительных и специальных рабочих местах для их трудоустройства). Данный консультант осуществлял взаимодействие с территориальными органами Минтруда России по вопросам занятости населения в части трудоустройства инвалидов, осуществлял контроль за реализацией предусмотренных ИПР рекомендаций на рабочем месте инвалида. Он участвовал в разработке учебных планов и программ, адаптированных для обучения инвалидов. На основе оценки психофизиологических возможностей инвалида и с учетом его пожеланий определяет в каждом конкретном случае наиболее целесообразную форму и место его обучения, переподготовки или повышения квалификации. Весьма важным является руководство ведением банка данных справочной информации по вопросам профориентации, профессиональной подготовки, переподготовки, повышения квалификации и трудоустройства инвалидов.

Техник по техническим средствам реабилитации инвалидов выполнял под руководством инженера по техническим средствам реабилитации инвалидов подбор необходимых технических средств с учетом индивидуальных физиологических особенностей реабилитируемого инвалида для обеспечения его профессиональной и социально-бытовой адаптации, производит подгонку технических средств реабилитации инвалида, их ремонт и замену. Он выполнял технические расчеты, связанные с определением потребности инвалидов в специальной оснастке и приспособлениях, облегчающих пользование рабочим инструментом в процессе осуществления инвалидом трудовых функций, участвует в подготовке сведений, необходимых для их изготовления, и составлении заявок на приобретение. Данный специалист обучал инвалида пользованию техническими средствами реабилитации (формировал специальные навыки обращения с механическими устройствами и приспособлениями, облегчающими труд лиц с различными расстройствами речевой коммуникабельности, зрения, слуха, нарушениями опорно-двигательного аппарата и др.).

Психолог оказывал психологическую помощь в организации социального обслуживания. Он консультировал граждан, используя методы психологической диагностики, корректировал психический статус пациентов, проводит психотерапию. Кроме того, он информировал специалистов других организаций о развитии современных направлений в психологии и психотерапии, создании новых психодиагностических и психокоррекционных методик и вносил предложения при формировании плана работы организации и ИПР в части психологического просвещения. Психолог осуществляет профессиональную деятельность, направленную на восстановление или сохранение психического, соматического и социального статуса инвалидов в процессе проведения их реабилитации, проводил психологическое диагностическое исследование состояния высших психических функций и мотивационно-установочной сферы освидетельствуемого при медико-социальной экспертизе и реабилитации инвалида, оценивает структуру дефекта и психологического реабилитационного потенциала инвалида. С участием психолога проводился динамический контроль и оценка эффективности реализации мероприятий ИПР при проведении медико-социальной экспертизы и психологической реабилитации инвалидов.

Специалист по эргономике являлся ведущим в определении возможности применения труда инвалида в конкретных видах трудовой деятельности. Он должен оценивать на основе

использования различных методов исследования физического состояния инвалида (модельные нагрузки, имитаторы трудовых операций, тренажеры и др.) допустимую для инвалида толерантность к физическим, нервно-эмоциональным, зрительным и другим нагрузкам и на основе этой оценки разрабатывать мероприятия по профессиональной реабилитации. В функции данного специалиста входит также изучение функциональных возможностей инвалида в условиях современного производства (с целью оптимизации орудий, условий и процесса труда), исследование влияния различных факторов производственной среды (состав воздуха, радиация, шум, вибрация, освещение и другое) на функциональное состояние и работоспособность инвалида; определение зон комфорта и разработка средств эффективной защиты организма от вредных влияний среды. На основании изучения на рабочих местах существующих организационно-технических условий производства, трудовых процессов, приемов и методов труда данный специалист формирует требования к проектированию специальных рабочих мест для трудоустройства инвалидов, определяет зоны основных и вспомогательных рабочих движений, а также зоны размещения оборудования и инструмента, разрабатывает предложения по наиболее рациональной организации рабочего места и оптимальным (пограничным) параметрам различных рабочих положений работающего инвалида. Немаловажным является разработка предложений по изменениям в ранее разработанные чертежи и другую техническую документацию разных типов рабочих столов и сидений в зависимости от характера работы, рабочей позы, а также по рациональному размещению средств сигнализации и управления (удобное расположение всех средств управления, хорошая различаемость сигнализации). Специалист по эргономике также разрабатывает рекомендации по адаптации основного и вспомогательного оборудования, технического, организационного и дополнительного оснащения для использования труда инвалидов, по рациональному оформлению производственных помещений (функциональная окраска стен и отдельных предметов), по структуре и эстетике символических изображений управляемых объектов на панелях информации.

При проведении нами работы специалист по реабилитации инвалидов осуществлял проведение комплекса оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий по восстановлению и компенсации нарушенных функций организма; устанавливал индивидуально формы, способы, используемые средства реабилитации, сроки и длительность проведения реабилитационных мероприятий. Он определял реабилитационный потенциал инвалида и составлял реабилитационный прогноз, осуществляет динамический контроль за процессом реабилитации, оценивал ее эффективность, принимал участие в составе комиссии в оценке результатов проведенных мероприятий по медико-социальной реабилитации, предусмотренных ИПР, при очередном освидетельствовании инвалидов, а также в процессе динамического наблюдения, в разработке комплексных программ медико-социальной реабилитации. Функцией специалиста является также координация и анализ всей работы по проведению реабилитации инвалидов другими специалистами, консультирование работников органов социальной защиты населения по вопросам медико-социальной реабилитации, составление установленной отчетной документации.

Функцией руководителя реабилитационного учреждения в проводимом исследовании являлась осуществление организационного и методического руководства реабилитационным учреждением. В пределах своих полномочий он представлял государственную службу реабилитации инвалидов в органах государственной власти, судебно-следственных органах, организациях. Руководитель утверждал структуру, штатное расписание, должностные инструкции работников учреждения, определял им ставки заработной платы. Он взаимодействует с иными учреждениями, осуществляющими реабилитацию инвалидов, а также с общественными объединениями инвалидов, организует работу по детализации и конкретизации ИПР, составлению планов и программ проведения реабилитационных мероприятий по медицинской, профессиональной и социальной реабилитации, проведению динамического контроля за процессом реабилитации признанных инвалидами граждан. Кроме того, он обеспечивает оказание консультативной и методической помощи по вопросам реабилитации инвалидов общественным, государственным и иным организациям, а также отдельным гражданам.

2.2. Центр досуговой и семейной реабилитации как новая организационная форма оказания медико-социальной помощи инвалидам с неврологической патологией

Одним из основных реабилитационных учреждений, организованным нами в процессе работы, в системе реабилитации больных с РС является Центр досуговой и семейной реабилитации - Полифункциональный Нейроцентр (ПНЦ) комплексной реабилитации инвалидов с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями, который по организационно-правовой форме является структурой, учрежденной несколькими общественными организациями инвалидов на функциональной основе, т.е. в данном случае может являться юридическим лицом, а может быть учрежден, например, как некоммерческое партнерство или не иметь вообще собственно юридического лица.

В состав функционирующего в качестве юридического лица ПНЦ входят:

- стационарное, дневное и амбулаторное отделения социально-медицинской реабилитации, предназначенные для поэтапного выполнения индивидуальных программ реабилитации инвалидов в части медицинских и медико-консультативных мероприятий;
- отделение социально-психологической реабилитации, предназначенное для организации поэтапного выполнения индивидуальных программ реабилитации инвалидов в части социально-средовой ориентации, социально-бытовой адаптации и социально-психологических мероприятий с инвалидами и членами их семей;
- отделение профессиональной реабилитации, предназначенное для организации поэтапного выполнения индивидуальных программ реабилитации в части реализации мероприятий по профессиональной реабилитации;
- юридический отдел, предназначенный для создания справочно-правовой информационной системы, необходимой для решения юридических вопросов, интересующих инвалидов с неврологической патологией и членов их семей.

Основными задачами ПНЦ являются:

- интеграция инвалидов с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями в общественную среду посредством проведения комплексной медико-социальной, правовой и психологической программы реабилитации инвалидов;
- создание программы научно-методического, правового, информационного и кадрового решения проблем медицинской, социальной, психологической и профессиональной реабилитации инвалидов с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями;
- разработка и реализация психолого-социальной и психотерапевтической помощи инвалидам с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями;
- детализация и конкретизация индивидуальных программ реабилитации инвалидов, разрабатываемых учреждениями государственной службы медико-социальной экспертизы;
- снижение риска инвалидизации среди длительно болеющих больных с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями путем организации реабилитационных мероприятий для этой группы больных;
- развитие и совершенствование систем реабилитации инвалидов посредством осуществления комплексной социальной, медицинской, профессиональной и психологической реабилитации;
- обеспечение максимально полной и своевременной социальной адаптации инвалидов к жизни в обществе, семье, к профессиональному обучению и труду.

В области медико-социальной реабилитации ПНЦ:

- осваивает и использует как традиционные, так и новые методики и технологии, включая нетрадиционные методы медицинской реабилитации;
- проводит медико-социальный патронаж и мониторинг инвалидов, оказывает реабилитационную помощь инвалидам с неврологической патологией на дому;

- обеспечивает взаимодействие специалистов отделения с другими реабилитационными учреждениями в целях достижения непрерывности, комплексности и последовательности в реализации мероприятий по реабилитации;
- осуществляет лечебно-восстановительные, физкультурно-оздоровительные мероприятия;
- координирует работу других лечебных учреждений городов и районов области.

В области психосоциальной реабилитации ПНЦ:

- обучает пациентов с ограниченными возможностями навыкам самообслуживания, поведения в быту, семье и общественных местах, самоконтролю, а также навыкам общения и другим приемам бытовой адаптации;
- проводит психолого-коррекционную работу с инвалидами по неврологической патологии, осуществляет консультирование по психологическим вопросам, организует занятия, способствующие адаптации инвалида в социум.

В области профессиональной реабилитации ПНЦ:

- проводит профессиональную ориентацию инвалидов;
- оказывает содействие инвалидам в их трудоустройстве;
- организует учет всех инвалидов, больных демиелинизирующими и другими неврологическими заболеваниями, проживающих в Самарской области;
- изучает совместно с лечебно-профилактическими учреждениями, органами социальной защиты населения причины и сроки наступления инвалидности у профильной категории граждан;
- обеспечивает реализацию индивидуальных программ реабилитации инвалидов и координацию в этих целях совместных действий медицинских, социальных, образовательных, физкультурно-оздоровительных, спортивных и иных учреждений, способствующих реабилитации лиц с ограниченными возможностями.

Общее количество штатных единиц ПНЦ - 118, в т.ч. 8 чел. – аппарат управления (директор, главный врач, главный бухгалтер и др.); 24 чел. - в составе отделения диагностики и разработки программ медико-социальной реабилитации (в т.ч. заведующий отделением, врачи-реабилитологи, психолог, физиотерапевты, невролог, специалист по социальной работе, 11 медсестер и др.); 42 чел. - в составе стационарного отделения (в т.ч. заведующий отделением, 3 врача- невролога, врачи- терапевты, хирург, окулист, уролог, 26 медицинских сестер и др.); 17 чел. - в отделении медико-социальной реабилитации дневного пребывания (в т.ч. заведующий отделением, 2 врача-физиотерапевта, невролог, два врача по восстановительной медицине, 9 медсестер); 8 чел. - в отделении социально-психологической помощи (в т.ч. заведующий отделением, 3 врача-психотерапевта, 3 психолога, 2 социальных работника); 4 чел. - в отделении юридической правовой реабилитации инвалидов) и вспомогательный персонал.

Критериями направления инвалидов в ПНЦ являются:

1. Наличие у направляемого группы инвалидности по неврологической патологии.
2. Наличие у инвалида основного заболевания по нозологическим группам:
 - демиелинизирующие заболевания вне обострения (рассеянный склероз, полинейропатии, полирадикулонейропатии);
 - остаточные явления травм позвоночника и спинного мозга, черепно-мозговых травм (за исключением психических нарушений);
 - остаточные явления сосудистых заболеваний головного и спинного мозга.
3. Возраст пациентов – от 15 до 65 лет.
4. Уровень выраженности неврологического дефицита инвалидов не должен превышать 8,5 баллов по шкале EDSS.
5. У инвалида, направляемого на реабилитацию, не должно быть психических нарушений и тяжелых сопутствующих заболеваний (нарушение сердечного ритма; сердечная недостаточность; онкологические заболевания любой стадии и локализации; туберкулез любой стадии и локализации; инсулинозависимый сахарный диабет; заболевания легких, сопровождающиеся дыхательной недоста-

точностью; венерические заболевания; заболевания почек, сопровождающиеся почечной недостаточностью; инфекционные заболевания; острые и хронические заболевания в стадии обострения).

6. У инвалида, направляемого по реабилитацию, не должно быть тазовых нарушений выше 3 стадии по шкале функциональных систем Куртске (необходимость в постоянном катетере).

Нейроцентр обеспечивает проведение комплексного и непрерывного реабилитационного процесса. Непрерывность реабилитационного процесса предполагает постоянное проведение реабилитационных мероприятий в стационаре (в среднем 21 день), на дому (30 дней) или амбулаторно (14 дней). Для каждого пациента составляется индивидуальная программа реабилитации, которая находится в преемственности с предыдущими этапами лечения.

Основные направления реабилитации в ПНЦ.

Психосоциальная реабилитация, которая включает:

Личностно-ориентированную психотерапию (Лурии).

Групповую психотерапию.

Психологическое тестирование семей методами оценки поведения и общения:

- а) регистрация целевого поведения;
- б) составление оценочной шкалы проблем и коммуникаций;
- в) система координирования супружеского общения;
- д) система взаимодействия супружеских пар.

Подбор терапевтического метода для полных семей с больным, отдельные методики для неполных семей, семей с инвалидом-ребенком, для одиноких:

- а) бихевиорестическая и коммуникационная терапия;
- б) бихевиорестическая и межличностная терапия.

Специальные методики:

- а) диалог супружеской пары, записанный диалог;
- б) психогимнастика «свидание»;
- в) разбор поведения отдельных супружеских пар.

Консультация сексопатолога с подбором необходимой коррекции.

Реабилитационные мероприятия с использованием «Сенсорной комнаты»

Консультация специалистов «Службы семьи»

Социально-медицинская реабилитация состоит из следующих блоков:

Мониторинговые системы: balance system; easylyte; alise.

Физио-реабилитационные услуги: ультразвуковые воздействия; комбинированная терапия; электровоздействия; воздействия короткими волнами; микроволновое воздействие; вакуум-компрессионное воздействие, лазерное воздействие; аппараты функциональной обратной связи; индуктотермия; гипобарическая оксигенация; массаж; прессиопунктура; суджук-терапия; иглорефлексопунктура.

Медикаментозное лечение следующими препаратами: сосудистого действия; антигистаминными; противовоспалительными; гипомиотоническими; противоотечными; гипотензивными; витаминотерапия; терапия по коррекции функций тазовых органов; иммуномодулирующая терапия; липолитическая терапия.

Социально-бытовая реабилитация включает:

Комплекс социально-бытовых услуг (парикмахера; специалиста по маникюру-педикюру; косметолога; стоматолога; трихолога; визажиста; остеопата-вертебролога).

Обучение навыкам пользования средствами реабилитации.

Обучение навыкам самообслуживания.

Посещение лекториев.

Профессиональная и гражданско-правовая реабилитация (обучение навыкам работы; консультация специалистов Службы занятости; консультация юристов; семинары по знанию правовых основ; ярмарки вакансий).

2.3. Модель работы Самарского Регионального Центра диагностики и лечения рассеянного склероза.

В целом за период с 2010 по 2014 г. реабилитационные мероприятия в СРЦРСМ были проведены 428 пациентам; было проконсультировано 1088 больных (и еще 1328 консультаций проведено на базе кафедры неврологии и нейрохирургии СГМУ).

Большая часть пациентов (86,3%) получала реабилитационные услуги в ПНЦ, в т.ч. 64,7% - не реже одного раза в год; 21,6% - 2 раза в год. Не направлялись в ПНЦ больные с отсутствием неврологического дефицита и с крайней степенью его выраженности, а также 14,5% - с легкой степенью тяжести и 4,3% - с тяжелыми изменениями. Доля получивших реабилитационные услуги 2 раза в год составляла 27,8% при легких; 24,8% при средних; 18,5% - при тяжелых функциональных нарушениях.

Всем пациентам в ПНЦ проводилась медико-социальная реабилитация; трети (34,2%) – профессиональная; большинству – психосоциальная (76,1%) и социально-бытовая (94%). Как видно из рис. 5., направленность реабилитационных мероприятий в большей степени зависит от степени тяжести пациентов. Так, социально-бытовая реабилитация проводилась всем больным со средней выраженностью и тяжелыми функциональными нарушениями и большинству (76,1%) – с легкими нарушениями. С увеличением степени тяжести нарастает и удельный вес пациентов, которым были проведены мероприятия ПСР (с 39,4% до 96,6%). В то же время, если при небольшой выраженности функциональных нарушений профессиональная реабилитация была проведена в большинстве (83,1%) случаев, то при значительной – только в 3,4%.

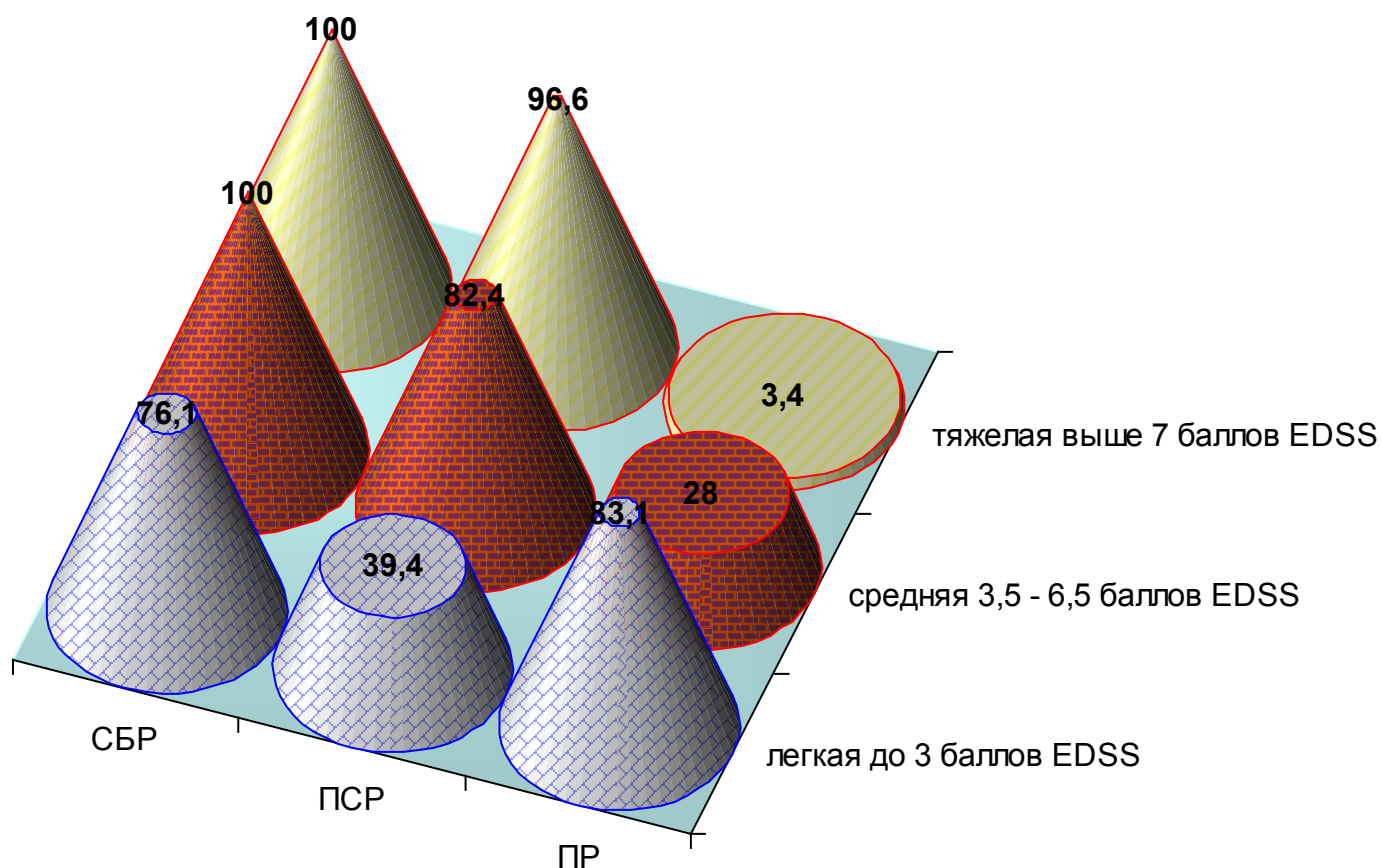


Рис. 4. Доля пациентов с разной степенью неврологического дефицита, получивших различные виды реабилитационных услуг в ПНЦ, %.

Процент направленных в ПФНЦ составлял 82,8% при РРС; 88,8% - при ППРС и 89,6% - при ВПРС, а доля получивших в нем услуги не менее двух раз в год соответственно составила 25,3%; 20,6% и 17,4%.

Частота получения различных видов реабилитационных услуг отличалась среди больных с разными формами РС (табл. 5). Недостоверными ($p > 0,05$) были только различия процента получивших услуги по МСР. Процент получивших профессиональную реабилитацию был минимален (10,4%) при ВПРС (вчетверо ниже, чем при других формах РС). Если при прогрессивных формах РС была проведена почти всем пациентам, то при РРС – менее чем половине (44,5 %). Доля получивших СБР колебалась от 74 % (РРС) до 92,6 % (ППРС).

Таблица 5.
Процент пациентов с разными формами РС, получивших различные виды реабилитационной помощи в ПФНЦ. n=329.

Формы РС	Количество пациентов	Виды реабилитационной помощи			
		СБР	ПСР	ПР	МСР
		(%)			
РРС	146	74,0	44,5	40,4	82,9
ППРС	68	92,6	95,0	38,2	88,2
ВПРС	115	83,5	91,3	10,4	89,6

Всего за период с 2010 по 2014 г. в ПНЦ прошли плановую ПСР, СБР и МСР 1482 больных с РС, ПР – 164 чел.

Оценке эффекта проведенных реабилитационных мероприятий по динамике суммы баллов в шкале EDSS показала, что положительные изменения имели место в большинстве (79,9%) случаев; в 12,2% динамика отсутствовала; а в 4,9% она носила негативный характер. Как и следовало ожидать, в целом с увеличением тяжести заболевания эффект от проведенной терапии был менее ощутим (табл. 5.9.). Однако указанная зависимость не вполне прямолинейна. Так, например, в группе больных с отсутствием нарушений процент отрицательных результатов вдвое выше, чем в случае наличия тяжелых нарушений. Видимо, это связано с недостаточным вниманием к данной группе пациентов и свидетельствует о необходимости усиления терапевтического воздействия в данной группе пациентов, то же справедливо в отношении группы больных со средней степенью тяжести, эффективность лечения которых ниже, чем среди больных с тяжелыми функциональными нарушениями.

Таблица 6.
Распределение пациентов с разной степенью тяжести по характеру эффекта от проведенной терапии, %. n=329.

Степень тяжести (по EDSS, балл)	Количество пациентов	Эффект терапии			
		положительный	отсутствует	отрицательный	итого
		(%)			
до 1	22	72,8	22,7	4,5	100,0
1-3	83	98,8	1,2	-	100,0
3,5-5,5	125	75,2	19,2	5,6	100,0
6-8,5	92	88,0	9,8	2,2	100,0
более 8,5	7	-	14,3	85,7	100,0

Субъективно положительный эффект от терапии ощущали большинство (79,9%) пациентов. В 12,2% случаев таковой отсутствовал, а 4,9% больных отметили у себя негативную динамику. В наибольшем проценте случаев (83,6%) имел место положительный эффект терапии у больных с РРС; отсутствие такового - при ВПРС (24,3%), отрицательная динамика – при ППРС (13,2%) – рис. 5.

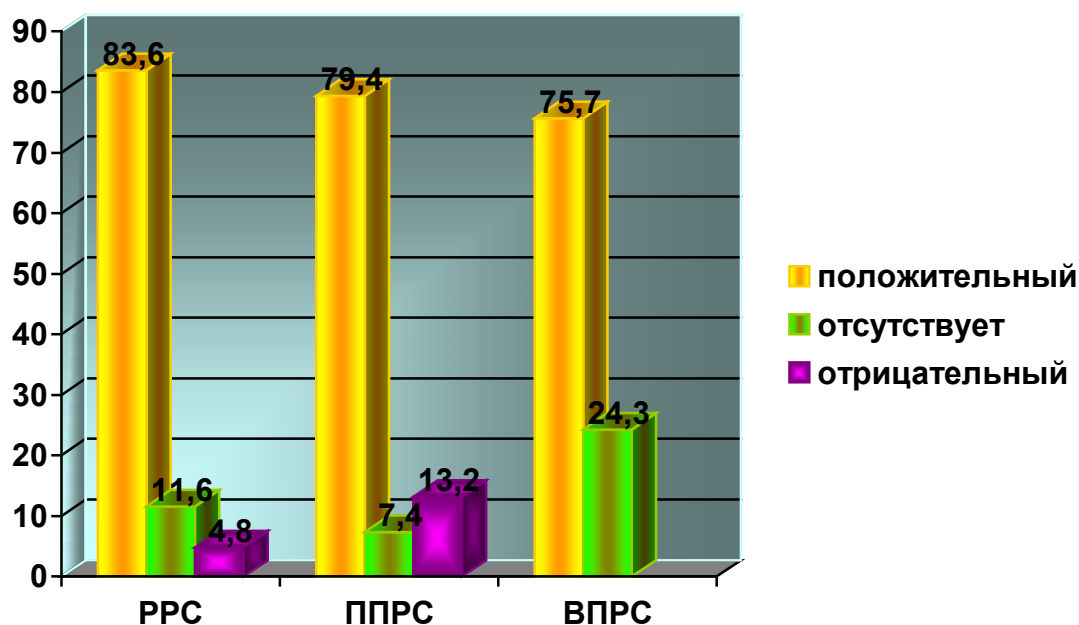


Рис. 5. Распределение пациентов с разными формами РС по субъективной оценке эффекта от проводимой терапии, %.

Отдельно нами изучалась эффективность патогенетической (иммуносупрессивной) терапии. В 1,3% случаев эффект был негативным (отмечалось ухудшение их состояния), в 4% - он отсутствовал; в подавляющем большинстве (94,7%) он был положительным: в 11,7% - слабо выраженным (уменьшение выраженности обострений, неустойчивая стабилизация симптоматики); в 46,2% - значительным (выраженное снижение остроты обострения, устойчивая стабилизация и небольшой регресс симптоматики) и в 36,8% - сильно выраженным (ликвидация обострений, полный регресс симптоматики).

Доля пациентов с отсутствием эффекта и с отрицательным эффектом была наибольшей (9,1%) в возрастной группе старше 45 лет и минимальной (4,2%) – в возрасте до 30 лет. Процент пациентов с сильно выраженным эффектом сокращается с увеличением их возраста, составляя: 45,7% в возрасте до 30 лет; 37% - в 30-35 лет; 26,2% - в 36-44 лет; 24,3% - в 45 лет и старше.

Приведенные в главе данные доказывают эффективность и оправданность создания и функционирования новых организационных форм оказания медико-социальной помощи больным с РС, которые не только позволяют оказать эту помощь наиболее квалифицированно и в максимально возможном объеме, но, что самое главное, оказывать ее системно, централизовав на основе мониторинга за пациентами все виды помощи. Указанное (в числе прочего) позволяет также оценить эффективность проведенных мероприятий, что важно для их своевременной коррекции.

Важно также отметить, что, несмотря на значительный объем оказанной помощи, нуждаемость в ней (особенно в социальном компоненте реабилитационного процесса) значительно выше, что требует поиска новых возможностей. Неоценимую роль здесь могут оказать общественные организации.

2.4. Формы участия и роль общественных организаций в системе социальной защиты лиц с ограничениями жизнедеятельности.

Самарской Организацией больных рассеянным склерозом (СОРС) был проведен опрос депутатов Самарской думы о способах совершенствования социальной политики. Ответы депутатов можно свести к трем основным блокам:

финансовое обеспечение существующих законов и программ, что отметили 45% опрошенных;

обеспечение гарантий и контроля принятых решений (38%);

разработка и принятие новых законопроектов и программ (12%).

При этом заметим, что каждое из указанных направлений, начиная с первого, будет реализовываться тем более эффективнее, чем больше заинтересованность конкретных лиц в принятии и реализации соответствующих решений.

Нельзя не отметить, что в условиях дефицита бюджетного финансирования и связанных с ним проблем недостаточной материально-технической базы учреждений здравоохранения и социальной защиты населения, недоукомплектованности штатов специалистов особое значение имеет поиск внебюджетных источников финансирования, привлечение к делу охраны здоровья (в т.ч. реабилитации инвалидов) других заинтересованных структур, в первую очередь, общественных организаций. В связи с указанным подчеркнем, что эта проблема носит глобальный характер.

Формирующийся в последнее десятилетие в России принципиально новый тип общественных отношений характеризуется динамичным развитием сотрудничества между органами государственной власти и неправительственными некоммерческими организациями (НКО). Это предполагает создание правовых условий для повышения самоорганизации общества, диверсификации социальных услуг на основе активного привлечения и развития негосударственного сектора. Неправительственные НКО, усилия добровольных гражданских инициатив играют важную роль в этом процессе и составляют фундаментальную основу гражданского общества.

Нормативно-правовая основа деятельности неправительственных НКО получила свое развитие с введением в 1995 г. в действие 1 части Гражданского кодекса, учитывающего особенности создания и деятельности НКО, и принятием Государственной Думой ряда федеральных законов: «Об общественных объединениях», «О некоммерческих организациях», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», «О профессиональных союзах, правах и гарантиях их деятельности», «О свободе совести и о религиозных объединениях», которые установили основные правовые нормы их функционирования: порядок создания и ликвидации НКО, их организационно-правовые нормы, возможные методы государственной поддержки и другие.

Благоприятная правовая основа способствовала значительной активизации гражданских некоммерческих инициатив.

По нашему мнению участие НКО в бюджетном процессе является важным показателем их взаимодействия с властными структурами. Именно взаимопонимание между ветвями власти и НКО делает это взаимодействие созидательным. По нашим наблюдениям, объединяясь в НКО, граждане нередко противопоставляют себя властным структурам, рассуждая о них с негативной точки зрения. В этом случае НКО развивается, как правило, опираясь на собственную хозяйственную деятельность или имеющиеся ресурсы. Другим видом негативного отношения НКО к властным структурам является «требовательно-давательское» взаимодействие. Подобный вид отношений распространен в настоящее время и может значительно влиять на воспринимаемость НКО структурами властями.

Мы считаем, что наиболее социально-гармоничными являются партнерские взаимоотношения между НКО и государственными структурами. В случае разумного взаимного дополнения возможны значительные перспективы в продвижении социальных проектов от НКО, их совместное исполнение, финансирование. Имеет значение нахождение «проводников» НКО во

властных структурах. Этими проводниками могут являться Советы общественных организаций, комитеты, комиссии при тех или иных ветвях власти. Они обеспечивают информационные потоки в обе стороны. С их помощью можно реально влиять на принятие программ, законопроектов, бюджета.

Интерес же органов власти к НКО обеспечивается конструктивной позицией НКО, концептуальной завершенностью их предложений, готовностью НКО исполнять условия проекта. НКО должны обязательно сотрудничать с ветвями власти и помогать им в проведении социальной политики на благо реабилитируемым людям.

Целью партнерства органов государственной власти, местного самоуправления и негосударственных НКО являются совместные согласованные и скоординированные действия, способствующие социально-экономическому развитию.

В нашей работе мы использовали возможность инициирования гражданских инициатив посредством создания НКО. Мы в исследовательских целях организовали Самарскую региональную общественную организацию инвалидов – больных рассеянным склерозом (СОРС), членами которой стали инвалиды с РС. Для управления СОРС мы вошли в Правление СОРС. В настоящее время членами Организации стали 324 человека, ассоциированными членами СОРС являются 785 больных РС и лиц, представляющих их интересы. Посредством СОРС в течение 8 лет мы пытались создавать институты гражданского общества для защиты интересов больных РС, вступая в партнерские отношения с коммерческими структурами и органами власти.

Среди основных задач данного партнерства можно выделить:

повышение уровня и качества жизни граждан;

- развитие демократических институтов и усиление процесса демократизации общества;
- укрепление доверия граждан к органам власти и сохранение социальной стабильности в регионе;
- участие негосударственных некоммерческих организаций в разработке и реализации политики администраций регионов;
- развитие дружественных межнациональных отношений, сохранение национально-культурных традиций;
- разработка и внедрение в практику взаимоотношений федеральных органов государственной власти, органов местного самоуправления и негосударственных некоммерческих организаций принципов социального партнерства;
- совершенствование и развитие региональной нормативно-правовой базы, формирующей условия для развития гражданского общества и роста гражданских инициатив;
- разработка и внедрение эффективных механизмов поддержки и реализации социально значимых гражданских инициатив и программ;
- создание системы информационной поддержки процесса развития гражданского общества;
- развитие кооперации, различных форм сотрудничества внутри некоммерческого сектора, обобщение положительного опыта работы;
- содействие развитию многосторонних контактов негосударственных некоммерческих организаций, других субъектов Российской Федерации и зарубежных стран.

В основе партнерских отношений федеральных органов государственной власти, органов местного самоуправления и негосударственных НКО лежат следующие принципы:

- соблюдение норм действующего законодательства Российской Федерации;
- совместное участие негосударственных некоммерческих организаций, федеральных органов государственной власти, органов местного самоуправления в решении социальных проблем, определении приоритетов социальной политики;
- принятие согласованных решений по достижению поставленной цели и способам организации общественной деятельности.

По обоюдному соглашению экспертов НКО и представителей Различных ветвей Государственной Власти, основными направлениями партнерства органов государственной власти, органов местного самоуправления и негосударственных НКО могут быть следующие:

В сфере аналитической деятельности:

- проведение мониторинговых исследований процесса формирования гражданского общества, выявление динамики развития общественных и межрегиональных связей в целях устранения негативных явлений;
- изучение ситуации, выявление наиболее перспективных форм и благоприятных условий межсекторного взаимодействия, разработка рекомендаций для федеральных органов государственной власти и органов местного самоуправления по формированию механизмов эффективного межсекторного взаимодействия в регионе;
- анализ, обобщение и использование в практике наиболее ценного отечественного и зарубежного опыта инициативного решения группами населения социально значимых вопросов.

В социально-экономической сфере:

- привлечение негосударственных НКО к разработке и выполнению программ социально-экономического развития;
- поддержка негосударственных НКО, содействующих развитию отечественного производства;
- создание условий для реализации предпринимательских инициатив негосударственных НКО в целях обеспечения их уставной деятельности;
- совершенствование механизмов участия негосударственных НКО в реализации социальной политики;
- установление и развитие партнерства между федеральными органами государственной власти, органами местного самоуправления, работодателями и работниками, взаимодействие с профсоюзами и другими общественно-профессиональными структурами;
- развитие благотворительности и мобилизация финансовых и материальных средств для социальной поддержки нуждающихся.

В духовной сфере:

- возрождение духовности, уважения к честному труду и человеку труда, чести и достоинству личности;
- формирование чувства патриотизма;
- формирования в обществе уважительного толерантного отношения к культурным, историческим и религиозным ценностям народов России и международному историко-культурному наследию;
- пропаганда нравственных норм жизни.

Считаем, что основными формами указанного партнерства могут быть следующие:

- поддержка деятельности профсоюзных, детских, молодежных, студенческих, женских, профессиональных, экологических организаций, объединений ветеранов, пенсионеров, инвалидов, работников науки, культуры, образования, здравоохранения, этнокультуры и иных формирований;
- создание общественного собрания регионов для обсуждения, консультации и согласования позиций по важнейшим вопросам политической, социально-экономической, культурной жизни региона, координационного совета по работе с негосударственными некоммерческими организациями, организация работы постоянно действующих «круглых столов» по направлениям деятельности некоммерческого сектора;
- участие негосударственных НКО в региональных ярмарках, выставках, фестивалях, смотрах народных талантов;
- участие НКО в разработке, реализации и экспертной оценке проектов законодательных актов и программ социального развития;

- проведение общественных слушаний на различных уровнях, взаимных консультаций по различным вопросам, областных конференций по общественно значимым вопросам.

В результате проводимой работы мы пришли ко мнению, что в соответствии с действующим законодательством взаимодействие органов государственной власти, местного самоуправления и НКО может осуществляться посредством таких механизмов, как:

- заключение соглашений, договоров о сотрудничестве;
- работа общественно-государственных советов и комиссий;
- проведение постоянно действующих «круглых столов»;
- создание и развитие специальной инфраструктуры взаимодействия (областного и муниципальных центров социального партнерства, областного и муниципальных домов дружбы народов, муниципальных домов молодежных организаций и других).

Почти весь арсенал выше указанных механизмов мы использовали в своей работе. В Самарской области накоплен значительный опыт указанного взаимодействия. Учитывая широкое развитие НКО, в области создано общественное собрание Самарской области при Губернаторе, куда мы также вошли, – как совещательно-консультативный орган, осуществляющий взаимодействие негосударственных НКО с органами исполнительной власти.

Деятельность собрания основывается на принципах:

- взаимодействия и конструктивного диалога между органами исполнительной власти и негосударственными некоммерческими организациями;
- прозрачности взаимоотношений .
- Собрание действует на общественных началах. Его задачами являются:
- открытое и гласное обсуждение различных аспектов развития Самарской области, выражение мнений населения области по вопросам общественной жизни, доведение этих мнений до сведения широкой общественности и органов исполнительной власти;
- содействие деятельности негосударственных НКО в решении проблем социально-экономического развития;
- выработка рекомендаций и предложений по совершенствованию социальной политики, способствующих социально-экономическому и социокультурному развитию области;
- вовлечение негосударственных НКО в процесс принятия общественно значимых решений;
- участие в разработке проектов нормативных правовых актов, планов и программ развития области;
- совершенствование механизма учета общественного мнения и обратной связи между объединениями граждан и органами исполнительной власти;
- формирование политической и правовой культуры.

Деятельность Собрания организует координационный совет по работе с негосударственными НКО. Рабочими органами собрания являются заседания «круглых столов» по направлениям деятельности негосударственных НКО.

Собрание формируется путем делегирования своих представителей негосударственными НКО, Администрацией Самарской области. Оно работает в режиме заседаний, которые проводятся в соответствии с планом работы (как правило, один раз в полугодие). Для подготовки и проработки решений по отдельным вопросам Собрание может образовывать комиссии и рабочие группы. Члены Собрания осуществляют свою деятельность на безвозмездной основе.

Состав координационного совета утверждается распоряжением Губернатора Самарской области из числа председательствующих на заседаниях «круглых столов», представителей общественных организаций, в том числе профсоюзов, союзов работодателей, а также руководителей структурных подразделений Администрации Самарской области. В состав Координационного совета входит Губернатор Самарской области. Мы также вошли в координационный совет при Губернаторе Самарской области.

Задачами координационного совета являются:

- рассмотрение общественно значимых областных проблем и внесение предложений по их решению;
- разработка новых стратегических и методологических подходов к решению социальных проблем;
- содействие согласованному функционированию и взаимодействию органов исполнительной власти и НКО;
- организация работы и исполнения решений Собрания;
- анализ общественного мнения по социально-экономическим проблемам Самарской области;
- участие в подготовке официальных документов и материалов Администрации области по вопросам взаимодействия с НКО;
- анализ эффективности исполнения социальных программ.

Основной организационной формой деятельности Координационного совета является заседание совета, которое проводится по мере необходимости, но не реже одного раза в 3 месяца.

Целями проведения «круглых столов» являются:

- рассмотрение общественно значимых областных проблем и внесение предложений по их решению;
- организация выполнения решений Собрания и Координационного совета;
- обеспечение реализации программ и проектов, подготовленных в рамках взаимодействия участников заседаний «круглого стола»;
- подготовка предложений по организации совместной деятельности органов исполнительной власти и НКО по реализации социальных программ;
- взаимодействие с организациями Российской Федерации и зарубежных стран по вопросам, относящимся к ведению заседаний «круглых столов»;
- формирование и регулярное пополнение баз данных, включающих в себя информацию о деятельности НКО по темам заседаний «круглых столов», об эффективности их взаимодействия с органами исполнительной власти, о результатах реализуемых проектов и программ.

Участниками заседаний «круглых столов» являются представители НКО, руководители структурных подразделений Администрации области, курирующие соответствующие направления деятельности, обсуждаемые на заседаниях «круглых столов».

Заседания «круглых столов» являются открытыми, проводятся по мере необходимости, но не реже одного раза в 3 месяца.

Мы считаем, что указанная система (помимо прочего) позволяет оптимизировать систему бюджетного финансирования, в т.ч. финансирования проектов, связанных с системой здравоохранения и социальной защиты населения (схема 6.1.), следствием чего является, в частности, то, что в результате нашей деятельности произошло существенное увеличение объема финансирования помощи пациентам с рассеянным склерозом (рис 6.1.). Ведущую роль в последнем сыграла созданная в 1996 г. в Самаре по решению учредительного собрания СОРС, которая стала членом Общероссийского союза общественных организаций инвалидов.

Организация является юридическим лицом, имеет обособленное имущество и самостоятельный баланс. Ее деятельность основывается на принципах добровольности, равноправия, самоуправления и занятости.

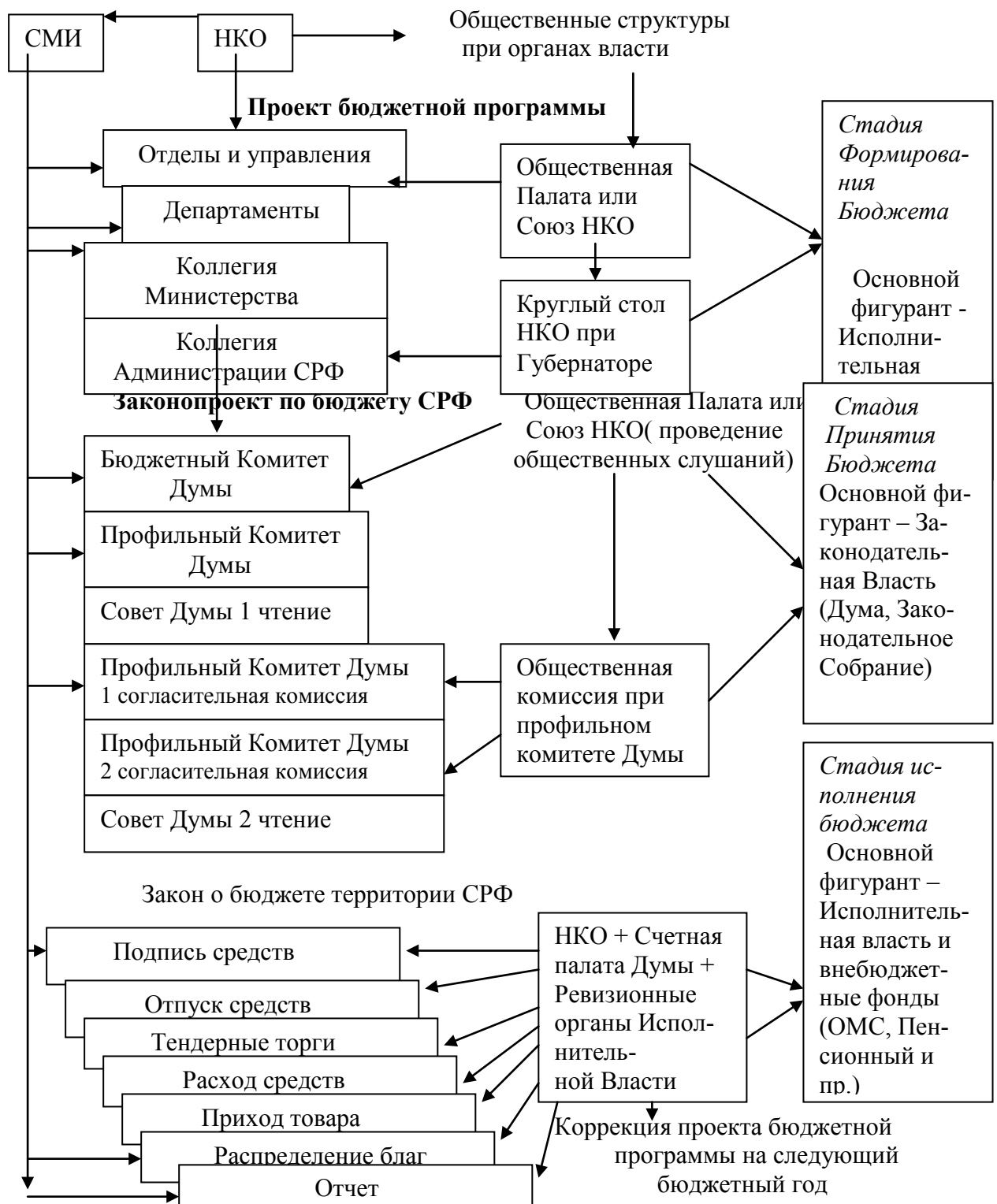


Схема 5. Роль НКО в бюджетном процессе.

В Уставе СОРС декларировали, что высшим руководящим органом СОРС является общее собрание ее членов, которое созывается не реже одного раза в год. В период между общими Собраниями постоянно действующим руководящим органом является правление в составе Председателя, выборных членов, директора организации, директора отделений. Заседания Правления проводятся не реже одного раза в квартал. Председатель и члены правления выполняют свои обязанности безвозмездно. Ревизионная комиссия СОРС избирается общим собранием сроком на пять лет.

Устав СОРС, который разработали, также гласит, что организация может создавать городские и районные отделения (решение об этом принимается общим собранием), которые имеют обособленное имущество и самостоятельный баланс. Исполнительным органом отделения является директор.

Организация отвечает по своим обязательствам всем своим имуществом. Источниками формирования имущества Организации являются:

- добровольные пожертвования, благотворительные и спонсорские поступления от граждан и юридических лиц;
- вступительные и членские взносы;
- отчисления учрежденных Организацией хозяйственных организаций;
- поступления от мероприятий, проводимых Организацией, в том числе культурно-массовых, зрелищных, спортивных и т.п.;
- доходы от хозяйственной деятельности;
- доход от внешнеэкономической деятельности;
- поступления от других источников, не запрещенных действующим законодательством.

Организация не преследует цели извлечения прибыли; доходы от предпринимательской деятельности Организации направляются на достижение уставных задач Организации и не подлежат перераспределению между членами Организации.

Целью создания и деятельности Организации мы указали содействие улучшению условий жизни, оптимальной социальной адаптации больных рассеянным склерозом; разработка и внедрение комплексной программы реабилитации больных рассеянным склерозом.

Задачами организации нами предложены разработка и реализация социально-значимых программ, проектов и мероприятий, направленных на поддержку социально-незащищенных слоев населения Самарской области (инвалидов, несовершеннолетних, одиноких матерей, молодежи в возрасте до 30 лет и других слоев населения, относимых действующим законодательством к данной категории) совместно с органами государственной власти, их структурными подразделениями, специализированными государственными службами (служба занятости населения, Департамент социальной защиты, Департамент по делам молодежи и др.), международными организациями и благотворительными фондами, оказывающими финансовую поддержку в реализации социально значимых программ.

Предмет деятельности Организации формулируется нами как:

- защита интересов своих членов в государственных и общественных организациях и учреждениях, помощь и содействие в решении их социальных проблем;
- практическая реализация программ, проектов, мероприятий, направленных на всемерную поддержку социально-незащищенных слоев населения;
- содействие удовлетворению материальных и духовных потребностей больных рассеянным склерозом;
- обеспечение своих членов современной научной, медицинской, популярной информацией по проблемам рассеянного склероза;
- привлечение внимания общественности к проблемам реабилитации и социальной адаптации больных рассеянным склерозом;
- на основе общности интересов создание групп само – и взаимопомощи членов Организации;
- обеспечение научно-методического подхода к реализации поставленной цели;

- разработка и внедрение собственных программ по основным направлениям деятельности;
- участие в создании реабилитационного процесса, включающего в себя медицинские, социальные, психологические, а также производственные учреждения;
- образовательная деятельность (организация курсов подготовки и переподготовки специалистов и т.д.);
- оказание услуг в трудоустройстве;
- коммерческая деятельность, не запрещенная законодательством Российской Федерации, прибыль от которой направляется на реализацию уставных целей и развитие Организации;
- взаимодействие с другими общественными объединениями на взаимовыгодной основе.

Для реализации своих целей Организация:

- осуществляет издательскую деятельность в соответствии с Законом Российской Федерации о печати, публикует подборки материалов о наиболее целесообразном образе жизни при рассеянном склерозе, о методиках аутогенной тренировки и физических упражнений, о вспомогательных технических средствах и т.д.;
- содействует созданию кино – и видео, аудиопродукции санитарно-просветительного характера для населения;
- заключает договора на выполнение работ по реализации социально-значимых программ, проектов, мероприятий, направленных на поддержку социально-незащищенных слоев населения Самарской области, с органами государственной власти, их структурными подразделениями, выступает в роли работодателя и организатора работ;
- осуществляет разработку и содействует производству специальной техники для больных рассеянным склерозом;
- содействует созданию пансионатов, реабилитационных центров и больниц для больных рассеянным склерозом;
- содействует проведению научных исследований, касающихся проблем рассеянного склероза по перспективным направлениям;
- организует группы взаимопомощи из членов Организации;
- привлекает к сотрудничеству высшие образовательные учреждения (как медицинского, так и немедицинского профиля);
- оказывает материальную помощь своим членам;
- содействует организации повседневного и санаторно-курортного отдыха больных рассеянным склерозом и членов их семей, профессиональному и интеллектуальному совершенствованию членов Организации;
- осуществляет связи и контакты с аналогичными российскими и зарубежными организациями;
- создает свои отделения и филиалы;
- выступает учредителем в хозяйственных обществах и иных организациях;
- заключает договоры с физическими и юридическими лицами;
- проводит лекции, выставки, лотереи;
- взаимодействует с органами здравоохранения, медицинскими учреждениями по вопросам обеспечения больных рассеянным склерозом медицинской помощью;
- информирует население о работе организации.

Членом Организации может быть инвалид, больной рассеянным склерозом, его законный представитель (один из родителей, усыновитель, опекун или попечитель), а также любой гражданин, заинтересованный в максимальной социальной адаптации этих больных и изъявивший желание своей деятельностью способствовать осуществлению уставных целей и задач Организации.

Граждане, вступающие в Организацию, представляют заявление на имя председателя Правления Организации.

Индивидуальные члены, принятые в Организацию, вносят вступительный и ежегодные членские взносы, размеры которых определяются ежегодным решением Правления Организации.

Инвалиды, больные рассеянным склерозом, освобождаются от уплаты вступительного и членских взносов.

Члены организации по нашему представлению имеют право:

- получать информацию и деятельности Организации;
- участвовать в проводимых Организацией мероприятиях;
- избирать и быть избранным в руководящие органы Организации;
- добровольно в любое время прекратить членство в Организации;
- получать консультативно – диагностическую и организационную помощь, а также другие виды помощи в пределах Устава Организации.

О роли данной НКО могут свидетельствовать следующие факты. В 1998 г. из 1080 пациентов с РС, зарегистрированных в Самарской области, 210 человек нуждались в патогенетическом лечении и 819- в профилактике инвалидизации. Их обеспеченность средствами патогенетической терапии составляла 1% от потребности, в связи с чем в среднем среди наблюдаемой группы пациентов имело место ухудшение состояния по шкале EDSS на 0,5 балла в год.

В процессе проведения исследований в 2004 г. мы добились того, что потребность в препаратах патогенетического действия (копаксон, бетаферон, авонекс, ребиф) была обеспечена на 44,8%, а неврологический дефицит пациентов снизился за 2,5 года в среднем на 0,5 балла.

Улучшение финансирования, явившееся результатом деятельности СОРС позволило в большем объеме реализовывать не только медицинскую, но и другие направления реабилитации. Сопоставительный анализ показывает, что если среди пациентов области уровень финансирования с 1995 г. по 2004 г. увеличился в 7,2 раза, то в контрольной группе пациентов (на территории, где подобная организация и система взаимодействия с органами государственной власти отсутствуют – были взяты больные Ульяновской области) – только в 1,5 раза (табл.6.1). Расчет данных был получен при суммировании стоимости всех видов услуг, оказываемых больным РС по данным МЗСО из расчета на постоянное количество больных РС.

В ходе проводимой работы мы добились увеличения объемов финансирования и создали систему взаимодействия организации больных с РС с органами государственной власти, учреждениями здравоохранения и социальной защиты, а также способствовали созданию и участвовали в организации двух специализированных структур для диспансеризации и лечения больных РС (более подробно описанных в соответствующей главе).

Централизация и профилизация оказания медицинских и социальных услуг, проводимая в ходе исследования, позволили сократить время постановки диагноза «рассеянный склероз» (после первого обращения пациентов) с 10-15 лет (в 1998 г. и предшествующих периодах) до 4-7 лет в 2000-2001 гг. и до 3-4 лет в 2004 г.

Характеризуя социальный аспект работы СОРС нельзя не отметить, что в числе проведенных нами мероприятий было: повышение грамотности пациентов и врачей по вопросам помощи при РС (за период с 2000 по 2004 г. проведено 18 клинических конференций и прочитано 84 лекции на курсах усовершенствования врачей, 12 курсов обучения медицинских сестер, организовано 17 групп взаимопомощи больных, создано 4 лектория, 7 клубов встреч инвалидов); оказание социальной помощи (472 больным была оказана юридическая помощь, 401 – оформлены документы для медико-социальной экспертизы, 318 оказаны бытовые услуги на дому, включая уборку квартир, плотницкие и электроработы, ремонт колясок, ремонт квартир).

При нашем непосредственном участии в организации создано 1222 рабочих места, трудоустроено 194 инвалида, 359 человек – членов их семей, 183 ребенка (на сезонные работы) из семей инвалидов. Совместно с Самарским государственным университетом обучено 105 чело-

век инвалидов работе на персональном компьютере. Психологом СОРС было проконсультировано 515 чел.

Большое внимание уделялось культурно-массовым мероприятиям (общее число вовлеченных в них составило 1314 человек, в т.ч. 307 человек участвовали в спортивно-массовой работе и 161 больных участвовал в организованных с нашим участием Параолимпийских соревнованиях).

Начиная с 2003-2004 гг., к реализации указанных проектов нами стали привлекаться и коммерческие организации (популяризация проблемы, подготовка специалистов, проведение научных исследований, рекламно-информационных компаний, участие в переговорном процессе с представителями органов власти).

Интеграционные процессы в организации помощи больным с РС происходили параллельно с реализацией новых подходов в решении социальных вопросов в области целом (которые отчасти и были «запущены» и реализованы благодаря активной деятельности СОРС).

Особо следует остановиться на одной из форм помощи инвалидам, используемой нами в качестве новации как проект развития, стоматологическая помощь (единственный на сегодняшний день опыт НКО по Самарской области). Оказание стоматологических услуг инвалидам проводилась в двух формах – стационарной (на базе арендованного специализированного помещения) и на дому.

Наш проект заключался в следующем: стационарное обслуживание предполагало оказание помощи тем группам людей, которые могут передвигаться самостоятельно или с помощью технических средств. При этом врач-стоматолог тратит на пациента от 20 минут до 3 часов. Учитывая, что инвалиду необходимо большее время для того, чтобы сесть в кресло, продолжительность его нахождения в кабинете стоматолога может возрасти в среднем на 20 минут. Таким образом, количество инвалидов, которые могут получить стоматологическую помощь в течение дня варьирует от 3 до 7 человек (при 8-часовом рабочем дне), т.е. в среднем 20-25 человек в неделю (5 рабочих дней) или около 100 человек в месяц. На дому обслуживаются инвалиды, физическое состояние которых не позволяет им покинуть квартиру. Количество людей, получивших услуги на дому, составило в среднем 2-3 человека в сутки (40-50 человек в месяц).

Процесс лечения включал оказание всех видов терапевтической стоматологической помощи (лечение неосложненного кариеса, пульпитов, стоматитов, гингивитов, воспалительных процессов ротовой полости). Для оказания помощи на дому была приобретена портативная аппаратура. Посещение инвалидов на дому проводилось в соответствии с графиком записи, выезды формировались с учетом района проживания инвалида, для каждого случая разработаны маршруты движения.

В процессе работы активно привлекались информационные отделы организаций партнеров.

Характеризуя положительный опыт взаимодействия в Самарской области НКО и органов государственной власти, нельзя не отметить также, что в области существует коллективный договор о взаимодействии Самарской Губернской Думы и негосударственных НКО в нормотворческой деятельности и общественная комиссия по здравоохранению при Комитете по здравоохранению, образованию и социальной политике Самарской Губернской Думы, членами которой мы являемся в структуре СОРС. Причем разработка положений о деятельности Общественных Комиссий при Комитетах Губернской Думы также проведена нами и согласована на уровне Спикера Губернской Думы.

Комиссия создана с целью:

- привлечения широкого круга специалистов для обсуждения вопросов в области здравоохранения;
- обсуждения вопросов и разработки рекомендаций при подготовке и реализации областных целевых программ по здравоохранению.

- Комиссия является коллегиальным совещательным органом. Работу Комиссии организует и ведет депутат, входящий в состав комитета по здравоохранению, образованию и социальной политике.

Комиссия осуществляет подготовку предложений по вопросам здравоохранения; предварительное рассмотрение проектов соответствующих нормативно-правовых актов, поступивших в Думу для рассмотрения; проектов федеральных законов по вопросам здравоохранения, предлагаемых для внесения в порядке законодательной инициативы в Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации; проектов нормативных правовых актов органов местного самоуправления; вопросов здравоохранения, выносимых на рассмотрение комитета по здравоохранению, образованию и социальной политике; разработку указанных проектов;

рассмотрение поступивших в комитет по здравоохранению, образованию и социальной политике обращений, предложений органов управления, организаций, граждан по вопросам здравоохранения.

Заседания Комиссии проводятся по мере необходимости. Ее решения носят рекомендательный характер.

Для обеспечения взаимодействия органов государственной власти Самарской области, органов местного самоуправления, общественных объединений инвалидов и иных организаций, занимающихся проблемами инвалидности, в 2002 г. в области создан областной совет по делам инвалидов, являющийся консультативным органом.

С учетом опыта функционирования СОРС в последующем аналогичные организации были созданы и в других регионах РФ, что позволило нам в 2001 г. создать общероссийскую общественную организацию инвалидов – больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС).

Ее основными целями являются:

- оказание всесторонней помощи и поддержки инвалидов – больным рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями, их оптимальная социальная адаптация в обществе;
- защита прав и законных интересов лиц указанной категории и членов их семей;
- содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан;
- содействие укреплению семьи и ее роли в обществе.

При подготовке Устава Организации мы решили вменить ей следующие задачи:

- содействует проведению научных исследований и разработке методик, направленных на лечение и профилактику демиелинизирующих заболеваний;
- изучает и содействует распространению достижений мировой медицинской науки в лечении больных демиелинизирующими заболеваниями;
- способствует заинтересованным государственным организациям в разработке социальных мер по оказанию помощи инвалидам – больным демиелинизирующими заболеваниями, реализует указанные проекты и программы;
- участвует в организации повышения профессионального уровня врачей и специалистов, работающих в области лечения и профилактики рассеянного склероза и других демиелинизирующих заболеваний, в обучении их новым методикам диагностики и лечения указанных болезней (организует курсы повышения квалификации, проводит семинары, издает специальную литературу);
- при получении соответствующей лицензии участвует в создании, освоении и реализации новых лекарственных препаратов, способных успешно бороться с указанными недугами;
- содействует созданию и финансированию реабилитационных и консультативных центров, поликлиник, больниц, специализирующихся на лечении демиелинизирующих заболеваний, содействует их оснащению современным медицинским оборудованием и препаратами;

- создает банк данных по направлениям деятельности Организации, ведет учет больных рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями с целью профилактики обострения указанных недугов и оказания больным необходимой помощи;
- разрабатывает и доводит до сведения больных материалы о наиболее целесообразном образе жизни при рассеянном склерозе и других демиелинизирующих заболеваниях, методиках аутогенной тренировки и физических упражнениях, о вспомогательных технических средствах и др.;
- создает библиотечный фонд по медицинской тематике, содействует публикациям в периодической печати и изданию статей, трудов, книг, брошюр, касающихся лечения и профилактики демиелинизирующих заболеваний, обеспечивает указанной литературой членов Организации;
- разрабатывает и содействует производству специальной техники для больных;
- организует обучение больных демиелинизирующими заболеваниями различным доступным им профессиям, выявляет и способствует созданию рабочих мест с целью трудоустройства больных указанной категории;
- оказывает экстренную материальную помощь семьям умерших больных;
- содействует вовлечению больных в занятия физической культурой и спортом, участвует в создании тренажерных залов, других спортивных сооружений;
- организует досуг больных, предоставляет им и членам их семей льготные путевки в санатории, дома отдыха, туристические поездки;
- организует и участвует в финансировании лечения больных рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями в зарубежных клиниках и реабилитационных центрах;
- проводит торжественные мероприятия, посвященные медицинской науке, содействует увековечиванию памяти выдающихся врачей и ученых-медиков;
- содействует привлечению внимания общественности к проблемам инвалидов, больных рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями;
- развивает международные связи и научный обмен информацией, участвует в деятельности международных организаций медицинского профиля.

Членами Организации могут быть граждане Российской Федерации, иностранные граждане, лица без гражданства, достигшие 18-летнего возраста, инвалиды – больные рассеянным склерозом, их законные представители (один из родителей, усыновитель, опекун или попечитель), а также иные граждане, заинтересованные в максимальной социальной адаптации больных указанной категории, разделяющие цели и задачи Организации и желающие участвовать в их реализации. Членами Организации могут быть также общественные объединения – юридические лица, действующие в сфере интересов Организации и поддерживающие ее материально.

Высшим руководящим органом Организации является Конференция Организации. Конференция созывается Президентским советом Организации по мере необходимости, но не реже одного раза в пять лет. Делегаты на Конференцию Организации избираются простым большинством голосов присутствующих на Общем собрании членов регионального отделения Организации открытым голосованием.

К исключительной компетенции Конференции нами были отнесены:

- определение основных направлений деятельности Организации и их утверждение;
- внесение в устав изменений и дополнений с последующей государственной регистрацией в установленном порядке (утверждается 2/3 голосов присутствующих на Конференции делегатов);
- избрание сроком на пять лет Президента Организации;
- формирование сроком на пять лет Президентского совета Организации;
- избрание Контрольно-ревизионной комиссии Организации сроком на пять лет;

- заслушивание и утверждение отчетов Президентского совета и Ревизионной комиссии;
- утверждение символики и атрибутики Организации с последующей государственной регистрацией в установленном порядке;
- решение вопросов ликвидации и реорганизации Организации (утверждается 2/3 голосов делегатов, присутствующих на Конференции открытым голосованием).

В период между Конференциями руководство деятельностью Организации осуществляется Президентский совет, формируемый Конференцией Организации. В состав президентского совета входят: Президент, Вице-Президенты, Генеральный директор.

Президентский совет Организации:

- готовит и созывает Конференции Организации;
- разрабатывает основные направления деятельности и программы Организации;
- организует выполнение решений Конференции Организации;
- утверждает ежегодный план работы Организации;
- выводит из своего состава и кооптирует в свой состав новых членов вместо выбывших в пределах общего количества членов Президентского совета с последующим утверждением на очередной Конференции;
- заслушивает и утверждает ежегодный отчет Президента и Генерального директора Организации;
- осуществляет прием и исключение из членов Организации;
- утверждает Положения, инструкции и иные документы, регулирующие деятельность Организации;
- решает вопросы участия Организации в других общественных объединениях, в том числе международных;
- руководит международной деятельностью Организации, осуществляет связь Организации с национальными и международными инвалидными и иными общественными объединениями, разрабатывает и организует выполнение совместных программ и проектов;
- осуществляет прием региональных отделений Организации, заслушивает и утверждает их ежегодные отчеты;
- создает филиалы, открывает представительства Организации, утверждает Положения о них, назначает руководителей представительств, заслушивает и утверждает их ежегодные отчеты;
- координирует деятельность региональных отделений Организации, ее филиалов и представительств;
- организует издательскую деятельность Организации;
- организует и проводит симпозиумы, конференции, семинары, выставки, конкурсы по вопросам уставной деятельности Организации;
- самостоятельно от имени Организации присуждает премии, награды, призы, стипендии в целях реализации уставных задач Организации;
- разрабатывает символику и атрибутику Организации;
- является главным распорядителем имущества и денежных средств Организации, организует привлечение средств, определяет размеры и направления расходования денежных средств Организации;
- утверждает финансовый план и отчет, утверждает годовую смету Организации;
- принимает меры к развитию материально-технической базы Организации;
- утверждает структуру и объем финансирования штатного аппарата Организации, утверждает должностные оклады сотрудников штатного аппарата;
- дает отдельные поручения членам Президентского совета и членам Организации, контролирует их исполнение;
- решает иные вопросы деятельности Организации, не входящие в исключительную компетенцию Конференцию Организации.

Правление Организации является руководящим органом Организации в период между заседаниями Президентского совета Организации. В состав Правления Организации входят Президент, Первый Вице-президент, Генеральный директор Организации.

Правление создается для оперативного решения вопросов деятельности Организации, входящих в компетенцию Президентского совета Организации. О принятых Правлением решениях Президент Организации в обязательном порядке информирует Президентский совет Организации на его очередном заседании.

Правление Организации является постоянно действующим руководящим коллегиальным органом, осуществляющим право юридического лица от имени Организации и исполняющим ее обязанности в соответствии с действующим законодательством.

Президент Организации:

- осуществляет общее руководство деятельностью Организации;
- руководит работой Президентского совета Организации, ведет заседания, председательствует на Конференциях Организации, распределяет обязанности между членами Президентского совета Организации;
- представляет Организацию во взаимоотношениях с органами государственной власти и местного самоуправления, отечественными и зарубежными юридическими и физическими лицами без доверенности;
- заключает от имени Организации соглашения, договоры, контракты, ведет переговоры;
- подписывает распорядительные документы Организации;
- отчитывается перед Конференцией и ежегодно перед Президентским советом Организации о проделанной работе;
- осуществляет иные функции, не входящие в компетенцию других органов Организации.

Первый Вице-Президент Организации:

- в период отсутствия Президента по его поручению исполняет функции Президента Организации;
- представляет Организацию во взаимоотношениях с органами государственной власти и органами местного самоуправления, отечественными и зарубежными юридическими и физическими лицами без доверенности;
- курирует одно или несколько направлений деятельности Организации, определяемые Президентским советом Организации;
- ведет переговоры, заключает соглашения, договоры, контракты, сделки, иные юридические акты, действуя в интересах Организации;
- выполняет отдельные поручения Президентского совета, Правления и Президента Организации;
- осуществляет иные функции, не входящие в компетенцию других органов Организации.

Вице-Президенты Организации:

- представляют Организацию во взаимоотношениях с органами государственной власти и местного самоуправления, отечественными и зарубежными юридическими и физическими лицами без доверенности;
- курируют несколько или одно из направлений деятельности Организации, определяемое решением Президентского совета Организации;
- выполняют отдельные поручения Президентского совета, Правления и Президента Организации;
- осуществляют иные функции, не входящие в компетенцию других органов Организации.

Генеральная дирекция Организации является исполнительным органом Организации. Деятельностью Генеральной дирекции руководит Генеральный директор, избираемый сроком

на пять лет Конференцией Организации. Генеральный директор является членом Президентского совета и Правления Организации.

Генеральный директор Организации:

- оперативно решает вопросы организационной, административной, предпринимательской и финансовой деятельности Организации;
- назначает и увольняет Заместителей Генерального директора Организации по направлениям деятельности Организации, контролирует их деятельность;
- представляет Организацию во взаимоотношениях с органами государственной власти и местного самоуправления, органами управления, российскими и зарубежными юридическими лицами и гражданами без доверенности;
- ведет переговоры, заключает сделки, соглашения, контракты, договоры, совершает иные юридические акты, действуя лишь в интересах Организации, с обязательным информированием Президентского совета Организации на его очередном заседании;
- организует привлечение инвестиций для расширения сферы деятельности Организации, в пределах своей компетенции распоряжается имуществом и денежными средствами Организации, открывает расчетный и иные счета Организации в банковских учреждениях в России и за рубежом, имеет право первой подписи финансовых документов, выдает доверенности;
- осуществляет общее руководство деятельностью создаваемых Организацией хозяйственных структур, утверждает их ежегодные отчеты о хозяйственной деятельности;
- определяет расходы на оплату труда сотрудников штатного аппарата Организации, утверждает штатное расписание, правила внутреннего распорядка и должностные инструкции работников штатного аппарата Организации;
- назначает и увольняет штатных работников, устанавливает должностные оклады, поощряет отличившихся работников, налагает дисциплинарные взыскания на работников штатного аппарата Организации;
- организует бухгалтерский учет и отчетность Организации;
- предъявляет от имени Организации претензии и иски к российским и зарубежным юридическим лицам и гражданам;
- отчитывается о своей работе перед Президентским советом Организации и несет персональную ответственность за выполнение возложенных на него обязанностей;
- осуществляет иные функции, не входящие в компетенцию других органов Организации.

Контрольно-ревизионная комиссия:

- избирает из своего состава Председателя;
- ежегодно осуществляет ревизию финансовой деятельности Организации;
- осуществляет контроль за соблюдением настоящего Устава и действующего законодательства в деятельности Организации;
- результаты ревизии один раз в год представляются Контрольно-ревизионной комиссией в виде отчета Президентскому совету и раз в пять лет – на утверждение Конференции.

Структуру Организации составляют ее региональные отделения, филиалы и правительства.

Региональные отделения действуют как на основании настоящего Устава, так и на основании собственных Уставов, не противоречащих настоящему.

Региональные отделения Организации являются юридическими лицами с момента государственной регистрации в установленном порядке.

Средства и имущество Организации формируются из:

- вступительных, членских и целевых взносов;
- добровольных взносов, даров, пожертвований юридических и физических лиц (в том числе зарубежных);

- поступлений от мероприятий, проводимых самой Организацией или в ее пользу;
- поступлений от региональных отделений Организации;
- доходов от предпринимательской, внешнеэкономической, образовательной, научной, издательской, рекламной, иной законной деятельности Организации;
- отчислений от прибыли создаваемых Организацией хозяйственных товариществ и обществ;
- доходов от гражданско-правовых сделок;
- иных не запрещенных законом поступлений.

При участии автора и активной поддержке указанной Общероссийской организации впервые в России был проведен широкомасштабный опрос руководителей администраций регионов о состоянии проблемы РС в них. Важно отметить, что лишь в некоторых регионах РФ налажен (или налаживается) учет больных с РС, который позволяет получить наиболее точные данные о распространенности данной патологии и нуждаемости пациентов в различных лечебно-диагностических реабилитационных мероприятиях (и в первую очередь, в дорогостоящих средствах патогенетического лечения – копаксоне, ребифе, бетафероне).

Диагностика РС достаточно трудна и требует использования дорогостоящих сложных методов. Поэтому уровень распространенности патологии во многом зависит от налаженности системы диагностики и доступности указанных методов для пациентов. Проведенное исследование показало, что при средневропейской частоте РС 40-50 на 100 тыс. населения в отдельных регионах она колеблется от 45 (Кировская область) до менее 12 на 100 тыс. населения. Причем указанные колебания имеют место даже в пределах одного федерального округа: например, в Приволжском округе показатель колеблется от 17 (Пензенская область) до уже упоминающегося показателя 45; в Северо-Западном – от 13 (Архангельская область) до 33 (Вологодская) и т.д.

По полученным нами данным отмечено как резко отличаются и абсолютные цифры зарегистрированных больных, которые значительно выше в регионах, где созданы региональные отделения организаций больных с РС. Так, в Воронежской области зарегистрировано 1000 человек, в Республике Татарстан – 1300 человек, в Самарской области – 1500 чел., в то же время, например, в Томской области – 33 человека, в Сахалинской – 37 человек.

Соответственно отличается и количество выписанных препаратов в каждом регионе (поставки указанных препаратов составляют около половины от числа выписанных рецептов). Бетаферон выписывался только в 25 регионах (преимущественно в Центральном федеральном округе), копаксон – в 12, ребиф – в 3.

Специализированные структуры, регистры или программы по РС созданы в Орловской, Оренбургской, Ульяновской, Свердловской, Самарской областях, в республиках Мордовия, Татарстан, Чувашия, Красноярском крае (т.е. только в 19 регионах РФ, из них 6 относятся к Приволжскому федеральному округу).

Указанное доказывает, что только широкое привлечение общественности (в первую очередь, в лице соответствующих НКО) обеспечивает должное внимание органов государственной власти к тем или иным проблемам (в данном случае – проблеме РС) и способствует решению данных проблем.

Проводимый нами анализ роли общественных организаций в системе реабилитационной помощи пациентам с РС, проведенный на примере Самарской области, показал, что более половины (53,5%) больных пользуются услугами социальных работников (не пользуются ими только пациенты с минимальными функциональными нарушениями), в т.ч. 14,3% - работников государственных учреждений, а более трети (39,5%) – общественных организаций. Если при легкой степени нарушений большая часть (71,4 %) прибегающих к помощи социальных работников (доля таковых – 8,4%) пользуются услугами государственных учреждений, то при нарушениях средней тяжести в целом пользуются указанными услугами 63,2% пациентов (из них только 39,1% - государственных учреждений). При более выраженных нарушениях социальной помощью пользуются все пациенты, причем преимущественно она оказывается общественными организациями (при сумме баллов 6-8,5 - в 85,9% случаев, при сумме баллов по

шкале EDSS более 8,5 – в 71,4%). Среди больных с различными формами РС в наибольшей степени нуждаются в помощи социальных работников пациенты с вторично-прогрессирующей формой РС (рис. 6.).

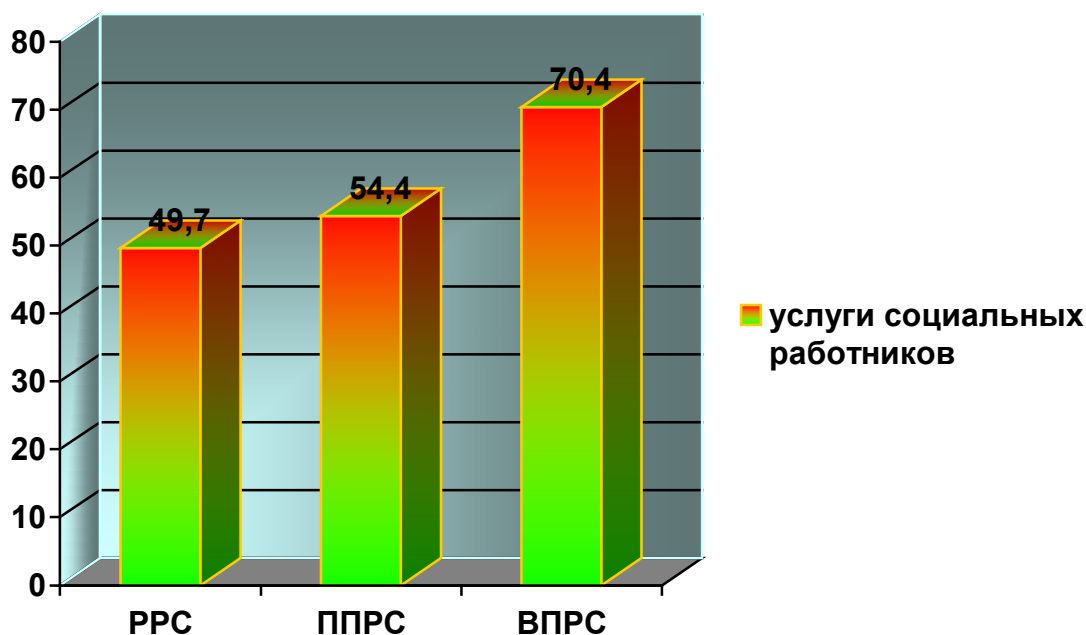


Рис. 6. Процент больных с разными формами РС, пользующихся услугами социальных работников

По нашим данным более чем половине пациентов (52,0%) требуется помощь при доставке препаратов (рис 6.3); трети (34,0%) - при оформлении документов (наиболее высок - 71,1% - данный показатель среди пациентов со средней степенью тяжести); каждому пятому (19,1%) – во время прогулок (максимального значения – 37%- достигает величина данного показателя у пациентов с тяжелыми функциональными нарушениями) и при уборке квартиры (22,2%); 27,6% - при приготовлении пищи, и 11,6% были необходимы прачечные услуги. В доставке продуктов, уборке квартир, приготовлении пищи и прачечных услугах нуждались все больные с суммой баллов более 8,5. При сумме баллов 6-8,5 большая часть (85,9%) нуждалась в доставке продуктов и в приготовлении пищи (56,5%); в уборке квартиры нуждались 43,5% пациентов; в прачечных услугах – 27,2%; в помощи при прогулках – 37%. В меньшей степени была выявлена нуждаемость в этих услугах при сумме баллов от 3,5 до 5,5: в уборке квартиры – в 20,8% случаев; в приготовлении пищи – в 25,6%; в прачечных услугах - в 4,1%; в доставке продуктов – в 56%. При сумме баллов 1-3 возникала необходимость только в таких видах помощи как доставка продуктов (в 2,4%) и оформление документов (8,4%).

Нуждаемость в различных видах помощи отличалась и у пациентов с различными формами РС (табл. 6.2). Так, в доставке продуктов нуждалась сравнительно небольшая часть (8,2%) больных с РРС и большинство - с другими формами заболевания. Если при РРС нуждалась в помощи при оформлении документов почти четверть больных (23,3%), то при ВПРС – почти половина (47,8%). Процент нуждающихся в помощи при прогулках колебался от 16,5 (ВПРС) до 23,5 (ППРС), в уборке квартиры – от 16,4 (ППРС) до 19,2 (РРС). Статистически недостоверно ($p > 0,05$) отличалась доля нуждающихся в помощи при приготовлении пищи при ППРС и ВПРС (42,6% и 37,4% соответственно) и была втрое ниже (13%) при РРС. Потребность в прачечных услугах возникала лишь у 3,4% больных с РРС и почти в каждом пятом случае (18,5%) – при ВПРС.



Рис. 7. Процент пациентов с РС, нуждающихся в различных видах помощи со стороны социальных работников.

Таблица 5. Процент больных с различными формами РС, пользующихся различными видами помощи со стороны социальных работников, n=500

Форма РС	Вид помощи					
	Доставка продуктов	Оформление документов	Прогулки	Уборка квартир	Приготовление пищи	Прачечные услуги
РРС	8,2	23,3	19,2	19,2	13,0	3,4
ППРС	83,8	33,8	23,5	16,4	42,6	8,2
ВПРС	88,7	47,8	16,5	18,2	37,4	18,3

Характеризуя роль общественной организации в проведении реабилитационного процесса, нельзя не отметить, что при ее участии 22,5% пациентов с РС стали регулярно впервые с момента заболевания посещать культурно-массовые мероприятия. Из их числа 65,4% составили больные со средней; 6,7% - с легкой степенью тяжести; а 21,6% - с тяжелыми функциональными нарушениями. Кроме того, 23,7% больных был организован выезд на спортивно-досуговые мероприятия. Распределение пациентов по степени тяжести при этом было аналогично предыдущему: легкая степень – у 6,4%; средняя – у 65,4%; тяжелая – у 28,2%. Почти каждому пятому (18,8%) пациенту был организован уход на дому: всем больным с наиболее тяжелыми функциональными нарушениями; более чем половине (56,5%) пациентов с тяжелыми; 2,7% - с нарушениями средней степени тяжести.

Четверти больных (24,9%) были оказаны стоматологические услуги: 3,6% при легкой; 11,2% при средней; 64,1% при тяжелой и 85,4% при крайне тяжелой степени выраженности

функциональных нарушений. Почти такому же количеству пациентов (23,1%) были оказаны парикмахерские услуги: 4,8% больных с легкими; 46,4% со средней выраженности; 14,1% с тяжелыми и 14,3% с крайне тяжелыми неврологическими изменениями.

Частота проведения указанных мероприятий достоверно не отличалась ($p > 0,05$) среди пациентов с разными формами РС (в среднем они проводились примерно каждому четвертому-пятому из них) – рис. 8. Выше была только доля пациентов, которым были оказаны стоматологические услуги при ремиттирующей форме РС.

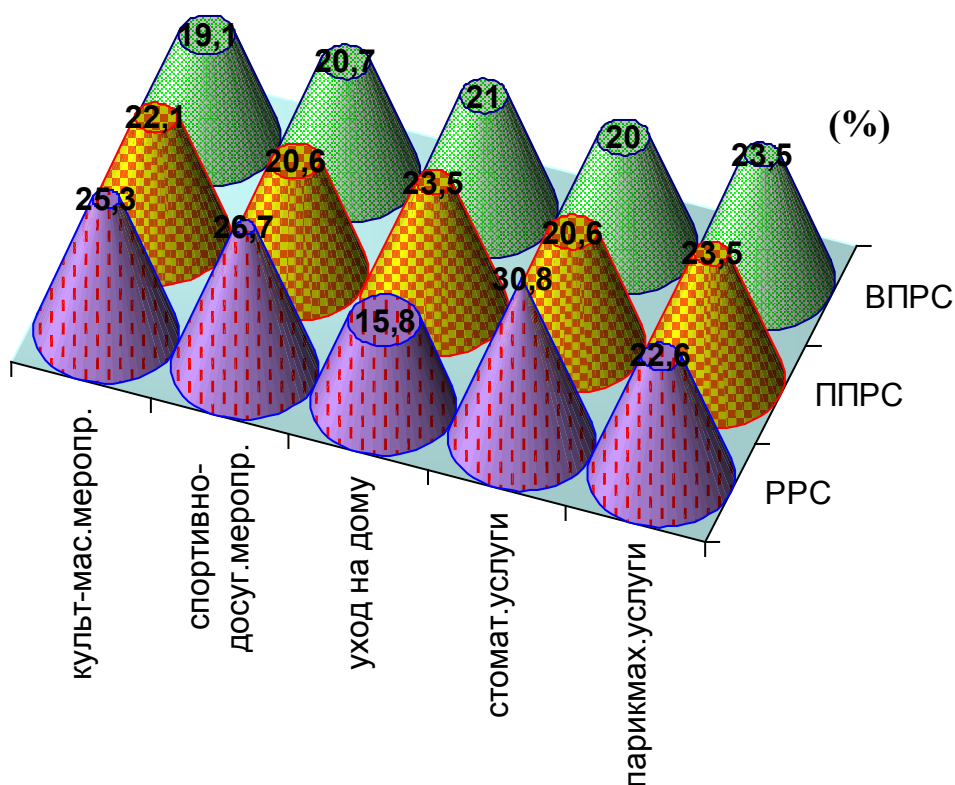


Рис. 8. Процент больных с разными формами РС, которым проводились различные мероприятия социально-бытовой реабилитации при участии СОРС.

Подытоживая, можно отметить, что роль общественных организаций в системе медико-социальной помощи различным контингентам больных РС определяется следующими основными направлениями их деятельности:

- участие в принятии различных нормативных актов на разных уровнях управления, обеспечивающих должную защиту интересов лиц, имеющих нарушения здоровья и ограничения жизнедеятельности;
- участие в бюджетном процессе, позволяющее обеспечить должный уровень финансирования медико-социальных программ;
- участие в разработке и реализации целевых комплексных программ, нацеленных на помощь различным контингентам больных и инвалидов;
- помощь больным и их родственникам в решении юридических и медико-социальных проблем, работа по повышению уровня их юридической и санитарной грамотности;
- координация деятельности всех заинтересованных структур, защита прав и интересов членов организации, помощь при их нарушении.

На наш взгляд, именно профильные общественные организации (при соответствующем их функционировании) обеспечивают системность и комплексность реабилитационного процесса.

Для сбора наиболее полной информации о социальном статусе пациентов с РС была разработана анкета:

Опросник Центра досуговой и семейной реабилитации г.Самара

Уважаемый гражданин!

Просим Вас ответить на вопросы этой анкеты. Опрос проводится для выявления условий труда, быта, лечения больных рассеянным склерозом.

Ваши искренние и точные ответы помогут разработать рекомендации по улучшению социальной и медицинской помощи людям, страдающим этим заболеванием. Пожалуйста, обведите кружком номера ответов, с которыми Вы согласны, или напишите свой ответ. Фамилию указывать не обязательно. Материалы опроса будут использоваться только в обобщенном виде.

НАМ ХОТЕЛОСЬ БЫ УЗНАТЬ ПОДРОБНЕЕ ВАШУ ИСТОРИЮ.

1. Укажите число полных лет, когда Вы заболели рассеянным склерозом (появились первые признаки болезни).

Мне было ___ лет.

2. С каких первых признаков началось Ваше заболевание?

- 1 - с нарушение зрения;
- 2 - с появления шаткости при ходьбе (или изменения почерка, речи);
- 3 - с шаткости и неуверенности при ходьбе, которые появлялись лишь в темноте;
- 4 - с затруднением при выполнении мелких движений (застегивание пуговиц, вынимание монет из кошелька);
- 5 - со слабости в ногах (трудно стало проходить большие расстояния, бегать);
- 6 - со слабости в руках;
- 7 - с болей или других нарушений чувствительности (онемения, «ощущения удара током»);
- 8 - с возникновения ощущения тревоги или отсутствие желания что-либо делать, равнодушие ко всему, что происходит вокруг и с Вами или беспричинная радость;
- 9 - с других признаков (Напишите, каких именно) _____

3. Через какое время после первого обращения к врачам, Вам был поставлен диагноз рассеянного склероза (энцефаломиелита) ?

- 1 - менее чем через месяц;
- 2 - через несколько месяцев;
- 3 - через год;
- 4 - через два - три года;
- 5 - через четыре - шесть лет;
- 6 - через семь - десять лет;
- 7 - через одиннадцать и более лет;
- 8 - затрудняюсь ответить.

4. Рассеянный склероз у каждого больного протекает по-своему. Как течет Ваше заболевание ?

- 1 - чередуются периоды ухудшения (обострения) с периодами улучшения состояния здоровья;
- 2 - в первые годы болезни ухудшения и улучшения чередовались, за последние годы улучшений («светлых промежутков») нет ;
- 3 - с самого начала постепенно становилось хуже, улучшений («светлых промежутков») не было;

4 - по-другому (Напишите как именно) _____

5. Как часто возникают у Вас обострения болезни?

1. - несколько раз в год;
2. - один раз в год;
3. - один раз в несколько лет;
4. - затрудняюсь ответить.

ВНИМАНИЕ!!! НА СЛЕДУЮЩИЙ ВОПРОС ПРОСИМ ОТВЕТИТЬ ТЕХ, У КОГО БОЛЕЗНЬ ТЕЧЕТ С ОБОСТРЕНИЯМИ И УЛУЧШЕНИЯМИ

6. Можно ли, сказать, что за последние годы обострения стали чаще, чем в первые годы болезни?

- 1 - да, обострения участились;
- 2 - трудно сказать;
- 3 - нет, частота обострений прежняя.

РАССКАЖИТЕ, ПОЖАЛУЙСТА, КАК ВАС ОБСЛУЖИВАЮТ В ВАШЕЙ ПОЛИКЛИНИКЕ

7. К каким врачам Вы обычно обращаетесь в поликлинике по поводу рассеянного склероза?

- 1 - невропатолог;
- 2 - терапевт;
- 3 - врачи других специальностей (каких именно _____);
- 4 - фельдшер;
- 5 - лечусь сам, без помощи врача;
- 6 - не лечусь совсем.

8. Состоите ли Вы на диспансерном, учете у невропатолога в поликлинике?

- 1 – да;
- 2 – нет;
- 3 - не знаю.

9. Как Вы добираетесь до поликлиники?

- 1 - добираюсь самостоятельно;
- 2 - с посторонней помощью;
- 3 - из-за болезни посещать поликлинику не могу.

ВНИМАНИЕ !!! Вопросы с №10 по №12 для тех, кто может посещать поликлинику. Остальные переходят к вопросу №13.

10. Как часто Вас приглашают в поликлинику к невропатологу по поводу этой болезни?

- 1 - четыре раза в год и более;
- 2 - три раза в год;
- 3 - два раза в год;
- 4 - один раз в год;
- 5 - один раз в несколько лет;
- 6 - не приглашают совсем.

11. Обращаетесь ли Вы сами к невропатологу при обострении рассеянного склероза?

- 1 - да, всегда;

- 2 - не всегда;
- 3 - как правило, нет.

12. Если Вы при обострении этой болезни к невропатологу не обращаетесь, то почему?

- 1 - невропатолога в поликлинике нет;
- 2 - трудно получить талон на прием;
- 3 - не хочется долго сидеть в очереди к врачу;
- 4 - очень заняты дома или на работе;
- 5 - трудно добраться до поликлиники;
- 6 - врач кажется Вам недостаточно знающим;
- 7 - не верите в пользу лечения;
- 8 - другая причина (Напишите, по какой именно)_____

13. Получаете ли Вы по поводу рассеянного склероза врачебную помощь на дому?

- 1 – да;
- 2 - нет, но хотелось бы;
- 3 - нет, и не нуждаюсь.

14. Если Вас по поводу этого заболевания посещает врач на дому, то как часто?

- 1 - раз в месяц;
- 2 - раз в два - три месяца;
- 3 - раз в полгода;
- 4 - раз в год и реже;
- 5 - только когда у меня обострения болезни;
- 6 - в связи с прохождением МСЭ (втэк);
- 7 - иначе (Напишите подробнее)_____

15. Врач какой специальности посещает Вас на дому по поводу рассеянного склероза?

- 1 – невропатолог;
- 2 – терапевт;
- 3 - врач другой специальности;
- 4 – фельдшер;
- 5 - затрудняюсь ответить;
- 6 – стоматолог.

16. Проводят ли Вам в связи с рассеянным склерозом лечение на дому?

- 1 – да;
- 2 - нет, но бывает нужно;
- 3 - нет, и не нуждаюсь.

ТЕПЕРЬ НЕСКОЛЬКО ВОПРОСОВ О ЛЕЧЕНИИ в «Региональном центре рассеянного склероза» на базе Областной клинической больницы им. Калинина (далее ОКБ).

17. Лечились ли Вы в ОКБ по поводу рассеянного склероза?

- 1 – да;
- 2 – нет.

18. Если Вам врач рекомендует лечь в ОКБ по поводу рассеянного склероза, то когда обычно Вам удается это сделать?

- 1 - через несколько дней;
- 2 - через одну-две недели;
- 3 - через месяц;

- 4 - через несколько месяцев;
- 5 - лечь в больницу вообще не удастся.

19. Как часто Вы проходите курс лечения в ОКБ по поводу рассеянного склероза?

- 1 - три раза в год и чаще;
- 2 - два раза в год;
- 3 - один раз в год;
- 4 - один раз в два - три года;
- 5 - реже.

19а. Каким образом Вы госпитализируетесь в ОКБ?

- 1.- не могу добиться, не госпитализируюсь;
- 2. - по направлению из поликлиники по месту жительства;
- 3. - по направлению из другого мед.учреждения (Напишите какого?_____);
- 4. - по гарантийному письму об оплате из страховой компании;
- 5. - по гарантийному письму об оплате из другого учреждения (Напишите какого?_____);
- 6. - за свой счет;
- 7. - другое.

19б. Кто Вам содействует в госпитализации в ОКБ?

- 1 - поликлиника по месту жительства направляет по плану;
- 2- самостоятельно;
- 3.- родственники;
- 4 - знакомые, друзья;
- 5 - сами врачи поликлиники, где я приписан(а);
- 6 - знакомые врачи, не являющиеся сотрудниками поликлиники, где я приписан(а);
- 7 - врачи ОКБ;
- 8 - врачи кафедры неврологии;
- 9 - работники общественной организации;
- 10 - страховые агенты;
- 11 Другое(Напишите, кто помогает _____).

20. Приходится ли Вам во время лечения в ОКБ приобретать лекарства на свои деньги?

- 1 - всегда;
- 2 - часто;
- 3 - иногда;
- 4 - не приходится.

21. Если Вы совсем не лечитесь в ОКБ или лечитесь редко, то почему?

- 1 - ваше состояние не требует более частого лечения в больнице;
- 2 - из-за отсутствия мест в больнице;
- 3 - врач не дает направления в больницу;
- 4 - не можете лечь в больницу по семейным обстоятельствам;
- 5 - не можете добраться до больницы;
- 6 - не верите в успешность лечения;
- 7 - другая причина (Напишите, какая именно _____).

22. Сколько в среднем денег в месяц уходит у Вас на лечение в поликлинике и в больнице:

на приобретение лекарств, поездке на консультации к врачам, доплаты за процедуры,

уход за Вами дома , уход за Вами в больнице и др.
Напишите сумму _____ рублей.

23. Испытываете ли Вы трудности в приобретении лекарств?

- 1 - да, значительные;
- 2 - да, небольшие;
- 3 – нет.

24. Если трудности в приобретении лекарств возникают, то какие?

- 1 - трудно добраться до аптеки;
- 2 - приходится просить кого-то сходить в аптеку;
- 3 - в аптеке часто нет нужных лекарств;
- 4 - лекарства слишком дорогие.

24а. Какие лекарства Вы хотели бы свободно получать в аптеках (напишите названия фармпрепаратов)?

24б. Какие лекарственные средства Вы приобретаете на свои деньги?

24в. Какие лекарственные средства Вы могли бы приобретаете на свои деньги при условии, что остальные необходимые медикаменты Вы получаете бесплатно?

25. Получаете ли Вы лечение препаратами:

1. Бетаферон;
2. Копаксон;
3. Ребиф;
4. Авонекс;
5. Не получаю, но нуждаюсь (по медицинским показаниям, указанным в моих мед. документах);
6. Не получаю, но нуждаюсь (по моему мнению);
7. Не получаю, не нуждаюсь.

25а. Кем предоставлены препараты

1. купили самостоятельно;
2. предоставлено поликлиникой по месту жительства;
3. предоставлено Центром РС в ОКБ;
4. по линии соц. Защиты;
5. через общественную организацию;
6. не предоставлены.

ВОПРОСЫ О РЕЗУЛЬТАТАХ ВАШЕГО ЛЕЧЕНИЯ ПО ПОВОДУ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА

26. Чувствуете ли Вы улучшение после лечения:

Всегда Часто Иногда Улучшения нет

1. – в поликлинике 1 2 3 4

2. - в больнице 1 2 3 4

27. Меняется ли результативность лечения со временем?

- 1 - лечение одинаково помогало мне и раньше, и теперь;
- 2 - раньше лечение помогало больше, а теперь меньше;
- 3 - раньше лечение помогало, а теперь совсем не помогает;
- 4 - и раньше, и теперь лечение почти не помогает;
- 5 - другое(Напишите. Какое лечение помогает) _____

28. Если Вы замечаете улучшение в самочувствии от курса лечения, то в чем оно чаще всего проявляется?

- 1 - уменьшается слабость в руках или в ногах;
- 2 - меньше шатает;
- 3 - улучшается зрение;
- 4 - чувствую себя бодрее;
- 5 - другое (Напишите, в чем проявляется улучшение.) _____

29. Если Вам стало лучше от курса лечения, то что изменилось в вашей жизни?

- 1 - Вы вернулись к своей работе (или Вам стало легче работать);
- 2 - С Вас сняли инвалидность;
- 3 - Вас перевели со второй группы инвалидности на третью;
- 4 - Вы снова можете выходить на улицу, ходить в гости, в магазин;
- 5 - Вы снова можете работать по дому;
- 6 - Вы снова можете обслуживать себя (умываться, ходить по квартире, самостоятельно кушать);
- 7 - другое(Напишите, что изменилось в жизни) _____

НАС ИНТЕРЕСУЕТ ВАШЕ СОСТОЯНИЕ НА МОМЕНТ ЗАПОЛНЕНИЯ АНКЕТЫ. МЕШАЕТ ЛИ ВАМ БОЛЕЗНЬ (ОТВЕТ ДАЕТСЯ ПО КАЖДОЙ СТРОЧКЕ):

Да, мешает Нет, не мешает Затрудняюсь ответить

- | | | | |
|--|----------|----------|----------|
| 30. - выполнять работу по специальности | 1 | 2 | 3 |
| 31. - ходить в магазин, в кино, в гости | 1 | 2 | 3 |
| 32. - заниматься домашней работой | 1 | 2 | 3 |
| 33. - самостоятельно одеваться, кушать, умываться | 1 | 2 | 3 |

34. Чувствуете ли Вы слабость в руке (руках) ?

- 1 - нет, нисколько;
- 2 - да, небольшую, в работе она не мешает;
- 3 - да, трудно нести 1-2 буханки хлеба;
- 4 - да, из-за слабости не могу удержать чашку, ложку;
- 5 - да, рука (руки) почти не двигается.

35. Беспокоит ли Вас дрожание в руке (руках) ?

- 1 - нет, ничуть;
- 2 - да, небольшое, в работе оно не мешает;
- 3 - да, трудно писать из-за дрожания руки;
- 4 - да, сильное, расплескиваю воду из ложки.

36. Замечаете ли Вы слабость в ногах, (ноге) ?

- 1 - нет, нисколько;
- 2 - да, небольшую, могу пройти одну - две трамвайных остановки;

- 3 - да, не могу прийти до ближайшего магазина, соседнего дома;
- 4 - да, значительную, без помощи могу ходить лишь по дому;
- 5 - да, слабость такая, что хожу по дому только с посторонней помощью или держась за стены;
- 6 - да, не могу стоять;
- 7 - да, самостоятельно не могу сесть в постели.

37. Пошатывает ли Вас при ходьбе ?

- 1 – нет;
- 2 - да, немного, ходьбу не затрудняет;
- 3 - да, пошатывает резко, ходить по улице трудно;
- 4 - да, из-за пошатывания постоянно приходится руками за что-то держаться, хожу лишь по дому;
- 5 - да, шатает так, что не могу сделать шагу.

38. Насколько Вы удовлетворены результатами лечения по поводу рассеянного склероза?

- 1 - вполне удовлетворен (а);
- 2 - не совсем удовлетворен (а);
- 3 - не удовлетворен (а);
- 4 - затрудняюсь ответить.

39. Как в целом Вы оцениваете своё здоровье?

- 1 - я совершенно здоров (а);
- 2 - моё здоровье выше среднего уровня;
- 3 - моё здоровье на среднем уровне;
- 4 - моё здоровье ниже среднего уровня;
- 5 - я очень болен.

ПРИШЛОСЬ ЛИ ВАШИМ РОДСТВЕННИКАМ (ДРУЗЬЯМ) ДЛЯ УХОДА ЗА ВАМИ:
(ответ дается по каждой строчке)

Да | Нет

- 40. - брать административный отпуск 1 2
- 41. - перейти на сокращенный рабочий день 1 2
- 42. - сменить место работы 1 2
- 43. - сменить специальность 1 2
- 44. - оставить работу полностью 1 2
- 45. Имеете ли Вы группу инвалидности?

- 1 – да;
- 2 – нет.

ВНИМАНИЕ!!! На вопросы с № 46 по № 63 отвечают только те , кто имеет группу инвалидности по рассеянному склерозу. Остальные переходят к вопросу № 64 на стр. 11

46. Какая группа инвалидности у Вас в настоящее время?

- 1 - третья (Ш);
- 2 - вторая (П) не рабочая;
- 3 - вторая (П) рабочая;
- 4 - первая (I) с правом на легкий труд;
- 5 - первая (I) не рабочая;

- 6 – бессрочно (любой группы) с правом на легкий труд;
- 7 – бессрочно (любой группы) без права на труд.

47. В каком возрасте Вам впервые определили группу инвалидности?

Мне было _____ лет (напишите).

48. Какую группу инвалидности Вам впервые тогда определили ?

- 1 - третья (Ш);
- 2 - вторая (П) не рабочая;
- 3 - вторая (П) рабочая;
- 4 - первая (I) с правом на легкий труд;
- 5 - первая (I) не рабочая;
- 6 – бессрочно (любой группы) с правом на легкий труд;
- 7 – бессрочно (любой группы) без права на труд.

ЕСЛИ ВАМ ВПОСЛЕДСТВИИ МЕНЯЛИ ГРУППУ ИНВАЛИДНОСТИ, ТО СКОЛЬКО ЛЕТ НАЗАД ВАМ:

49. - заменили III группу на II (напишите) _____ лет назад;

50. - заменили II группу на I (напишите) _____ лет назад;

51.- заменили III группу на I (напишите) _____-лет назад;

52. - заменили I группу на II (напишите) _____-лет назад;

53. - заменили I группу на III (напишите) _____ - лет назад.

54. Каков размер Вашей пенсии по инвалидности в настоящее время?

Я получаю _____ рублей в месяц (напишите)

55. Имеете ли Вы кроме пенсии другие источники доходов?

- 1 - да;
- 2 - нет.

56. Если есть другие источники доходов, то какие?

- 1- работа на государственном предприятии или в учреждении;
- 2- работа в коммерческой структуре;
- 3 - работа в некоммерческой структуре (общественной организации);
- 4 - выполнение индивидуальных заказов (индивидуальная трудовая деятельность);
- 5 - материальная помощь родственников;
- 6 – трудоустройство по линии фонда занятости;
- 7 – трудоустройство Ваших родственников как социальных работников для ухода за Вами;
- 8 – социальные выплаты;
- 9 - другие (Напишите какие) _____

57. Могли бы Вы работать на дому, если бы Вам создали необходимые условия?

- 1 - да;
- 2 -нет;
- 3 -трудно сказать.

Нуждаются ли Вы (обведите цифру 1 или2):

Да Нет

- 58. - в кресле-каталке** 1 2
- 59. - в специальной обуви** 1 2
- 60. - в приспособлениях для занятий лечебной физкультурой** 1 2

61. - в чем-то другом (укажите)

1. пандусы;
2. ходунки;
3. держатели для обслуживания себя на кухне (разделочные доски, открыватели консервов, др.);
4. подгузники для взрослых при тазовых нарушениях;
5. оборудование комнаты поручнями;
6. оборудование туалетной комнаты поручнями;
7. оборудование ванной комнаты поручнями и спец средствами для принятия ванной, душа;
8. стиральная машина;
9. исполнение государственных льгот:

Название льготы	<i>Нуждаюсь</i>	<i>Не нуждаюсь</i>
бесплатное медицинское обслуживание и лекарства (в соответствии с перечнем лекарственных средств, подлежащих льготному отпуску).		
бесплатное изготовление зубных, челюстных, лицевых протезов (кроме драг. металлов), изготовление и ремонт протезно-ортопедических изделий и других видов протезов по медицинским показаниям.		
бесплатная путевка на санаторно-курортное лечение + на сопровождающего.		
постановка на учет и обеспечение жильем по льготным спискам администраций городов и районов.		
обеспечение дополнительной жилой площадью в виде отдельной комнаты в соответствии с перечнем заболеваний, утвержденным Постановлением Правительства РФ.		
бесплатное обеспечение кресло-коляской по медицинским показаниям.		
бесплатное обеспечение автомобилем «Ока» в пользование при наличии медицинских показаний и при отсутствии противопоказаний к вождению.		
Компенсация расходов, связанных с эксплуатацией специальных автотранспортных средств.		
внеочередное предоставление мест для гаража вблизи места жительства		
освобождение от арендной платы за землю и помещение для хранения средств передвижения, находящихся в личном пользовании инвалида		
бесплатное пользование местами для парковки спецавтотранспорта		
первоочередное получение земельных участков для жилищного строительства, ведения подсобного и дачного хозяйства		
бесплатный проезд на городском и пригородном транспорте + сопровождающий (по документам инвалида: пенсионное удостоверение и справки МСЭ)		
бесплатный проезд 1 раз в год к месту лечения и обратно в пределах РФ при наличии направления на лечение или		

сан-кур. путевки по листам талонов + сопровождающий		
50% проезд на междугородном транспорте + сопровождающий с 1 октября по 15 мая без ограничения числа поездок по штампу в пенс. Удостоверении; в другое время года – 1 раз туда и обратно по листам талонов		
50% оплата жилья, коммунальных услуг и стоимости топлива (в домах, не имеющих центрального отопления) по социальным нормам		
50% оплаты за радио и телефон		

Приходят ли к Вам :

довольно часто I изредка I не приходят

62. - друзья 1 2 3

63. - товарищи по работе (учебе) 1 2 3

ВОПРОСЫ ДЛЯ ВСЕХ!!!

ВАШИ СЕМЕЙНО-БЫТОВЫЕ ПРОБЛЕМЫ

64. Сколько человек, включая Вас, в вашей семье (совместно проживающих и ведущих общее хозяйство) ?

1 - живу один (одна);

2 - _____ человек (напишите).

65. Ваше семейное положение ?

1 - женат (замужем);

2 - живу в незарегистрированном браке;

3-никогда не состоял(а) в браке;

4-разведен(а):

5-вдовец(вдова).

66. Имеете ли Вы детей ?

1 - детей не имею;

2 -да, одного ребенка;

3 -да, двоих;

4 -да, троих;

5-да, четверых и более.

67. Каков среднемесячный доход Вашей семьи на одного человека ?

(сложите месячную зарплату всех работающих членов семьи, а также премии, пенсии, стипендии, алименты и др. и разделите общую сумму доходов на число членов семьи).

_____ рублей (напишите).

68. На какой площади Вы (Ваша семья) сейчас проживаете ?

1-отдельная государственная квартира;

2 -отдельная кооперативная квартира;

3- дом (часть дома) в личной собственности;

4 - комната (комнаты) коммунальной квартиры;

5 – общежитие;

6 - снимаю комнату, угол;

7другое (напишите) _____

69. Сколько квадратных метров жилой площади приходится на одного члена Вашей семьи ?

- 1-менее 3-х кв.м.;
- 2-менее 3-6 кв.м.;
- 3-менее 7-9 кв.м.;
- 4-менее 10-12 кв.м.;
- 5-менее 13-15 кв.м.;
- 6-менее 16-18 кв.м.;
- 7 - свыше 18 кв.м.

70. Отметьте, какие удобства есть в Вашей квартире ?

- 1-газ;
- 2 - холодная вода;
- 3-горячая вода;
- 4 - ванная, душ;
- 5-туалет;
- бцентральное отопление;
- 7 - телефон;
- 8 – интернет.

71. Как Вы оцениваете Ваши квартирные условия ?

- 1 - хорошие;
- 2 - удовлетворительные;
- 3 -не удовлетворительные;
- 4 -затрудняюсь ответить.

72. В каждой семье случаются ссоры по разным причинам. Из-за чего чаще происходят ссоры у Вас ?

- 1- из-за семейного бюджета;
- 2-из-за распределения обязанностей по дому;
- 3-из-за воспитания детей;
- 4 - из-за неудовлетворительности интимной жизнью;
- 5 -из-за невнимания к настроению и состоянию другого;
- 6 - из-за других причин (Напишите причины) _____
- 7 - у нас ссор практически не бывает ;
- 8 -затрудняюсь ответить.

73. Как, относятся домашние к Вашей болезни ?

- 1 - Ваше недомогание их раздражает;
- 2 - равнодушно;
- 3-сочувственно;
- 4 - стараются облегчить Ваше состояние, помочь Вам;
- 5 - иначе (Напишите как) _____
- 6 -затрудняюсь ответить.

74. Бывают ли в семье ссоры, которые по Вашему мнению возникают из-за Вашей болезни ?

- 1-да;
- 2-нет;
- 3 -иногда.

75. Если трудности в семье из-за вашей болезни возникают, то какие ?

- 1- материальные трудности;
- 2 - сложности в воспитании детей;
- 3 - затруднение в выполнении домашних обязанностей;
- 4 - охлаждение в отношениях с близкими;
- 5 - нарушения в интимной жизни;
- 6 - невозможность иметь детей;
- 7 - другие (Напишите какие именно) _____

76. Удовлетворяют ли Вас отношения в семье ?

- 1 - вполне удовлетворяют;
- 2 - больше удовлетворяют, чем не удовлетворяют;
- 3 - больше не удовлетворяют, чем удовлетворяют;
- 4 - совершенно не удовлетворяют;
- 5-затрудняюсь ответить.

77. Чем Вы обычно занимаетесь в свободное время ?

- 1 - ничем не занимаюсь, отдыхаю;
- 2 - читаю;
- 3-смотрю телепередачи;
- 4 - хожу в кино, театр;
- 5 - занимаюсь кулинарией;
- 6 - рукоделие (шью, вяжу);
- 7 - играю в шашки, домино;
- 8 - слушаю музыку;
- 9 - хожу в гости;
- 10 -работаю в саду, огороде;
- 11 - другое (Напишите, что именно) _____

78. Укажите , что из жизненных ценностей Вы ставите по важности на первое, второе, третье, четвертое место (отметьте порядковыми номерами, слова).

- хорошие друзья ;
- возможность познавать мир;
- здоровье;
- крепкая семья;
- материальный достаток;
- дети;
- интересная работа;
- любовь;
- достижение достойного положения в обществе;
- увлекательный досуг.

79. Как Вы думаете, в ближайшие годы Ваша жизнь :

- 1 - изменится к лучшему;
- 2 - вероятно, существенно не изменится;
- 3 - возможно, изменится к худшему;
- 4 - затрудняюсь ответить.

ВОПРОС ДЛЯ ТЕХ, КТО В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ РАЗВЕДЕН

80. Как Вы считаете, послужила ли Ваша болезнь главной причиной (или одной из причин) развода ?

- 1- да;
- 2-нет;
- 3-трудно сказать.

И, НАКОНЕЦ, НЕСКОЛЬКО ВОПРОСОВ О РАБОТЕ

81. Вас были трудности при приеме на работу из-за Вашей болезни ?

- 1 - да, были значительные трудности;
- 2 - да, трудности были, но не большие;
- 3 - нет, затруднений с приемом не было.

СКОЛЬКО РАЗ ИЗ-ЗА БОЛЕЗНИ ПРИХОДИЛОСЬ (обведите число):

82.а - менять специальность:123 4 5 раз

б - менять специальность из-за болезни не приходилось

83. а - менять место работы : 1 2345 раз

б - менять место работы из-за болезни не приходилось

84. Увольняли ли Вас по сокращению штатов ?

- 1-да;
- 2-нет.

ВНИМАНИЕ !!! Вопросы с № 85 по №110 - для всех тех, кто работает.

Остальные переходят к вопросу №111 на стр. 17.

85. Кем Вы работаете (напишите как можно точнее - Ваша должность, специальность, разряд или категория в настоящее время) ?

Я работаю: _____

СКОЛЬКО ЛЕТ ВЫ РАБОТАЕТЕ :

86. - на данном предприятии _ _____ лет (напишите);

87. - по данной специальности _____ лет (напишите).

88. Каков Ваш среднемесячный заработок (включая премии) ?

Я зарабатываю _____рублей в месяц.

89. В какой мере работа, которую Вы выполняете, соответствует Вашим способностям и квалификации ?

- 1- выполняемая работа соответствует моим способностям, квалификации;
- 2 - выполняемая работа, как правило, выше моей квалификации;
- 3 - работа, как правило, ниже моих способностей и квалификации.

90. Соответствует ли выполняемая Вами работа Вашим физическим возможностям ?

- 1- работа выше моих физических возможностей, требует очень большого напряжения сил;
- 2 - работа соответствует моим физическим возможностям, вполне посильна;
- 3 - работа ниже моих физических возможностей, легкая, не требует усилий.

91. Можно ли сказать, что Ваша болезнь мешает Вашему профессиональному (или служебному) росту ?

- 1-да;
- 2-нет;

3-трудно сказать.

92. После скольких часов работы Вы обычно чувствуете сильную усталость (обведите соответствующее число) ?

после 1 2 3 4 5 6 7 8 часов работы;

9 - сильной усталости не ощущаю практически никогда;

10 - трудно сказать.

93. Как оценивает Вашу работу руководство ?

1- как отличную;

2 - как хорошую;

3 -как удовлетворительную;

4 - как не вполне удовлетворительную;

5 -затрудняюсь ответить.

94. Считаете ли Вы эту оценку справедливой ?

1- да;

2-нет;

3-трудно сказать.

ЧТО ИЗ ПЕРЕЧИСЛЕННОГО НИЖЕ ВАС УДОВЛЕТВОРЯЕТ ИЛИ НЕ УДОВЛЕТВОРЯЕТ В ВАШЕЙ РАБОТЕ (ответ дается по каждой строчке) ?

Удовлет Не совсем Не удовлетворяет

95.- содержание работы 1 2 3

96.- уровень оплаты, труда 1 2 3

97.- престиж работы 1 2 3

98.- условия работы 1 2 3

99.- отношения с руководителем 1 2 3

100. - отношения с товарищами по работе 1 2 3

101.- расстояние от дома до работы 1 2 3

102. В целом Ваша работа Вас удовлетворяет ?

1 - вполне;

2-не совсем;

3-не удовлетворяет;

4 - затрудняюсь ответить.

103. Лечились ли Вы за последние 12 месяцев по больничному листу по поводу рассеянного склероза ?

1-да;

2-нет.

104. Если Вы лечились по больничному листу, то сколько времени ?

1 - 1-2 недели;

2 - 3-4 недели;

3 - 1-2 месяца;

4 - 3-4 месяца;

5 - свыше 4-х месяцев (Напишите сколько) _____

113. Ваше образование :

- 1-начальное;
- 2 -неполное среднее;
- 3 - среднее общее;
- 4 -среднее профессионально-техническое;
- 5 -среднее специальное;
- 6 - незаконченное высшее;
- 7 – высшее;
- 8 - имею ученую степень.

114. Ваш. общий, трудовой стаж : _____ лет (напишите сколько лет)

115. Вы живете :

- 1-в селе;
- 2-в поселке;
- 3 - в небольшом городе;
- 4 - в крупном городе.

116. Нуждаетесь ли Вы в консультации юриста по вопросам:

1. Квартирный вопрос.
2. Льготы.
3. Трудового законодательства.
4. Другие(укажите)_____.

117. Нуждаетесь ли Вы в консультации психолога по вопросам решения

1. Индивидуальных проблем.
2. Семейных сложностей
 - с родителями
 - с супругами
 - с детьми
 - с другими родными (напишите с кем)_____
3. Членами трудового коллектива.
4. Не нуждаюсь.

118. Нуждаетесь ли Вы в помощи соцработника для

1. Заполнения ИПР.
2. Уборки в квартире (комнате).
3. Похода за продуктами..
4. Сопровождения Вас куда-либо (куда?).
5. Приготовление пищи..
6. Другое (Напишите в чем нуждаетесь)_____
7. Не нуждаюсь.

Для решения проблем организации гомогенных групп и понимания в каком направлении должны разрабатываться социальные проекты для больных РС и членов их семей разработаны более короткие экспресс-анкеты:

Экспресс-анкета инвалида - больного рассеянным склерозом

1	Фамилия, имя, отчество	
2	Дата и место рождения	
3	Место жительства (точный адрес)	
4	Номер домашнего телефона	
5	Семейное положение: женат (замужем); холост (не замужем); разведен (разведена).	НУЖНЫЙ ОТВЕТ ПОДЧЕРКНИТЕ
6	Условия проживания: проживаю один; проживаю с семьей; Вы проживаете в отдельной квартире; в коммунальной квартире. Количество членов семьи, проживающих с вами (укажите число) _____; Есть ли у Вас отдельная комната.	
7	Работаете ли Вы? Да, нет Специальность _____ Хотите ли Вы работать (если можете) Да, нет	
8	Группа инвалидности Когда оформлена инвалидность (дата)	I, II, III.
9	Дата начала заболевания	
10	Форма заболевания спинальная цереброспинальная	(обвести) С ЦС

11	Течение заболевания рецидивно-ремиссионное первично-прогрессирующее вторично-прогрессирующее	(обвести) КК РР 8Р
12	Степень инвалидности по 9-бальной Шкале: патологические симптомы без расстройства функций	(обвести) 1
	небольшая слабость, нарушения походки	2
	умеренно выраженная слабость или монопарез	3
	относительно выраженная слабость, до 12 часов в день может находиться в вертикальном положении	4
	выраженная слабость, не может работать полный день, но самостоятельно ходит ходьба только при поддержке, трости,	5
	костыли, затруднения при точных движениях	6
	ограниченное пользование креслом-каталкой, несколько шагов без каталки	7
	ограничен кроватью, эффективное использование рук	8
	больной прикован к постели	9
13.	Дата заполнения анкеты	
14.	Дополнительная информация о методах лечения, не признанных официальной медициной, и их эффективности	
	<ul style="list-style-type: none"> - помощь каких служб и специалистов Вам необходима в первую очередь - во вторую очередь 	

Для грамотного сопровождения пациентов в центрах организации реабилитационной помощи больным РС разработаны индивидуальные маршрутные карты:

ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ РЕАБИЛИТАЦИОННЫЙ МАРШРУТ

ФИО _____

Возраст _____

Адрес проживания _____

Диагноз _____

Дата прибытия _____

Наличие нарушений функциональных систем	Выраженность нарушений *	Реабилитационный маршрут**			
		Невролог, окулист, другие специалисты	Физиотерапевт, врач ЛФК	Психолог, сексопатолог, специалист по социальной работе	Трудотерапевт, специалист по профессиональной реабилитации
Симптомы двигательных нарушений					
Нарушения координации движений					
Нарушение черепно-мозговых нервов (кроме 2 пары)					
Нарушение чувствительности					
Нарушение функции тазовых органов					
Нарушение зрения					
Изменение интеллекта					

Психологические нарушения					
Навыки самообслуживания					
Профессиональные навыки					

* заполняется в баллах по шкале Куртске (приложение 2) за исключением последних трех пунктов, где наличие признака определяется тремя степенями его выраженности (+ слабая степень, ++ средняя, +++ высокая)

** заполнение непосредственно маршрутной карты производится специалистами, которые напротив соответствующих систем указывают свои корректирующие рекомендации

Оценка состояния по шкале EDSS	До реабилитации	После реабилитации

Дата выписки _____

Изменение качества жизни пациента до и после прохождения реабилитационных мероприятий изучается по опроснику изменения качества жизни:

Опросник изменения качества жизни в связи с заболеванием
[Белова А.Н., 2001]

№	Вопрос	Варианты ответов
1	Беспокоят ли Вас боли и (или) скованность	<input type="checkbox"/> не беспокоят <input type="checkbox"/> незначительно и (или) редко (3-4 дня в месяц) <input type="checkbox"/> умеренно и (или) часто (еженедельно по 3-4 дня) <input type="checkbox"/> значительно и (или) постоянно
2	Беспокоят ли Вас мышечная слабость и (или) нарушение координации, замедленность движений	<input type="checkbox"/> не беспокоят <input type="checkbox"/> незначительно и (или) редко (3-4 дня в месяц) <input type="checkbox"/> умеренно и (или) часто (еженедельно по 3-4 дня) <input type="checkbox"/> значительно и (или) постоянно
3	Беспокоят ли Вас снижение настроения, чувство безнадежности, апатия, нежелание действовать	<input type="checkbox"/> не беспокоят <input type="checkbox"/> периодически, не чаще 3-4 дней в месяц <input type="checkbox"/> часто (еженедельно по 3-4 дня) <input type="checkbox"/> практически постоянно
4	Беспокоят ли Вас чувство тревоги, навязчивые мысли и страхи	<input type="checkbox"/> не беспокоят <input type="checkbox"/> периодически, не чаще 3-4 дней в месяц <input type="checkbox"/> часто (еженедельно по 3-4 дня) <input type="checkbox"/> практически постоянно
5	Нуждаетесь ли Вы в помощи при приёме пищи (пользовании столовыми приборами, поднесение пищи ко рту)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации) <input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (например, при разделывании пищи или переливании жидкости, самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная или полная зависимость от окружающих (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
6	Нуждаетесь ли Вы в помощи при выполнении процедур личной гигиены (чистка зубов, причёсывание, умывание лица и рук, бритьё или макияж)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации) <input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (например, при разделывании пищи или переливании жидкости, самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная или полная зависимость от окружающих (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
7	Нуждаетесь ли Вы в помощи при принятии ванны или душа	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет,

	(приготовление ванны, перемещение в неё или из неё, мытьё, вытирание тела, за исключением спины)	наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации) <input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (например, приготовление ванны, перемещение в неё или из неё, самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная или полная зависимость от окружающих (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
8	Нуждаетесь ли Вы в помощи при одевании	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации) <input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (например, при застегивании пуговиц, зашнуровывание ботинок и затягивание застёжки «молния», самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная или полная зависимость от окружающих (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
9	Нуждаетесь ли Вы в помощи при посещении туалета (при пользовании унитазом, ночным горшком, туалетной бумагой)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или помощь при использовании технических средств реабилитации) <input type="checkbox"/> требуется умеренная помощь (самостоятельное выполнение не менее 50% необходимых действий) <input type="checkbox"/> значительная зависимость от окружающих либо полная неспособность пользования туалетом или вспомогательными средствами (самостоятельное выполнение менее 50% необходимых действий)
10	Ограничено ли Ваше перемещение в пределах квартиры или дома	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется незначительная помощь (совет, наблюдение или, например, помощь при вставании со стула или кровати) <input type="checkbox"/> перемещение возможно с посторонней помощью или с использованием инвалидного кресла <input type="checkbox"/> передвижение практически невозможно
11	Ограничено ли Ваше перемещение за пределами квартиры	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется наблюдение или помощь (при переходе улицы, ходьбе по лестнице) <input type="checkbox"/> перемещение возможно с посторонней помощью или с использованием инвалидного кресла <input type="checkbox"/> передвижение практически невозможно
12	Ограничена ли Ваша способность пользоваться	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> требуется наблюдение или помощь

	общественным транспортом	при посадке и высадке <input type="checkbox"/> использование транспорта возможно лишь при наличии сопровождающего <input type="checkbox"/> использование транспорта практически невозможно
13	Ограничивает ли Ваше заболевание сексуальную жизнь	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> незначительно <input type="checkbox"/> умеренно <input type="checkbox"/> значительно
14	Ограничена ли Ваша способность к выполнению бытовых обязанностей (приготовление пищи, уборка, стирка, покупки)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> незначительно: выполнение не менее 75% привычных повседневных обязанностей <input type="checkbox"/> умеренно: выполнение около 50% (25-75%) привычных повседневных обязанностей <input type="checkbox"/> значительно: выполнение менее 25% привычных повседневных обязанностей
15	Ограничена ли Ваша способность к трудовой деятельности	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> трудовая деятельность возможна по прежней специальности, но с ограничением физических или психо-эмоциональных нагрузок <input type="checkbox"/> трудовая деятельность возможна при условии переобучения новым, доступным видам труда <input type="checkbox"/> любая трудовая деятельность невозможна
16	Ограничена ли Ваша возможность отдыхать (хобби, чтение, спорт, туризм)	<input type="checkbox"/> нет (доступен полноценный отдых в манере, привычной до развития заболевания) <input type="checkbox"/> характер отдыха в связи с заболеванием изменился, но Вас устраивает <input type="checkbox"/> возможности отдыха, который бы Вас устраивал ограничены в связи с заболеванием <input type="checkbox"/> полноценный отдых практически невозможен
17	Изменился ли в связи с Вашим заболеванием привычный круг Вашего общения (друзья, родственники, знакомые)	<input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> круг общения несколько сузился <input type="checkbox"/> общение ограничивается лишь давними друзьями и семьей <input type="checkbox"/> общение ограничивается лишь ближайшими родственниками или ухаживающими

При ответе на вопросы: первый ответ расценивается как 0 баллов; второй – 1 балл; третий – 2 балла; четвертый – 3 балла. Результирующее значение имеет общая сумма всех 17 пунктов опросника. Максимальное количество баллов – 51, среднее время заполнения опросника 20 минут. При оценке качества жизни, связанное со здоровьем человека необходимо помнить о субъективной стороне тестирования, о том, что в итоге опроса получены не физические параметры, а качественные показатели и оценка полученных данных сходна с таковой для психологических тестов.

Уменьшение прогрессирования заболевания в связи с лечением или реабилитационной технологией может быть определено исключительно по подсчету количества обострений заболевания (улучшение – это уменьшение частоты и силы обострений) или по шкале неврологического дефицита:

**Расширенная шкала инвалидизации по Куртцке (шкала EDSS).
[Kurtzki J., 1983].**

0.0 - норма в неврологическом статусе.

1.0 - признаков инвалидизации нет. Минимальные признаки нарушений (1 степени) в одной функциональной системе (ФС), исключая церебральную.

1,5 - признаков инвалидизации нет. Минимальные признаки нарушений (1 степени) в более, чем одной ФС (за исключением церебральной).

2.0 - легкие признаки инвалидизации (2 степени) в одной ФС. **2.5** - легкие признаки инвалидизации (2 степени) в 2-х ФС.

3.0 - умеренные признаки инвалидизации (3 степени) в одной ФС. Либо легкие признаки инвалидизации (2 степени) в 3-х или 4-х ФС. Ходячий.

3.5 - ходячий. Умеренные признаки инвалидизации (3 степени) в одной ФС и в 1-2 ФС - 2 степени. Либо в 2-х ФС • 3 степени. Либо в 5 ФС - 2 степени.

4.0 - ходячий, посторонней помощи не требуется. Самообслуживание сохранено. Проводит в повседневной активности около 12 часов в день. Относительно выраженные признаки инвалидизации (4 степени) в 1 ФС, либо сочетание меньших степеней инвалидизации, но превышающее значения предыдущих баллов. Может пройти без посторонней помощи **или** остановки около 500 м.

4.5 - ходячий, посторонней помощи не требуется. Повседневная активность не нарушена. Может ходить в течение всего дня. Возможна необходимость в небольшой помощи. Относительно выраженные признаки инвалидизации (4 степени) в 1 ФС, либо сочетание меньших степеней инвалидизации, но превышающее значения предыдущих баллов. Может пройти без посторонней помощи или остановки около 300 м.

5.0 - может пройти без посторонней помощи или остановки около 200 м. Повседневная активность нарушена в 1 ФС - 5 степень, либо сочетание меньших степеней инвалидизации, превышающее значения для 40 баллов.

5.5 - Может пройти без посторонней помощи или остановки около 100 м. Повседневная активность ограничена. В одной ФС - 5 степень, либо сочетание меньших степеней, но превышающих степени, оговоренные в пункте 4.0.

6.0 - Ходьба с периодической/односторонней постоянной поддержкой около 100 м с или без отдыха. 3 степень в более, чем 2-х ФС.

6.5 - Ходьба с постоянной двусторонней поддержкой около 20 м без отдыха. 3 степень более чем в 2-х ФС.

7.0 - Не может пройти даже и 5 м без помощи. Прикован к инвалидной коляске, в которой передвигается самостоятельно. Посторонняя помощь не требуется. Повседневная активность в инвалидной коляске 12 часов в день 4 степень более чем в 1 ФС. Очень редко 5 степень только в пирамидной системе.

7.5 - Может пройти всего несколько шагов. Передвигается только в инвалидной коляске. Требуется помощь в передвижении. Не может находиться в инвалидной коляске в течение всего дня. 4 степень более, чем в одной ФС.

8.0 - Прикован к кровати/стулу или передвигается в инвалидной коляске. Может находиться вне постели большую часть дня. Основные функции самообслуживания сохранены. Активно пользуется руками. 4 степень в нескольких ФС.

8.5 - Прикован к постели большую часть дня. В некоторой степени может пользоваться руками. Самообслуживание частичное. 4 степень в нескольких ФС.

9.0 - Беспомощный, прикованный к постели больной. Может вступать в контакт и есть. 4 степень в большинстве ФС.

9.5 - Полностью беспомощный, прикованный к постели больной. Не может полноценно вступать в контакт или есть/глотать. 4 степень практически во всех ФС.

10 - Смерть из-за рассеянного склероза.

Для эффективной работы Специализированных Центров помощи пациентам с РС разработан проект базового Положения о Центрах, где подразумевается оказание в том числе переня реабилитационных услуг:

**Положение
о Территориальном Центре медицинской
и социальной помощи для больных рассеянным склерозом
и другими демиелинизирующими заболеваниями.**

1. Общие положения.

1.1 Территориальный Центр медицинской и социальной помощи для больных рассеянным склерозом и другими демиелинизирующих заболеваниями (далее Центр) является учреждением, осуществляющим на территории Субъекта РФ медицинскую и социальную помощь лицам, страдающим рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями.

1.2 Центр создается, реорганизуется и ликвидируется соответствующими органами государственной власти Субъекта РФ (министерствами, департаментами, ведомствами здравоохранения и социального развития субъекта РФ)

1.3 Своей деятельностью Центр руководствуется Конституцией Российской Федерации, законами РФ, законами Субъекта РФ, действующим законодательством, настоящим положением.

1.4 Центр и его структурные подразделения создаются, организуются решением органов государственной власти субъекта РФ.

1.5 Финансирование центра осуществляется за счет бюджета Субъекта РФ, а также за счет доходов от хозяйственной деятельности Центра.

1.6 Центр осуществляет деятельность под руководством соответствующих органов государственной власти субъекта РФ. (министерства, департаменты, ведомства Здравоохранения и Социального развития Субъекта РФ и других органов исполнительной власти в пределах их компетенции).

1.7 Центр может являться юридическим лицом, иметь собственное имущество, самостоятельный баланс, печать, штампы и бланки со своим наименованием. Открывать счета в банках, в том числе валютные счета, в том числе внебюджетный счет для поступления средств от государственных предприятий и организаций, благотворительных взносов и пожертвований общественных объединений и граждан, других источников, не запрещенных законодательством РФ

1.8 Центр может являться подразделением лечебно-профилактического учреждения, на базе которого находится, иметь печать, штампы и бланки со своим наименованием, сводный баланс, общий с балансом лечебно-профилактического учреждения, на базе которого находится.

1.9 Все работники Центра в своей деятельности руководствуются трудовым законодательством и нравственным долгом, и несут ответственность за жизнь и здоровье пациентов и реабилитантов, находящихся в Центре, обеспечивают защиту их прав и интересов;

1.10 Центр имеет в своей структуре следующие подразделения:

- стационарное отделение диагностики и восстановительного лечения,
- отделение нейрореабилитации,

Центр может создавать другие подразделения с учетом необходимости и имеющихся возможностей, деятельность которых не противоречит задачам Центра. Все структурные подразделения Центра в своей деятельности подчиняются Директору Центра.

1.9 Центр проводит эпидемиологическую, диагностическую, лечебно-профилактическую, социальную и реабилитационную работу в соответствии законодательством РФ.

1.10 Для эффективного решения проблем оказания комплексной медико-социальной и реабилитационной помощи лицам, страдающим рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями Центр развивает и поддерживает контакты с другими учреждениями системы здравоохранения и социального развития, образования, службы занятости, а также взаимодействует с общественными организациями инвалидов, благотворительными фондами, организациями и гражданами.

2. Цель и основные задачи деятельности Центра.

2.1 Целью деятельности Центра является развитие и совершенствование системы здравоохранения, социальной защиты и реабилитации для больных с рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями посредством осуществления комплекса эффективных лечебно-диагностических, социальных и нейрореабилитационных мероприятий, обеспечение максимально полной и своевременной социальной адаптации пациента, реабилитанта к жизни в обществе, семье, трудовом коллективе.

2.2 Основными задачами Центра являются:

- Выявление на территории Субъекта РФ больных с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями, создание компьютерной базы данных больных с рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями.

- Изучение совместно с другими заинтересованными учреждениями и организациями причин и сроков наступления инвалидности указанных категории больных, определение исходного уровня их физического и психического здоровья, предотвращение инвалидизации, прогнозирование изменения состояния, восстановление нарушенных функций организма.

- Повысить качество оказания медицинской, социальной и нейрореабилитационной помощи лицам, страдающим рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями.

- Повышение профессиональной квалификации сотрудников Центра по вопросам неврологии, функциональной диагностики и нейрореабилитации лиц, страдающих рассеянным склерозом и другими демиелинизирующими заболеваниями.

2.3 Направление пациентов на обслуживание в Центр осуществляют:

- Лечебно-профилактические учреждения органов здравоохранения и социального развития Субъекта РФ;

- Страховые компании системы ОМС и ДМС.

2.4 При оформлении пациентов на обслуживание в Центр должны быть представлены документы, подтверждающие состояние их здоровья и направление, подтверждающее заболевания неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями.

2.5 Противопоказаниями для направления в Центр являются:

- Злокачественные заболевания
- Обширные трофические язвы и пролежни;
- Наличие показаний к оперативному вмешательству или применение других сложных методов лечения;

- Гнойно-некротические заболевания;
- Больные и инвалиды, состоящие на учете в наркологическом диспансере;
- Острые инфекционные и венерические заболевания до окончания срока изоляции;
- Пациенты с грубыми психическими нарушениями, нуждающиеся в оказании специализированной помощи.

2.6 Медицинские, социальные и реабилитационные услуги пациентам оказываются Центром бесплатно или возмездно на основании соответствующего договора. В порядке и на

условиях устанавливаемых законодательством Субъекта РФ может быть принято решение о предоставлении пациентам Центра услуг за плату. Плата за предоставляемые услуги зачисляется на субсчета (расчетные счета) Центра и направляется на его развитие, улучшение медико-социального обслуживания больных сверх ассигнований, выделяемых из бюджета региона.

3. Структурные подразделения Центра.

3.1. Стационарное отделение предназначено для проведения лечебных мероприятий лицам, страдающим неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями.

3.1.1. Отделение:

- координирует свою деятельность с другими подразделениями Центра, а также другими медицинскими учреждениями и социально-реабилитационными центрами Субъекта РФ, не дублируя их функций;
- внедряет новые эффективные методы лечения больных с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями;
- обеспечивает взаимодействие специалистов отделения с другими подразделениями Центра, медицинскими, образовательными и научно-исследовательскими учреждениями, занимающимися вопросами лечения и медико-социальной реабилитации больных и инвалидов с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями;
- обеспечивает процесс лечения больных с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями;
- повышает профессиональную квалификацию сотрудников и ведет лечебно-просветительную работу с больными с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями;
- обучает пациентов с ограниченными возможностями навыкам самообслуживания, общения, поведения в быту и общественных местах, самоконтроля и другим приемам бытовой адаптации, правовой грамотности.

3.2. Отделение дневного пребывания предназначено для проведения мониторинга состояния больных с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями и обеспечения контроля над лечебным реабилитационным процессом.

3.2.1. Отделение:

- согласовывает свою деятельность с другими подразделениями Центра, а также другими медицинскими учреждениями и социально-реабилитационными центрами Субъекта РФ;
- контролирует ведение лечебного и реабилитационного процесса по индивидуальным картам, историям болезни, индивидуальным программам реабилитации больных с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями, а также вносит необходимые коррективы в лечебный и реабилитационный процесс;
- осуществляет медико-социальную реабилитацию больных с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями;
- повышает профессиональную квалификацию сотрудников и ведет лечебно-просветительную работу с больными с неврологической патологией и демиелинизирующими заболеваниями;
- обучает пациентов с ограниченными возможностями навыкам самообслуживания, общения, поведения в быту и общественных местах, самоконтроля и другим приемам бытовой адаптации, правовой грамотности.

3.3 Структурные подразделения Центра укомплектовываются штатными специалистами врачами, медицинскими сестрами, младшими медицинскими работниками, социальными работниками; все сотрудники Центра исполняют свои обязанности согласно функциональным обязанностям.

3.3.1. Врачом Центра может быть врач-невролог (невропатолог), прошедший специальное обучение по проблеме «Рассеянный склероз» и имеющий сертификат установленного образца;

3.3.2. Врач Центра обязан:

- выполнять все общеврачебные действия, связанные непосредственно со спецификой работы;
- оказывать высоко качественную медицинскую помощь;
- принимать участие в работе Контрольно-Экспертной Комиссии (КЭК) Центра;
 - участвовать в составлении и пополнении регионального регистра пациентов, проживающих на территории Субъекта РФ.

3.3.2. Врач Центра имеет право:

- назначать при наличии показаний лечение дорогостоящими препаратами согласно принятому перечню дорогостоящих лекарственных средств;
- выписывать рецепт на обеспечение дорогостоящими препаратами согласно принятому перечню дорогостоящих лекарственных средств;
- на выполнение по отношению к нему всех пунктов Трудового Законодательства.

4. Права и обязанности пациентов.

4.1 Пациенты имеют право на:

- осуществление лечебных и реабилитационных мероприятий в полном объеме в соответствии с предписаниями врача Центра, внесенными в индивидуальную карту, историю болезни, индивидуальную программу реабилитации;
- отказ от того или иного вида, формы, объема, сроков проведения лечебных и реабилитационных мероприятий, а также от реализации лечебной и (или) реабилитационной программы в целом. Отказ должен быть формально зарегистрирован;
- обращение, непосредственно к руководителю Центра по вопросам, связанным с их пребыванием в учреждении;
- обращение с заявлениями в органы представительной власти, суд, прокуратуру.

4.2 Пациенты обязаны выполнять требования Положения Центра и соблюдать правила внутреннего распорядка, выполнять все предписания врача, занесенные в индивидуальные карты, историю болезни, индивидуальным программам реабилитации, а также активно участвовать в лечебном процессе и реабилитации.

4.3 Выписка пациентов и реабилитантов из Центра производится согласно предписанию врача Центра. Выписка (отчисление) пациентов и реабилитантов из Центра ранее установленного срока производится по их заявлению или по нарушению ими правил внутреннего распорядка.

5. Органы управления Центра.

5.1 Центр организуется на основании Приказа Руководителя органов Здравоохранения и Социального Развития Правительства Субъекта РФ; при организации Центра на базе самостоятельного лечебно-профилактического или оздоровительного учреждения издается приказ Руководителя этого учреждения об организации Центра. Приказами принимаются Положения о Центре, назначается Директор Центра. Директором Центра назначается лицо, имеющее высшее медицинское образование по профилю деятельности Центра с опытом работы в области неврологии не менее 10 лет, имеющее ученую степень или высшую врачебную категорию.

5.2 Руководящим органом центра является общественный Совет Центра, состоящий из сотрудников Центра, уполномоченного общественного эксперта Субъекта РФ, представителей Высшего Медицинского Учебного Заведения (если таковое имеется), занимающихся проблемой демиелинизирующих заболеваний, управляется Директором Центра.

5.2.1 В компетенцию Общественного Совета Центра входит:

- формирование предложений по изменению настоящего Положения;

- определение приоритетных направлений деятельности Центра, принципов развития системы оказания медицинских и реабилитационных услуг Центром;
- формирование предложений о реорганизации и ликвидации Центра;
- внесение предложений по эффективному управлению работой Центра, внутреннему распорядку.

5.3.1 Директор Центра:

- осуществляет руководство деятельностью Центра, в том числе принимает оперативные решения по вопросам повседневной деятельности Центра;
- распоряжается имуществом Центра в пределах полномочий переданных учредителем и утвержденных общественным Советом центра;
- осуществляет прием и увольнение штатных работников, в том числе бухгалтера;
- поощряет штатных работников за активную работу, налагает на них взыскания в порядке, установленном законодательством;
- утверждает структуру и штатное расписание Центра в пределах полномочий переданных учредителем и утвержденных общественным Советом центра;
- издает приказы и распоряжения по организации деятельности Центра ;
- открывает банковские счета, имеет право подписи банковских документов.

6. Контроль за деятельностью Центра

6.1. Контроль за финансово-хозяйственной деятельностью осуществляет учредитель Центра, общественный совет Центра.

6.2. Центр ведет бухгалтерский учет и статистическую отчетность в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

6.3 Центр предоставляет информацию о своей деятельности учредителям и иным лицам в соответствии с законодательством Российской Федерации и настоящим Положением.

6.4. Размеры и структура доходов Центра, а также сведения о размерах и составе имущества Центра, ее расходах, численности и составе работников, об оплате их труда, об использовании безвозмездного труда граждан в деятельности Центра не могут быть предметом коммерческой тайны.

7. Денежные средства Центра.

7.1. Денежные средства и имущество Центра создаются за счет:

7.1.1. Регулярных и единовременных поступлений учредителей;

7.1.2. Выручки от реализации работ, услуг;

7.1.3. Добровольных имущественных взносов и пожертвований;

7.1.4. Банковских кредитов;

7.1.5. Средств, получаемых от выполнения договоров по уставным целям;

7.1.6. Доходов от собственной хозяйственной деятельности;

7.1.7. Дивидендов (доходов, процентов), получаемых по акциям, облигациям, другим ценным бумагам и вкладам;

7.1.8. Других источников, не противоречащих действующему законодательству.

7.2. Финансирование центра осуществляется учредителем в соответствии с действующим законодательством.

7.4. Целевые взносы предназначены для финансирования конкретных мероприятий и программ. Срок, размер, и форма внесения устанавливаются общественным Советом Центра .

7.5. Центру принадлежит право собственности на денежные средства, имущество и иные объекты собственности, переданные физическими и юридическими лицами в форме взноса, дара, пожертвования или по завещанию.

7.6. Центр вправе привлекать в порядке, установленном законодательством Российской Федерации, дополнительные финансовые, в том числе валютные ресурсы, пожертвования и целевые взносы юридических и физических лиц, в том числе и иностранных.

Для повышения статуса НКО важным моментом, как упоминалось ранее, является заключение юридических соглашений с органами государственной власти. Пример такого соглашения приводится ниже:

СОГЛАШЕНИЕ О СОТРУДНИЧЕСТВЕ

г. Москва

« ___ » _____ 20 ____

Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения и социального развития, именуемая в дальнейшем «Росздравнадзор», в лице Руководителя Федеральной службы Хабриева Рамила Усмановича, действующего на основании Положения, с одной стороны, и Общероссийская Общественная Организация Инвалидов – больных рассеянным склерозом, именуемая в дальнейшем «Организация» в лице Генерального Директора Власова Яна Владимировича, действующего на основании Устава, с другой стороны, вместе именуемые также «Стороны», заключили настоящее соглашение о нижеследующем:

1. Предмет Соглашения.
 - 1.1. Росздравнадзор и Организация, в целях реализации положений Основ Законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан от 22.07.1993 5487-1 (и, в частности, ст.62 Основ), Федерального закона «О лекарственных средствах» от 22.06.1998 № 86 - ФЗ, договорились взаимодействовать друг с другом в вопросах совершенствования лекарственного обеспечения граждан с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности Организации.
 - 1.2. При реализации условий настоящего Соглашения Росздравнадзор руководствуется нормами законодательства Российской Федерации и действует по мере необходимости и возможности, степень которых он оценивает самостоятельно.
2. Общие положения.
 - 2.1. С учетом обоюдной заинтересованности в цивилизованном развитии сферы обращения лекарственных средств, а также существующей необходимости усиления контроля за обозначенной сферой, Стороны будут развивать сотрудничество в области совершенствования обеспечения учреждений здравоохранения и граждан качественными лекарственными средствами по конкретным направлениям, представляющим взаимный интерес и не выходящим за рамки их полномочий в соответствии с законодательством Российской Федерации. При этом Стороны исходят из понимания необходимости нормализации и оптимизации сферы обращения лекарственных средств, а также из существующей необходимости осуществления государственного контроля и надзора за деятельностью по оказанию гражданам, государственной социальной помощи в виде предоставления социальных услуг в соответствии с Федеральным законом «О государственной социальной помощи» от 17 июля 1999 года № 178-ФЗ (в ред. Федерального закона от 22 августа 2004, года № 122-ФЗ).
 - 2.2. Стороны будут развивать сотрудничество в области совершенствования обеспечения граждан качественными лекарственными средствами по конкретным направлениям, представляющим взаимный интерес и не выходящим за рамки их полномочий в соответствии с законодательством Российской Федерации.
 - 2.3. Каждая сторона будет поощрять обмены информацией в совершенствовании обеспечения учреждений здравоохранения и граждан качественными лекарственными средствами оказывать содействие в указанной области.
 - 2.4. Сотрудничество в рамках настоящего Соглашения может реализовываться в следующих формах:
 - взаимного предоставления информации о лекарственном обеспечении граждан с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности Организации;
 - организация и проведение совместных научно-практических конференций, симпозиумов, семинаров, рабочих встреч и пр.;

- в иных, предварительно взаимосогласованных формах, обеспечивающих реализацию положений данного Соглашения.

2.5. Стороны, в пределах своей компетенции, будут стремиться содействовать облегчению формальностей, связанных с осуществлением сотрудничества в соответствии с настоящим Соглашением, осуществляя взаимодействие и оказывая необходимую помощь в обустройстве требующейся для такого сотрудничества инфраструктуры.

3. Права и Обязанности Сторон.

3.1. Росздравнадзор вправе:

3.1.1. На основании соответствующего распорядительного акта, при необходимости, привлекать представителей Организации (общественных экспертов) для выполнения своих совещательно-экспертных функций,

3.1.2. Назначить своего представителя для решения общих вопросов взаимодействия с Организацией.

3.1.3. Предоставить информацию о номенклатуре лекарственных средств, включенных в «Перечень лекарственных средств, отпускаемых по рецептам врача (фельдшера) при оказании дополнительной бесплатной медицинской помощи отдельным категориям граждан, имеющим право на получение государственной социальной помощи» (утв. приказом Минздравсоцразвития России от 2 декабря 2004 года № 296 «Об утверждении перечня лекарственных средств»), а также данные обо всех поставках конкретной категории лекарственных средств в регионы Российской Федерации (в границах субъекта Российской Федерации).

3.2. Росздравнадзор в установленном порядке принимает предусмотренные законодательством Российской Федерации меры по устранению нарушений, выявленных на основе соответствующей информации, полученной от Организации.

3.3. Организация:

3.3.1. Осуществляет мониторинг лекарственного обеспечения граждан с заболеваниями, отнесенными к направлению деятельности Организации, и в течение 30 дней предоставляет сведения по этому вопросу в распоряжение Росздравнадзора.

3.3.2. По запросу Росздравнадзора направляет представителей Организации в комиссии Росздравнадзора для проведения проверок деятельности лечебно-профилактических учреждений, оказывающих медицинскую помощь гражданам в рамках дополнительного лекарственного обеспечения.

3.3.3. Проводит разъяснительную работу с населением, медицинскими и фармацевтическими работниками в части дополнительного лекарственного обеспечения граждан в соответствии с положениями Федерального закона «О государственной социальной помощи» от 17 июля 1999 года № 178-ФЗ (в ред. Федерального закона от 22.08.2004 № 122-ФЗ).

3.3.4. Представляет Росздравнадзору сведения о членах Организации, информацию о деятельности Организации и проводимых мероприятиях.

4. Ответственность Сторон.

4.1. В случае невыполнения или ненадлежащего выполнения своих обязательств по настоящему Соглашению Стороны несут ответственность, установленную законодательством Российской Федерации.

4.2. Стороны несут ответственность за достоверность сведений, передаваемых друг другу в процессе взаимодействия.

5. Особые условия.

- 5.1. Настоящее Соглашение не налагает на подписавшие его Стороны каких-либо финансовых обязательств. Деятельность Сторон осуществляется без образования совместного имущества и без получения общей прибыли.
 - 5.2. Стороны обязуются не предоставлять третьим лицам коммерческую информацию, получаемую друг от друга в процессе взаимодействия.
6. Разрешение споров.
- 6.1. Стороны примут все меры к разрешению разногласий, которые могут возникнуть в процессе совместной деятельности по вопросам, не нашедшим своего отражения в тексте настоящего Соглашения, дружественным путем и посредством переговоров.
 - 6.2. В случае невозможности разрешить разногласия в порядке, установленном п.6.1., споры Сторон передаются на рассмотрение в Арбитражный суд г.Москвы.
7. Внесение изменений.
- 7.1. Все изменения действительны только в случае, если они сделаны в письменном виде и подписаны уполномоченными лицами обеих Сторон.
 - 7.2. Все уведомления и сообщения о необходимости внесения изменений должны направляться в письменной форме и считаются надлежащими, если они направлены заказным письмом, по телеграфу, телетайпу, телексом, телефаксом или доставлены лично по юридическим (почтовым) адресам Сторон с получением под расписку.
8. Срок действия и другие условия Соглашения.
- 8.1. Настоящее Соглашение вступает в силу с момента его подписания и действует до 31 декабря 2005 года.
 - 8.2. Настоящее Соглашение автоматически пролонгируется на 1 (один) год, если за 1 (один) месяц до истечения срока его действия ни одна из Сторон не заявит о своих возражениях.
 - 8.3. Росздравнадзор вправе расторгнуть настоящее Соглашение без объявления причин и предоставления соответствующих мотивировок в одностороннем порядке, предварительно - за 2 (две) недели, уведомив об этом Организацию.
 - 8.4. Настоящее Соглашение составлено в двух подлинных экземплярах, на 4 (четыре) страницах, имеющих одинаковую юридическую силу, - по одному для каждой Стороны.
9. Юридические адреса и подписи Сторон:

Важнейшим результатом подобных соглашений является формирование «переговорных площадок» Власти и НКО с целью приблизить исполнителя и потребителя услуг друг к другу для участия граждан в принятии решений по вопросам, касающимся в том числе здравоохранения и контроля качества оказания медицинской и социальной помощи. Подобные органы называются «Советами». Положение о подобном действующем Совете приведено ниже:

Утверждено
Приказом Федеральной службы по надзору в
сфере здравоохранения и социального развития
Российской Федерации
от 20 августа 2010 г. №8491 Пр/10

ПОЛОЖЕНИЕ ОБ ОБЩЕСТВЕННОМ СОВЕТЕ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ ПРИ ФЕДЕРАЛЬНОЙ СЛУЖБЕ ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ

1. Общие положения

1.1. Общественный совет по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития (далее - Совет) и его региональные отделения (далее – Отделения Совета) является совещательным органом при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития (далее - "Росздравнадзор") и при Управлениях Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации, осуществляющим рассмотрение вопросов, связанных с реализацией в Российской Федерации прав граждан на охрану здоровья, в том числе: повышения качества и доступности всех видов медицинской и социальной помощи, эффективности и безопасности медицинских и реабилитационных технологий и медицинской продукции, реформирования системы здравоохранения, реабилитации и социальной защиты населения, совершенствования государственной системы контроля и надзора в сфере оказания медицинской и социальной помощи.

1.2. Совет создается и ликвидируется приказами руководителя Росздравнадзора (Управлений Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации).

1.3. В своей деятельности Совет руководствуется Конституцией Российской Федерации, федеральными конституционными законами, федеральными законами, указами и распоряжениями Президента Российской Федерации, постановлениями и распоряжениями Правительства Российской Федерации, приказами Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития, а также настоящим Положением.

1.4. Решения Совета носят рекомендательный характер.

1.5. Совет осуществляет свою деятельность на общественных началах и безвозмездной основе.

1.6. Совет осуществляет свою работу на основе взаимной заинтересованности представителей институтов гражданского общества, бизнеса, органов государственной власти и местного самоуправления, средств массовой информации в решении проблем реализации прав граждан на охрану здоровья в Российской Федерации.

1.7. Основные принципы деятельности Совета: добровольность, гласность, законность, профессионализм, преемственность.

2. Цели, задачи и полномочия Совета

2.1. Основными целями деятельности Совета являются привлечение общественности и экспертов к созданию механизмов повышения безопасности, качества и доступности медицинской и социальной помощи населению Российской Федерации, развитие принципов открытости, законности и профессионализма в медицинской и социальной сфере.

2.2. Задачами Совета являются:

- координация участия институтов гражданского общества в обеспечении защиты прав пациентов при оказании им медико-социальной помощи;
- подготовка для Росздравнадзора и Управлений Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации предложений и рекомендаций по наиболее эффективной реализации задач в установленной сфере деятельности;
- обсуждение проектов нормативных правовых актов (законов, иных нормативных правовых актов), а также принятых актов, регулирующих отношения в сфере здравоохранения, выработка предложений по их оптимизации;
- подготовка рекомендаций по совершенствованию работы с обращениями граждан по вопросам защиты прав на охрану здоровья и получение социальной помощи, предложений по досудебному урегулированию конфликтных ситуаций в сфере здравоохранения;
- содействие в защите трудовых и социальных прав медицинских работников;
- обобщение, анализ и содействие распространению эффективных методов защиты прав пациентов;
- борьба против коррупции и других правонарушений в сфере здравоохранения;
- информирование населения, организаций медико-социальной сферы, медицинских работников и работников социальной сферы, средств массовой информации, органов государственной власти и местного самоуправления о правах граждан на охрану здоровья, способах их реализации, нарушениях и методах защиты прав пациентов в Российской Федерации; а также о деятельности Совета.

2.3. Цели и задачи Совета могут изменяться и дополняться в зависимости от результатов их работы, а также с учетом экономической, социальной и политической ситуации в Российской Федерации.

2.4. Совет для осуществления своей деятельности и в пределах возложенных на него задач вправе:

- рекомендовать Росздравнадзору и Управлениям Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации проведение совместных с Советом или самостоятельных мероприятий, способствующих реализации прав граждан на охрану здоровья и защите прав пациентов;
- приглашать на свои заседания представителей органов государственной власти Российской Федерации и/или субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, медицинских организаций;
- создавать при необходимости рабочие, экспертные группы, комиссии, в том числе из числа лиц, не являющихся членами Совета, для решения возложенных на него задач;
- совместно с Росздравнадзором и Управлениями Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации проводить конкурсы по размещению заказов на мониторинг и анкетирование в области нарушений законодательства при реализации прав граждан на охрану здоровья и защите прав пациентов;
- разрабатывать рекомендации по обеспечению и совершенствованию защиты прав пациентов, распространять соответствующую информацию;
- запрашивать у органов государственной власти Российской Федерации, органов местного самоуправления, медицинских организаций информацию, необходимую для выполнения задач Совета;
- предпринимать другие действия, не запрещенные действующим законодательством.

2.5. Совет участвует в формировании региональных Отделений Совета при Управлениях Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации, координирует их деятельность.

3. Состав и структура Совета

3.1. Совет состоит из Совета при Росздравнадзоре и региональных отделений Совета при Управлениях Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации.

3.2. Совет при Росздравнадзоре формируется в количестве не более 30 человек, Отделение Совета не более 15 человек.

Членами Общественного совета и его отделений не могут быть лица, которые в соответствии с Указом Президента Российской Федерации от 04.08.2006 N 842 согласно ст. 7 Федерального закона от 04.04.2006 N 32-ФЗ "Об Общественной палате Российской Федерации" не могут быть членами Общественной палаты Российской Федерации.

Членами Совета и его отделений могут быть граждане Российской Федерации, представители медицинских организаций, общественных объединений.

3.3. Состав Совета утверждается и изменяется приказами руководителя Федеральной службы по представлению председателя Совета.

3.4. Председатель Совета утверждается приказом руководителя Росздравнадзора.

3.5. Председатель Совета назначает заместителя председателя Совета и ответственного секретаря Совета.

3.6. Состав Отделений Совета утверждается и изменяется приказами руководителей Управлений Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации по представлению председателя Отделения Совета.

3.7. Председатель Отделения Совета утверждается приказом руководителя Управления Росздравнадзора по субъекту Российской Федерации с согласованием кандидатуры у Председателя Совета при Росздравнадзоре.

3.8. Председатель Отделения Совета назначает заместителя председателя Отделения Совета и ответственного секретаря Отделения Совета.

4. Права и обязанности членов Совета и его отделений

4.1. Член Совета (Отделения Совета) имеет право:

- участвовать во всех мероприятиях (заседаниях, совещаниях, "круглых столах" и других мероприятиях), проводимых по инициативе Росздравнадзора (Управления Росздравнадзора по субъекту Российской Федерации);

- в инициативном порядке готовить и направлять в Совет (Отделения Совета) аналитические записки, доклады и другие информационно-аналитические материалы;

- вносить через председателя Совета (Отделения Совета) предложения в план работы Совета (Отделения Совета) и порядок проведения его заседаний;

- вносить предложения по кандидатурам лиц, приглашаемых на заседания Совета (Отделения Совета), для участия в рассмотрении вопросов повестки дня;

- выйти из членов Совета (Отделения Совета).

4.2. Член Совета (Отделения Совета) обязан:

- лично участвовать в заседаниях Совета (Отделения Совета);

- принимать активное участие в заседаниях Совета (Отделения Совета) и излагать свое мнение при обсуждении вопросов, рассматриваемых на заседаниях Совета (Отделения Совета);

- выполнять поручения, данные председателем Совета (Отделения Совета);

- знать и соблюдать предусмотренный настоящим Положением порядок работы Совета (Отделения Совета);

- участвовать в работе экспертных, рабочих групп, комиссий, иных рабочих органов, создаваемых Советом (Отделением Совета) для решения возложенных на него задач;

- не вмешиваться в непосредственную деятельность органов государственной власти Российской Федерации, субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, медицинских организаций, в том числе научных и других организаций.

5. Порядок работы Совета и его отделений

5.1. Совет (Отделение Совета) организует свою работу в соответствии с планами и программами, утверждаемыми на заседании Совета (Отделения Совета) по представлению председателя Совета (Отделения Совета).

5.2. Планирование работы Совета (Отделения Совета) осуществляется на основе предложений членов Совета (Отделения Совета), председателя Совета (Отделения Совета) и руководителя Росздравнадзора (Управления Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации).

5.3. Заседания Совета (Отделения Совета) проводятся не реже одного раза в квартал.

Решения, принятые на заседаниях Совета (Отделения Совета), оформляются протоколом.

5.4. Заседания Совета (Отделения Совета) считаются правомочными, если на них присутствуют не менее 2/3 членов Совета (Отделения Совета). Член Совета (Отделения Совета) при отсутствии возможности личного участия в заседании вправе передать свой голос другому члену Совета (Отделения Совета), заранее уведомив об этом Председателя или заместителя Председателя Совета (Отделения Совета). К числу присутствующих на заседании членов Совета (Отделения Совета) добавляются члены Совета (Отделения Совета), передоверившие свои голоса другим членам Совета (Отделения Совета). Решения Совета (Отделения Совета) принимаются простым большинством голосов.

5.5. Заседания Совета проводит председатель Совета (Отделения Совета) или по его поручению один из членов Совета (Отделения Совета). В случае присутствия на заседании Совета руководителя Росздравнадзора (Управления Росздравнадзора по субъекту Российской Федерации), заседание Совета (Отделения Совета) может вести руководитель Росздравнадзора (Управления Росздравнадзора по субъекту Российской Федерации).

5.6. Решения Совета (Отделения Совета), принимаемые в соответствии с возложенными на него целью, задачами, полномочиями, имеют рекомендательный характер и доводятся до сведения заинтересованных лиц в виде выписки из протокола заседания Совета (Отделения Совета) либо иным способом по решению Совета (Отделения Совета).

5.7. Информация о деятельности Совета (Отделения Совета) размещается в сети Интернет.

5.8. Председатель Совета (Отделения Совета):

- осуществляет общее руководство деятельностью Совета (Отделения Совета), ведет заседания Совета (Отделения Совета);

- на основе предложений членов Совета готовит планы работы Совета (Отделения Совета) и изменения в планы работы и представляет их на утверждение Совета (Отделения Совета);

- организует заседания Совета (Отделения Совета);

- утверждает повестку дня заседания Совета (Отделения Совета);

- подписывает рекомендации Совета, протоколы и иные документы Совета (Отделения Совета);

- определяет время и место проведения заседаний Совета (Отделения Совета);

- в рамках деятельности Совета, возложенных на него целей и задач, дает поручения членам Совета (Отделения Совета);

- подписывает запросы, рекомендации, предложения, ответы, разъяснения и обращения от имени Совета (Отделения Совета);

- определяет время и место проведения заседаний Совета (Отделения Совета);

- в рамках деятельности Совета дает поручения членам Совета (Отделения Совета);

- принимает решения о создании на временной или постоянной основе рабочих и экспертных групп, комиссий, в том числе с привлечением лиц, не являющихся членами Совета (Отделения Совета), для экспертной деятельности;

- осуществляет иные функции, необходимые для обеспечения деятельности Совета (Отделения Совета).

Председатель Совета по своей инициативе или по поручению руководителя Росздравнадзора может отменять решения Отделений Совета.

5.9. Заместитель председателя Совета (Отделения Совета):

- выполняет функции председателя Совета (Отделения Совета) во время его отсутствия;

- организует подготовку заседаний Совета (Отделения Совета);

- составляет повестку дня заседаний Совета (Отделения Совета) и представляет ее на утверждение председателю Совета (Отделения Совета), организует подготовку материалов к заседаниям и проектов его решений;

- информирует членов Совета (Отделения Совета) о месте и времени проведения Совета (Отделения Совета), повестке дня, обеспечивает необходимыми информационно-справочными материалами;

- осуществляет по поручению председателя Совета (Отделения Совета) иные функции, необходимые для обеспечения деятельности Совета (Отделения Совета).

5.10. Ответственный секретарь Совета (Отделения Совета):

- обеспечивает организационное взаимодействие Совета (Отделения Совета) и Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития;

- осуществляет документально-техническое обеспечение деятельности Совета (Отделения Совета);

- оформляет протоколы заседаний Совета (Отделения Совета) и осуществляет контроль за выполнением принятых решений;

- принимает участие в составлении повестки заседаний Совета (Отделения Совета).

5.11. Члены Совета (Отделения Совета) по согласованию с Председателем Совета (Отделения Совета) для подготовки вопросов к слушанию и обсуждению на заседаниях Совета (Отделения Совета) могут объединяться в рабочие, экспертные группы и иные рабочие органы.

5.12. Вносимые на Совет (Отделения Совета) материалы должны быть переданы заместителю председателя Совета (Отделения Совета) не позднее, чем за 10 (десять) календарных дней до назначенной даты заседания Совета (Отделения Совета).

5.13. Совет осуществляет координацию работы своих региональных отделений.

5.14. Председатели Отделений Совета ежегодно не позднее 31 января предоставляют Председателю Совета план работы на предыдущий год и отчет о его выполнении.

5.15. Совет проводит ежегодное Собрание руководителей Отделений Совета с целью координации совместных усилий по реализации поставленных перед Советом и его Отделениями задач. Повестку дня ежегодного собрания руководителей Отделений Совета утверждает Председатель Совета.

5.16. Техническое обеспечение деятельности Совета осуществляет Управление делами Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения и социального развития.

5.17. Техническое обеспечение деятельности Отделений Совета осуществляют Управления Росздравнадзора по субъектам Российской Федерации.

Возможности НКО отстаивать свои права на высоком государственном уровне и добиваться при этом результата в виде повышения качества жизни защищаемых ими граждан свидетельствует о том, что Государственные службы воспринимают это НКО как зрелую единицу Гражданского общества и равного партнера, который готов сотрудничать в целях повышения эффективности реализации социальной политики Государства.

