

ПРОБЛЕМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ПАЦИЕНТОВ С ПЕРВИЧНЫМИ ИММУНОДЕФИЦИТАМИ С СОЦИАЛЬНЫМИ ИНСТИТУТАМИ ОБРАЗОВАНИЯ И ВОСПИТАНИЯ

Аннотация. В данной статье авторами исследованы основные проблемы лиц, имеющих первичные иммунодефициты в условиях современной социализации и адаптации. Указанная группа пациентов является достаточно закрытой, в связи с тем, что первичные иммунодефициты являются орфанными заболеваниями о них практически ничего не известно обывателю. Поэтому наряду с личностными проблемами пациенты с первичными иммунодефицитами испытывают непринятие социумом, нежелание представителей различных социальных институтов включаться в решение их жизненно важных проблем. Наряду с этим ощущается недостаточность теоретических и прикладных исследований данной проблематики. Результаты эмпирического исследования показывают, что большинство пациентов испытывают проблемы при взаимодействии с другими детьми и педагогами в системе образования и воспитания детей. И если на первых годах жизни основной проблемой представителей указанной группы является обеспечение стерильного климата в образовательном учреждении, отсутствие специализированных детских учреждений, отсутствие в детском саду специалистов-медиков, то уже начиная с младшей школы на первый план выходят такие как, неготовность персонала к работе с детьми, имеющими первичные иммунодефициты, нежелание понимать ученика с первичным иммунодефицитом со стороны учителей и отсутствие специалистов, способных оказать медицинскую помощь.

Ключевые слова: пациент, болезнь, социализация, социальные институты.

Трансформация социального пространства привела к формированию новых условий для сохранения здоровья общества в целом и каждого пациента в частности. Взаимодействия пациента не только в связке пациент-врач, но и пациент-социальные институты, требуют от него принятия и реализацию важных решений с целью сохранения здоровья и адекватной социализации. Особенно сложными видятся взаимодействия пациентов с первичными иммунодефицитами (врожденными ошибками иммунитета – ВОИ) с представителями различных социальных институтов. Период и размах реформирования государственного управления захватывает различные сферы жизни людей, в том числе систему образования, как социально важного субъекта предоставления государственных и муниципальных услуг.

Первичный иммунодефицит (ПИД) является наследственным заболеванием, в результате которого нарушается механизм иммунной защиты, что приводит к аутоиммунной патологии, пациент становится беззащитным к различным инфекциям [1].

Анализ современного состояния российских и зарубежных исследований по проблемам социализации в системе образования и воспитания детей, имеющих первичный иммунодефицит, позволяет сделать следующие выводы. В научных трудах осмыслены общие проблемы в социализации детей-пациентов с различными наследственными заболеваниями. Выявлено, что дети переживают специфическую адаптацию и приспособление к своей болезни, часто воспринимают свое состояние как «нормальное» или должное [2]. Наличие у детей орфанных за-

болеваний обуславливает требования к условиям, необходимым для социализации этой категории граждан.

Российские исследователи акцентируют внимание на условиях, необходимых для социализации детей-инвалидов по следующим направлениям. Это применение эффективных моделей и проектов для проведения социальной реабилитации детей с наследственными заболеваниями [3; 4]. К необходимым условиям для социализации детей с орфанными заболеваниями относится оказание социально-педагогических услуг [5]. Исследователи обосновывают необходимость в профессиональных компетенциях, которыми должны владеть педагоги для разработки и применения педагогических технологий для социализации детей с орфанными заболеваниями [6]. Именно наличие конкретных компетенций, в том числе по инклюзивному образованию, позволяет, по мнению некоторых исследователей, применять нужные воспитательные подходы для социализации этой категории детей [7]. Положительно оценивая усилия педагогического сообщества по развитию инклюзивного образования, тем не менее, исследователи критикуют деятельность многих детских воспитательных и образовательных организаций, не выполняющих миссию обучения и социализации по отношению к детям с ограниченными возможностями, включая детей с ПИД [8]. Хотя именно в этих организациях ребенок с наследственным заболеванием должен адаптироваться к дальнейшей общественной жизни [9].

Результаты нашего исследования (опрос, n=54) показывают какие трудности испытывают люди с ПИД в различных образовательных учреждениях. Для сравнительной оценки того, как часто члены семьи с ПИД сталкиваются с различными трудностями в образовательных учреждениях нами был рассчитан Индекс по методу среднего, который измерялся от 0 (не сталкивались с трудностями) до 1 (постоянно испытывали трудности).

Чаще всего трудности испытывают члены семьи с ПИД, посещающие муниципальные ясли и детские сады. Из тех чьи члены семьи с ПИД посещали ясли, 50 % указывали на то, что постоянно испытывали трудности. Ключевая причина – обеспечение стерильного климата в учреждении. Неред-

ко в ясли приводят болеющего или не выздоровевшего ребенка, который может заразить в первую очередь ребенка с ПИД. Так же члены семьи с ПИД, посещающие ясли, сталкиваются с отсутствием специальных детских учреждений и неготовностью персонала яслей работать с детьми, имеющими первичный иммунодефицит (рисунок 1).

Второе место по индексу частоты трудностей занимает муниципальный детский сад. Никогда не испытывали трудностей в детском саду только 16,7%. Ключевая причина трудностей для тех, кто посещал детский сад, та же, что и для яслей – обеспечение стерильного климата (72% от числа посещавших). Треть отметила отсутствие специализированных детских учреждений и неготовность персонала к работе с детьми с ПИД, отсутствие в детском саду специалистов-медиков. Другие авторы также выделяют такую проблему как психологическая неготовность специалистов системы образования работать с детьми, имеющими хронические заболевания [10].

Научное осмысление в необходимости конкретных воспитательных подходов, включая индивидуальный подход к детям, имеющим заболевания слуха, зрения, когнитивные изменения в здоровье, нарушения двигательного аппарата, позволило Г. В. Пачурину выделить восемь типов образовательных организаций, приемлемых в системе образования [11]. Однако в эту классификацию не включены школы, в которых могут обучаться дети с первичным иммунодефицитом, хотя у них есть особые потребности, обусловленные спецификой заболеваний. Как правило, к школе дети с ПИД уже несколько адаптировались, в результате вместо обеспечения стерильного климата становится более необходимым понимание ученика с ПИД со стороны учителей и наличие специалистов, способных оказать медицинскую помощь. Так же некоторым школьникам с ВОИ необходим гибкий график учебы (рисунок 2). Российскими исследователями проанализирована такая форма обучения как обучение на дому, и установлено, что не для всех детей и их семей возможна таковая форма из-за организационных причин [12].

Есть исследования, авторы которых предлагают адаптировать международный опыт для решения организаци-

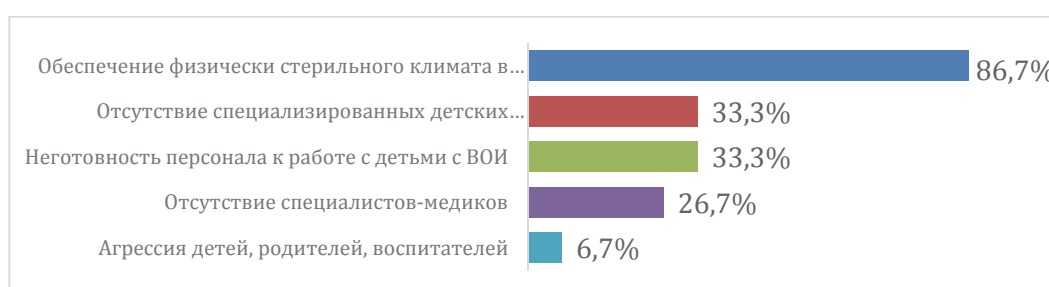


Рисунок 1. Основные причины трудностей для детей с ВОИ в яслях и детских садах (в % от числа ответивших)



Рисунок 2. Основные причины трудностей для детей с ВОИ в муниципальных школах (в % от числа ответивших)

онных проблем. В частности, для создания благоприятной среды в образовательных организациях, где можно минимизировать риски для обострения заболеваемости ребенка с заболеваниями, в том числе с первичным иммунодефицитом. С.В. Соловьевой предлагается изменять соотношение количества детей-инвалидов и относительно здоровых детей (в одном классе или кружке). Для таких действий достаточно принятия нормативного акта Министерства просвещения Российской Федерации [8].

Исследователями выявлено, что для социализации, в частности, для получения необходимых знаний и практических навыков, необходимо помимо общего, дополнительное образование. Оно значимо, т.к. именно здесь осуществляется процесс добровольного выбора ребенком соответствующего освоения различных знаний, ценностей культуры, что, безусловно, его развивает, а при хронической болезни удовлетворяются более высокие творческие или эстетические запросы [13].

Кружки и секции как форма дополнительной образовательной услуги занимает пятое место в рейтинге трудностей для детей с ПИД. Основные причины трудностей в кружках и секциях напоминают ситуацию в школе: почти половина опрошенных отметили неготовность руководителей кружков работать с детьми с ПИД, и почти половина – отсутствие специалистов-медиков. Треть информантов отметили необходимость обеспечения стерильного климата и по 18% – необходимость гибкого графика и наличие специального питания.

Санатории реже других учреждений вызывают трудности для детей с ПИД – ведь они специально предназначены для лечения и профилактики. Причины трудностей – обеспечение физически стерильного климата в учреждениях, неготовность персонала к работе с детьми с ВОИ и даже агрессия отдыхающих. По мнению некоторых исследователей, для социализации изучаемой категории детей недостаточно кратковременной волонтерской помощи или участия родителей [14].

Таким образом, нарушение своего статуса здоровья пациентами с ПИД воспринимается как социальная норма. В отношении больных с хроническими и инвалидизирующими заболеваниями предусматривается государственная система льгот и гарантий. Реализуются программы медико-социальной реабилитации и абилитации в отношении пациентов, признанных инвалидами, однако, результаты исследований показывают недостаточность мероприятий, направленных на социализацию пациентов с орфанными заболеваниями, особенно остро эта проблема проявляется в отношении лиц с первичными иммунодефицитами. Исследуемая группа пациентов требует других подходов в реализации идей инклюзивного образования.

Материалы статьи подготовлены авторами при поддержке гранта РФФИ № 18-29-14059.

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

1. Зайцева Е. В., Запарий В. В. Современное состояние вопроса диагностики и лечения первичных иммунодефицитов // Современные проблемы науки и образования. 2020. – №. 5. – С. 139. DOI: 10.17513/spno.30067.
2. Полетаева О. О. Психологические аспекты муковисцидоза // Сибирское медицинское обозрение. 2019. – №. 6 (120). – С. 54-61. DOI: 10.20333/2500136-2019-6-54-61.
3. Старшинова А. В. Социально-проектная деятельность в медицинском учреждении по социальной реабилитации детей с тяжелыми нарушениями здоровья // Известия Уральского федерального университета. Серия 3: Общественные науки. 2018. – № 13(4(182)). – С. 153–164.
4. Воронов К. А. Модель работы с детьми-инвалидами: социологические параметры // Дискурс. 2018. – Т. 7. – №. 21. – С. 97–109.
5. Низова Л. М., Андреева Е. А. Социальные измерения реабилитации детей-инвалидов в обществе на региональном уровне // Детская реабилитация. 2020. – №2(1) – С. 30–37. DOI: 10.36711/2686-7656-2020-2-1-30-37.
6. Челнокова Т. А. Педагогические технологии в системе инклюзивного образования // Преемственная система инклюзивного образования: профессиональные компетенции педагогов (Россия): сб. науч. тр. Казань, 2017. – С. 34–36.
7. Акулинина И. В., Бочкарева А. А., Смоленская А. А. Организация инклюзивного пространства – воспитательный аспект // Преемственная система инклюзивного образования: профессиональные компетенции педагогов (Россия): сб. науч. тр. Казань. 2017. – С. 47–49.
8. Соловьева С. В. Развитие инклюзивного образования детей с ограниченными возможностями здоровья в системе общего образования: анализ управленческих практик // Вопросы управления. 2019. – № 4 (59). – С. 277–289.
9. Зайцева Е. В., Болков М. А., Воронина Л. И. Вопросы социализации пациентов с ПИД. // Российский иммунологический журнал. 2019. – №22(2-2). – С. 1028–1031. DOI: 10.31857/S102872210006483-6.
10. Сайгина Ю. Б. Первые шаги на пути к социальной адаптации // Современные тенденции научных исследований. Роль научных исследований в инновационном развитии. 2018. – С. 84–90.
11. Пачурин Г. В., Шевченко С. М., Горшкова Т. А., Романова М. В. Обучение детей с ограниченными возможностями здоровья: проблемы, современное состояние // Международный журнал прикладных и фундаментальных исследований. 2014. – № 8-3. – С. 146–152.
12. Маляр К. В., Москвичева М. Г. Исследование социальных аспектов в детской паллиативной медицине // Паллиативная медицина и реабилитация. 2017. – №. 2. – С. 9–12.
13. Паршина В. И. Формы организованного досуга школьников // Концепт. 2014. – №. 12. – С. 1–9.
14. Зарниченко Н. В. Роль дополнительного образования в социальной адаптации детей с особыми образовательными потребностями // Вестник ГОУДПО ТО «ИПК и ППРО ТО». Тульское образовательное пространство. 2018. – №. 4. – С. 17–20.

Информация об авторах

Зайцева Екатерина Васильевна, кандидат социологических наук, доцент, Уральский федеральный университет имени первого Президента Б.Н. Ельцина, институт экономики и управления, кафедра теории, методологии и правового обеспечения государственного и муниципального управления

E-mail: katiya_zai@mail.ru

Воронина Людмила Ивановна, кандидат социологических наук, доцент, Уральский федеральный университет имени первого Президента Б.Н. Ельцина, институт экономики и управления, кафедра теории, методологии и правового обеспечения государственного и муниципального управления

E-mail: voronina_612@outlook.com

Zaitseva E.V., Voronina L.I.

PROBLEMS OF INTERACTION OF PATIENTS WITH PRIMARY IMMUNODEFICIENCIES AND SOCIAL INSTITUTIONS OF EDUCATION

Abstract. In this article, the authors investigated the main problems of persons with primary immunodeficiencies in the context of modern socialization and adaptation. The specified group of patients is rather closed, due to the fact that primary immunodeficiencies are orphan diseases about them practically nothing is known to the layman. Therefore, along with personal problems, patients with primary immunodeficiencies experience rejection by society, reluctance of representatives of various social institutions to be involved in solving their vital problems. Along with this, there is a lack of theoretical and applied research

on this issue. Empirical research shows that most patients experience problems interacting with other children and educators in the education and upbringing system. And if in the first years of life the main problem of representatives of this group is to ensure a sterile climate in an educational institution, the absence of specialized children's institutions, the absence of medical specialists in the kindergarten, then starting from elementary school, such as the unpreparedness of staff to work with children with primary immunodeficiency, unwillingness to understand a student with primary immunodeficiency on the part of teachers and the lack of specialists who are able to provide medical care.

Keywords: patient, illness, socialization, social institutions.

Literature

1. Zaitseva EV, Zapary VV Current state of the issue of diagnosis and treatment of primary immunodeficiency // Modern problems of science and education. 2020. – No. 5. – С.139 DOI: 10.17513 / spno.30067.
2. Poletaeva OO Psychological aspects of cystic fibrosis // Siberian medical review. 2019. – No. 6 (120). – S. 54-61. DOI: 10.20333 / 2500136-2019-6-54-61.
3. Starshinova AV Social-project activity in a medical institution for the social rehabilitation of children with severe health problems // News of the Ural Federal University. Series 3: Social Sciences. 2018.– No. 13 (4 (182)). – P. 153–164.
4. Voronov KA Model of work with disabled children: sociological parameters // Discourse. 2018. – Т. 7. – No. 21. – S. 97-109.
5. Nizova LM, Andreeva EA Social dimensions of rehabilitation of disabled children in society at the regional level // Children's rehabilitation. 2020. – №2 (1) – pp. 30–37. DOI: 10.36711 / 2686-7656-2020-2-1-30-37.
6. Chelnokova T.A. Pedagogical technologies in the system of inclusive education // Successive system of inclusive education: professional competence of teachers (Russia): collection of articles. scientific. tr. Kazan, 2017. – P. 34–36.
7. Akulinina I. V., Bochkareva L. A., Smolenskaya A. A. Organization of inclusive space – educational aspect // Successive system of inclusive education: professional competence of teachers (Russia): collection of articles. scientific. tr. Kazan. 2017. – S. 47–49.
8. Solovyova SV Development of inclusive education for children with disabilities in the general education system: analysis of management practices // Management issues. 2019. – No. 4 (59). – S. 277–289.
9. Zaitseva E.V., Bolkov M.A., Voronina L.I. Issues of socialization of patients with PID. // Russian Journal of Immunology. 2019. – No. 22 (2-2). – S. 1028-1031 DOI: 10.31857 / S102872210006483-6.
10. Saygina Yu. B. First steps towards social adaptation // Modern trends in scientific research. The role of scientific research in innovative development. 2018. – S. 84–90.
11. Pachurin G.V., Shevchenko S.M., Gorshkova T.A., Romanova M.V. Teaching children with disabilities: problems, current state // International Journal of Applied and Fundamental Research. 2014. – No. 8-3. – S. 146–152.
12. Malyar KV, Moskvicheva MG Research of social aspects in pediatric palliative medicine // Palliative medicine and rehabilitation. 2017. – No. 2. – P. 9–12.
13. Parshina VI Forms of organized leisure for schoolchildren // Concept. 2014. – No. 12. – P. 1–9.
14. Zarnichenko N.V. The role of additional education in the social adaptation of children with special educational needs // Bulletin of GOUDPO TO "IPK and PPRO TO". Tula educational space. 2018. – No. 4. – P. 17–20.

Authors

Zaitseva Ekaterina Vasilievna, Candidate of Sociological Sciences, Associate Professor, Ural Federal University named after the first President B.N. Yeltsin, Institute of Economics and Management, Department of Theory, Methodology and Legal Support of State and Municipal Administration

E-mail: katia_zai@mail.ru

Voronina Lyudmila Ivanovna, Candidate of Sociological Sciences, Associate Professor, Ural Federal University named after the first President B.N. Yeltsin, Institute of Economics and Management, Department of Theory, Methodology and Legal Support of State and Municipal Administration

E-mail: voronina_612@outlook.com