

Автономная некоммерческая организация  
«Центр развития инновационных социальных услуг  
«Партнерство каждому ребенку»

**Итоги исследования метода  
оценки качества жизни детей с особыми потребностями и их семей,  
получающих услугу кратковременного размещения детей  
в подготовленных принимающих семьях  
«Передышка»**

Санкт-Петербург  
2011

Итоги исследования метода оценки качества жизни детей с особыми потребностями и их семей, получающих услугу кратковременного размещения детей в подготовленных принимающих семьях «Передышка» Автор-составитель Колесников С.С. / Под общей редакцией Зинченко И.М., науч. ред. Охотникова Н.А. – СПб.: Партнерство каждому ребенку, 2011. – 52 с.

Исследование выполнено при поддержке Комитета по науке и высшей школе в рамках реализации Закона Санкт-Петербурга от 31.10.2001 № 752-97 «О грантах Санкт-Петербурга в сфере научной и научно-технической деятельности» по направлению «Социология» «Разработка и апробирование метода оценки качества жизни детей с особыми потребностями и их семей в Санкт-Петербурге».

Исследовательская группа:  
Руководитель – к. псих. н. Н.А. Охотникова;  
Координатор – Д.А. Лазина;  
Психолог – М.А. Жужуева;  
Психолог – Н.В. Изак.

Объектом исследования является категория «качество жизни» и её наполнение в отношении семей, воспитывающих ребенка с особыми потребностями.

Цель работы - разработка и апробация метода оценки качества жизни ребенка с особыми потребностями и его семьи.

В процессе работы проводился анализ существующих методов и подходов к оценке качества жизни и осуществлялась выработка самостоятельного подхода к проведению оценки.

В результате проведения опроса по разработанному методу были получены данные, отражающие реальное положение вещей в семьях, воспитывающих детей с особыми потребностями.

Метод используется в организации для оценки эффективности и корректировки предоставляемых услуг.

## **Оглавление**

ГЛАВА 1 Выработка понятийного аппарата .....	7
1.1 Разработка опросника .....	9
1.2 Выработка стратегии проведения опроса.....	11
ГЛАВА 2 Апробация инструмента.....	13
ГЛАВА 3 Анализ полученной информации.....	15
3.1 Обработка информации.....	15
3.2 Анализ динамики качества жизни основного ухаживающего на основании массива данных .....	18
3.3 Анализ качества жизни детей с особыми потребностями .....	39
3.4 Динамика качества жизни как показатель эффективности услуги «Передышка» .....	42
ЗАКЛЮЧЕНИЕ .....	44
ПРИЛОЖЕНИЕ А .....	46
ПРИЛОЖЕНИЕ Б.....	49
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ.....	51

## **ВВЕДЕНИЕ**

На сегодняшний день в гуманитарных дисциплинах складывается ситуация, в которой понятию «качество жизни» приписывают преимущественно количественное значение, которое отображается в «индексах», критериях и формулах. Возможно, когда говорят о сравнении стран и регионов - это приемлемо. Однако когда не требуется сравнения оценок и речь идет о конкретных людях или случаях, подобный подход неадекватен. Общепринятой альтернативы количественным оценкам «качества жизни» нет. Хотя потребность в них в сфере социальной работы назрела уже давно.

На 1 января 2011г. в Санкт-Петербурге насчитывалось 14153 ребенка-инвалида. В последнее время значительно выросло количество учреждений и негосударственных организаций, предоставляющих социальные услуги детям с особыми потребностями. Только за последние 4 года в 13 из 18 районов Санкт-Петербурга были открыты Центры социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов. В свете подобной тенденции четко формируется запрос на выработку методов оценки эффективности предоставляемых услуг. На наш взгляд изменение качества жизни семьи и ребенка является одним из важных критериев оценки деятельности подобных организаций. Если посмотреть на это утверждение с позиции обыденной логики, становится очевидно, что позитивные изменения качества жизни можно рассматривать как следствие оказания семье той или иной услуги. Однако если принять «качество жизни» за такой оценочный критерий, возникает несколько вопросов: что понимать под «качеством жизни»? каким образом проводить сбор и анализ информации для определения этого показателя? Какого рода информация требуется для определения «качества жизни»?

АНО «Партнерство каждому ребенку» работает с 2009 года. Организация была создана для консолидации, продолжения и обеспечения устойчивости деятельности компании «Эвричайлд» (Великобритания) в РФ, которая с 1994 по 2011 г. защищала право каждого ребенка на безопасное и надежное семейное окружение. Одним из направлений деятельности нашей организации является помощь семьям, воспитывающим детей с особыми потребностями.

Цель исследования: разработать и апробировать инструмент оценки качества жизни ребенка с особыми потребностями и его семьи (основного ухаживающего).

Результатом исследования должна стать теоретически обоснованная и апробированная модель оценки качества жизни ребенка с особыми потребностями и его семьи.

Исследование проводится при финансовой поддержке, оказанной в форме субсидии по направлению «социология» в соответствии с Законом Санкт-Петербурга от 31.10.2001 № 752-97 «О грантах Санкт-Петербурга в сфере научной и научно-технической деятельности».

Перед исследователями стоят следующие задачи:

- Дать определение понятию «качество жизни».
- Рассмотреть существующие подходы к определению понятия «качество жизни» и их особенности в зависимости от сферы применения.
- Теоретически обосновать имеющийся инструментарий на основании, выработанного подхода.
- Провести 30 интервью в 15 семьях.
- Провести анализ полученной информации.
- Рассмотреть возможность использования показателя «качества жизни» как критерия оценки эффективности оказываемой услуги «Передышка».

Многие семьи, в которых растет ребенок с особыми потребностями, находятся в заведомо уязвимом положении. Уход за ребенком с особыми потребностями требует не малых средств, усилий и практически не оставляет свободного времени, особенно в условиях, когда в семье только один родитель. Зачастую это приводит к накоплению усталости, депрессиям, вплоть до угрозы игнорирования или даже отказа от ребенка.

«Передышка» – это возможность для родителей особых детей доверить своего ребенка **на время** профессиональной принимающей семьей. Принимающая семья возьмет на себя все обязанности по уходу за ребенком, максимально обеспечит условия для его развития, постарается сделать время пребывания без родителей максимально комфортным.

Такой несложный вид помощи позволяет родителям особого ребенка получить своевременную помощь и поддержку в уходе за ним. Небольшая «передышка» позволяет уменьшить психологическую напряженность в семье и снижает риск социального сиротства.

В ходе проведения полевого исследования были проведены интервью с детьми с особыми потребностями и их семьями, получающими услугу временного размещения ребенка с особыми потребностями в профессиональной принимающей семье - «Передышка». Данные интервью явились очередным этапом лонгитюдного исследования «качества жизни», проводимого в организации на протяжении двух лет. Серии интервью проводятся с момента начала получения семьей услуги «передышки» с периодичностью в шесть месяцев.

Данные интервью применялись в качестве инструмента для оценки изменений качества жизни ребенка с особыми потребностями и его семьи, и как следствие, эффективности предоставляемой услуги, однако научно-теоретического обоснования инструменту оценки «качества жизни» дано не было. Исследование позволит восполнить этот недостаток, а апробированный инструмент пополнит арсенал специалистов.

## **ГЛАВА 1 Выработка понятийного аппарата**

Рассматривая комплексное понятие «качество жизни» приходится признать тот факт, что объять все смысловые значения этой характеристики невозможно. Если же ставить целью рассмотрение категории «качество жизни» как теоретической проблемы, то возникает совершенно логический вопрос о целесообразности подобного изыскания. В отношении нашего исследования справедливо будет сказать, что практика оказала стимулирующее влияние на теорию. То понимание «качества жизни», которое находится в фокусе нашего внимания и изучается в данном исследовании, представляет собой ответ теоретиков на запрос практиков социальной работы. Именно это обусловленное практикой понимание вопроса накладывает определенную специфику на исследование и понимание проблемы.

Понятие «качество жизни» начало формироваться в экономической науке как индикатор развития общества. Со временем это понятие перешло в другие науки: социологию и медицину, в которых и получило наиболее полное развитие. Однако во всех областях знаний «качество жизни» играет роль показателя или индекса, то есть используется для сравнения и типологизации показателей жизни человека в различных «процессах» (принадлежности государству, перенесение болезни, перспективе развития). Это обстоятельство связано с тем, что человека, в перечисленных выше подходах рассматривают как процесс, то есть человек суть «человеческая жизнь» и связанные с ней особенности. Естественно, что в подобных условиях проследить эволюцию понятия «качество жизни» становится весьма затруднительно, так как каждый исследователь изменяет смысловое содержание и наполнение понятия в зависимости от целей исследования.

Если выводить определение, то: качество жизни – это степень комфортности человека как внутри себя, так и в рамках своего общества. Из данного определения следует, что «качество жизни» - это субъективная оценка, себя-как-личности и себя-как-части-мира. Очевидно, что оценка проводится по ряду критериев и составляющих. Так Всемирная организация здравоохранения, проведя значительную работу, выделила следующие категории: физические; психологические; уровень самостоятельности; участие в общественной жизни; окружающая среда; духовность. Акцент в медицинском подходе к пониманию качества жизни делается на комфортность, то есть на сопоставление конкретного случая с некой «нормой». Следовательно, перед учеными стоит задача выявления нормы и описания степеней отклонения от неё. Акцент в медицинском понимании термина делается на «самочувствие» пациента.

Рассмотрим понятие «качество жизни» в экономике (социологии). Ученые признают, что «качество жизни» более емкое и неоднозначное понятие нежели «уровень жизни». И, так же как и представители медицины, включают в него комплекс субъективности. Рассмотрим так называемый Индекс качества жизни. Это показатель, связывающий субъективное отношение жителей конкретной страны с количественными показателями её развития. «Индекс» учитывает следующие категории: здоровье; семейная жизнь; общественная жизнь; материальное благополучие; политическая стабильность и безопасность; климат и география; гарантия работы; политическая свобода; гендерное равенство. При рассмотрении категорий учитываются как количественные показатели, взятые из общедоступных источников, так и субъективные оценки граждан государства. По итогам подобного исследования ученые выводят рейтинг государств или регионов по «качеству жизни». Мы рассматриваем Индекс качества жизни, как пример использования подхода для проведения сравнительного анализа. Подобных «индексов» множество: это и Международный индекс счастья, и Индекс развития человеческого потенциала, и Валовое национальное счастье.

Для грамотного построения исследования необходимо сформулировать определение «качества жизни», которого бы придерживалась команда. Если сравнивать сферы деятельности, то медицинский подход оказывается ближе всего к сфере социальной работы: это связано не только с тем, что акцент делается на понимании комфортности и прикладном характере исследований, но и с субъективным характером материала на котором оно строится. Отличительной чертой в понимании «качества жизни» является то, что в нашем исследовании мы не ставим себе цель выявления нормы или сравнения неких «индексов» или отдельных критериев, взятых из нескольких разных случаев. В нашем исследовании качество жизни - субъективная составная оценочная характеристика, демонстрирующая степень удовлетворенности собственной жизнью.

Отдельно стоит упомянуть, что речь идет не только о качестве жизни отдельно взятого человека, а также и о качестве жизни семьи, то есть ячейки общества. То понимание семьи, которое транслируется в данном исследовании отличается от общепринятого. Связано это с прикладным характером нашего исследования. Под семьей понимается – организованная социальная группа, связанная общностью быта, а так же родственными или брачными отношениями. В нашем случае речь идет, прежде всего, о паре, состоящей из ребенка с особыми потребностями и основного ухаживающего лица. Именно качество жизни этой диады в большей степени и определяет исследование.



## **1.1 Разработка опросника**

Спецификой нашего исследования является то, что оно было инициировано потребностью практиков от социальной работы отслеживать динамику ситуации в семье, вызванную предоставлением услуги временного размещения - «Передышка». Именно из подобного запроса и сложился комплекс параметров, которые мы рассматриваем в ходе оценки качества жизни ребенка с особыми потребностями и его семьи.

Услуга предоставляется с целью предотвращения попадания ребенка с особыми потребностями в учреждения интернатного типа. Достигается это путем временного размещения ребенка в профессиональную принимающую семью, что дает возможность основному ухаживающему за ребенком лицу (как правило, это мать ребенка) получить небольшое количество времени на отдых и психологическую разрядку. Таким образом, нормализуется ситуация в семье и снижается психологическая напряженность основного ухаживающего лица. Именно на отслеживание изменений в этой сфере направлено исследование. Были определены наиболее динамичные и значимые сферы жизни семьи, которой предоставлялась услуга временного размещения. На основании значимых сфер жизни были выделены сферы жизни, отражаемые в опроснике. Рассмотрим каждый из них.

а) Наличие свободного времени. Именно отсутствие свободного времени в жизни основного ухаживающего и становится зачастую причиной передачи ребенка с особыми потребностями в интернатные учреждения. Динамику ситуации по этому признаку следует считать одним из проявлений эффективности услуги.

б) Возможность планировать свою жизнь. Типичной для семьи с особым ребенком является ситуация когда все время основного ухаживающего посвящено заботе о ребенке и вся жизнь семьи на протяжении многих лет строится исключительно вокруг потребностей ребенка. Вследствие этого, часто можно наблюдать ситуацию утраты навыков планирования собственной жизни.

в) Материальная стабильность и удовлетворенность уровнем дохода. Два показателя характеризующих материальную ситуацию в семье и оценку этой ситуации основным ухаживающим лицом.

г) Удовлетворенность участием в жизни семьи, взаимоотношениями с родственниками, супругом, друзьями, детьми, соседями. Эти пункты характеризуют социальную включенность/исключенность основного ухаживающего и динамику установления или разрыва значимых социальных связей.

д) Физическое и эмоциональное самочувствие. Забота об особом ребенке требует приложения значительных сил и, зачастую, основной ухаживающий игнорирует свои

собственные потребности для удовлетворения потребностей ребенка. Изменение этих показателей свидетельствует о наличии/отсутствии у основного ухаживающего психологического дискомфорта, стрессовых расстройств или иных психосоматических проявлений.

е) Возможность иметь постоянную работу, организовывать свой досуг, проводить досуг совместно с ребенком (детьми) и возможность самосовершенствования. Изменение отношения основного ухаживающего к перспективам собственного развития, значимым и ценным для него вещам: работе, хобби, досугу, семье. Данный блок вопросов служит для оценки возможности реализации основным ухаживающим лицом своих собственных потребностей. А наличие возможности самосовершенствования служит показателем удовлетворения социальных личностных потребностей основного ухаживающего лица.

ж) Самооценка. Значимый и необходимый критерий оценки качества жизни. Особенностью этого критерия является его взаимосвязь со всеми остальными критериями. Рост самооценки свидетельствует о позитивных изменениях личности.

Все эти сферы жизни отражаются в опроснике для основного ухаживающего лица в виде вопросов. Это позволяет получить довольно полную и достаточную для проведения анализа ситуации картину.

Опрос представляет собой полуструктурированное интервью, результаты которого заносятся в бланк анкеты. Опрос проводится проинструктированным психологом. Ответы на вопросы подразумевают использование шкалы от 0 до 10 и развернутого комментария по сделанной оценке. Анкета с вопросами и шкалами приведена в Приложении А.

Применение цифровых шкал дает возможность использования для анализа собранной при проведении интервью информации не только качественных, но и количественных и графических методов, с помощью которых происходит отслеживание динамики ситуации. Основной ухаживающий, давая ответ на поставленный вопрос, дает оценку сложившейся ситуации по предложенной шкале, озвучивая её крайние позиции «0» и «10», где «0» - минимальное значение, а «10» – максимально положительный ответ. В ситуации с используемой шкалой респондент сам выбирает для себя «точку отсчета». Как показала практика, большинство респондентов признают оценку «удовлетворительно» за позицией «5».

Опросник основного ухаживающего дополняется опросником ребенка, который может заполняться со слов ухаживающего лица в случаях, когда ребенок не имеет возможность ответить на его вопросы. Опросник для ребенка отличается от версии для основного ухаживающего не только содержанием, но и направленностью вопросов. Основными векторами опросника являются: среда, развитие и активность ребенка;

эмоциональное и физическое состояние ребенка. Бланк опросника представлен в Приложении Б.

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

Таким образом, проведение опроса детей (или основного ухаживающего лица, в случае если опрос ребенка не возможен) в совокупности с применением опросника для взрослого позволяет собрать достаточное количество информации и комплексно оценить качество жизни диады.

## ***1.2 Выработка стратегии проведения опроса***

Из-за отсутствия в российской практике социальной работы подобных методик, разработка и внедрение в практику опросников того вида, что рассматриваются выше заняли длительное время. В результате проделанной работы «черновой вариант» опросников был использован для проведения первых полевых испытаний, и их результаты представлены на рассмотрение специалистов организации. После длительных доработок опросников, их внедрили в практику как инструмент оценки качества жизни детей с особыми потребностями и их семей и опосредованно эффективности предоставляемой услуги. На этом этапе перед специалистами не стояло задачи разработать научное обоснование или систематизировать собранную информацию. Каждый конкретный случай рассматривался изолированно от других.

Первые систематические опросы начали проводиться с 2008 года. По нормам опрос должен проводиться один раз в 6 месяцев психологом, курирующим конкретный случай. Задача заключалась в том, чтобы сделать «фотографию качества жизни», с которой можно будет работать в последствии для оценки динамики ситуации в семье.

Если, как в случае с опросником для основного ухаживающего лица, задача психолога сводилась к грамотному объяснению сути вопроса и помощи в выборе подходящей оценки (а так же объяснению этой оценки в комментариях), то в ситуации с опросником для детей все обстоит несколько иначе. В соответствии с уровнем развития каждого конкретного ребенка, психолог должен был адаптировать или модифицировать вопросы так, чтобы они стали понятными респонденту. В структуре опросника скрыто

несколько взаимосвязей, которые психолог должен выявить в ответах ребенка или основного ухаживающего лица, в случае если ребенок не может ответить на вопросы. Так вопрос об обычном укладе жизни расширяется и конкретизируется вопросами о любимых и обычных видах активности и блоком вопросов о планируемых изменениях уклада жизни ребенка. Логический блок вопросов о социальном окружении ребенка взаимосвязан с блоком об укладе жизни и физическом здоровье. Таким образом, в задачу интервьюера входит не только получение ответов на приведенные вопросы, но и выстраивание опроса в контексте с имеющимися взаимосвязями.

Таким образом, сформировавшаяся из понимания и практики работы с особыми детьми и их семьями, методика оценки качества жизни стала полноценным инструментом в арсенале психологов организации.

## ГЛАВА 2 Апробация инструмента

Одной из задач нашего исследования является проведение апробации разработанной методики оценки качества жизни.

В проведенном опросе приняло участие 15 семей (диад), получающих услугу временного размещения детей «Передышка» и уже прошедших процедуру оценки качества жизни как минимум три раза. Последний этап интервью была проведен в период с 10 сентября по 10 октября 2011 года.

В целях обеспечения конфиденциальности сведений имени и фамилии респондентов зашифрованы: литерой «R» - основное ухаживающее лицо, литерой «С» - ребёнок. Фамилии или сопричастность зашифрованы порядковым номером, соответственно «R1» – основной ухаживающий за «С1».

Семьи были выбраны из базы данных проекта «Передышка» в случайном порядке при соблюдении условия, что диада уже проходила через процедуру опроса дважды. В настоящий момент услугой временного размещения пользуются 97 семей, из которых 15 были опрошены в рамках этого исследования.

Опросы проводились в соответствии с выработанными инструкциями в условиях минимальной тревожности респондентов.

Все 30 интервью были проведены психологами, занимающимися сопровождением семей в рамках услуги «Передышка», то есть опрос проводился известными людьми, которые пользуются доверием респондентов и знакомы им длительное время.

Опрос проходил по известной респондентам схеме, в форме полуструктурированного интервью, что так же снижает возможность негативных переживаний и способствует поддержанию контакта интервьюера и респондента.

Место проведения опроса – место жительства ребёнка и основного ухаживающего лица. Это обстоятельство обусловлено следующими факторами:

- сложность транспортировки некоторых детей;
- характер опроса требует максимально комфортную для респондентов атмосферу;
- наличие небольшого количества времени у диады, которое может быть выделено на проведение опроса.

Практика показывает, что проведения одного интервью занимает 1 час.

Следует отметить, что при проведении интервью основного ухаживающего лица особое внимание психолог должен уделять комментариям респондента и уточнять корректность и адекватность понимания оценок, о субъективности которых должен помнить психолог.

Отдельным пунктом в методике проведения опроса следует рассмотреть использование средств аудио- и видеофиксации. В случае необходимости применения средств аудиофиксации или видеофиксации (диктофона, диктофона мобильного телефона, аудио-рекордера, видеокамеры) необходимо информированное согласие респондента или его законного представителя. Помимо этого необходимо на месте оговорить и согласовать использование полученных в процессе интервью материалов.

## **ГЛАВА 3 Анализ полученной информации**

Анализ информации представляет собой длительный и трудоемкий процесс и зачастую занимает в исследовании значимый промежуток времени. Во многих исследованиях нет возможности дополнять информацию, содержащуюся в рабочих материалах (анкетах, бланках, записях), что связано с эпизодическим характером взаимодействия респондента и интервьюера и стремлением исследователей к объективности предоставляемой информации. В случае нашего исследования ситуация совершенно иная.

В результате проведения опроса к координатору поступают следующие материалы:

- Заполненный бланк опросника основного ухаживающего лица, который содержит информацию об оценках конкретных сферах жизни, которые мы выделили как показательные при определении качества жизни и развернутые комментарии к ним, внесенные в опросник психологом.
- Заполненный психологом бланк опросника ребёнка. Этот бланк содержит качественную оценку ситуации и перспективы её развития для данного клиента на данный момент, а также описательную оценку качества жизни ребенка.
- В случае использования при проведении интервью устройств аудио- или видеофиксации, запись интервью так же предоставляется координатору.
- Отчет психолога о проведенном интервью с замечаниями о ходе проведения опроса.

Таким образом, в руки координатора или аналитика попадает достаточное для анализа количество информации носящий качественный характер.

### ***3.1 Обработка информации***

Первоначально собранная информация представляет собой записи сделанные психологом в графах опросника. Следующим этапом становится первичная обработка данных. То есть перенос всей информации из рукописного текста и шкал на бумаге в электронный и табличный вид. При наличии видео- или аудиозаписи интервью у аналитика появляется возможность более глубоко проникнуть в суть конкретной ситуации и соотнести информацию, зафиксированную в анкете с той информацией, которую транслировал респондент в устной форме, то есть выделить субъективную составляющую психолога и устранить его, если оно имело место.

Приступая к работе по обработке данных, аналитик начинает работать с таблицами. В своей практике мы используем стандартный пакет MS Excel и MS Excel 2007. В файле Excel «База\_R» на каждого основного ухаживающего заводится отдельный лист на

котором расположена таблица, где отмечается вся информация, снятая со шкал данного опроса. Пример представлен на Таблице 1.

Таблица 1 Шаблон для хранения данных по случаю

	Этап опроса		
	2009 г.	2010 г.	2011 г.
Наличие свободного времени			
Возможность планировать свою жизнь			
Материальная стабильность			
Удовлетворенность участием в жизни семьи			
Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками			
Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями			
Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом			
Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком			
Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями			
Здоровье			
Эмоциональное самочувствие			
Возможность иметь постоянную работу			
Возможность организовывать свой досуг			
Возможность проводить досуг вместе с ребенком (детьми)			
Возможность для совершенствования			
Удовлетворенность уровнем доходов			
Самооценка			

На этом работа по первичной обработке информации от основного ухаживающего завершается. В опросе не применяется «строгих» методов оценки ситуации и не предлагается стандартных рамок для проведения оценки. То есть, в ситуации, когда респондент делает выбор в пользу той или иной позиции по шкале, он руководствуется не только текущим моментом (имеется ввиду ближайшее прошлое и обозримые перспективы), но и своим представлением об идеальном положении вещей. Отсутствие в шкале отрицательных величин делает её позитивно ориентированной, то есть в начале респондент решит для себя какую величину считать «минимально приемлемой нормой», и уже на основании этого решения делает свой выбор. При анализе информации со шкал, задача аналитика заключается в попытке реконструировать момент выбора на основании имеющихся конечных результатов: оценки и комментария. В случае, когда оценка, указанная психологом на шкале, разительно отличается от комментария, возникает необходимость в привлечении к работе по верификации интервьюера. Так проходит первый этап верификации.



Далее информация из таблиц «База\_R» формируется в массивы по вопросам. В отдельном Excel файле «Вопросы» на листах книги формируются блоки оценок по данному вопросу всех респондентов с учетом времени их проведения. Шаблон построения приведен ниже Таблице 2.

Таблица 2 Шаблон для анализа массива данных по вопросу

	Этап опроса					
	2009 г.	2010 г.	динамика	2011 г.	динамика	итоговая динамика
R1						
R2						
R3						
R4						

На основании полученной таблицы строится график, по которому можно отследить разброс оценок по данному критерию у респондентов. В случае сравнения нескольких этапов опросов, можно проследить и динамику каждого случая по рассматриваемому вопросу, а также динамику оценок группы по данному вопросу.

Так как в исследовании приняли участие семьи, получающие услугу «Передышка» уже не первый год и неоднократно проходившие процедуру опроса, мы можем отследить динамику по каждому вопросу и отразить это на графике. Именно график, иллюстрирующий динамику по показателю, и его интерпретация является конечным итогом аналитической работы, так как благодаря ему становится очевидным какие тенденции проявляются в конкретном случае и в выборке вообще.

Графики, иллюстрирующие динамику по отдельно взятым вопросам, аналитик изучает совместно с психологами, курирующими семьи. Психолог комментирует резкие перепады показателей, приводя описание ситуаций из жизни семьи, которые повлияли на это. Так проходит второй этап верификации – полученную информацию проверяют знанием ситуации в семье. Следует отметить, что практически вся оценочная информация успешно проходит испытание на «истинность».

При проведении анализа графиков динамики по показателям особый интерес привлекает резкие перепады. Каждому из таких перепадов дается обоснование на основе имеющейся информации.

В этом процессе имеет место и обратная связь: когда располагая информацией о резком изменении ситуации в семье, которое должно повлечь за собой изменение одной или нескольких оценок, психолог ищет эти изменения в графиках динамики. В таких ситуациях важно сохранять объективность и помнить, что события развиваются во

времени и эффекта от произошедших событий может быть не выявлено в опросах этого этапа.

Для работы по верификации и анализу графиков динамики необходимо привлечение дополнительной информации, которую можно получить из детских опросников. Соотнесение категорий «свободного времени» и «удовлетворенности» из опросника основного ухаживающего лица и ответов на вопросы, касающиеся развития и социальных связей ребёнка легко поддается анализу. А взаимосвязь блока «физическое здоровье» в опроснике ребенка и категорий «свободного времени» из опросника для взрослых представляет собой систему контрольных вопросов, коррелирующих между собой. Информацию по опроснику ребенка транскрибируют и заносят в таблицу, повторяющую опросник, с той лишь разницей, что она имеет развитие по горизонтали и предполагает внесение информации о состоянии качества жизни ребёнка с особыми потребностями при проведении нового этапа опроса. Эту информацию используют также для определения оправданности выводов аналитика относительно динамики качества жизни семьи.

Для отслеживания закономерностей динамики «качества жизни» в конкретной семье можно применить подход «социальной фотографии» используя при этом метод описания случая, в котором так же присутствуют элементы верификации и валидации. Этот подход мы рассмотрим ниже.

### ***3.2 Анализ динамики качества жизни основного ухаживающего на основании массива данных***

В самом начале нашего отчета мы описали 7 сфер, которые, на наш взгляд, наиболее полно раскрывают понятие «качество жизни». Напомним, что по определению, сформулированному нами, «качество жизни» - это субъективная составная оценочная характеристика, демонстрирующая степень удовлетворенности собственной жизнью. Ниже мы рассматриваем 17 сводных графиков динамики и графиков итоговой динамики по отдельно взятым критериям «качества жизни» основного ухаживающего лица.

Рассмотрим вопрос №1 «Наличие свободного времени». В целом на Рисунке 1 можно наблюдать улучшение или стабильность ситуации.

В случае с респондентом R1 мы наблюдаем отрицательную динамику (смотри Рисунок 2) показателя «наличие свободного времени», это обусловлено тем, что во время первого опроса респондент R1 проживал отдельно от своего ребенка с особыми потребностями (ребенка воспитывала бабушка).

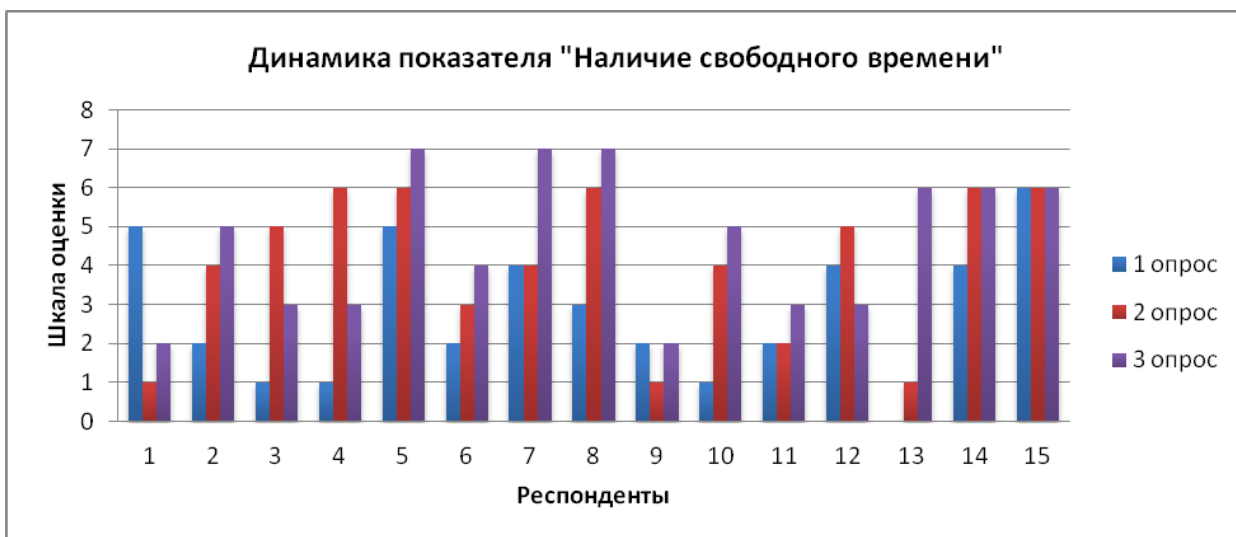


Рисунок 1

Время второго опроса совпало с моментом рождения нового ребенка; параллельно с этим респондент стал совместно проживать со своим первым ребенком. Все эти факторы повлияли на то, что у респондента резко уменьшилось количество свободного времени.



Рисунок 2

В случае с респондентом R13 мы наблюдаем противоположную картину. Если на момент первого опроса респондент отмечал отсутствие свободного времени как такового, то на момент третьего опроса ситуация значительно улучшилась. Эти изменения во многом вызваны тем, что семье была оказана своевременная поддержка и предоставлена услуга «Передышка». Благодаря этой помощи респондент R13 (женщина 42 лет) смог закончить среднюю школу, поступить в техникум и устроить своих детей в детский сад. По материалам опросника ребёнка также прослеживается положительная динамика изменения ситуации.

Второй вопрос: «Возможность планировать свою жизнь». В целом по критерию наблюдается стабильное улучшение ситуации во всех случаях (Рисунок 3 и 4), типичным по данному критерию можно назвать случай R10.

В случае R3 наблюдается скачок после первого опроса. Это вызвано тем, что на момент обращения за услугой у респондента (матери-одиночки без родственников в городе) не было возможности самостоятельно планировать свое время, так как не было поддержки со стороны. У ребенка тяжелая форма инвалидности и высокий риск эпилептического припадка, что влечет отсутствие возможности планирования.

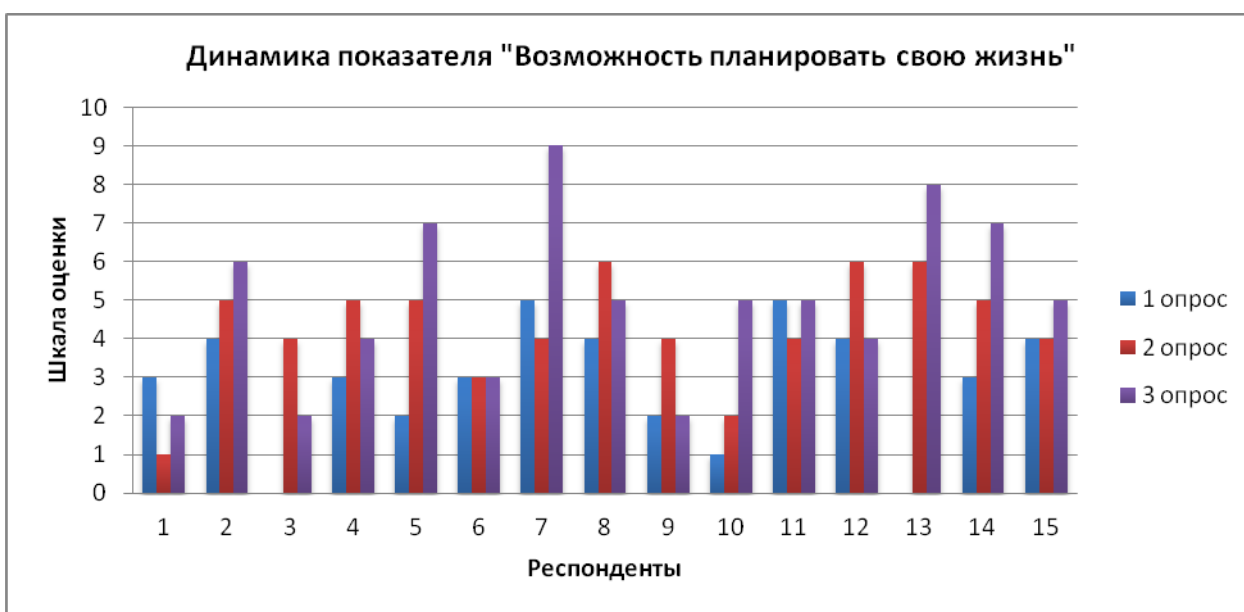


Рисунок 3

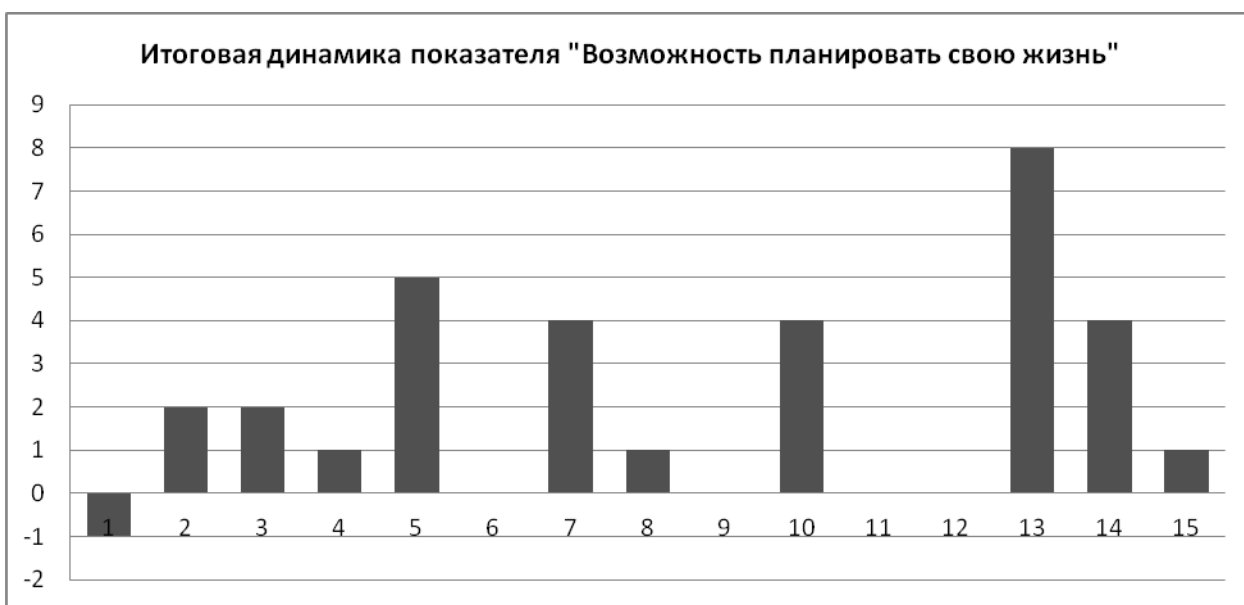


Рисунок 4

На Рисунке 5 в случаях R2, R3, R4, R6, R7, R8, R14, R15 (9 из 15) мы не наблюдаем значительной динамики по данному критерию. Это обусловлено не финансовым характером оказываемой услуги.

В случаях R9, R10 и R13 (Рисунок 6) наблюдается рост показателя, связанный с появлением времени для поиска дополнительного источника дохода. Отдельно можно отметить случай R10, где улучшение ситуации связано с оформлением пенсии основным ухаживающим лицом.

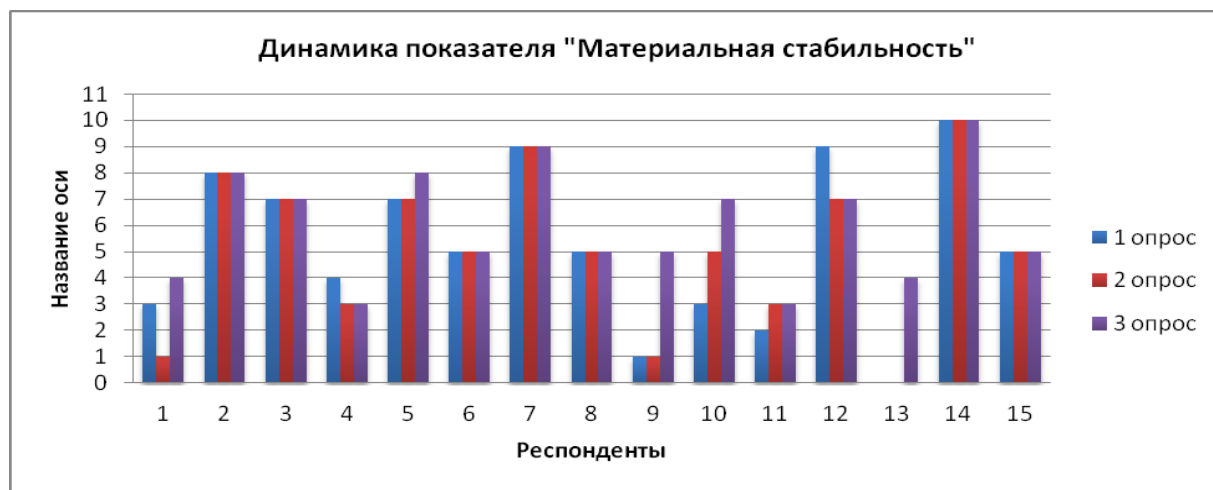


Рисунок 5

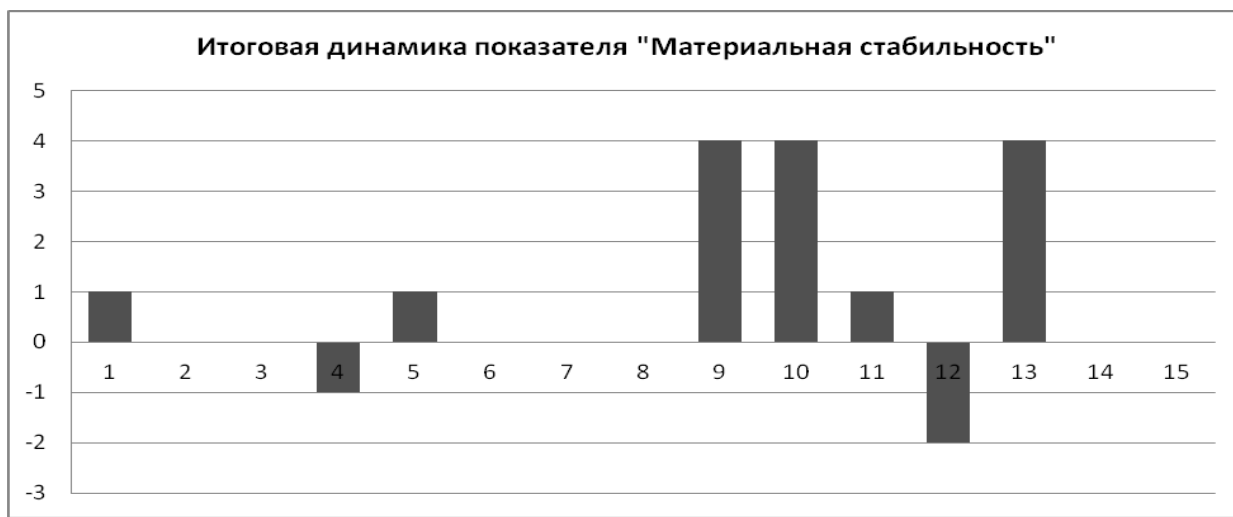


Рисунок 6

По критерию «удовлетворенность участием в жизни семьи» можно отметить улучшение или стабильность ситуации во всех случаях (Рисунок 7).

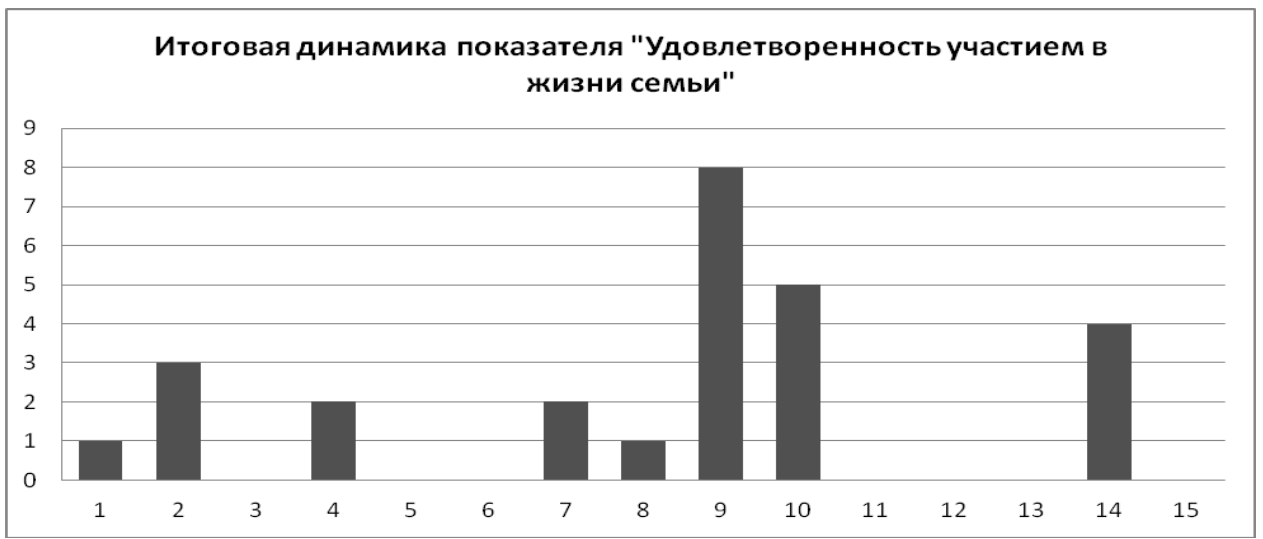


Рисунок 7

На Рисунке 8 видно, что случаи R1, R4, а также R5, расположены ниже уровня предполагаемого «удовлетворительного» значения – это является свидетельством неблагоприятной ситуации в семье. В случае R4 ситуация в семье складывалась таким образом, что мать была готова отдать ребенка в детский дом.

Резкий рост показателя в случае R9 связан с разводом основного ухаживающего лица (матери) с отцом ребенка и стабилизацией ситуации в диаде, связанного с ликвидацией раздражающего фактора.

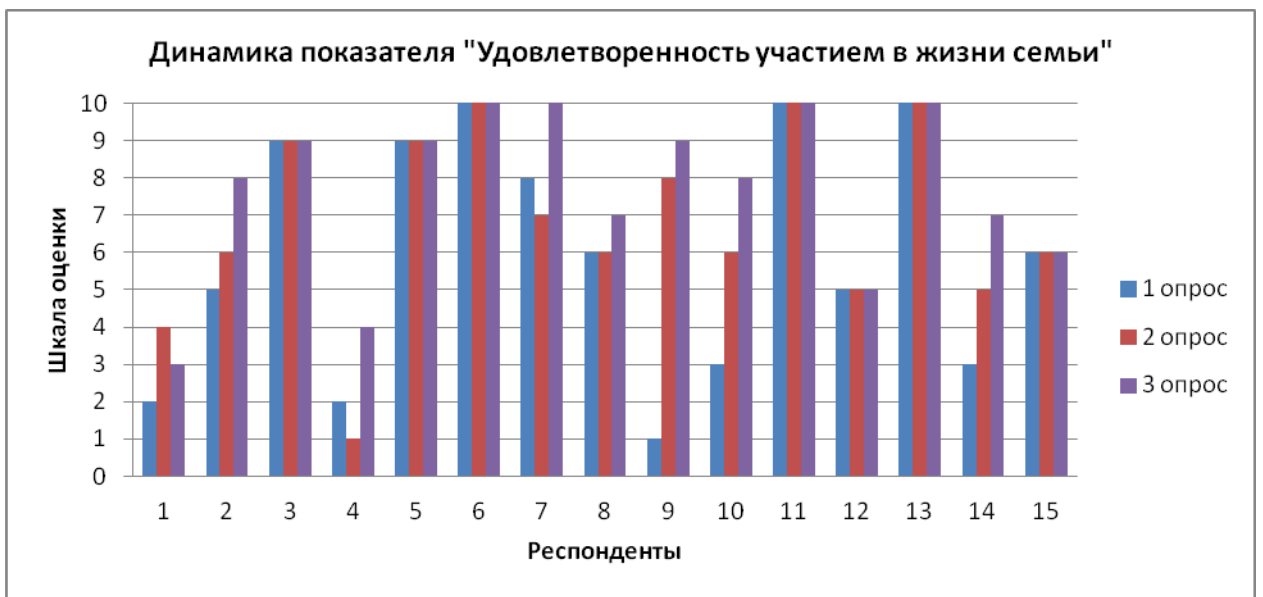


Рисунок 8

Графики ответов на вопрос «удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками», представленные на Рисунке 9 и 10 демонстрируют 10 случаях из 15 (R1, R2, R4, R5, R7, R8, R11, R12, R14, R15) относительную стабильность по данному критерию. В 5 случаях оценки по критерию расположены ниже уровня предполагаемого «удовлетворительного» значения, что является свидетельством неблагоприятной ситуации в семье.

В случае второго опроса у респондента R6 мы видим скачок показателя «удовлетворенности» до максимально возможной оценки. Это вызвано тем, что респондент наладил отношения со своим сыном, с которым до этого момента находился в ссоре. Резкий спад показателя, который мы наблюдаем в третьем опросе, обусловлен конфликтом в семье.

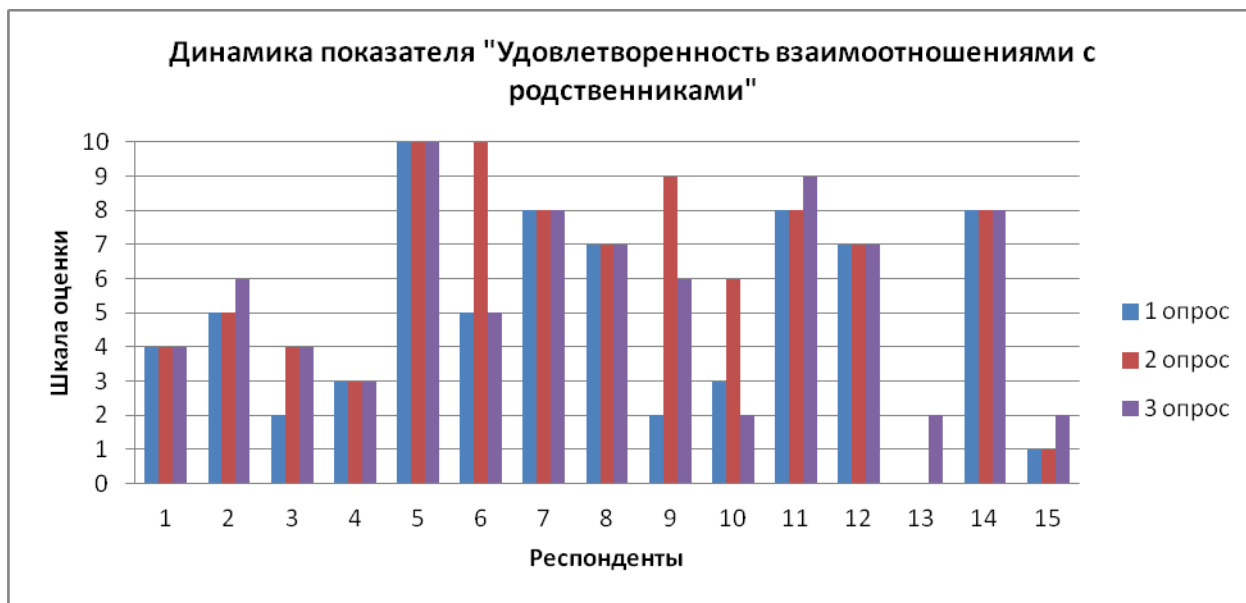


Рисунок 9

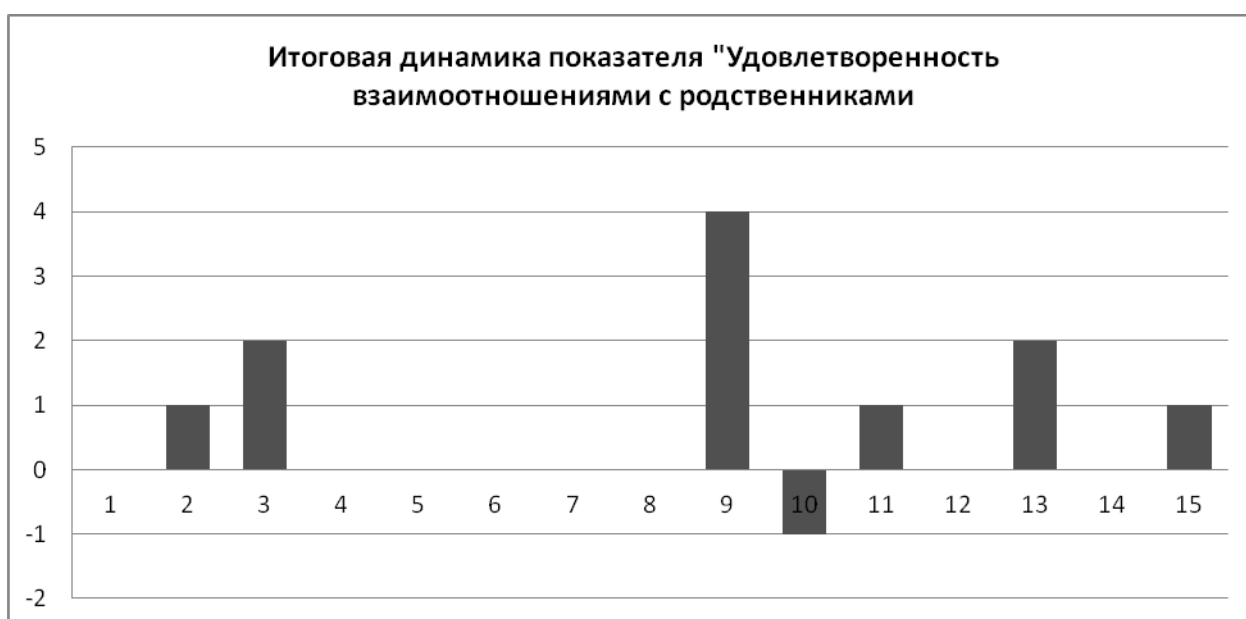


Рисунок 10

В 7 случаях из 15 по критерию «удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями» (Рисунок 11 и 12) мы наблюдаем положительную динамику показателя (R2, R4, R7, R9, R10, R11, R14). Кроме того, в 5 случаях из 15 (R5, R6, R12, R13, R15) наблюдается относительная стабильность. С учетом того, что опросы показывают развитие показателя на протяжении полутора – двух лет и учитывая изменение и развитие потребностей детей за это время, можно с уверенностью говорить о том, что в случаях стабильности и роста

показателя влияние услуги «Передышка» очевидно. В случае с респондентом R7 мы также наблюдаем значительный рост показателя «удовлетворенности», который объясняется тем, что благодаря оказанной услуге «Передышка» у основного ухаживающего лица появилось свободное время, которое он смог потратить на общение с друзьями.

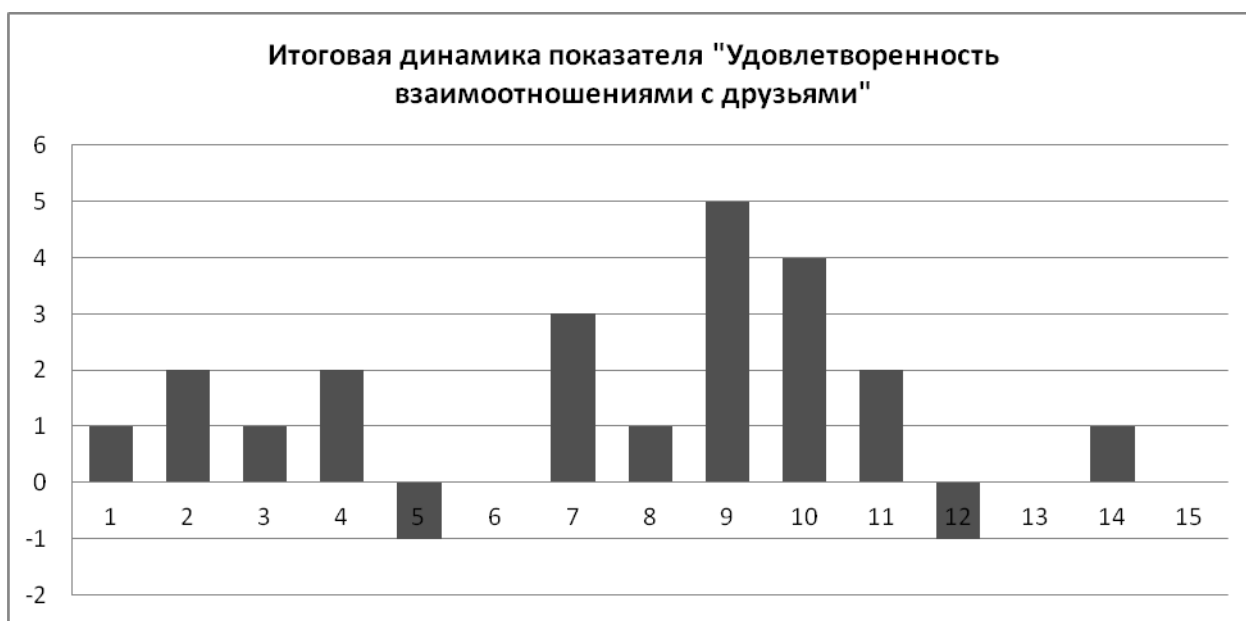


Рисунок 11

Показательным можно считать случаи R9 и R10, где респонденты нашли в принимающей семье не только помощников в уходе и заботе за их детьми, но и друзей для самих себя.

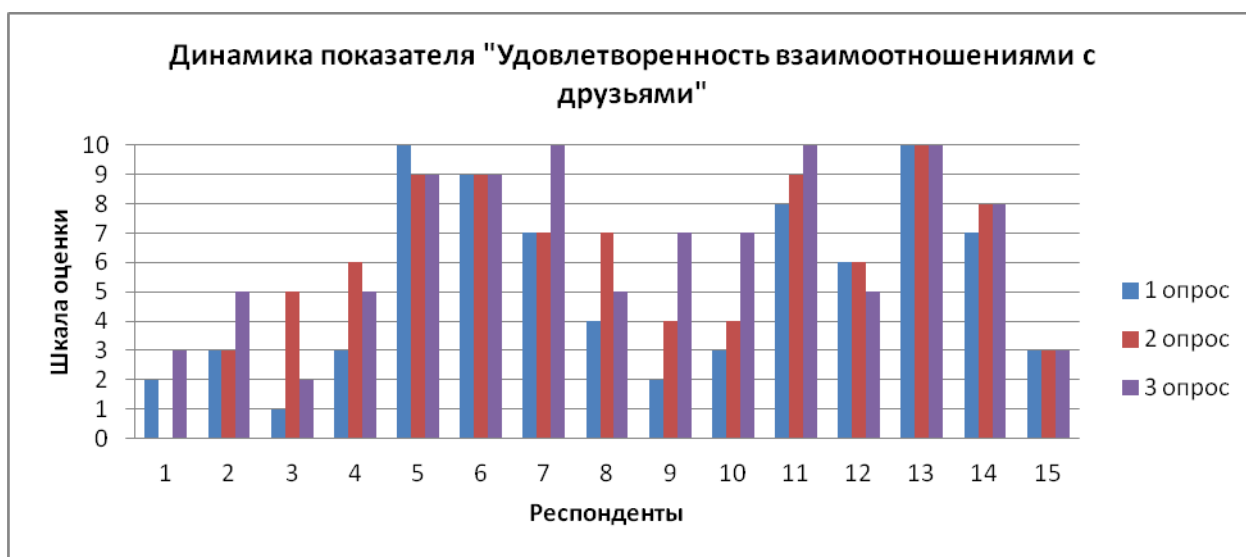


Рисунок 12

На Рисунке 12 мы видим, что по данным второго опроса у респондента R3 происходит значительный скачок показателя «удовлетворенности». Это вызвано тем, что благодаря оказанной услуге «Передышка» у респондента появилось время для общения с



друзьями. Резкий спад показателя, который мы наблюдаем в третьем опросе, обусловлен ухудшением здоровья ребенка респондента.

Вопрос №7: «Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом» (Рисунок 13 и 14). В 6 случаях из 15 мы наблюдаем относительную стабильность показателя (R5, R6, R7, R12, R14, R15). В 2-х случаях имел место развод супругов (R1, R4) и в 6-и случаях речь идет о матерях-одиночках.

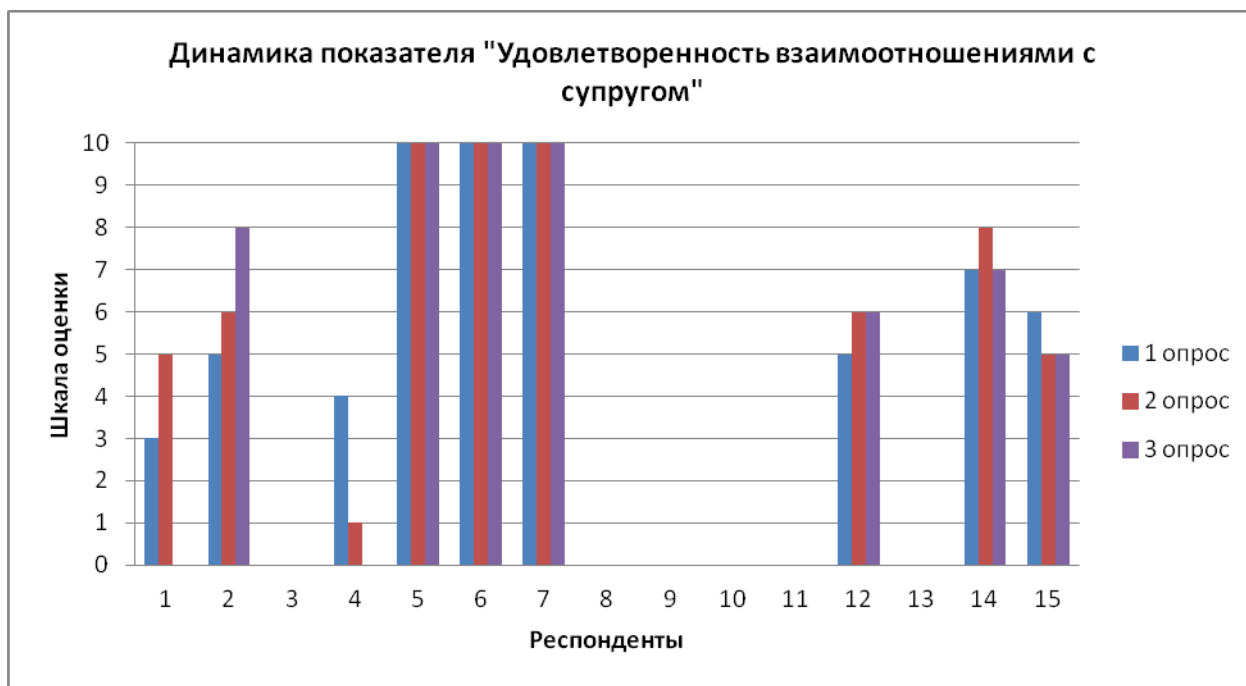


Рисунок 13



Рисунок 14

Оказание услуги способствовало поддержанию стабильных отношений в тех семьях, где это было возможно, а в 1-м случае из 15 (R2) привело к улучшению отношений между супругами.

В целом по показателю «Удовлетворенность взаимоотношениями с ребенком/детьми» наблюдается позитивная динамика (Рисунок 15). Резкий рост оценки «удовлетворенности» R3, объясняется тем, что ребенок на момент опроса находился в больнице, что обострило родительские чувства.

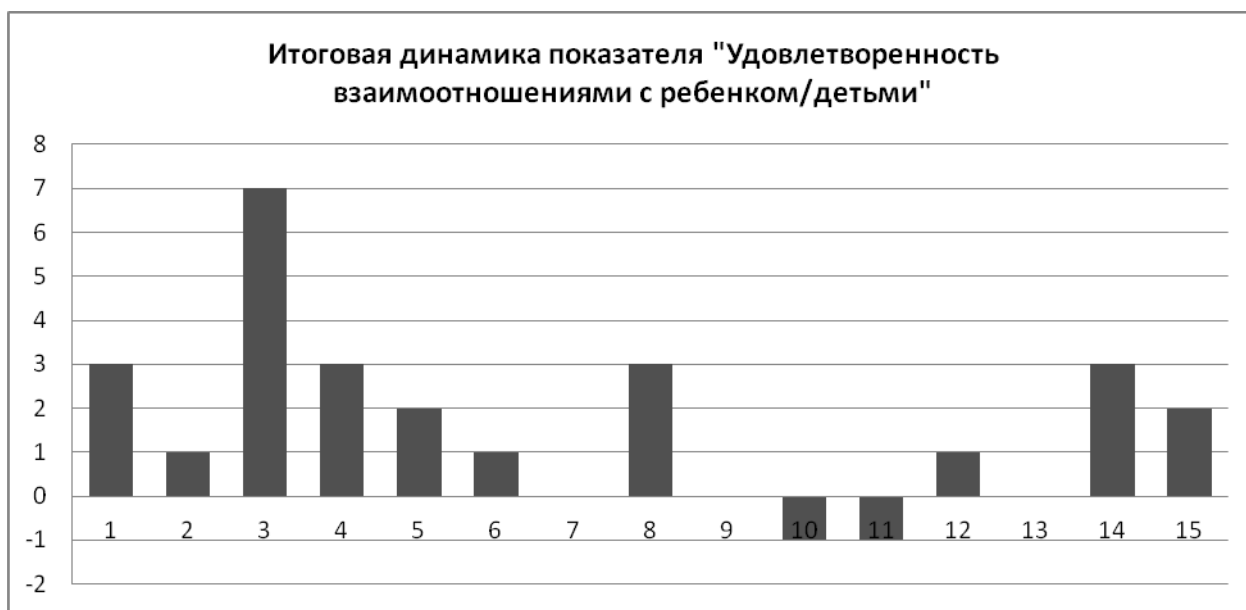


Рисунок 15

В ситуации с респондентом R1 (Рисунок 16) четко прослеживается влияние услуги на семью.

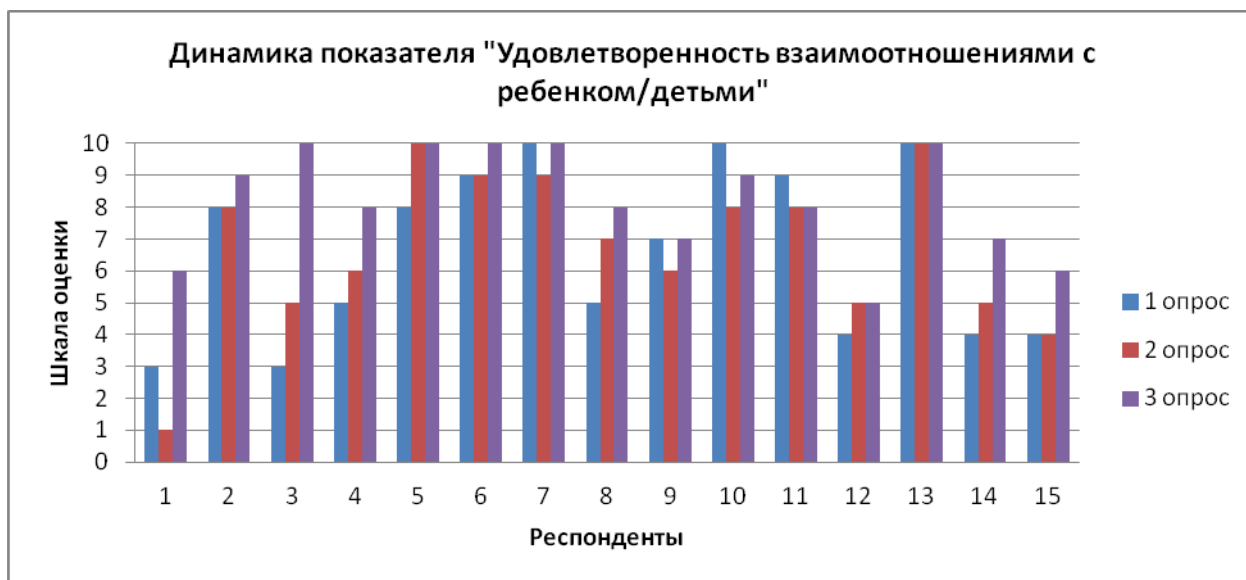


Рисунок 16

Так при первом опросе респондент не высоко оценивает «удовлетворенность взаимоотношением с ребенком» - в тот период времени он не являлся основным ухаживающим лицом для своего ребенка. Во втором опросе мы видим ухудшение показателя «удовлетворенности» - это вызвано тем, что респондент взял на себя функции ухаживающего за ребенком лица, что стало причиной ухудшения взаимоотношений в

диаде, так как респондент не имел опыта общения с детьми с особыми потребностями. Третий опрос демонстрирует значительный рост показателя – это обусловлено позитивным примером принимающей семьи, которая сумела найти контакт с ребенком.

На момент третьего опроса во всех случаях оценки расположены выше уровня предполагаемого «удовлетворительного» значения.

Что касается ситуации с показателем «удовлетворенность взаимоотношениями с соседями», то в 4-х случаях из 15-ти мы наблюдаем положительную динамику показателя (Рисунок 17). Кроме того, в 10-ти случаях из 15-ти наблюдается относительная стабильность (Рисунок 18).

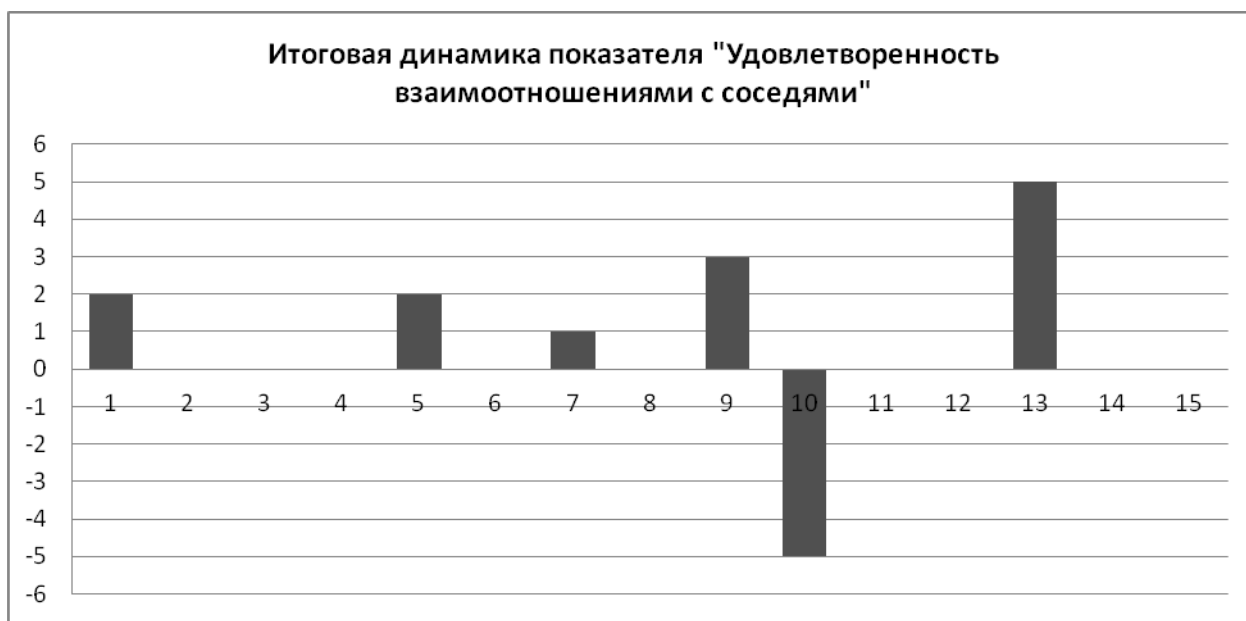


Рисунок 17

В случае R13 позитивная динамика критерия «удовлетворенности» объясняется тем, что у респондента поменялись соседи по квартире. С новыми соседями у респондента сложились хорошие отношения.

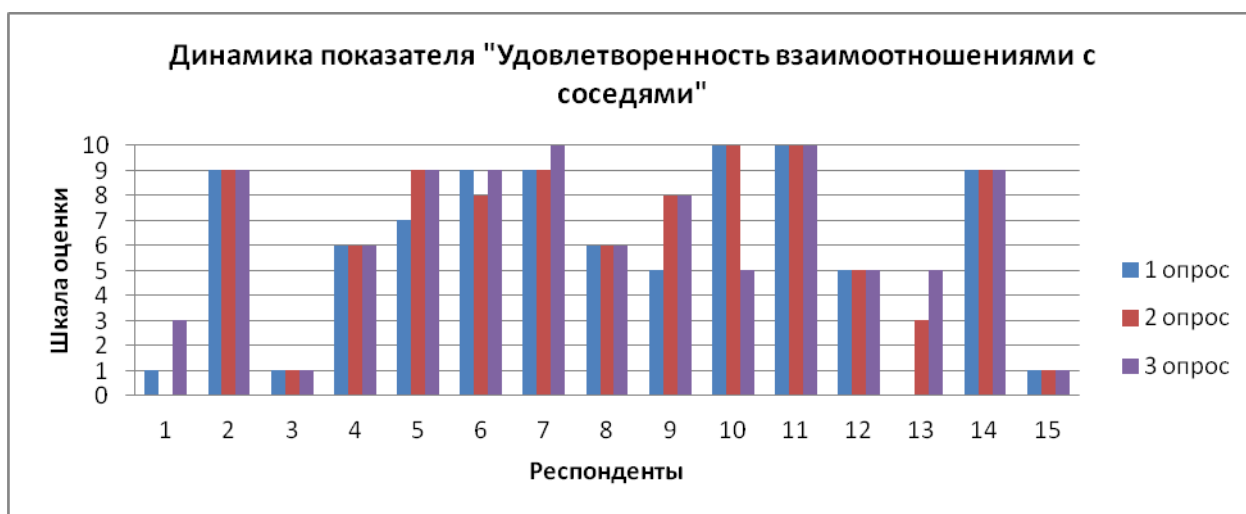


Рисунок 18

Отрицательная динамика в случае R10 (Рисунок 17) обусловлена тем, что респондент проживает в общежитии, где часто меняются соседи и с ними не удается выстроить соответствующую модель поведения.

По показателю «здоровье» ситуация складывается следующим образом. В 10-ти случаях из 15-ти наблюдается относительная стабильность показателя (Рисунок 19).

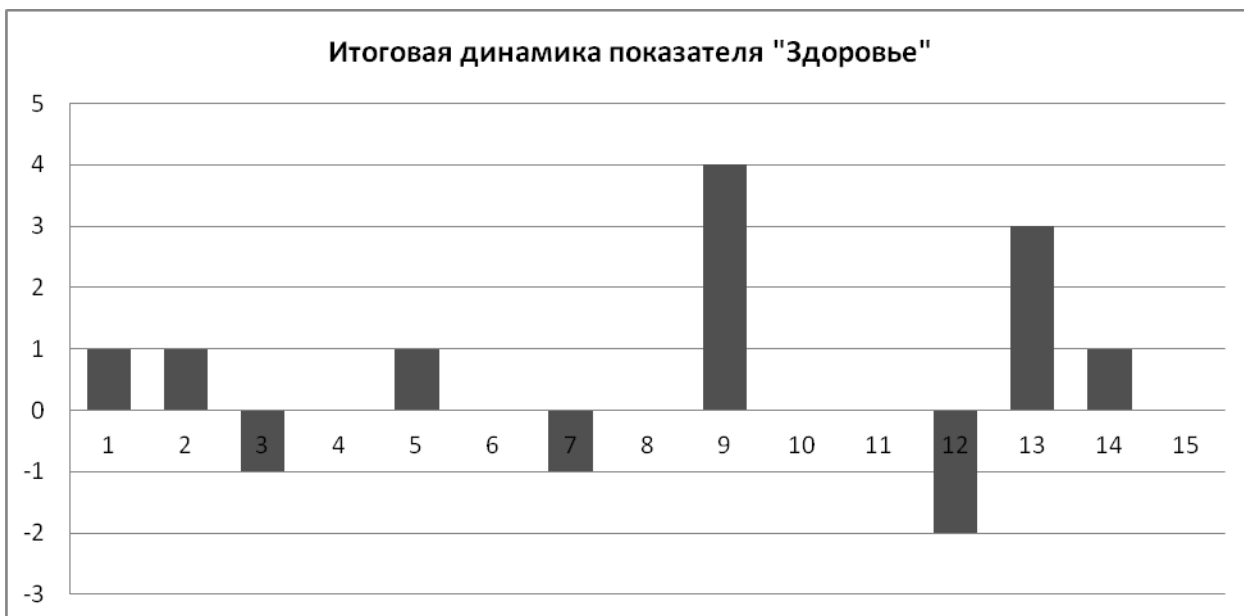


Рисунок 19

В случае R9 наблюдается резкий скачок показателя, что обусловлено позитивными изменениями жизни респондента после развода (нормализовалось психологическое и соматическое здоровье).

В случае с R13 (Рисунок 20) также наблюдается позитивная динамика показателя, которую можно объяснить тем, что благодаря услуге «Передышка» у респондента появилось время, что позволило заняться, в том числе, своим здоровьем.

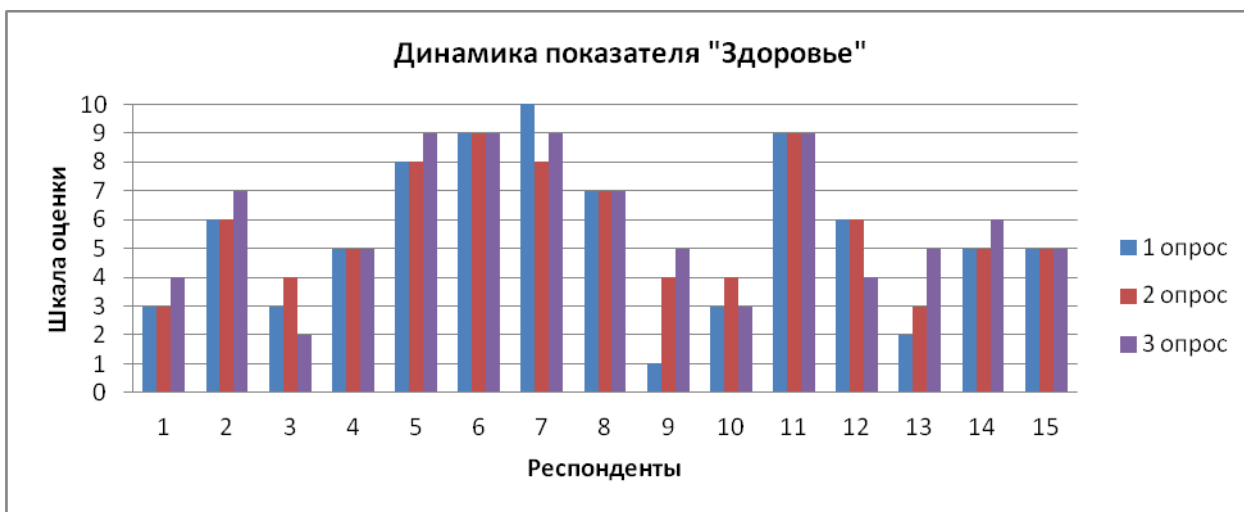


Рисунок 20

В случае R12 наблюдается спад показателя, который обусловлен обострением хронического заболевания респондента.

По критерию «эмоциональное самочувствие» в 6-ти (R3, R4, R8, R9, R13, R14) случаях из 15-ти мы наблюдаем преодоление показателем оценки предполагаемого уровня «удовлетворительного» значения (Рисунок 21). За этот уровень условно принимаем оценку «5»-«6».

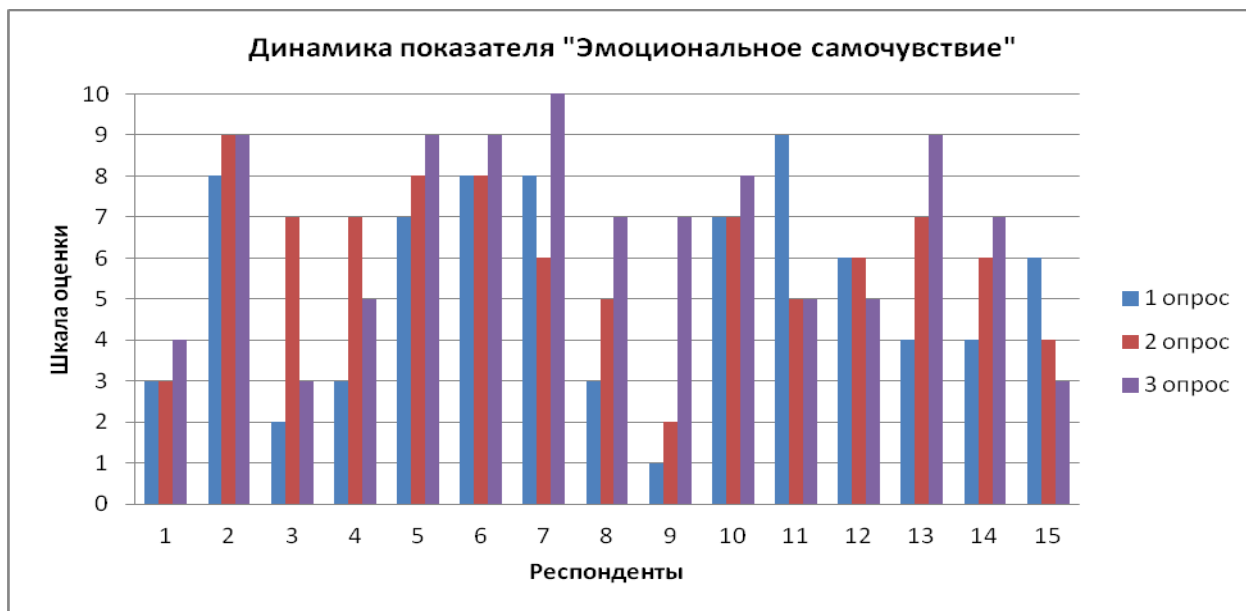


Рисунок 21

Значительная динамика в 6-ми случаях (R3, R4, R7, R8, R9, R13, R14) обусловлена, в том числе, влиянием услуги «Передышка». Однако говорить о том, что только лишь услуга стала причиной столь значительной динамики – нельзя.

Если рассматривать данный критерий с позиции отрицательной динамики необходимо обратить внимание на следующее (Рисунок 22):

- В случае R11 снижение показателя можно объяснить тем обстоятельством, что респондент болезненно переживает неуспехи своего ребенка в школе.
- В случае R15 снижение показателя объясняется обострением состояния депрессии основного ухаживающего лица. У ребенка респондента серьезные нарушения в психическом развитии, которые сказываются на ее поведении. Депрессивное состояние матери объясняется ее беспокойством за дальнейшую судьбу ребенка, так как с каждым годом ребенок взрослеет и становится все менее контролируемым.
- В случаях R3 и R4 резкое снижение показателя в третьем опросе (Рисунок 21) обусловлено ухудшением здоровья детей респондентов.



Рисунок 22

Положительная динамика по критерию «возможность иметь работу» наблюдается в 3-х случаях (R4, R7, R13), именно в этих случаях можно проследить положительное влияние услуги «Передышка» (Рисунок 23). В случаях R4 и R7 респонденты получили возможность устроиться на работу. В случае R13 респондент получил среднее образование и его возможности найти работу значительно выросли.

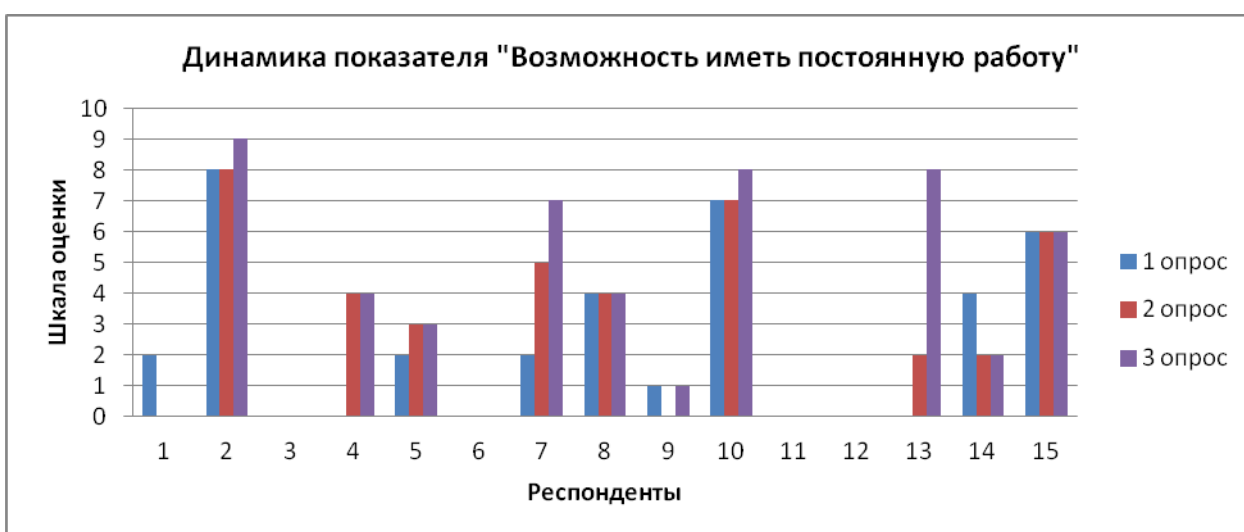


Рисунок 23

В случаях отрицательной динамики R1 и R14 (Рисунок 24) снижение «возможности иметь постоянную работу» связано с личным выбором респондентов заниматься семьей и домашним хозяйством.



Рисунок 24

В 4-х случаях (R3, R6, R11, R12) из 15-ти респонденты стабильно оценивают свою ситуацию как: «невозможность иметь постоянную работу». То есть, проактивная формулировка вопроса для них не применима.

Критерий «возможность организовать свой досуг» является принципиальным для анализа динамики качества жизни семьи.

В 8-ми из 15 случаев мы наблюдаем позитивную динамику данного показателя (R3, R4, R5, R6, R7, R10, R13, R14), которую можно объяснить влиянием услуги «Передышка» (Рисунок 25).

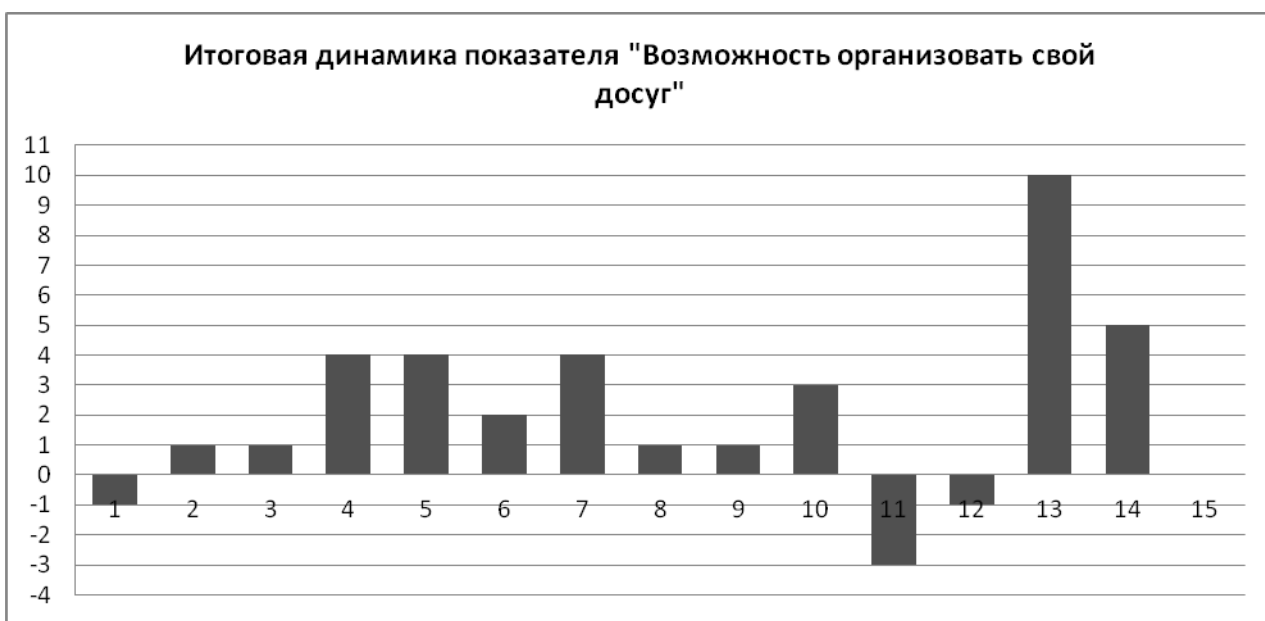


Рисунок 25

В случаях R4, R5, R13, R14 (Рисунок 26) респонденты используют услуги именно в случаях, когда им требуется свободное время для организации своего досуга (в случае R13 услугу также используют для получения времени на учебу).

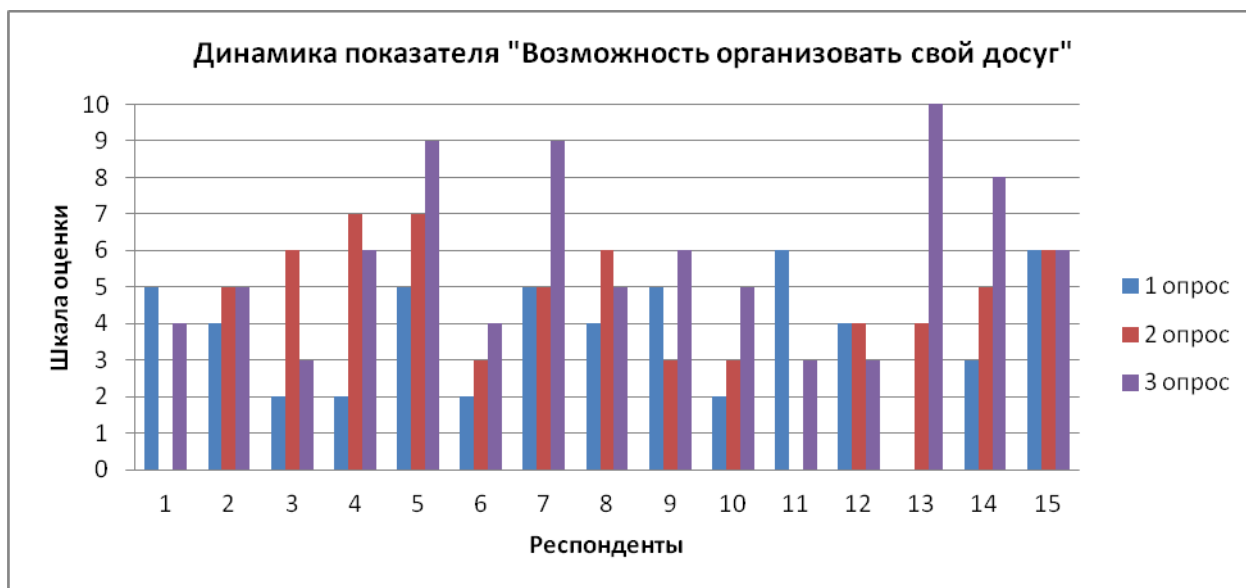


Рисунок 26

Следующим вопросом идет «возможность проводить досуг с ребенком». В 9-ти случаях из 15-ти наблюдается значительный рост данного показателя (Рисунок 27).

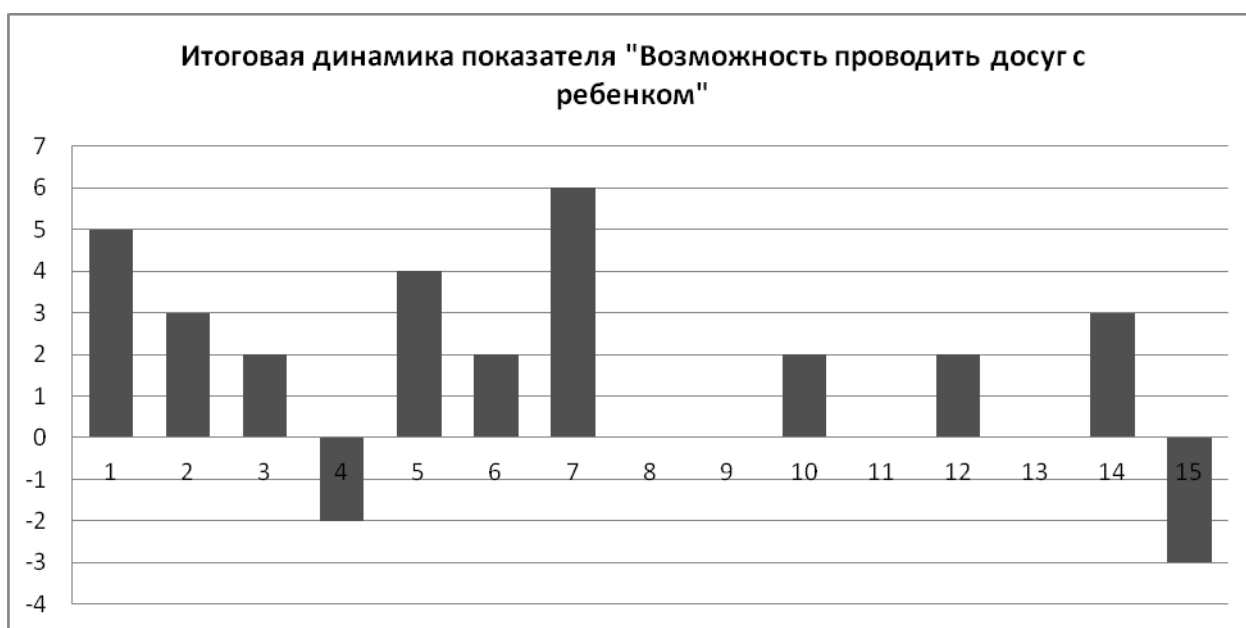


Рисунок 27

Несмотря на то, что положительная динамика наблюдается во многих случаях - наиболее показательным является R2 (Рисунок 28). Ситуация такова, что с началом оказания услуги «Передышка», мать ребенка, живущая отдельно от него (ребенок живет с бабушкой) стала уделять ему больше времени и при любой возможности старается провести свой досуг с ним.



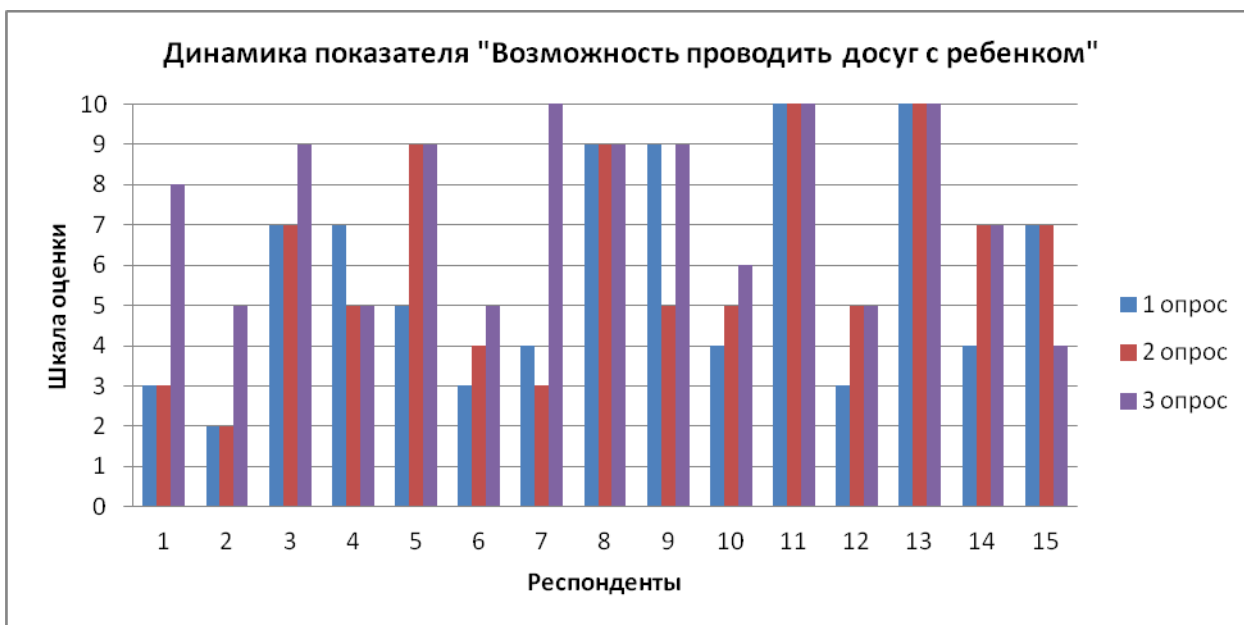


Рисунок 28

В случае R4 спад показателя обусловлен позицией мамы, которая большую часть времени посвящает реабилитации ребенка, что лишает их возможности досуга.

В случае R15 спад показателя обусловлен увеличением объема работы и как следствие снижением потенциального времени досуга.

В 10-ти случаях из 15 наблюдается устойчивый рост показателя «возможность для совершенствования» (Рисунок 29).



Рисунок 29

В 5-ти оставшихся случаях (R6, R8, R10, R11, R15) наблюдается относительная стабильность, которая в каждом из случаев имеет свои причины (Рисунок 30):

- В случае R6 речь идет о пенсионере, который является опекуном ребенка с особыми потребностями и всего себя посвящает воспитанию ребенка.

- В случае R8 речь идет о матери-одиночке, которая при наличии свободного времени посвящает его досугу.
- В случае R10 говорить о возможности совершенствования не представляется возможным, так как респондент один воспитывает ребенка с особыми потребностями, а все время помимо этого посвящает работе.
- В случае R11 респондент – многодетная мать-одиночка.
- В случае R15 все силы респондента направлены на воспитание ребенка.

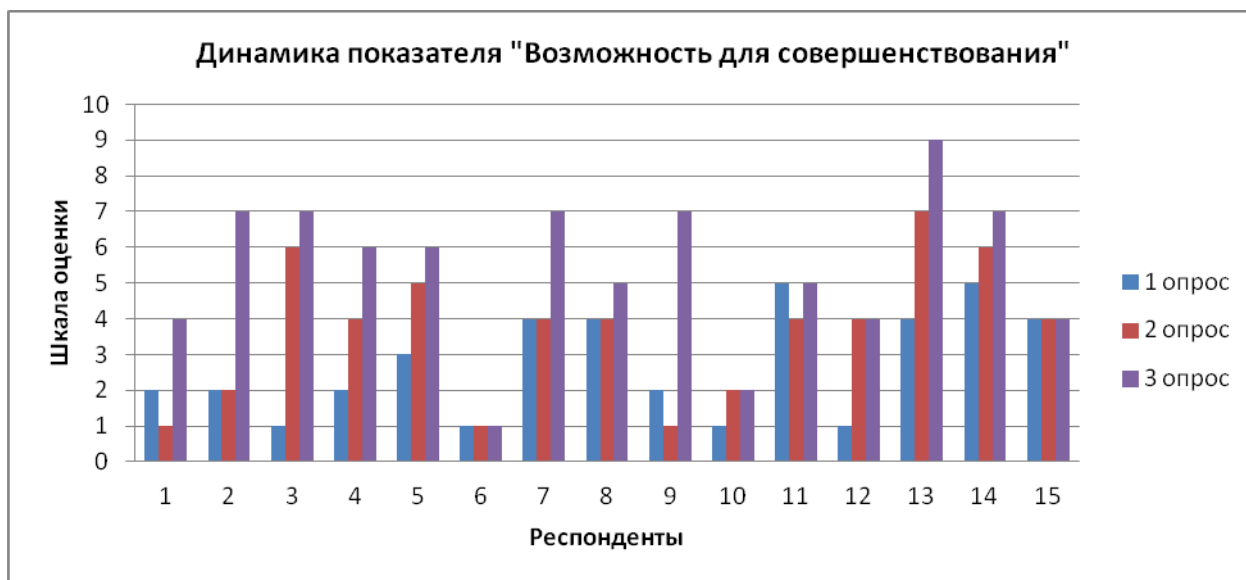


Рисунок 30

Второй критерий, посвященный непосредственно «уровню жизни» и его финансовой составляющей – это «удовлетворенность уровнем доходов». В 5-ти случаях (R2, R4, R10, R13, R14) из 15-ти наблюдается стабильный рост показателя (Рисунок 31 и 32).



Рисунок 31

Отследить на прямую зависимость предоставления услуги и «удовлетворенность уровнем дохода» можно только в случаях R4 и R10, где респонденты, воспользовались освободившимся временем, чтобы удовлетворить финансовые нужды.

В случае R4 спад при поведении третьего опроса объясняется попаданием ребенка в больницу и ростом расходов на процедуры и медикаменты.

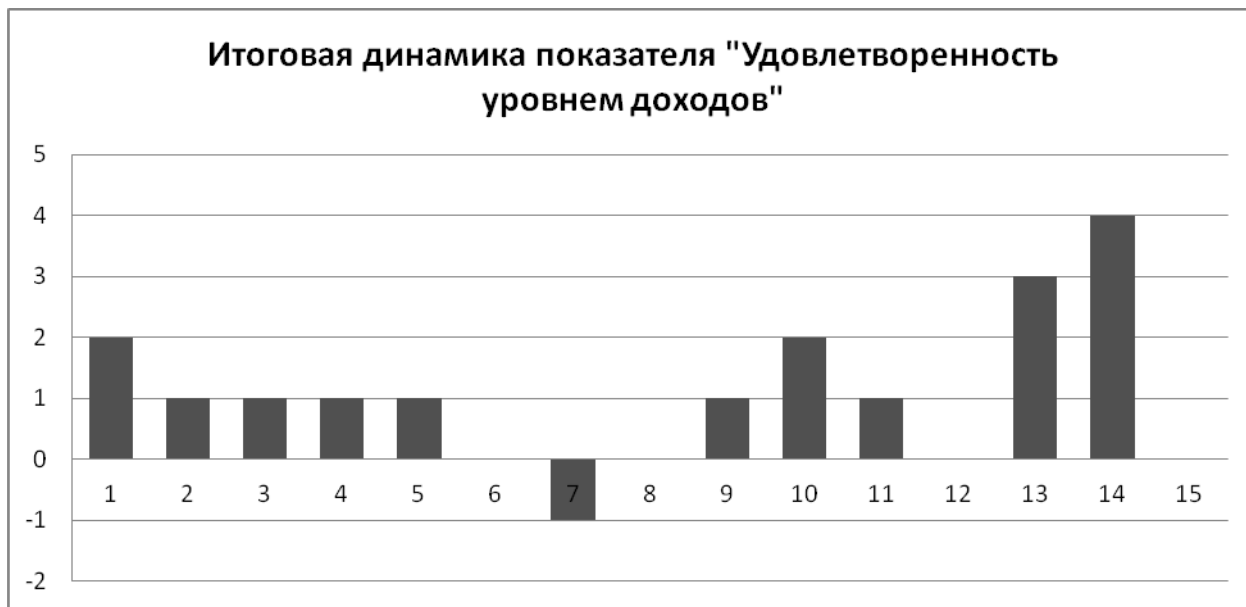


Рисунок 32

В остальных случаях с позитивной динамикой можно уверенно говорить лишь о психологическом эффекте, оказываемом услугой на качество жизни по этому показателю.

В 5-ти случаях (R3, R4, R9, R13, R14) из 15-ти наблюдается стабильная положительная динамика «самооценка» (Рисунок 33 и 34).

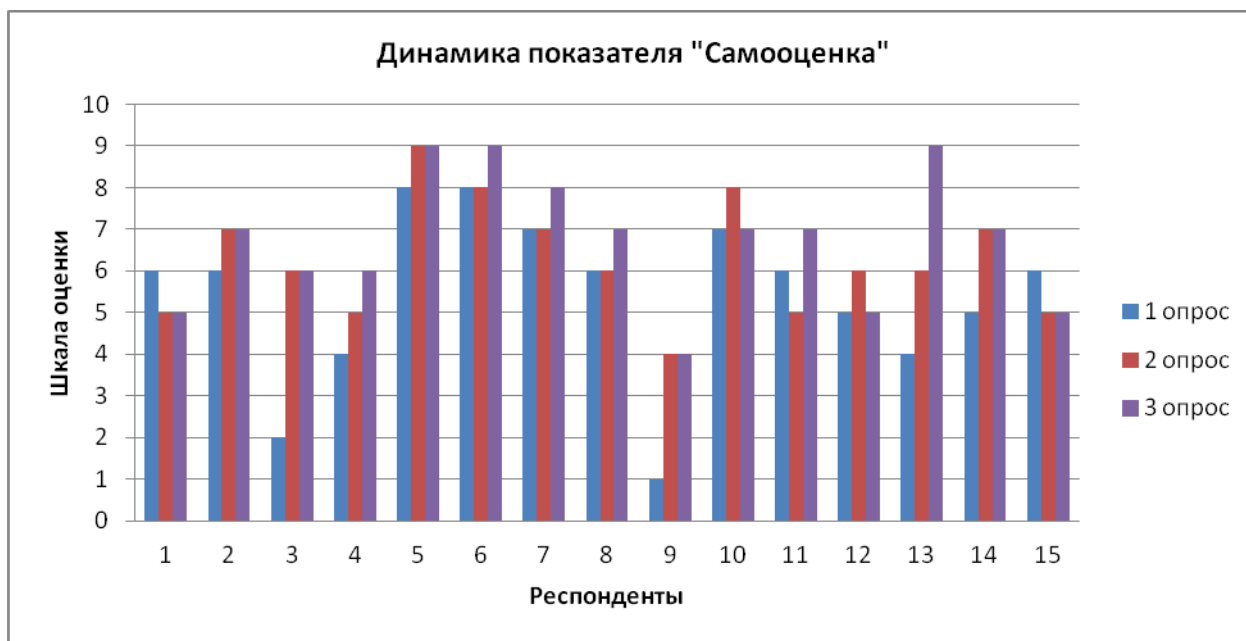


Рисунок 33

Следует отметить, что большинство оценок по данному критерию лежит в области, которую можно назвать «предполагаемым уровнем «удовлетворительного» значения». То есть, большинство респондентов, определяют свою «самооценку» исходя из категории «среднего» и «удовлетворительного».

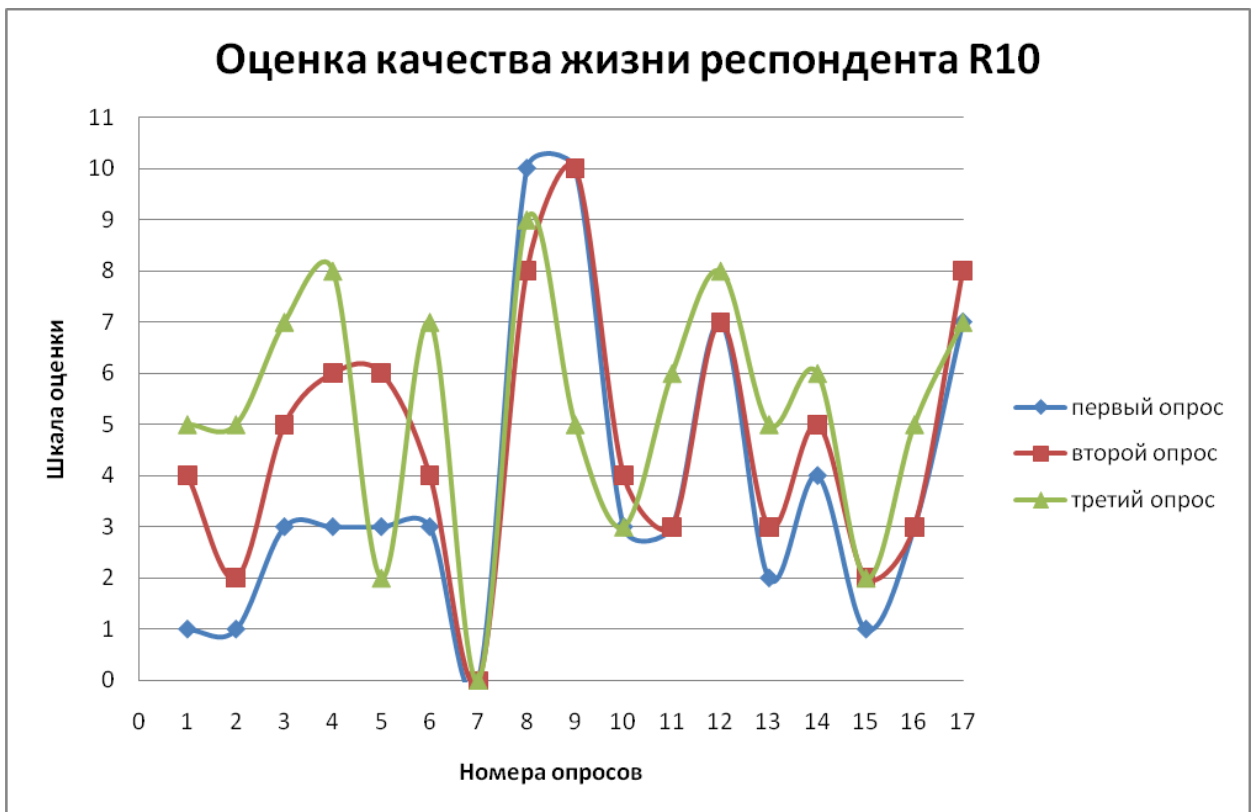


Рисунок 34

Именно благодаря влиянию услуги «Передышка» в случае R13 наблюдается резкий скачок показателя, самооценка респондента повысилась, так как он смог закончить среднюю школу и поступить в техникум. В остальных случаях услуга «Передышка» повлияла на самооценку респондентов опосредованно.

Таким образом, мы продемонстрировали возможности применения результатов оценки качества жизни для определения тенденций и закономерностей, свойственных выборке, то есть основным ухаживающим за детьми с особыми потребностями.

Для оценки качества проделанной работы проведем рассмотрение одного произвольно взятого случая, выбранного случайным образом. Для этого необходимо построить ряд графиков на основе уже имеющихся данных: так для построения сводного графика динамики воспользуемся системой координат, где по оси X будут расположены 17 вопросов опросника основного ухаживающего лица, а по оси Y – шкала от 0 до 10 с ценой деления 1. В эту систему координат внесем имеющуюся информацию о оценках ситуации по критериям, полученным за последнее время (в исследовании участвуют только семьи, уже проходившие через процедуру оценки качества жизни). Для выбранного случая присутствует три этапа опросов, следовательно, выделяем «опрос\_1», «опрос\_2» и «опрос\_3». График представлен на Рисунке 35.



Рисунке 35

В получившемся графике для нас важно не только изменение оценок по критериям с течением времени, но и взаимное положение линий, соединяющих точки фиксации ответов на каждом из этапов опроса в кривую. Так «рисунок линии» и то, что линии других этапов опросов подобны (участок «линий» с 11 по 17 критерий), является еще одним показателем, подтверждающим достаточную степень надежности. В данном случае «рисунок линии» и представляет собой «социальную фотографию», если это допустимо - «профиль качества жизни».

Снижение показателей по пунктам «Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками» и «Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями» связано с влиянием внешних факторов – новые соседи, смерть дедушки, живущий в другом городе. На наш взгляд, эти внешние факторы, хоть и являются источником напряжения, не являются реальной угрозой для семьи.

Отдельный интерес представляет собой графики промежуточной (Рисунки 36 и 37) и итоговой динамики (Рисунок 38), построенные на основании сводного графика динамики, приведенные выше (Рисунок 35).

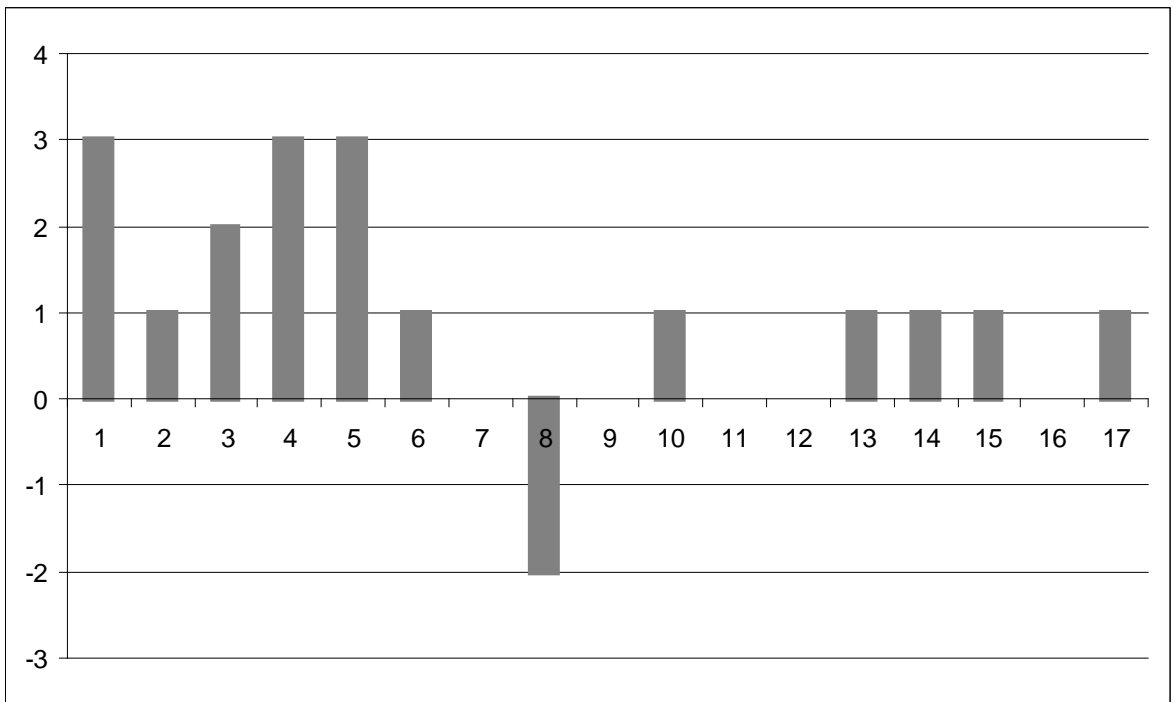


Рисунок 36

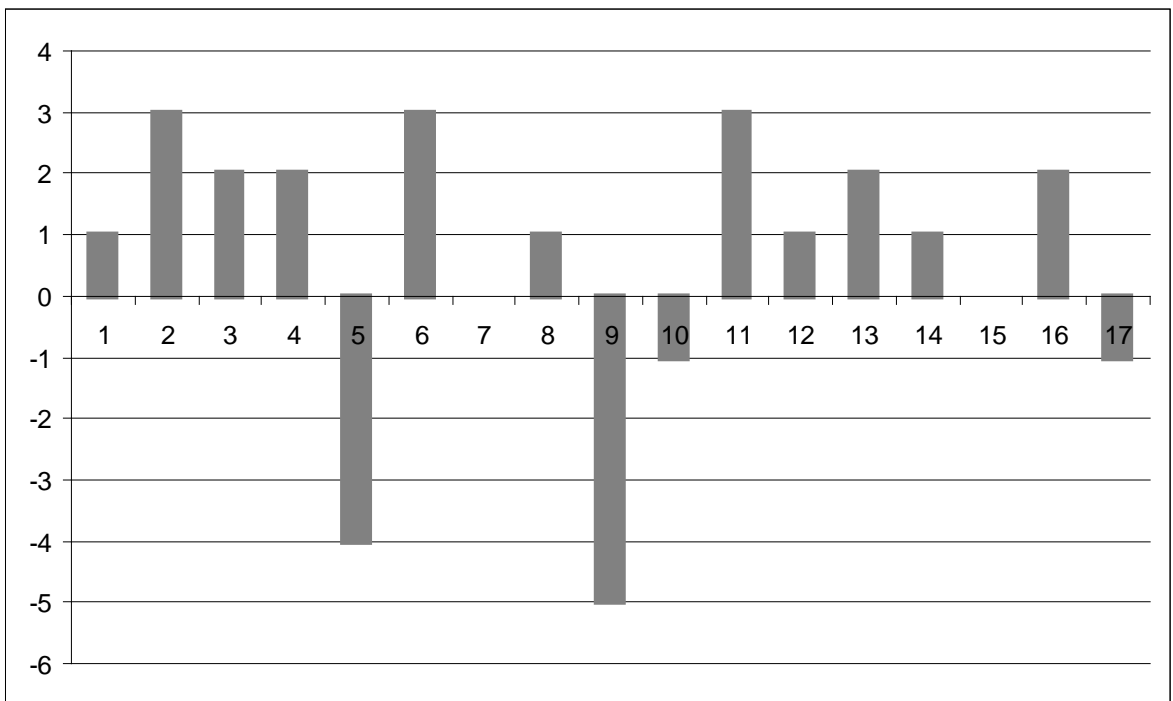


Рисунок 37

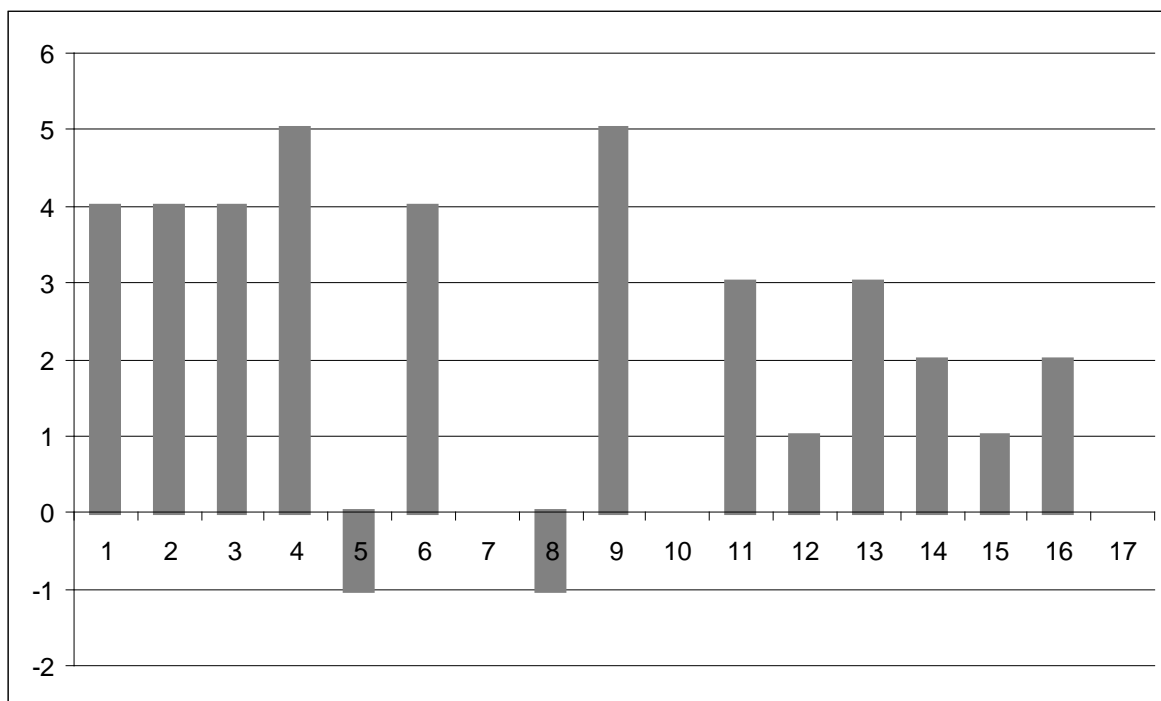


Рисунок 38

Анализ рассмотренных графиков необходимо проводить в свете конкретного случая и без отрыва от него. При работе с графиками динамики допускается игнорирование колебаний в 1 деление по оси Y. Учитывая это можно констатировать, что в случае R10 наблюдается положительная динамика всех критериев «качества жизни», то есть «качество жизни» конкретно этой семьи выросло с момента предоставления ей услуги «Передышка».

Таким образом, мы доказали, что изменения, наблюдаемые на графиках, соотносятся с изменениями и в качестве жизни людей. То есть, исходя из того наполнения, которое мы дали этому понятию - мы сумели оценить динамику качества жизни.

### ***3.3 Анализ качества жизни детей с особыми потребностями***

Наряду с опросом «Оценка качества жизни», проводившимся для родителей (основных ухаживающих лиц) детей с особыми потребностями, в рамках исследования был проведён опрос «Оценка качества жизни ребёнка с особыми потребностями».

Целью данного опроса являлось исследование влияния участия родителей и семьи ребёнка с особыми потребностями на самого ребёнка.

Вопросы детского опросника уже рассматривались нами, это : приобретение новых навыков общественного поведения и получение информации ребёнком (обычный уклад жизни ребёнка, любимые виды активности, обычные виды активности, заявленные потребности в новых видах активности, опасения связанные с появлением новых видов

активности, предполагаемые изменения уклада жизни ребёнка, основные источники и способы получения информации, социальные контакты, досуг ребёнка), эмоциональное состояние ребёнка, физическое здоровье ребёнка.

Испытуемые участвовали в опросе несколько раз: первый раз – с началом получения услуги, последующие опросы проводились спустя некоторое время.

Таким образом, сравнив результаты опросов, есть возможность оценить изменение, произошедшие в жизни ребёнка за то время, что его семья получает услугу «Передышка», то есть оценить её влияние на каждого ребёнка в отдельности, а также эффективность в целом.

В ходе анализа результатов опроса «оценка качества жизни ребёнка с особыми потребностями» были выявлены следующие результаты.

У большинства детей, за время получения услуги, изменились и стали разнообразнее обычные и любимые виды активности. Так, например, некоторые дети стали больше любить развивающие игры, кто-то стал делать попытки рисовать (до начала оказания услуги таких попыток не было), у двоих испытуемых такие виды активности как бег и лазание сменились на катание на велосипеде с поддержкой взрослого, игру в мячик. Один из детей с началом оказания услуги стал проявлять интерес к чтению, также у него появились небольшие обязанности по дому, ребёнок иногда стал мыть посуду (чего до этого не было), ребёнок стал очень самостоятельным, в связи с тем родители решили даже отказаться от услуги, кроме тех случаев, когда маме нужно уехать на долгое время.

Помимо активности стоит отметить влияние проекта на такой аспект, как социальная активность ребёнка. Практически все основные ухаживающие (или дети, в ситуациях, когда они могут ответить на вопросы), принимавшие участие в опросе, отмечают расширение круга социальных контактов их ребёнка, а также улучшение у детей коммуникативной активности. Прежде всего, нужно отметить, что большое влияние на это оказали принимающие семьи в рамках проекта. Отмечается, что ребёнка стало возможно оставить одного с принимающей семьёй на некоторое время, тогда как раньше большинство детей не могли оставаться без родителей, а кто-то вообще негативно реагировал на общество малознакомых людей. Некоторые дети стали без плача расставаться с родителями.

У ряда родителей появилась возможность брать ребёнка с собой в гости и на встречи с друзьями.

Различные культурные мероприятия, также способствовали расширению круга социальных контактов детей. Родители отмечают увеличение контактности детей. У говорящих детей речь с момента начала оказания услуги стала более чёткой. Ряд детей



научились жестами и мимикой выражать свои желания, потребности и отношение к происходящему вокруг.

Важно отметить, что у некоторых детей, посещающих школу, за время проекта увеличилось количество уроков в день, на которых дети в состоянии присутствовать.

Изменилась также и активность детей в школе. Так, например, неговорящие дети стали использовать в школе во время обучения жесты ( на вопрос учителя могут теперь показать на рисунок в книжке).

Говоря об эмоциональном состоянии детей, отмечается, что ребёнок стал менее раздражительным и капризным. Некоторые дети научились небольшое время ждать исполнения их желаний, не капризничая при этом.

На состояние здоровья детей услуга радикально не повлияла. Но важно отметить, что во время опросов родители упоминают о планах по оздоровлению ребёнка, которые у них появились во время проекта. Кто-то стал активнее посещать реабилитационный центр, у кого-то появилось желание съездить с ребёнком в санаторий.

Таким образом, говоря о результатах проекта в целом, отметим, что поддержка семей и родителей детей с особыми потребностями прямым образом сказывается, кроме самих родителей, и на детях, оказывая значительное влияние на поведенческую и социальную активность детей, способствуя процессу их взросления и самостоятельности.

Таким образом, собранный в результате исследования материал дает представление о динамике опроса по исследованию качества жизни. Особенностью данного исследования является его прикладной характер, что сказывается на делаемых выводах:

1. Как комплексный оценочный показатель «качество жизни» может использоваться для проведения оценки динамики ситуации не только в конкретной семье, но и в определённой выборке. При этом необходимо помнить, что при работе с выборкой наполнение «качества жизни» будет меняться в зависимости от специфики целевой группы. Это же правило применимо при рассмотрении отдельно взятого случая.

2. Как субъективная оценка «качество жизни», тем не менее, поддается процедурам верификации и валидации. Следует учитывать, что в исследовании эти процедуры проводились путем соотнесения оценочной и описательной составляющей опросников с известной специалистам биографией случая.

3. Информация, полученная в результате анализа, может быть использована для корректировки работы со случаем и повышения «качества жизни».

4. Наблюдаемая в исследовании положительная динамика качества жизни детей и семей может служить оценкой эффективности предоставляемой услуги временного размещения.

### **3.4 Динамика качества жизни как показатель эффективности услуги «Передышка»**

При рассмотрении графиков динамики особое внимание необходимо уделять критическому подходу. Следует помнить, что любая ситуация складывается из множества, зачастую не определяемых элементов или результатов взаимодействия этих элементов, то есть быть на 100% уверенным в том, что динамика качества жизни вообще и отдельного её критерия в частности обусловлена тем или иным событием или обстоятельством - нельзя. Даже в случаи очевидности и неопровержимой силы воздействия обстоятельства на качество жизни или его критерий, мы не в праве утверждать на 100%, что динамика показателей зависит именно от этого обстоятельства. Вернее будет указать, что некое обстоятельство является *фактором* динамики, возможно определяющим, но не обуславливающим динамику *целиком*.

Это же правило имеет отношение и к рассмотрению вопроса о возможности применения динамики качества жизни в КАЧЕСТВЕ показателя эффективности того или иного воздействия. В нашем исследовании речь идет о возможности и правомерности использования выявленной динамики качества жизни как оценочной характеристики или показателя эффективности предоставленной услуги временного размещения.

Иными словами: имеется ли связь выявленных изменения качества жизни и предоставленной услуги? Если имеется, то насколько она сильна? Выявляются ли в процессе исследования факторы способствующие динамике либо сдерживающие её и каким образом сепарируется влияние услуги и сторонних факторов? Рассмотрим эти вопросы по порядку.

Во-первых, основным получателем услуги «передышка», является основной ухаживающий, для которого услуга трансформируется в свободное время. Как и для чего использовать эту передышку решает основной ухаживающий. В опроснике для взрослых выделены наиболее значимые и актуальные сферы использования свободного времени. То есть услуга «передышка» напрямую предоставляет возможность реализовать возникшее свободное время в зависимости от потребностей и интересов основного ухаживающего лица.

Во-вторых, связь, выявленная между критериями качества жизни и эффектом оказываемым услугой «передышка», прямая и зависимость критериев качества жизни от свободного времени, полученного благодаря услуге очевидна.

В-третьих, влияние, оказываемое на качество жизни конкретной семьи услугой, зачастую можно назвать опосредованным. Как, например, в случае, где благодаря услуге снизилась психологическая напряженность в диаде и тем самым была предотвращена

передача ребенка в интернатное учреждение. В процессе работы с оценочными шкалами и оценками, выставленными основными ухаживающими, анализируется степень значимости услуги по каждому пункту, а благодаря учету информации полученной из комментариев становится возможно отделить влияние услуги от влияния сторонних факторов и элементов.

В заключении необходимо рассмотреть вопрос, связанный с самим понятием «эффективность». Эффективность – это свойство системы выполнять поставленную цель в заданных условиях использования и с определенным качеством. То есть, одним из наиболее значимых показателей эффективности чего бы то ни было, а в нашем случае услуги – является достижение запланированного результата или реализация цели. В случае с «Передышкой» – это предотвращение попадания ребёнка с особыми потребностями в интернатное учреждение. За все время существования услуги не было случая, чтобы родитель, её получающий, отказался от ребёнка. По этому критерию услуге можно присвоить самую высокую степень эффективности. Однако, каким образом, на реализацию поставленной цели влияет положительная динамика качества жизни?

Как уже говорилось выше, услуга оказывает опосредованное воздействие на ситуацию в семье, снижая психологическую напряженность и способствуя развитию и улучшению детско-родительских отношений, что в свою очередь и повышает качество жизни ребенка в семье и способствует предотвращению попадания детей в интернатные учреждения.

Таким образом, мы доказали возможность применения критерия «качество жизни» для оценки эффективности услуги временного размещения детей с особыми потребностями в профессиональные принимающие семьи «Передышка».

## **ЗАКЛЮЧЕНИЕ**

Исследование и выработанный метод его проведения не могут претендовать на исключительность. Это попытка профессионалов выработать инструмент для оценки собственной деятельности. Очевидно, что сохранение понятия «качество жизни» и его наполнения в том виде, в котором они представлены в данной работе, при проведении оценки в рамках любой другой услуги, ни к чему не приведет. То есть, «качество жизни» как категория не умозрительных расчетов, а практического «индивидуального» критерия комфортности существования и развития, должна формироваться и наполняться в зависимости от той области и сферы деятельности, влияние которой необходимо на это «качество» оценить. То есть, при определении содержания «качества жизни» в первую очередь важна точка зрения того, человека (или людей), чье качество жизни будет замеряться.

Так как идея оценки качества жизни возникла именно в отношении услуги «Передышка», то и наполнение было дано соответствующее: акценты на время и возможности, перспективы и субъективную оценку ситуации. То есть, на те категории, которые действительно могли измениться в результате получения услуги основным ухаживающим лицом. Метод оценки качества жизни ребенка сформировался в этих же условиях, однако, в ситуации с этим опросником и его концепцией все иначе. Если, в случае с опросником для взрослых, в основе лежит субъективное отношение человека к определенным ценностям, то в ситуации с детским опросником, акцент сделан на «полноту» описательной составляющей, неограниченной оценками и критериями. В основе детского опросника: потребностный подход, проактивная позиция и убежденность в том, что семейное воспитание - самый лучший вариант для каждого из детей, особенно когда речь идет об особых детях. Опросник оценки качества жизни детей с особыми потребностями принят в качестве рабочего инструмента ЮНИСЕФ.

Перед исследователями стояла сложная цель: разработать и апробировать метод. Была проделана значительная теоретическая работа, проведены опросы и получены выводы, которые однозначно говорят о том, что метод может применяться для оценки качества жизни семей, воспитывающих детей с особыми потребностями. Следует лишь учитывать «динамические» (особенности критериев, вкладываемых в понятие «качества жизни») моменты исследований.

Все задачи, стоявшие перед исследователями, решены успешно и в полной мере. Метод оценки прошел испытание по 17-ти вопросам случаями, и в каждом из вопросов

демонстрировал адекватность и соответствие теоретически выводимой информации и действительности.

Эффективность применение адаптированного метода оценки качества жизни для оценке ситуаций в других организациях и при других услугах наверняка покажет его универсальность. И позволит оптимизировать и координировать предоставление услуг, как одиночных, так и комплексно, с максимальной эффективностью для клиента.

# ПРИЛОЖЕНИЕ А

## Опросник «Оценка качества жизни основного ухаживающего лица»

ФИО \_\_\_\_\_  
Кем приходится ребенку \_\_\_\_\_

Возраст \_\_\_\_\_  
Дата \_\_\_\_\_

1. Наличие свободного времени:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

---

2. Возможность планировать свою жизнь:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

---

3. Материальная стабильность:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

4. Удовлетворенность участием в жизни семьи:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

5. Удовлетворенность взаимоотношениями с родственниками:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

6. Удовлетворенность взаимоотношениями с друзьями:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

7. Удовлетворенность взаимоотношениями с супругом:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

8. Удовлетворенность взаимоотношениями с детьми/ребенком:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

9. Удовлетворенность взаимоотношениями с соседями:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

10. Здоровье:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

11. Эмоциональное самочувствие:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

12. Возможность иметь постоянную работу:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

13. Возможность организовывать свой досуг:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

---

---

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

---

15. Возможность для совершенствования:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

---

16. Удовлетворенность уровнем доходов

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

---

17. Самооценка:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

---

---

---

---

Примечания:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## ПРИЛОЖЕНИЕ Б

### Опросник «Оценка качества жизни ребенка с особенностями развития»

Фамилия, имя ребенка \_\_\_\_\_ Дата \_\_\_\_\_

#### 1. Приобретение новых навыков общественного поведения и получения информации:

- Обычный уклад жизни ребенка

---

---

---

- Любимые виды активности

---

---

---

- Обычные виды активности

---

---

---

- Заявленные потребности в новых видах активности

---

---

---

- Опасения, связанные с появлением новых видов активности

---

---

---

- Предполагаемые изменения уклада жизни ребенка

---

---

---

- С кем, кроме мамы может находиться ребенок

---

---

---

- Основные источники и способы получения информации

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

- 
- 
- 
- Досуг ребенка

## 2. Эмоциональное состояние ребенка.

- Обычное эмоциональное состояние ребенка
- 
- 
- 

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

- Что вызывает положительные эмоции?
- 
- 
- 

## 3. Физическое здоровье ребенка:

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

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

Комментарии

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

- 1 Айвазян С.А. Анализ синтетических категорий качества жизни населения субъектов Российской Федерации: их измерение, динамика, основные тенденции // Уровень жизни регионов России. – 2002. – № 11. – С. 5–41
- 2 Афонин Ю. А., Жабин А. П., Панкратов А. С. Социальный менеджмент: Учебник. - М.: Изд-во МГУ, 2004. - 320 с.
- 3 Белкин А.Р. Нечеткая классификация на основе лингвистических переменных и задачи дифференциальной диагностики. Вопросы кибернетики. Принятие решений и анализ экспертной информации. - М.: АН СССР. Научн. Совет по компл. пробл. «Кибернетика», 1989. С. 91 - 108.
- 4 Давыдова Е.В., Давыдов А.А. Измерение качества жизни. – М.: Ин-т социол. РАН, 1993. – 52 с.
- 5 Долинина К.В. Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональные принимающие семьи: зарубежный и российский опыт. //Технологии психолого-социальной работы в условиях мегаполиса. Материалы международной научно-практической конференции, Санкт-Петербург, 25 – 26 ноября 2010 г. – СПб.: СПбГИПИСР, 2010. – С. 164 – 168.
- 6 Жужуева М.А., Зинченко И.М., Изак Н.В. Справочник для принимающих семей. — СПб.: Бранко, 2011. - 46 с.
- 7 Инкижинова С.А. Об оценке эффективности социальных услуг [Электронный ресурс] Режим доступа: [http://www.isras.ru/abstract\\_bank /1209033706.pdf](http://www.isras.ru/abstract_bank /1209033706.pdf) свободный.
- 8 Инклюзивное образование в России. - М.: Детский фонд ООН (ЮНИСЕФ), 2011. - 100 с.
- 9 Исследование факторов попадания детей с особыми потребностями в государственные воспитательные учреждения и модель инновационной социальной услуги «Кратковременное размещение детей с особыми потребностями в профессиональных принимающих семьях»: методическое пособие / Джоанна Роджерс и др. — СПб.: Бранко, 2011. - 56 с.
- 10 Косов В.В. Динамика качества жизни в субъектах РФ и направленность социальной политики // Мир России. – 2001. – № 2. – С. 50–66

- 11 Лавоненко О.А. Социальная эффективность предоставления социальных услуг: критериальные показатели её оценки // Вісник Харківського національного університету імені В.Н. Каразіна. – 2010. - №889. – С. 142-147
- 12 Лакутин О.В. Сопоставление коэффициентов связи в свете теории оцифровок // Социол. исслед. - 1986. - № 4. - С. 128-134.
- 13 Лукьянова Е.М. Оценка качества жизни в педиатрии // Качественная клиническая практика. – 2002. - № 4. – С. 34-42
- 14 Мещанинова Е.Ю. Проблемы определения эффективности социального обслуживания // Работник социальной службы. - № 4. - 2005. - С.8-10.
- 15 Миллер Дж. Магическое число семь плюс минус 2. О некоторых пределах нашей способности перерабатывать информацию // Инженерная психология. - М.: Прогресс, 1964. - С. 192—225.
- 16 О возможном подходе к разработке региональной концепции и программы улучшения качества жизни населения / М.Н. Алферова, В.П. Бабинцев, А.А. Белов и др. // Технологии качества жизни. – 2002. – Т. 2. – № 2. – С. 1–10.
- 17 Оценка эффективности деятельности учреждений социальной поддержки населения / Под ред. П.В. Романова и Е.Р. Ярской-Смирновой. - М.: Московский общественный научный фонд; Центр социальной политики и гендерных исследований, 2007. - 234 с.
- 18 Павленок П.Д. Теория, история и методика социальной работы: Учебное пособие.- 3-е изд. – М.: Дашков и К, 2005. – 476 с.
- 19 Салимов М.Ш. Оценка качества жизни населения в регионе: Дис... канд. экон. наук: 08.00.05. – Саранск, 2004.
- 20 Топчий Л.В. Методика оценки эффективности социальных услуг // Социальное обслуживание. - № 4, 2005. - С. 5–25.
- 21 Тросман Е.В. Социальная служба кризисного вмешательства. //Технологии психолого-социальной работы в условиях мегаполиса. Материалы международной научно-практической конференции, Санкт-Петербург, 25-26 ноября 2010 г. - СПб.: СПбГИПСР, 2010. – С. 227 – 231.
- 22 Brown, Ivan; Brown, Roy I. Quality of life and Disability. An approach for community practitioners. - London: Jessica Kingsley Publishers Ltd, 2003. - 271 p.
- 23 Brown, Ivan; Petrowski, Nicole; Edwards, Meaghan and etc. A Family Quality of Life Approach for Social Workers: Lessons from the Field of Intellectual and Developmental Disabilities. Toronto: Faculty of Social Work, University of Toronto, - 25p. [Электронный ресурс]           Режим           доступа:           <http://www.mukibaum.com/images/Image/>

I%20%20Brown%20et%20al%20article%20for%20Journal%20of%20Family%20Social%20Wo  
rk%20jul%2016%20\_2\_.pdf свободный.

24 Brown, Roy I. Quality of life for people with disabilities. - Cheltenham: Stanley Thornes (Publishers) Ltd, 1997. - 342 p.

25 Kober, Ralph. Enhancing the Quality of life of people with intellectual disabilities. - London: Springer, 2011. - 429 p.

26 Koot, Hans M; Wallander, Jan L. Quality of life in child and adolescent illnesses. - East Sussex: Brunner-Routledge, 2001. - 469 p.

27 Sirgy, Joseph M; Rahtz, Don; Samli Coskun A. Advances in Quality-of-life theory and research. - Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2003. - 271 p.

28 The Economist Intelligence Unit's Quality-of-Life Index. [Электронный ресурс] Режим доступа: [http:// www. economist. com/ media/ pdf/ QUALITY\\_OF\\_LIFE. Pdf](http://www.economist.com/media/pdf/QUALITY_OF_LIFE.Pdf) свободный.