ГОСУДАРСТВЕННОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ТАДЖИКСКИЙ НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ИНСТИТУТ ПРОФИЛАКТИЧЕСКОЙ МЕДИЦИНЫ»

УДК 616-0,53.2-056.266 ББК 57.3+51Д-40 ----------

ШОДИХОН ДЖАМШЕД

ПРОБЛЕМЫ СОВРЕМЕННОЙ СЕМЬИ, ИМЕЮЩЕЙ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ВСЛЕДСТВИЕ ВРОЖДЕННЫХ АНОМАЛИЙ, И ИХ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ

Д И С С Е Р Т А Ц И Я

на соискание учёной степени
кандидата медицинских наук
по специальности 14.01.08 - Педиатрия

Научный руководитель:
доктор медицинских наук.
профессор З. Н. Набиев

Научный консультант:
доктор медицинских наук.,
М. М. Рузиев

Душанбе – 2022

ОГЛАВЛЕНИЕ

Перечень сокращений и условных обозначений……. 3

Введение …… 5

Общая характеристика работы ……. 8

Глава 1. Проблемы современной семьи, имеющей детей с ограниченными возможностями вследствие врождённых аномалий, и медико-социальная реабилитация (обзор литературы) ……. 16

Глава 2. Материалы и методы исследование …… 37

Глава 3. Проблемы современной семьи, имеющей детей с ограниченными возможностями …….. 51

3.1. Результат динамического изменения количества детей, имеющих ограниченные возможности, в Республике Таджикистан ……. 51

3.2. Результаты анализа социально - демографической характеристики семей …… 60

Глава 4. Врожденные пороки развития - фактор первичной инвалидности детского населения в Республике Таджикистан в 2015-2018 гг. …… 88

4.1. Социально-демографическая характеристика численности детского населения ……. 88

Глава 5. Обзор результатов исследования …… 108

Выводы ……... 115

Рекомендации по практическому использованию результатов исследования 116

Список литературы ……..... 119

Публикации по теме диссертации ……..... 138

Приложения …… 141

Список сокращений условных обозначений

ВОЗ –Всемирная организация здравоохранения

ВУИ –внутриутробная инфекция

ВПР – врожденные пороки развития

ДА – детерминационный анализ

ДИ – детская инвалидность

ДН – детское население

ДЗ – детская заболеваемость

МС – младенческая смертность

МЗСЗН РТ – Министерство здравоохранения и социальной защиты Республики Таджикистан

ОВ – ограниченные возможности

ПМСП – первичная медико-санитарная помощь

ПП – подростковый период

РЦМС и И – Республиканский центр медицинской статистики и информации

РФ – Российская Федерация

РТ – Республика Таджикистан

РМ – реабилитационные мероприятия

ЦНС – центральная нервная система

ОР-относительный риск,

АР- атрибутивный риск

ГСМСЭ - Государственная служба медико-социальной экспертизы

ГССЗН РТ – Государственная служба социальной защиты населения Республики Таджикистан

ГУ УЭКСРиИ – Государственное учреждение "Учебно-экспериментальный комплекс социальной работы и инноваций»

ГУ НИИ– Государственное учреждение «Научно - исследовательский институт экспертизы и реабилитации инвалидов».

ГУТНИИПМ - «Государственное учреждение «Таджикский научно-исследовательский институт профилактической медицины».

Введение

Актуальность темы исследования. Современные семьи, имеющие детей с ограниченными возможностями, ежедневно сталкиваются со многими проблемами. По данным Республиканского Центра медицинской статистики и информации, в 2017 г. в органах здравоохранения состоял под диспансерным наблюдением 26991 ребенок с ограниченными возможностями. Из них впервые признанных после проведения экспертизы и получивших статус детей с ограниченными возможностями - 3493 ребенка [«Здоровье населения», Республиканский центр медицинской статистики и информации МЗ РТ, 2018г.].

Следует отметить, что на 1 апреля 2021 года в органах социальной защиты населения состоят на учете 30 419 детей-инвалидов, которые составили около 20% от общего числа лиц с инвалидностью в стране. Одной из основных причин инвалидности детей с ограниченными возможностями являются патологии центральной нервной системы - 32,2%, психические расстройства - 11,9%, болезни органов чувств-13,9%, заболевания опорно-двигательного аппарата-14,6%. По данным Всемирной организации здравоохранения 140 миллионов детей во всем мире являются детьми-инвалидами, и у 5% новорожденных имеются врожденные аномалии развития.

В 2017 году – 25491 ребёнок с ограниченными возможностями прошли медицинский осмотр, при этом 3564 ребёнка были госпитализированы и 1013 детей были отправлены на санаторно-курортное лечение.

Исходя из выше изложенного врожденные пороки развития (ВПР) у детей представляют серьезную медицинскую и социальную проблему, так как они занимают одно из первых мест среди причин детской заболеваемости, инвалидности и смертности [Баранов А.А. и соавтор., 2015; Иванишина Н.М. и соавтор., 2015; Рахматова Р.А., 2017; Вохидов А.В. и соавтор., 2018; Muller R.F., Yong I.D., 2014 и др.] Также они представляют собой гетерогенную группу патологических состояний, включающую изолированные, системные и множественные аномалии органов и систем различной этиологии: генетической,

средовой и мульти факториальной. Данные исследование последних лет четко показывают, что среди детей получивший статус с ограниченными возможностями в Республики Таджикистан, основными нозологическими формами являются патологии центральной нервной системы (24%), психические расстройства (18,4%), врожденные пороки развития (14,6%). По данным Республиканского центра медицинской статистики и информации МЗСЗН 2019 года число детей с врождёнными пороками развития составило 2674 новорождённых (1,6%), и данная проблема является основным фактором наиболее серьезных отклонений в состоянии здоровья детей и является одной из главной причины младенческой смертности. По данным Госкомстата Республики Таджикистан в 2012 г. число детей с врожденными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями увеличилось с 172,4 в 2006 г., до 264,6 тыс. детей в 2015 г., при этом уровень заболеваемости увеличился с 659,5 до 1211,2 на 100 000 детей. Исследование показывает, что дети с ограниченными возможностями наряду с показателями заболеваемости, физического развития, группой медико-демографических критериев является важным индикатором состояния здоровья детского населения. На современном этапе произошли негативные сдвиги на уровне инвалидности среди населения Республики Таджикистан, в том числе и детской контингент, что свидетельствует об усилении социального компонента потери здоровья.

Таким образом выбранная тема является достаточно актуальной и должен способствовать решению вопросов лечение и реабилитации детей с ограниченными возможностями на основе анализа медико- социальное условия жизни ребенка и активное участие родителей на всех этапах проведении лечение и мониторинга.

Степень научной разработанности изучаемой проблемы

Уровень детской инвалидности по регионам Республики Таджикистан характеризуется выраженной вариабельностью. При этом в стране недостаточно проводится эпидемиологических исследований по изучению уровня, структуры

и динамики детской инвалидности, выявлению причин и условий её формирования, а также региональным особенностям воздействия факторов риска. Определены лишь фрагментарные данные, по статистической оценке, распространенности и структуре детской инвалидности, причем наиболее полно дана медико-социальная характеристика детей-инвалидов только в крупных городах. Проблемы реабилитации детей-инвалидов в настоящее время полностью не решены. Несмотря на сеть медицинских учреждений, выполняющих реабилитационные функции, они не представляют собой единой организованной системы, отсутствуют унифицированные программы реабилитации, критерии и методология оценки качества и эффективности мероприятий [Олимова К.С., 2015].

В то же время, комплексная оценка инвалидности имеет большое информационное значение для системы здравоохранения, образования и социальной защиты, поскольку позволяет определить основные направления работы в области профилактики детской инвалидности и совершенствования системы реабилитации, являющейся сложной междисциплинарной сферой деятельности, нуждающейся в эффективном управлении. Именно это и вызвало необходимость проведения данного исследования.

В Республике Таджикистан недостаточно изучена проблема инвалидности вследствие врожденных аномалий у детей, не определены закономерности ее формирования, не изучена социально-гигиеническая характеристика инвалидности и ее нозологическая структура, не в полной мере решена проблема медико-социальной реабилитации инвалидов с указанной патологией.

Связь работы с научными программами,темами.

Нужно отметить, что в Республики Таджикистан проделанно определённая работа по реализации” Государственной программы реабилитации инвалидов на 2017-2020 годов”, где предпринята попытки упорядочить и оптимизировать вопросы реабилитации и оздоровительные мероприятий среди детей.

В рамках подписания исторического документа Конвенсия о правах инвалидов, со стороны Президента Республики Таджикистана 20 марта 2018 года, и последующей постановлении Правительство о ратификации данной конвенции до 2024 года ,особенную роль придаётся мерами профилактики, экспертизы, ранняя реабилитации и лечение детей с ограниченными возможностями.

Все вышеизложенное определило цель и задачи настоящего исследования.

Общая характеристика работы

Цель исследования. Выявить проблемы современной семьи и особенности медико-социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями по причине врожденных пороков развития в Республике Таджикистан.

Задачи исследования:

1. Изучить последовательность первичной и повторной инвалидности детей в Республике Таджикистан по причине врожденных отклонений за период с 2015 по 2018 гг.

2. Оценить состояние первичной инвалидности по причине врожденных аномалий развития у детей и выявление закономерностей образования общей инвалидности у детей по причине врожденных отклонений развития по обращаемости.

3. Проведение анализа общей инвалидности по причине врожденных отклонений развития у детей по обращаемости.

4. Дать оценку клиническим проявлениям, социальным и гигиеническим изменениям у детей с ограниченными возможностями по характеру заболевания и по ведению.

5. Разработать и внедрить в практику протоколы терапии и реабилитации у детей с ограниченными возможностями.

Объект исследования. Объектом исследования послужили 255 больных детей с ограниченными возможностями вследствие врожденных аномалий. При

этом изучена клиническая, социальная и гигиеническая характеристика детей с ограниченными возможностями по причине врожденных отклонений развития.

Предмет исследования. Выявлены патологические формы с учетом поведенческих особенностей, изучена клиническая, социальная и гигиеническая характеристика детей с ограниченными возможностями по причине врожденных отклонений развития. Определены особенности медицинской, социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями, изучена необходимость в реабилитации различной формы для данной группы детей.

Научная новизна исследования

Выявлены закономерности образования общего количества инвалидов по причине врожденных отклонений развития с подробным изучением первичной и повторной инвалидности по обращаемости в период с 2015 по 2018 гг.

Выявлены патологические формы с учетом поведенческих особенностей, изучена клиническая, социальная и гигиеническая характеристика инвалидности по причине врожденных отклонений развития у детей. Определены особенности медицинской, социальной реабилитации инвалидов, изучена необходимость в реабилитации различной формы детей инвалидов.

На основе отчётных данных и научных исследований в Республике Таджикистан проведена анализ о частоте и характере патологических состояний, структуры детей с ограниченными возможностями занимающее лидирующее место

Дана научно-обоснованная оценка о степени распространения, этиологии возникновения и строения ограничения возможностей у детей. Проведена анализ сравнения по особенностям реакции поведения с учетом возрастных особенностей. Доказанные основные фактории риска влияющие на рост инвалидности у детей. Выявлены превалирующие аспекты биологических изменение, медицинские, социальные причины, которые способствует развитию ограничения возможности у детей. Установление основные задачи профилактических меры с целью снижения патологические состояние среды

детей, ранние диагностики поражение нервное системы и вопроси их реабилитации.

Определена немаловажная роль профилактике детей с ограниченных возможности, постановки диагноза по травмированную нервное системы благовременному уходу этих пациентов.

Теоретическая значимость исследования

На основе выявленных общих сдвигов разработана методика проведения комплексных реабилитационных мероприятий на ранних этапах. заболеваний вследствие врожденных аномалий у детей. Доказано, что мониторинг нарушений в системе гемостаза, гемодинамики большого и малого кругов кровообращения позволяет определить характер выявленных расстройств и на ранних этапах лечения оптимизировать профилактику осложнений у данной категории детей.

Полученные в результате научно-исследовательской работы данные о состоянии инвалидности детей вследствие врожденных аномалий развития, ее распространенности, динамике и структуре являются информационной базой для разработки комплексных целевых программ медико-социальной реабилитации и социальной защиты детей на республиканском и региональном уровнях.

На основании результатов проведенного исследования получены данные о динамике, уровне, причинах и структуре детской инвалидности, состоянии медико-социальной помощи детям-инвалидам с различной патологией; эта информация необходима органам и учреждениям практического здравоохранения и социальной защиты населения для обоснования медико-социальных мероприятий, направленных на своевременное проведение реабилитации.

Выявленные социально-гигиенические и клинические характеристики инвалидности вследствие врожденных аномалий у детей, полученные данные о потребности в различных видах реабилитации и особенности реабилитации (социализации) этих инвалидов являются методической базой для специалистов учреждений МСЭ при формировании комплексных программ реабилитации и

индивидуальных программ реабилитации с учетом возрастных и гендерным особенностей.

Основные положения, выносимые на защиту:

1. Рост численности детей с ограниченными возможностями в РТ характеризует об низкие уровни охвата профилактических мероприятий для улучшения качества жизни и снижения отрицательного воздействия факторов, влияющих на здоровых детей

2. Результаты исследовании показало, что в структуры детей с ограничение возможности, лидирующее место занимает патологии нервной системы, пороки развития и нарушение поведения у детей с психическими расстройствами. Перечисленные является превалирующими факторами в строении основных этиологических аспектов возникновения нарушения здоровые и качество жизни у детей с ограниченными возможности. Эти патологии и являются основные причине нарушение функции органов и системы.

3. Результаты исследование способствовали выявлению основополагающие факторов, способствующих предупреждению заболевание, которое приводит к развитию ограничения возможности у детей

4. Использование в практике разработанных методов ранней диагностики и профилактики у детей с инвалидностью с отклонениями в развитии являются главными при уменьшении частоты данного осложнения.

Степень достоверности результатов диссертации

Степень достоверности обусловлена проведением исследования параметров гемодинамики. Проведен научный анализ распространенности, причин и структуры врожденных аномалий развития у 255 больных детей с ограниченными возможностями, дана сравнительная оценка особенностей детей с учетом поведенческих и возрастных аспектов. Определены преимущественные биологические, медико-социальные, организационные факторы риска образования инвалидности у детей.

Определены особенности своевременной реабилитации этой категории больных, с использованием качественных методов проведения лабораторных анализов и статистической обработкой полученных результатов.

Соответствие диссертации паспорту научной специальности .Область исследования данной работы соответствует паспорту ВАК при Президенте Республики Таджикистан по специальности 14.01.08. – педиатрия: подпункт 3.4 – Этиология и патогенез факторы риска патологическое состояние у детей; подпункт 3.7 – Дисфункции органов и системы у детей с патологии нервной системы; подпункт 3.8 – Ранние диагностики и вопросы реабилитации больных с поражением центральной нервной системы; подпункт 3.9 - Сочетанная патология внутренних органов, кровообращения, органов дыхания, органов пищеварения, опорно-двигательной системы и их проявлений.

Личный вклад соискателя. Непосредственное проведение всех этапов исследование, автором лично выполнено обследование 255 больных, лично проведен обзор научных исследований и публикации по изучаемой теме НИР, внедрена методика проведения реабилитации и интерпретации результатов на персональном компьютере, осуществлён сбор и анализ научной информации, исходя из целей задач исследования по группам, а также статический анализ, обобщение и интерпретация полученных результатов, на основании которых разработаны новые подходы к проведение комплексного реабилитационное мероприятие.

Автором подготовлены и опубликованы статьи, выступления с докладами на научных конференциях, результаты НИР внедрены и апробированы в профильных отделениях.

Анализ полученных результатов и 100% статической обработки проводились автором самостоятельно. Доля участия автора в накоплении научной информации более 85%, а в обобщения и анализе полученных результатов – 100%.

Апробация и применения результатов диссертации

Основные положения диссертационной работы обсуждены на съездах и конференциях: годичной научно-практической конференции ГОУ «Таджикский государственный медицинский университет им. Абуали ибн Сино» (2017, 2018), на VI съезде педиатров и детских хирургов Таджикистана (2019, Душанбе); заседаниях ассоциации детских хирургов, анестезиологов и реаниматологов Таджикистана (2018), на первом съезде урологов РТ (2020, Душанбе); научно-практической конференции ГОУ «Институт последипломного образования в сфере здравоохранения Республики Таджикистан» с международным участием (2019, 2020); Международная конференция на тему ассистивной технологии залог ранней реабилитации в Республике Таджикистана //ГУ "Научно-исследовательский институт медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов" (2019, Душанбе); международный Форум по вопросам инвалидности организованной МЗСЗН (2019, Душанбе); Международной научно-практической конференции на тему состояние геронтологического обслуживания и вопросов инвалидности в Республики Таджикистане: проблемы и пути их решения// ГУ "Научно- исследовательский институт медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов (Душанбе 2021); Международной научно-практической конференции на тему : Современные аспекты медицины в реабилитации.// ГУ Научно –клинический центр педиатрии и детской хирургии МЗСЗН РТ; Таджикский филиал АМНТ РФ.(2021 – Душанбе).

диссертационная работа апробирована на межкафедральном экспертном совете по терапевтическим дисциплинам на базе Государственное учреждение «Таджикский научно-исследовательский институт профилактической медицины» (2021).

Публикации по теме диссертации. Опубликованы 1 методическое пособие, 15 научных работ, из них 10 в рецензируемых научных журналах, рекомендуемых ВАК при Президенте РТ и ВАК Российская Федерация.

Объем и структура диссертации. Диссертация изложена на 155 страницах компьютерного текста, состоит из введения, общая характеристика работа 5 глав, выводов, рекомендации по практическому использованию результатов и списка литературы, приложений. Работа иллюстрирована 6 таблицами и 41 рисунками. Список литературы содержит 164 источника, в том числе 42 русскоязычных и 122 иностранных авторов.

СОДЕРЖАНИЕ ДИССЕРТАЦИИ

Материал и методы исследования: в работе использованы клинико-лабораторные, биохимические и статистические методы исследования. Методология работы построена на системном и комплексном анализе литературных данных, клинических, лабораторных и инструментальных методах исследований; ретроспективном анализе историй болезней с выявлением частоты, причин развития основной патологии, её осложнений, проблемных аспектов в диагностике, лечении и реабилитации этой категории больных; на разработке дизайна исследования и лечения в проспективной группе; статистической обработке результатов и др.

Результаты исследования: Результаты исследования и разработанный алгоритм действий на основных этапах ведения детей с ограниченными возможностями будут способствовать улучшению качества их жизни.

На основе исследования созданы условия для беспрепятственного доступа к приоритетным объектам и услугам в приоритетных сферах жизнедеятельности детей с ограниченными возможностями и других маломобильных групп населения, разработаны схемы предоставления услуг в сфере реабилитации и государственной системы медико-социальной экспертизы с целью интеграции детей с ограниченными возможностями в общество.

Этапы исследования

На начальном этапе написания диссертации был составлен план последовательности проведения исследований, основу которого составил анализ доступной нам научной литературы и наблюдений из практики. Сформировав тему, цель, задачи диссертации, начали набор пациентов с тщательным их обследованием. Нами были изучены анамнез, клиника, показатели гемостаза, сопутствующей патологии, результаты проведенного лечения. Значимые статистически достоверные результаты исследования были отражены в печатных работах. С учетом полученных результатов разработана комплексная патогенетический обоснованная тактика в вопросах реабилитации у данной категории больных.

Основная информационная и исследовательская база

В процессе работы над диссертацией были изучены результаты исследований детей с ограниченными возможностями, дана сравнительная оценка особенностей детей с учетом поведенческих и возрастных аспектов. Определены преимущественные биологические, медико-социальные, организационные факторы риска образования инвалидности у детей, отраженные в работах (диссертациях, монографиях, научных статьях) отечественных и зарубежных авторов, позволившие правильно интерпретировать полученные данные. Исследования проводились на базе Государственного учреждения на базе Государственное учреждение «Таджикский научно-исследовательский институт профилактической медицины».

Глава 1. Проблемы современной семьи, имеющей детей с ограниченными возможностями вследствие врожденных аномалий, и их медико-социальная реабилитация (обзор литературы)

В основе современных концептуальных подходов к развитию детского здравоохранения, наряду с прочими, заложен принцип оценки и анализа факторов внешней среды, которые формируют здоровье детского населения. Принимая во внимание приоритет профилактики в деятельности центра здоровья, актуальным является поиск новых форм её организации, прежде всего имеющих социальную и медико-социальную направленность.

Многочисленные научные и клинические наблюдения указывают, что около одного миллиарда людей живут с различными по степени тяжести инвалидностями, требующими к себе особого внимания по вопросам ухода, лечения и проведения комплексных реабилитационных мероприятий (РМ). Из общего количества людей, получивших статус инвалидности, более245 миллионов испытывают значительные трудности в функционировании. Необходимо отметить, что ежегодно нарастает численность людей с ограниченными возможностями из-за многочисленности факторов, влияющих на исход заболевания, а также роста хронических патологий, увеличения врожденных пороков развития, патологии центральной нервной системы,

психических отклонений, сердечно-сосудистых патологий и онкологических заболеваний [12, 87, 134, 163].

Исследования последних лет указывают на рост группы детей с ограниченными возможностями, которые требуют особый подход в плане лечения, реабилитации и обучения. Необходимо отметить, что дети из данных групп в основном проживают в неблагополучных семьях (это одинокие матери, подростковые беременности и роды).

Внедрение новых технологий требует проведение изменений в работе амбулаторных услуг, особенно в центрах здоровья. Ранее осмотр и диспансерное наблюдение полностью возлагалось на врача общей практики, в результаты чего, упускались некоторые моменты в диагностике и своевременном лечении детей, в связи, с чем наблюдался рост больных.

На фоне реорганизации работы амбулаторных служб за последние годы значительно изменился пакет документов и нормативных требований к объемам работы врача общего практики и профильных отраслей. Более ощутимы изменения наблюдаются: введении детей первого года жизни, углубленной диспансеризации подростков в зависимости от группы здоровья, дополнительном раунде иммунизацию детей и ряд других требований.

Результаты клинических наблюдений указывает, что одним из отрицательных факторов можно включить врачей без какой-либо практической работы в социальной сфере. Это обусловлено существующей системой высшего профессионального и последипломного образования, которая не включает в себя подготовку в сфере социальных вопросов. К сожалению, в повседневной практике непосредственное участие педиатрической службы в решении социальных вопросов возникает чаще всего в случаях явной угрозы жизни и здоровью ребенка. Для улучшения работы и получение положительных результатов в сферы обслуживания детей с ограниченными возможностями необходимо привлечь в практических центрах здоровья работников социальной сферы, что поможет значительно снизить нагрузки на врачей общего практики и достичь хороших результатов у данной категории больных.

Национальная Стратегия Республики Таджикистан о развитии здоровья детей и подростков до 2015 года была принята Постановлением Правительства РТ №297 от 2.07.2008 года, которая разрабатывалась на основе Европейской Стратегии “Развитие здоровья детей и подростков” и национальных приоритетов улучшения здоровья и развития детей и подростков, и базировалась на основе семи направлений действий ВОЗ на глобальном уровне в области охраны здоровья детей и подростков.

В Национальной стратегии развития Республики Таджикистан на период до 2030 года и НСЗ 2010-2020 гг. также сформулированы задачи, стоящие перед системой здравоохранения по вопросам оказания медико-социальной и профилактической помощи в области охраны материнства и детства.

Хорошо информированные и подготовленные по уходу за детьми раннего возраста семьи создают прочный фундамент для оказания поддержки в дальнейшем развитии, обучении своих детей и в достижении ими успехов в жизни. В стране важнейшие вопросы, влияющие на здоровье ребенка в раннем возрасте, его благополучие и реализацию его возможностей на протяжении всей жизни, такие, как взаимоотношения между родителями и ребенком, чуткое и заботливое воспитание, развивающая и безопасная домашняя среда, недопущение жестокого обращения с ребенком и/или его заброшенности, а также раннее выявление рисков или уязвимости, которые так хорошо можно было бы поддерживать в домашней среде, еще не решаются должным образом.

Вопросы благополучия детей с ограниченными возможностями должны решатся не только проведением лечения и реабилитации. Они должны состоять из комплекса мероприятий, включающих все отрасли, касающиеся роста и развития детей.

Также на основе научно-клинических исследований доказана роль медико-социальной экспертизы при анализе и установлении степени нарушение органов и системы для подтверждения статуса детей с ограниченными возможностями, а также разработке протоколов комплексных реабилитационных мероприятий.

Анализ многочисленных исследований показал, что уровень жизни людей, имеющих статус инвалидности во всем мире более низкий, низкие данные о здоровье, более низкий уровень образования, меньшее участие в экономической жизни и более высокий уровень бедности по сравнению с практически здоровыми.

Воспитание и обучение детей с ограниченными возможностями (ДОВ) требует высокого уровня знаний и доступа к ресурсам, информации и услугам.

В последние годы проблемы социального развития стремительно нарастают, в связи с чем исследования в области детской инвалидности (ДИ) становятся все более актуальными [6, 7, 21, 24].

Как отмечают в своих работах Ходжаева А. Р. и др., «Состояние здоровья детского населения (ДН) в настоящее время представляет серьезную проблему. Общая заболеваемость детей в возрасте от рождения до 14 лет за последние пять лет возросла практически по всем классам и группам заболеваний. Рост заболеваемости среди детей обуславливает нарастание инвалидности ДН» (Ходжаева А.Р., Одинаев и др., 2015, с. 22).

В своей работе “Медико-социальное исследование ДИ и обоснование критериев социальной недостаточности” Байсалбаева Ш.А. говоря об уровне заболеваемости, приводит аргументы Баранова А.А. «Следует отметить, что у детей более высокая, за счет хронизации процессов, роста врожденных пороков развития, наследственных заболеваний, возникающих в перинатальном периоде (ПП); все это приводит к тому, что ежегодно увеличивается число детей с установлением статуса инвалидности» [3,5].

Согласно статистическим отчетам по республике за 2020 год количество детей, получивших статус инвалидности, составляет около 30 тысяч, но фактически количество таких детей гораздо больше, чем признано официально. Прежде всего, это характеризуется тем, что многие родители не хотят оформлять детям инвалидность по психологическим соображениям; также наблюдаются случаи недооценки со стороны специалистов при исследовании данной категории детей [32].

Эксперты Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) отмечают, что на долю тяжелой ДИ приходится около 2% от детской популяции в мире, и с каждым годом отмечается тенденция к увеличению [46, 35, 89]. ДИ является проблемой для всех государств. В структуре детской заболеваемости (ДЗ) отмечается рост удельного веса тяжелых хронических болезней, в особенности врожденных и наследственных, что отражается на увеличении частоты ограничения жизнедеятельности и социальной недостаточности у детей [98].

Концепция ВОЗ в отношении понимания термина “дети-инвалиды” основана на трехстороннем подходе к оценке последствий болезни. Прежде всего, выбранный подход направлен на большой охват детей в группу инвалидности, что в свою очередь позволяет оказать существенную помощь по проблемам профилактики и реабилитации, а также социальной помощи детям с ОВ.

В последние годы индустриализация, в процессе форсированного наращивания промышленного потенциала, значительно повлияла на ухудшение экологической ситуации.

Это, прежде всего, отразилось на ухудшении здоровья ДН, а низкий уровень жизни и социально - экономических условий усиливал отрицательное влияние [11].

Еще одним немаловажным фактором, влияющим на рост распространенности числа детей с ОВ, являются врожденные и наследственные патологии, которые с ухудшением окружающей среды сильно возросли [61, 81].

Навуменко утверждает, что: «Недостаточный уровень материальной обеспеченности населения, влияющий на состояние здоровья, а также приоритет лечебно-диагностического, а не профилактического направления в здравоохранении многими исследователями рассматриваются как неблагоприятные прогностические факторы формирования инвалидности, в том числе ДН. Происходящие изменения в здравоохранении не могут не оказывать влияния на показатели инвалидности детей, на эффективность их реабилитации и социальное благополучие инвалидов и их семей. В этой связи анализ динамики

и структуры инвалидности ДН, факторов, влияющих на её распространенность, являются основой для разработки вопросов профилактики и планирования необходимых РМ. Однако, инвалидность детей, как комплексная медико-социальная проблема, с учетом современной концепции инвалидности и реабилитации изучена недостаточно» [3, с.146].

На основе проведённого анализа карты развития детей с установленным статусом инвалидности отмечают, что отсутствие комплексных подходов учреждений здравоохранения и социальной защиты населения, образовательной сферы и недостаток высококвалифицированных специалистов являются одними из основных факторов, которые определяют недостаточную эффективность в вопросах медико-психологической и социальной адаптации. Кроме вопросов лечения и реабилитации, также немаловажным аспектом считается социально - психологическая реабилитация со стороны медицинских работников [74].

Проблеме инвалидности детей посвящены работы многих авторов [4, 18, 23, 39, 73]. Однако работы, посвящённые вопросам инвалидности вследствие врожденных аномалий у детей, единичны [9,41].

На основе данных Республиканского Центра медицинской статистики и информации (РЦМС и И) МЗ и СЗН РТ, в 2015 г. в учреждениях первичной медико-санитарной помощи (ПМСП) под диспансерным наблюдением находились 25567 детей, получивших статус инвалидности. После проведения медицинской экспертизы были впервые признанные инвалидами - 3125 детей [34]. По структуре заболеваний, обусловивших инвалидность среди детей, первое место занимают патологии ЦНС - 21,5%, второе место - патологии опорно-двигательного аппарата - 15,2% и третье место- нервно-психические расстройства - 12,4%.

На основе комплексных лечебных мероприятий в 2018году 15355детейполучилиинвалидность с различными патологиями и состоянием тяжести, около 2500 детей прошли медицинский осмотр и были госпитализированы, 2312 детей отправлены на реабилитацию в оздоровительные центры.

Следует отметить, что наравне с другими странами в плане диагностики, лечения и реабилитационных мероприятий у детей с ограниченными возможностями в Республике Таджикистан, имеется определенный опыт, учитывающий национальные традиции и образ жизни населения. Независимо от достижений диагностике и лечении, имеются аспекты, которые требуют усовершенствования и разработке усовершенствованных протоколов лечения, особенно в плане реабилитации во всех направлениях. В Республике Таджикистан последние годы большое внимание уделяется вопросами медико-социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями. Для достижения данной цели сданы в эксплуатацию несколько реабилитационных центров для детей.

В настоящие время основные проблемы детей с ограниченными возможностями тесно взаимосвязаны с их психосоциальным, физиологическим и интеллектуальным состоянием, а также с развитием человеческого потенциала общества в целом.

При росте рождаемости в Республики Таджикистан одной из основных задач является решения проблем и мер профилактики при патологии центральной нервной системы, которая приводит к значительной инвалидизации.

По отчётности мониторинга ГУ МЦС МЗСЗН, общая численность детей с ограниченными возможностями и общая инвалидность по Республике Таджикистан за период с 2010 по 2018 годы имеют тенденцию к росту в среднем на 2,6% -3,8%.

При этом, на учете в органах социальной защиты республики до начала 2018 года, состояло 28332 детей с ограниченными возможностями.

За последние 5 лет, несмотря на отсутствие увеличения общей инвалидности, отмечается ежегодный прирост первичной инвалидности среди детей и взрослых (отчеты ГСМСЭ). По данным Агентства социального страхования и пенсий, в республике в 2016 году детская инвалидность составляла – 25104, в 2017 – 26129, в 2018- 27585, в 2019 – 28177, в 2020 – 29793

ребёнка; естественно также, что в городе Душанбе отмечается ежегодный рост уровня инвалидности среди детей: в 2016 году он составил 2444 ребёнка в 2017 – 2596, в 2018 – 2722, в 2019 – 2740 и в 2020 – 3773 ребёнка. За последние 5 лет численность детей-инвалидов варьируется от 4000 до 4689 человек. В городе Душанбе за этот период отмечается увеличение первично признанных детей-инвалидов от 1033до 1329 детей. В стране около 0,3% семей с детьми-инвалидами, и согласно прогнозам, уже в ближайшие 10 лет число их достигнет около полумиллиона семей. Стремительные темпы увеличения численности этой категории населения ведут к самым неблагоприятным социально-экономическим последствиям. Динамика детской инвалидности имеет ежегодный прирост более 5%, причем в 2011 году её прирост составил более 6,2% и в 2020 год в республике зарегистрировано 29793 ребёнка-инвалида, что составляет 19,9% от общего числа инвалидов.

Как отмечено в Статье 15 Кодекса здравоохранения Республики Таджикистан от 30 мая 2017 года, №1413:«Ответственность государственных органов по охране здоровья населения - Государственные органы по охране здоровья населения несут ответственность за обеспечение населения социальными, экономическими и другими условиями, способствующими формированию, охране и укреплению здоровья населения, экологического и санитар но - эпидемиологического благополучия, профилактики заболеваний и развитию здравоохранения». Статья 36данного Кодекса указывает, что: «Граждане Республики Таджикистан имеют право на охрану здоровья. Гражданам Республики Таджикистан (РТ) оказывается безвозмездная медико-санитарная помощь в организациях государственной системы здравоохранения в порядке, установленном Правительством РТ. В иных случаях, оказание медико-санитарной помощи гражданам в организациях государственной системы здравоохранения осуществляется за счет средств физических или юридических лиц в порядке, установленном Правительством Республики Таджикистан» [4, 35, 36, 37].

«Закон Республики Таджикистан от 13 декабря 1997 г., № 517 "О государственном социальном страховании". Настоящий Закон определяет правовые, экономические и организационные основы государственного социального страхования граждан, и его действие не распространяется на добровольное социальное страхование» [5, 35, 36, 37].

Закон Республики Таджикистан от 29 декабря2010 года, № 675 "О социальной защите инвалидов" [35, 36, 37], Статья 1. Основные понятия. В настоящем Законе используются следующие основные понятия:

- инвалид – лицо, имеющее нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, травмами, физическими и умственными дефектами, приведшими к ограничению жизнедеятельности, и вызывающее необходимость в его социальной защите;

- ребенок-инвалид - лицо в возрасте до 18 лет, являющееся инвалидом;

- ограничение жизнедеятельности - полная или частичная утрата способности или возможности лицом осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, общаться, ориентироваться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью;

- инвалидность – степень ограничения жизнедеятельности человека вследствие нарушения здоровья со стойким расстройством функций организма;

- медико-социальная экспертиза – определение в установленном порядке потребностей свидетельствуемого лица в мерах социальной защиты, включая реабилитацию, на основе оценки степени ограничений жизнедеятельности, вызванных стойким расстройством функций организма;

- реабилитация инвалидов – система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной и профессиональной деятельности в целях социальной адаптации инвалидов, достижения ими материальной независимости и их интеграции в общество» [6].

Концепция инклюзивного образования в РТ (проект 2012), основана на международном документе «Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов» (1993).

Следующие нормативно-правовые документы, принятые в РТ, специально регулируют отношение к детям - инвалидам: «Национальная стратегия Республики Таджикистан по охране здоровья детей и подростков на период до 2015 года от 02.07 2008 г. № 297» [70], «Национальная стратегия по охране здоровья населения Республики Таджикистан на период 2010-2020 гг. от 02.08.2010г., № 368» [71] и Закон Республики Таджикистан «О защите прав ребенка» от 18 марта 2015 года, № 1196.

Республика Таджикистан26 октября 1993 года ратифицировала «Конвенцию о правах ребенка», в 1999 году - «Международный Пакт о гражданских и политических правах», «Международный Пакт об экономических, социальных и культурных правах», в 2018 году - «Конвенцию ООН о правах инвалидов».

Также, согласно ст. 10 Конституции Республики Таджикистан, «Международно-правовые акты, признанные Таджикистаном, являются составной частью правовой системы республики. В случае несоответствия законов республики признанным международно-правовым актам применяются нормы международно-правовых актов». Все выше перечислено указывает на то, что в Таджикистане создана практическая и правовая база, защищающая права инвалидов. В соответствии со статьей 23 Конвенции о правах ребенка, «дети – инвалиды имеют права на особый уход, образование и подготовку с тем, чтобы помочь им в ведении полноценной и достойной жизни в условиях, обеспечивающих максимальную самостоятельность и социальную интеграцию. Неполноценный в умственном и физическом развитии ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества» .

В Таджикистане, по показателям МДИ 2017г., семеро из десяти детей от 1 до 14 лет подвергались жестокому виду дисциплины, несмотря на то, что страной, основываясь на Конституции, приняты законы Республики Таджикистан от 2 августа 2011 года № 762 "Об ответственности родителей за обучение и

воспитание детей", «О правах ребенка» и «О противодействии насилию в семье».

Анализируя данные различных авторов, установлено, что доля инвалидов с детства среди всех категорий инвалидов, состоящих на учете в органах социальной защиты населения практически одинакова, и колеблется в пределах 11,4 % - 16,5 % [22, 23, 78, 84].

Мировая научно-клиническая практика показывает, что в общей структуре инвалидности процент установленного контингента с инвалидностью детства различен в разных странах и колеблется от 28% до 67%.

Это чаще связано множественными факторами, которые влияют на течение беременности. Также отмечается, что у примерно1,8 млн. детей констатированы нарушения двигательной активности [186].

Результаты исследований, проведенных учеными из Европы, указывают, что количество детей с установленной комиссией инвалидностью составляет в Европейских странах 234 случаев на 10000 детей, а в Российской Федерации (РФ) - 57 на 10000 [22, 23]. А в Таджикистане эта цифра составляет 34 на 10 000человек [данные Госкомстата].

Исследование в данном направлении [74] показало, что если доля детей-инвалидов в РФ составляет 0,6% от общего числа ДН, то в США составляет 9%. Этот показатель в РТ составляет от 0,72% до 0,81%.

Следует отметить, что в некоторых государствах доля детей с ОВ составляют от 4% до9%, это прежде всего объясняется тем, что в разных странах существуют разные критерии оценки инвалидности и др.

Таджикистан предпринял усилия и провел ряд реформ, направленных на модернизацию системы обеспечения и обучения детей с ОВ и особыми образовательными потребностями. Однако многое еще предстоит сделать.

Традиционный подход «медицинской модели» в значительной степени все еще определяет законодательство и политику в отношении детей с ОВ. Это также оставляет глубокий след в повседневной жизни, отражая наследие негативного отношения, недоступную инфраструктуру, отношение общества к

инвалидности как к чему-то, чего следует стыдиться, и изоляцию людей с ОВ, в частности детей, в специальных учреждениях.

В РТ деятельность школ-интернатов и детских домов регулируется на основе «Типового Положения о государственных образовательных учреждениях типа школы-интерната в Республике Таджикистан», утверждено постановлением Правительства Республики Таджикистан от 29 августа 2017 года, №411, а также следующими подзаконными актами: «Деятельность различных типов интернатов «для одаренных детей», «санаторные школы-интернаты для детей, нуждающихся в длительном лечении», «школы-интернаты и детские дома для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей», что ограничивает детей инвалидов от инклюзии в общество.

Школы-интернаты и детские дома для детей-подростков, имеющих недостатки в физическом или умственном развитии, препятствующие обучению в общеобразовательной школе; для детей и подростков, нуждающихся в особых условиях воспитания; другие школы-интернаты и учреждения интернатного типа регулируются положениями о вышеуказанных учреждениях. Однако в принятых пакетах документов, регулирующих деятельность школ-интернатов и детских домов, не содержится каких-либо специальных норм об образовании. При рассмотрении среди нозологических форм, приведших к инвалидности у детей, ведущее место занимают неврологические заболевания - 34,7%, психические заболевания - 13,8% на третьем месте - заболевания опорно-двигательного аппарата.

Вместе с тем социальная поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов, пока еще остается недостаточной. Необходимо искать новые подходы к решению проблем социальной защиты этой категории граждан, для чего следует изучить медико-социальные аспекты социальной адаптации семей с детьми-инвалидами. При этом должны высветиться важнейшие приоритеты государственной стратегии по проблеме детской инвалидности, как наиболее значимой для будущего суверенной страны, имеющей относительно низкий, недостойный её, индекс развития человеческого потенциала.

В настоящее время в субъектах Республики Таджикистан отмечаются свои особенности состояния и динамики детской инвалидности, социальной адаптации семей, имеющих детей-инвалидов, их взаимосвязи с показателями потребности детей-инвалидов в комплексной реабилитации, что, в конечном счете, определяет необходимость научного изучения вопросов медико-социальной реабилитации детей - инвалидов в практике семейного врача.

В доступной нам литературе мы нашли крайне мало данных о распространенности детей с ОВ среди различных половых групп населения. Тем не менее многие авторы утверждают, что доля инвалидности среди мальчиков выше, чем у девочек [34, 57, 86]. Анализируя литературные данные, многие исследователи указывают, что среди детей с ОВ 34,2% составляет дети дошкольного возраста и 65,8% - детей и подростков школьного возраста [81,101].

В последние годы нарастает тенденция увеличения возраста детей с ОВ, в частности в возрасте от 3 лет до возрастной группы 18 лет- в среднем в 1,8 раза [39]. Данные многих авторов указывают на то, что у детей, получивших статус инвалидности, имеются нарушения нескольких функций органов и систем.

Ретроспективный анализ карты детей с ОВ показал, что свыше чем у 57 % исследуемых детей отмечалось отставание в физическом и умственном развитии различной степени выраженности. Таким образом, создается дополнительный барьер таким детям для обучения, самообслуживания и их способности к общению. Также на этом фоне у 32% детей установлены изменения в соматическом статусе, которые прежде всего отражались на снижении выносливости и частой госпитализации в соматическое отделение вышеперечисленных категорий детей.

Практические наблюдения показали, что с возрастом нарастает количество детей. Так, умственная отсталость у детей дошкольного возраста составляет9,4%, а у подростков - более 30%. Также установленные расстройства поведения в группе детей дошкольного возраста составляют более 10%, ау детей

в возрасте до15 лет эти изменения диагностируются в три раза чаще по сравнению с детьми раннего возраста - 28,9 % [29].

По данным ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр глазных болезней им. Гельмгольца», в РФ около 11тыс. на 100000 населения страдают патологиями органов зрения. Каждый год в России около 45 тысяч человек населения становятся инвалидами из-за нарушения зрения. Из них более 22% составляют дети. По данным ВОЗ, во всем мире около 19 миллионов детей страдают от нарушений зрения.

Основные причины возникновения нарушения и утраты функций обоих глаз у детей— это в первую очередь ишемическая оптическая нейропатия (атрофия зрительного нерва), нескорректированные аномалии рефракции, врожденная глаукома, заболевания сетчатки и роговицы, а также травмы, которые, как правило, приводят к частичной и полной слепоте детей.

Другую часть детей с ОВ составляют новорожденные дети с врожденными пороками развития (ВПР), что является одним из основного факторов, приводящих к инвалидности. Путём анализа карт умерших детей грудного возраста определено, что доля детей с ВПР среди умерших в перинатальном периоде составляет от 32 до 51% [12,45,67].

Следует отметить, что особенностью клинических проявлений, имеющих диагноз «нарушение центральной нервной системы детей раннего возраста», прежде всего, являются изменения мелкой моторики с задержкой формирования навыков самообслуживания; отставание психо-речевого развития, эмоционально-поведенческой сферы, умеренный гипертензивный и гидроцефальный синдромы [85, 156].

Проведённые исследования у детей возрасте до 10 лет выявили, что остаточное проявление последствий поражений центральной нервной системы (ЦНС) проявляется в виде синдрома дефицита внимания и гиперреактивности, задержки речи, отставания нервно-психического развития различного уровня тяжести [19,49,101,176]. У более чем 60% детей на фоне перинатального

поражения ЦНС из-за дисфункции головного мозга наблюдаются такие нарушения, как задержка становления межанализаторных взаимодействий, расстройства кинестетического и динамического праксиса, дефицит внимания, нервно-психические и гиперактивные расстройства. При этом данные дети по интеллектуальному развитию ничем не отличаются от других детей, однако им тяжелее удается изучение школьной программы и взаимодействие с социальной средой [134, 185]. При этом эти нарушения редко встречаются в изолированном виде: в среднем они сочетаются между собой, вследствие чего у пациентов встречаются 3 и более различных неврологических патологии [26].

Последствия поражения ЦНС у детей и подростков имеют свои особенности в клиническом проявлении, часто сопровождаются цефалическим синдромом, недержанием мочи и тиками [88, 94,139]. Также отмечается, что у подростков, перенесших поражение ЦНС и повреждение шейного отдела позвоночника при родах, в 85% случаев выявляется острая церебральная ишемия, зачастую являющаяся предвестником мозгового инсульта, из них от 10 до 20% случаев наблюдаются внезапная потеря сознания и обморок[29,126].

Научные исследования и клинические наблюдения показывают, что в последние годы ДЗ повысилась на 30%, при этом первичная ДЗ - на 19%. Более 50% детей страдают различными хроническими заболеваниями, функциональными или пограничными расстройствами у 19% подростков, при этом только 20% выпускников школ являются абсолютно здоровыми [3, 8, 34]. Мозговая дисфункция у детей в ПП приводит к изменению нормального течения постнатального нейроонтогенеза. Таким образом, все вышеупомянутое указывает на актуальность данной проблемы и необходимость в дальнейших исследованиях в данной области, в частности, нейрофизиологических исследований детей, в анамнезе которых имеются анте- и интранатальные патологии.

Кроме того, в исследованиях последних лет имеется множество сообщений, что в патогенезе развития перинатального повреждения ЦНС не

последнюю роль играют процессы свободно-радикальных окислений, являясь одним из важных механизмов регуляции гомеостаза.

Нами были проанализированы данные карт умерших новорожденных и детей первых месяцев жизни с целью выявления частоты и структуры ВПР за пять лет (2014 – 2018гг.) по городу Душанбе. Результаты нашего анализа показали, что более 50% детей умирают на первом году жизни. Изучение других научных работ также подтверждает наши данные о высоких летальных исходах при ВПР[33, 66, 96].

Необходимо отметить, что результаты анализа причин летальных исходов в структуре всех ВПР показали, что одно из лидирующих мест занимают пороки развития пищеварительной системы - 21,4 %, второе место занимают пороки мочевыводящей системы -14,5%, и замыкают тройку пороки развития органов кровообращения- 9,4%.

Другие пороки развития (пороки дыхательной системы, нервной системы, пороки системы крови), колеблютсяот2,3% до 6,4%. На долю сочетанных пороков развития приходится до 11% [72, 83].

ВПР характеризуются как структурные или функциональные отхождения от нормы. По данным литературы, существует более тысячи нозологических форм. Их различают по локализации, этиологическому признаку, последовательности возникновения и времени тератогенного фактора [57].

Следует отметить, что по этиологическому признаку выделяют три основные группы: первая — это наследственные, вторая – мульти факториальные, и третья - экзогенные. При этом, по данным ВОЗ более 50% всех ВПР нельзя привязать к какому-то одному этиологическому признаку, но, тем не менее, некоторые признаки известны.

К наследственным ВПР относятся пороки, возникающие вследствие мутаций в гаметах или же в зиготах. В соответствии с уровнем мутации, ВПР, обусловленные наследственными признаками, делятся на хромосомные и генные [64, 191].

Группу экзогенных пороков детерминируют повреждением тератогенных факторов непосредственно эмбриона или плода. ВОЗ определяет мульти факториальными пороками, которые обусловлены комбинированным действием генетических и неблагоприятных экзогенных факторов, вследствие чего формируется предрасположенность к порокам развития.

По данным авторов [58], из болеечем5500 историй болезни новорожденных с ВПР установлено, что на долю мульти факториальных причин относится 45%, более 20,5 аномалий связано с наследственными факторами, из них 9,5% - моногенные факторы, и 10% относятся к хромосомным нарушениям. Около 3% приходится на долю тератогенных факторов. При этом необходимо отметить, что около 50% ВПР остались неустановленными.

Многочисленные научные работы выделяют несколько факторов, которые влияют на детскую летальность. Это в первую очередь социально-гигиенические, медико-организационные и медико-биологические составляющие [5,7]. Степень влияния на младенческую смертность (МС) этих факторов неодинакова. Таким образом, по нашим данным, в тех регионах, где отмечается высокая МС, основными факторами являются социально - гигиенические, доля которых составляет 35,2%, а на долю медико – организационных факторов приходится 31,2%. Так, при сопоставлении данных МС в Хатлонской области РТ в районах, где отмечается низкая МС, лидирующим фактором является медико-биологический. Тогда как в районах, где отмечается высокая МС, лидирующими факторами являются патологии органов дыхания, септические патологии, т.е. перинатальные причины ВПР.

Течение развития плода и ребенка биологически считается неоднородным. Согласно анатомо-физиологическим характеристикам выделяют несколько периодов. Наши исследования показали, что причины в структуре летальности в раннем неонатальном периоде чаще составляют синдром дыхательного расстройства, пневмопатии ВПР, родовые травмы, пороки развития - до 75%, при этом в структуре летальности детей до года–заболевания органов дыхания, острые кишечные инфекции [7].

Следует отметить, что в структуре летальных исходов в период жизни новорожденных и детей до 1 года роль пороков сердечно-сосудистой и пищеварительной системы остается высокой. Несмотря на введение раннего скрининга, ежегодно, по данным статистики, рождается более 2500 детей с ВПР, и около 30% из них составляют врожденные пороки сердца. Результаты анализа среди мертворожденных с ВПР составили, около 16%, перинатально умерших - 19,5%, умерших до 1 года жизни - 31,2% [12, 106]. У новорожденных детей в перинатальном периоде неблагоприятные исходы, связанные с органом кровообращения, встречается в 11%, пищеварительного тракта – в 6%, и органов дыхания - в 3% случаев. По данным ряда авторов [23,56,78],доля ВПР в структуре МС составляет 13,6%, и в структуре детей до 1 года - 5,6%.

Вопросы детей с ОВ, имеющих статус инвалидности, представляют одну из важнейших проблем современного здравоохранения.

Проведенный нами анализ карт больных детей с ОВ установил, что частота встречаемости детей, получивших статус инвалидности, за 2012г., в районах Хатлонской области составляет9,83 $^{/}_{00}$против 51,2 $^{/}_{00\ за}$2020 г.

Структурный анализ детей с ОВ показывает, что в Хатлоне лидируют заболевания ЦНС и психические расстройства, доля которых составляет 32%, вслед за ними идут ВПР (21,4%), психические расстройства (29,3%), заболевания эндокринной системы, расстройства питания, нарушения обмена веществ и иммунитета (9,0%). При динамическом наблюдении с 2014 по 2017гг. увеличивается численность детей с ОВ, получивших статус инвалидности, с ВПР, травмами патологиями мочевыделительной системы, отравлениями, возникающими в перинатальном периоде. Наши данные и анализ научных работ показали, что степень детей с ОВ, получивших статус инвалидности, нарастает по годам, при этом если среди детей до 3 лет установлен до 98,6%, то у детей до 7 лет достигает на уровень 124%, среди детей до11лет диагностировано около 145%, у детей старшего подросткового возраста достигает до 180%.

Результаты анализа карт развития детей с ОВ [65, 66, 90], получивших статус инвалидности, в районах Согдийской области: на момент 1 января 2017

года по области проживает более 7000 детей в возрасте до 18 лет с инвалидностью, что составляет примерно 1,6% от ДН области. За период 2005-2012 гг. в структуре причин ДИ первые два ранговых места занимают заболевания нервной системы, психические расстройства, третье место стабильно удерживают ВПР. Необходимо отметить, что данные первично установленного статуса инвалидности остаются на уровне 16,4-17,8 на 1 тыс. ДН (в 2015 г. – 18,5 на 1 тыс. детского населения).

Невзирая на более стабильные параметры первичной инвалидности, отмечается отчетливый рост числа заболеваний ЦНС, расстройства психики, в том числе умственной отсталости, ВПР как основных факторов, способствующих развитию ОВ у детей и росту данной категории.

Результаты анализа карт детей с инвалидностью и их структуры по нозологическим формам заболевания в г. Душанбе следующие: лидирующие место занимают заболевания центральной нервной системы -22%, далее - патологии органов кровообращения 19%, третье место - психические расстройств и расстройства поведения (9%).По данным отчетов учреждений ПМСП г. Душанбе за 2016 и 2017 гг. в структуре детей с ОВ следует отметить увеличение болезней органов дыхания с 5 до 8%,болезней глаз с 3 до 5%, злокачественных новообразований - с2% до 3%[15,26].

Ежегодно в РТ, несмотря на проведение скрининга на ранних этапах беременности, рождаются до 2500 новорожденных с различными ВПР, которые требуют корригирующей терапии в первые 7 суток, и это одна из нарастающих причин летальности новорожденных [12].

Научные исследования и клинические наблюдения последних лет обсуждают отдельные вопросы, касающиеся различных аспектов проведения медицинской, профессиональной и социальной реабилитации детей (РД) с ОВ [5, 27, 51, 101, 109]. В работах изложены современные технологии воспитания, обучения и занятости инвалидов [6, 11, 85,109, 104].

Однако следует отметить, что до сегодняшнего дня в республике до конца не изучены такие аспекты, как медико–социальная характеристика контингента

детей с ОВ, их потребности в реабилитации, условия для комплексной РД с ОВ и правовое обеспечение данного процесса, механизмы реабилитации, что является значительной преградой для создания сети реабилитационных учреждений, для перспективного планирования комплекса услуг РМ для детей с ОВ [55].

Ефимов О.И. (2002) отмечает, что «основными направлениями деятельности службы реабилитации является решение медицинских, психологических, педагогических, юридических и социальных проблем детей-инвалидов, основанное на единой государственной политике и единой научно-методической базе».

При этом основополагающее значение имеют следующие принципы:

- организация обеспечение реализации единой государственной политики в области комплексного РМ детей с ОВ, имеющих статус инвалидов;

- организация баз для проведения научных исследований по профилактике ДИ, диагностике лечению РД, с ОВ;
- улучшение уровня квалификации специалистов - реабилитологов и совершенствование нормативно-правовой базы в области единых функциональных обязанностей, норм нагрузки специалистов медицинского, педагогического и других профилей, работающих в учреждениях здравоохранения;
- изменение отношения общества к инвалидам, как к равноправным его представителям.

Из вышеизложенного вытекает следующий механизмы реализации Концепции реабилитации детей с ОВ:

- улучшить финансирование службы детской реабилитации;
- создать условия и увеличить объем работы по профилактике мероприятий детей с ОВ;
- увеличить количество учреждений реабилитационного профиля с целью обеспечения доступности комплексной РД, требующих ухода;

- организовать научные исследования вопросов комплексной реабилитации, включающих в себя профилактику, диагностику, лечение, обучение, социальную адаптацию детей с ОВ;
- организовать единую научно-методическую службу детской реабилитации для улучшения медицинских услуг для данной категории больных;
- усилить контроль реализации современных реабилитационных технологий в практике работы учреждений здравоохранения;
- организовать реализацию вопросов комплексной медико-социальной РД с ОВ на областном уровне и уровне общин;
- усилить пропаганду информированности населения по вопросам комплексной РД с ОВ».

Таким образом, для начала работы необходимо будет провести анализ существующих проблем и дальнейшее изменение и совершенствование нормативно-правовых актов по вопросам детской реабилитации.

Данный этап предусматривает создание и дальнейшее развитие службы областных реабилитационных центров, разработку положений о видах их деятельности и стандартов реабилитационной помощи и научно обоснованных целевых программ по реализации основных положении концепции на областном и республиканском уровнях.

В дальнейшем на основе усовершенствованных и вновь разработанных законодательных и нормативно-правовых актов необходимо организовать работу создаваемых структур детской реабилитационной помощи. Также необходимо отметить, что на базе всех уровней реабилитационных учреждений предполагается внедрение научно обоснованных технологий для РД с ОВ.

На втором этапе основной задачей является формирование системы мониторинга состояния здоровья детей с инвалидизирующими заболеваниями и детей с ОВ, создание телекоммуникационных связей между специалистами и учреждениями.

Перечисленные направления этапов концепции являются наиболее существенными и практически значимыми. Их реализация позволит

значительно улучшить положение и качество жизни детей с ОВ.

Также, по данным литературы, отдельные последствия поражения ЦНС выявляются у 30% детей и при отсутствии целенаправленных РМ, что также накладывает свой отпечаток на последующее постнатальное развитие и, следовательно, лечении детей с нарушением ЦНС должно быть комплексным.

Глава 2. Материалы и методы исследование

В основу исследования положены данных о состоянии здоровья 255детейс инвалидностью вследствие болезней ЦНС, которые получили терапию и курс реабилитации в отделении детской неврологии ГУ «НМЦ РТ Шифобахш» и ГУ «Республиканский детский реабилитационный центр» за период 2015-2018 гг. Из них в 1 группу вошли 155 детей и во 2 группу - 100 детей (контрольная группа).

Возраст исследуемых детей составил от периода новорожденности до 17 лет. Все дети в зависимости от возраста были распределены по следующим возрастным категориям: дети раннего возраста - 31, дети дошкольного возраста - 39, ранний подростковый возраст - 45 и старший подростковый возраст – 40 детей соответственно. Среди исследуемых детей мальчики составили 83 (53,5%) и девочки - 72 (46,5%) (рисунок 2.1.).

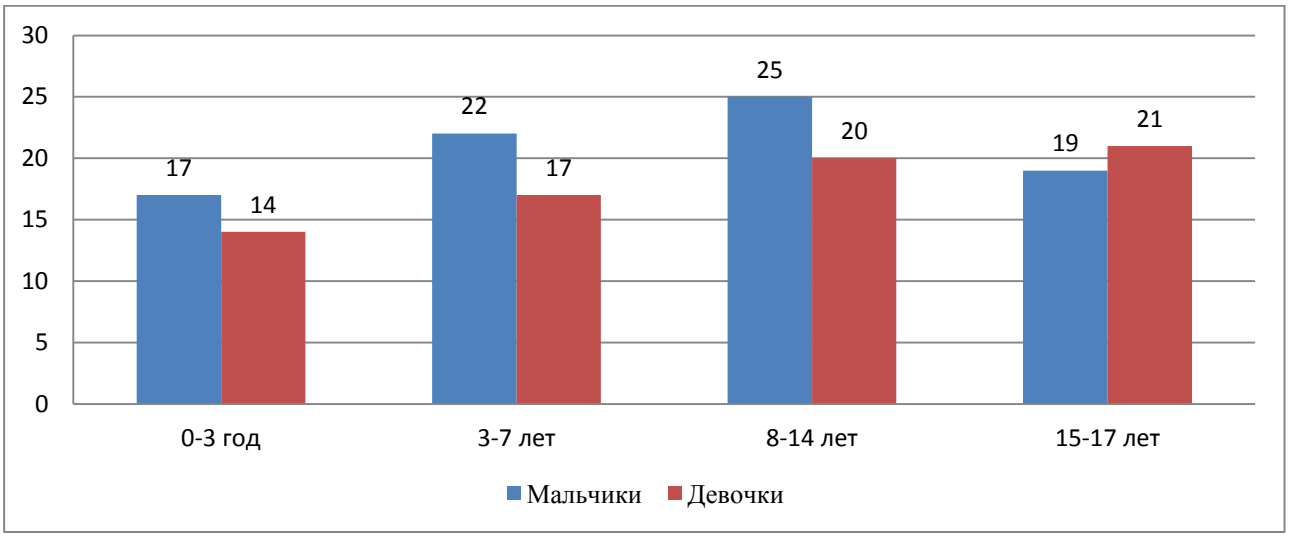


Рисунок 2.1. - Распределение детей по полу и возрасту

Необходимо отметить, что у 88,8% всех обследованных детей имел место отягощенный анамнез. При проведении анализа с целью определения индекса здоровья установлено, что большинство детей имели несколько сопутствующих патологий, которые повлияли на физические и умственные показатели. Результаты нашего исследования и клинические наблюдения показали, что на фоне сопутствующих патологий требуется постоянная коррекция лечения. Также отмечались генетические заболевания у близких родственников. Генеалогический индекс = число известных близких родственников, в показателях здоровья, о которых есть сведения о наличии отягощенности:

-когда уровень достигает до 0,3, это показывает незначительную отягощенность, когда уровень достигает до0,6– это умеренная отягощенность, когда уровень достигает до 0,9- значительная о отягощённость, когда уровне более 1 – это высокая отягощенность.

Следует отметить, что в диссертационной работе также проведена оценка материально-бытовых условий для выяснения факторов, влияющих на физическое и умственное развитие детей с ОВ. Главным образом оценивались:

- уровень материального благополучия семьи;
- уровень образованности родителей (среднее или высшее), работающие по профессии и сферы деятельности;
- состав членов семьи, включая количество детей;
- условия быта, дом или квартира, где проживает семья, площадь, освещение, число проживающих детей и взрослых;
- основные моменты — это воспитание и уход за детьми с установленным статусом инвалидности, и кто отвечает за их состояние здоровья.

При оценке нами больше всего обращалось внимание на следующее: соблюдаются ли режим дня, гигиенические правила, какова продолжительность прогулок и сна детей с ОВ, которые наблюдаются дома или в медицинских учреждениях. Также для детей старшего возраста анализировались условия обучения, распорядок дня, режим питания, нагрузка в школе, наличие дополнительных нагрузок (таблица 2.1).

Таблица 2.1

Анкета по определению социально-бытовых факторов, влияющих на прогноз и исход

Факторы	**Исследуемые группы**	
	Первая группаn=150	**Контрольная группа n=100**

		К-во	%	К-во	%
1	Материальный доход семьи				
	а.Низкий	138	92,0	50	50,0
	б.Средний	12	8,0	50	50,0
	в.Высокий	-	-	-	-
2	Место работы родителей				
	а.Безработный	138	92,0	50	50,0
	б.Рабочий	8	5,3	44	44
	в. Служащий	4	2,7	6	6,0
3	Число членов семьи				
	а. До трех	56	37,3	81	81,0
	б. До пяти	51	34,0	19	19,0
	в. Более пяти	43	28,7	-	-
4	Бытовые условия				
	а. Общежития	-	-	-	-
	б. Квартира	8	5,3	24	24,0
	в. Дом	142	94,7	76	76,0
5	Кто ухаживает за ребёнком				
	а. Няня	-	-	-	-
	б. Мать	150	100,0	100	100,0
	в. Кто-то из членов семьи	-	-	-	-

Продолжение таблици 2.1.

6	Соблюдение о режима дня				
	а. Нет	73	48,7	55	55,0
	б. Частично	77	51,3	45	45,0
	в. Да, полностью	-	-	-	-
7	Определение условий обучения				

	а. Посещает ли школу?	77	51,3	45	45,0
	б. Нагрузка в школе				
	в. Налич. допол. физ. нагруз.				

Результаты анализа и обработки анкеты показали, что боле 45% больных детей имели низкие показатели по сравнению с группой практически здоровых детей. При сопоставлении данных о материальных доходах семьи, у детей с ОВ данный показатель ниже на 42% по сравнению с детьми контрольной группы. При анализе показателей трудоустройства родителей и их профессии обнаружено, что 92% родителей детей первой группы являются безработными, когда в контрольной группе этот показатель составил 50%соответственно.

Данные исследования показали, что функциональные отклонения диагностировались более чем в половине детей обеих групп (49,8%); также на основе клинико-лабораторных показателей установлено, что у 42% детей имеется анемия различной степени тяжести. При оценке отягощенности анамнеза было установлено, что у 88,8% всех обследованных детей имел место отягощенный анамнез. На основе изучения карт развития детей и клинико-лабораторных показателей оценена степень тяжести неврологических дисфункций с момента рождения, их зависимость от вероятных патогенных факторов на разных этапах ПП. В исследовании для оценки физического и психического развития детей с ОВ нами была разработана и внедрена индивидуальная карта, которая позволяет оценить все параметры ребенка в динамике. Следует отметить, что данная учетная карта содержит информацию о ребенке по вопросам, касающимся поставленных изначально задач исследования, и содержит паспортную часть, анамнестические сведения о перенесенных заболеваниях, жалобы на момент обследования, данные о родителях, течении беременности, родов и постнатального периода.

В диссертационную работу вошли результаты анализа состояния здоровья 255детей с ОВ, условно распределенные на ретроспективное и перспективное исследование, с подробным анализом перинатального анамнеза, с определением отрицательных факторов, которые влияют на раннюю дисфункцию ЦНС. При анализе анамнестических данных основной акцент были с делана состояние матерей, наличие сопутствующих патологий, изучались экстра генитальные заболевания до беременности, течение беременности и родов, а также состояние ребенка в период новорожденности.

Результаты исследования показали, что в основной группе исследуемых детей, более чем у 85% матерей имелись различные по тяжести осложнения течения беременности, особенно в первый триместр беременности. Анализ структуры часто встречаемых осложнений выглядел следующим образом: гестозы - 55,5%, хроническая фетоплацентарная недостаточность - 42,6%, угроза прерывания беременности -34,2%. У всех матерей основной группы акушерско-гинекологический и антенатальный анализ был отягощен, что отрицательно отразилось на состоянии плода и способствовало развитию хронической внутриутробной гипоксии. Также в результате анализа установлено, что интранатальная патология диагностировалась у 38% матерей, при этом в 25% случаев матери имели одновременно несколько осложнений (рисунок 2.2).

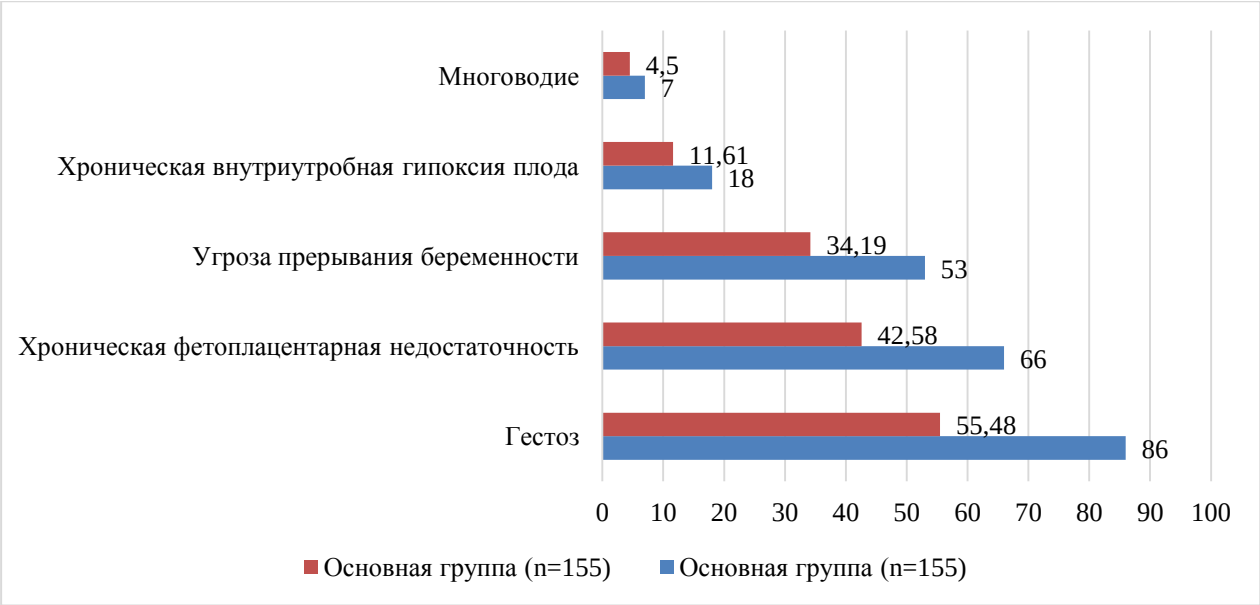


Рисунок 2.2. - Осложнения во время беременности матерей основной группы детей.

Изучение истории болезни и карты родов показало, что одноиз лидирующих мест занимают стремительные роды (17,2%), далее - дородовое излитие околоплодных вод (10,4%), слабость родовой деятельности (9,3%). Данные исследования и анализа карты подтверждали, что у 80% матерей роды состоялись естественным путем. Подготовка и проведение хирургического вмешательства отмечались в 14,4% родов в плановом порядке, и по экстренным показаниям – у 5,6%.

Следует отметить, что у 100% матерей обследованных детей с ОВ в анамнезе установлены различные по тяжести патологии в течении беременности, и у 51% патологическое течение родового акта, которое приводило к гипоксии незрелого на тот момент рождения головного мозга ребенка. Патологические состояния течения беременности с хронической гипоксией в свою очередь являются главным фактором, предрасполагающим к развитию гипоксическо-ишемической энцефалопатии.

Следует отметить, что на фоне основного заболевания у большинства детей, вошедших в исследование, как основной, так и ретроспективной группы, наблюдались различные отклонения в нервно-психическом развитии, и у

каждого третьего ребенка в физическом развитии. Анализ карты развития и истории болезни детей, вошедших в исследование, показал, что у более 65% детей на фоне основной патологии имелись 2 или 3 сопутствующие патологии, которые влияли на течение и исход основного заболевания. У детей дошкольного возраста больше всего диагностировались патологии органов дыхания и желудочно-кишечного тракта, а у детей 9-11 лет (школьников) - патологии органов зрения, опорно-двигательного аппарата, дискинезия желчевыводящих путей. (Рисунок 2.3.)

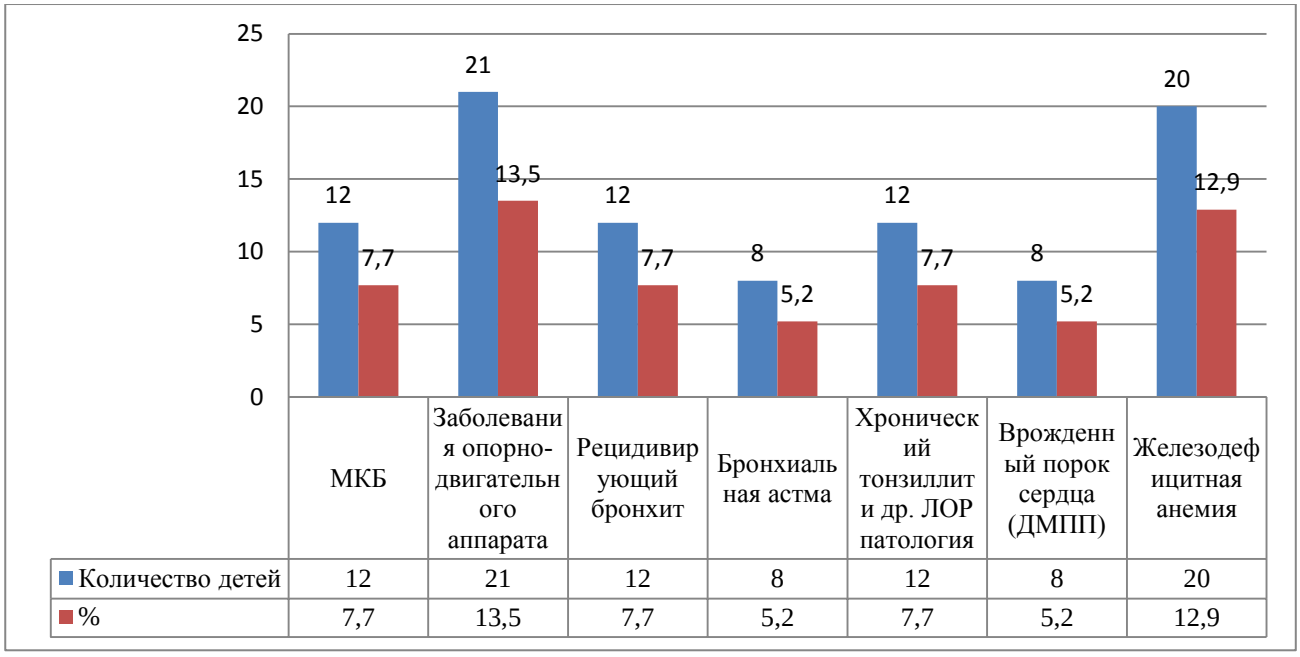


Рисунок 2.3. - Частота встречаемости различных патологических состояний у детей основной группы

Было изучено 2819 актив первичной медико-санитарной документации: Медицинская карта- ф. № 024; Медицинская справка на ребенка-инвалида с детства до 18 лет, отправляемая в районное (городское) отделение Государственного агентства социального страхования и пенсий; акты установления статуса детей с ОВ в ГСМСЭ; статистические талоны к актам освидетельствования и отчетные формы. Основой для разработки и внедрения

анкет социально-гигиенического исследования детей с ОВ послужили вышеуказанные документы.

Методологией, использованной в исследовании, явился сбор клинико-экспертной, статистической, аналитической и социологической информации.

Для определения многообразия факторов и их значения в формировании групп риска рождения детей с ВПР ЦНС нами в исследование были включены 255 детей.

Из них в 1 группу вошли 155 детей и в контрольную- 100 детей.

В основной группе были выделены следующие возрастные группы: до 3 года -31 ребёнок 3 до 7 лет - 39 детей, от 8 до 14 лет -45 детей, 15 - 17 лет - 40 подростков с ВПР ЦНС. Произведена разбивка контрольной группы из 100 детей: до3 года -18 детей; от 3 до 7 лет - 26 детей; от 8 до 14 лет –32 ребёнка, 15 - 17 лет - 24 подростка (рис. 2.4).

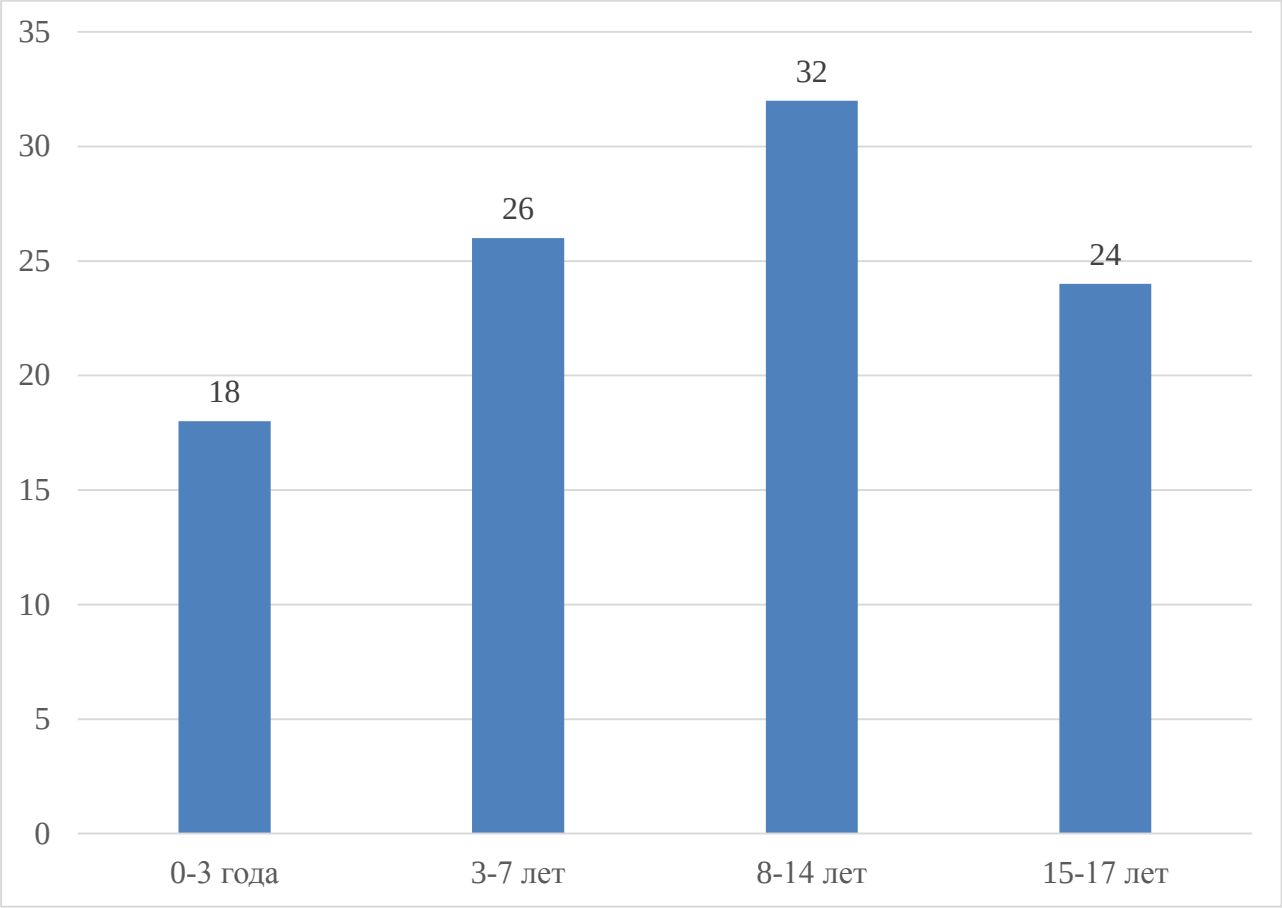


Рисунок 2.4. - Распределение детей контрольной группы

Также были про анализированы медико-социальные факторы, как до зачатия ребенка, так и во время беременности женщины.

2.2. Клинико-лабораторные и инструментальные методы исследования

В данную диссертационную работу вошли результаты всестороннего анализа 255 детей с ОВ на основе нарушений ЦНС, возраст которых составил от периода новорожденности до 18 лет. В соответствии с задачами исследования нами был проведен комплекс современных клинико-функциональных методов исследования с включением следующих критериев: доступность; информативность; атравматичность; низкая стоимость исследования.

Необходимо отметить, что вышеперечисленный комплекс клинико-функциональных методов исследования для данной категории больных из-за легкой доступности можно провести в любом медицинском учреждении, в том числе в учреждениях ПМСП.

Детям основной группы на основе карт развития было проведено поэтапное обследование: анамнестические данные, оценка функциональных и гемодинамических нарушений ЦНС. Неврологическое обследование всем исследуемым проводилось по общепринятой методике. Главным образом акцент был сделан на выявление основных симптомов отдаленных последствий перинатального поражения ЦНС и оценку неврологического статуса. Оценка включала: исследования черепно-мозговых нервов, общемозговых симптомов, состояния сознания, координации движений и двигательной системы, вегетативной нервной системы, чувствительности, высших психических функций и функций тазовых органов.

Диагностика была основана на структурно-патогенетическом принципе. Нами было использованы результаты, предложенные классификацией Г. И. Лазюка (1991). В результате исследования нами были проанализированы литературные данные, и на этом фоне индивидуально были изучены факторы, влияющие на развитие информирование каждого ребенка. Они включали в себя следующие показатели: демографические, генеалогические, социально-экономические, акушерские, материнские, плода-материнские, неонатальные и

факторы окружающей среды. Необходимая информация была получена путем интервьюирования матерей, а также вы копировки данных из официальной медицинской документации обследуемых женщин и рожденных ими детей. Полученные результаты исследования были проанализированы методом детерминационного анализа (ДА) с включением подсчета частоты признаков в основной (Р1) и контрольной группах (Р2). В соответствии с рекомендациями ВОЗ вычислялись коэффициенты атрибутивного и относительного риска изучаемых признаков.

Таким образом, определение риска возникновения ВПР ЦНС является статистически более высоким при наличии изучаемых факторов риска. Если все значения доверительного интервала рассчитанного коэффициента относительного риска были больше 1, то коэффициенты относительного риска и атрибутивного риска рассчитывали по следующим формулам:

$$OP = \frac{P_1}{P_2} \text{ и } AP = \frac{\text{в} \times (OP - 1)}{\text{в} \times (OP - 1) + 1} \times 100\%$$

где ОР-относительный риск, АР- атрибутивный риск

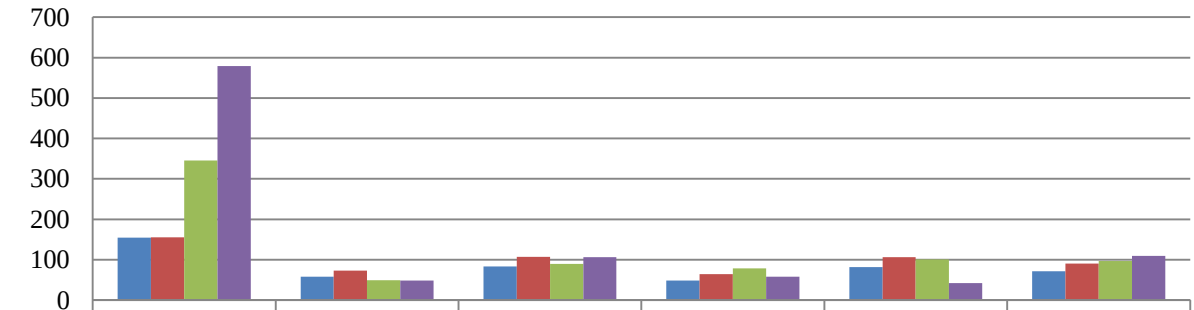
В соответствии с целью и задачами исследования была разработана комплексная (статистическая, реабилитационно-методическая и медико-социальная) методика, состоящая из 3 этапов. При этом на каждом этапе исследования применялись индивидуальные задачи, свои организационные особенности, базы исследования. Для оценки и прогнозирования нами были использованы существующие индивидуальные шкалы с целью определения риска рождения детей с ВПР ЦНС. Следует отметить, что более высокой точностью и достоверностью выделялись коэффициенты атрибутивного риска. Данный коэффициент рассчитывался с учетом абсолютного числа женщин, родивших детей с ВПР ЦНС, и этот коэффициент был использован нами в данной диссертации для определения риска рождения ребенка с ВПР ЦНС.

При анализе результатов было установлено три степени риска коэффициентов атрибутивного риска. При этом необходимо отметить, что в

зависимости от уровня коэффициентов атрибутивного риска: первая степень риска, когда результаты анализа карты больных – коэффициент атрибутивного риска - находится в пределах до 25%; вторая степень риска – в пределах до 37%, и третья степень риска – в пределах до 60%.

Первым этапом исследования был статистический.

На основании показателей ГУЦ СМЗСЗН РТ нами были проанализированы показатели общей заболеваемости детского населения за период 2015-2018 гг. Для составления плана работы на первом этапе нами были изучены заболеваемость детского населения, динамика первичной инвалидности детского населения в Республике Таджикистан факторов, влияющих на течение и исход патологических состояний, и анализ был проведен сплошным методом.



	г.Душанбе	РРП	Согдийская область	Хатлонская область	ГБАО	Республика
2015	154,7	58,2	83,5	48,8	81,4	71,3
2016	155,2	72,6	107,4	64,3	106,1	90,2
2017	345,5	49,3	89,6	78,5	100,7	96,9
2018	579	48,3	106,2	57,9	42,2	109,7

Рисунок 2.5. - Показатели заболеваемости детей в Республике Таджикистан за период 2015-2018 гг.

Следует отметить что население детского возраста от 0 до 18 лет в республике составляет боле у 40%, и из них около 30 тыс. (0,76% до 0,81%) от общего количества детей имеют статус инвалидности. При этом ежегодно более

3765детей, которые прошли первичное освидетельствование в 2015-2018гг. в отделах МСЭ, из числа детского населения, впервые признаются инвалидами.

Таблица 2.2. - Динамические изменения количества детей-инвалидов в Республике Таджикистан

Год	Общее количество детей	Общее количество детей-инвалидов	Процент количества детей-инвалидов от общего кол-ва детей
2015	3435456	26216	0,76
2016	3453381	27176	0,78
2017	3470536	28022	0,80
2018	3490864	28419	0,81
2019	3975100	28177	0,71
2020	4030100	29793	0,74

Обработка материалов исследования проводилась на ПК с использованием метода математической статистики. Следует отметить, что в зависимости от состояния ребенка, прежде всего от состояния ЦНС, исследование вопросов реабилитации и лечения и анализа проводилось в несколько этапов, с учетом комплексного подхода в аспектах статистического, медико-социального, социологического и экспертно-реабилитационного исследования.

На первом этапе – при анализе основных тенденций состояния здоровья детей, были проанализированы показатели первичной и общей заболеваемости детей и подростков (на 100 тыс. детей соответствующего возраста).

Заболеваемость детей и подростков изучалась по классам болезней в соответствии с Международной классификацией болезней 10 – гопересмотра (МКБ X).

В данную работу вошли результаты анализа и лечения детей с патологией ЦНС, имеющих статус инвалидности. По возрасту дети были

распределены от периода новорожденности до 18 лет.

Использовались данные за период с января месяца 2015 года по декабрь 2018 года. Данные исследования показали уровень общей заболеваемости и первичной инвалидности детей и подростков. Для сбора некоторых материалов диссертационной работы использовались данные Службы государственного санитарно-эпидемиологического надзора, областных и городских управлений здравоохранения, ежегодные статистические сборники МЗСЗНРТ. Применялись методы исследования: статистический, аналитический, аналитико-графический, выкипировка данных, социально-гигиенический.

На втором этапе изучали социально-психологическую характеристику семьи ребенка с ОВ. По формуле Меркова А.М. (1974) рассчитывалось необходимое количество наблюдений выборочного исследования. Основную группу составили 155семей, воспитывающих детей с ОВ, и в ретроспективную группу вошли 100 семей, выбранные методом направленного отбора с уравновешиванием по основным признакам (пол, возраст). Работа проведена на основе аналитических аспектов, социологического опроса и анкетирования; в третьей части диссертационной работы анализировалась работа организации педиатрической службы в медико-социальных вопросах. Также был проведен анализ в существующих структурах государственных учреждений, в вопросах правильного и обоснованного осуществления медико-социальной экспертизы детей на основе карт развития ребенка.

Необходимо отметить, что для полноты и достоверности информации группа экспертов проанализировала более 2000 карт больных детей с установленным статусом инвалидности. В анализе участвовали специалисты «Республиканского научно-клинического центра педиатрии и детской хирургии» (РНКЦП и ДХ) МЗСЗН РТ, а также ГУ НИИ «Медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов».

Экспертная оценка проводилось на основе монографической, аналитической, аналитико-графической, статистической, социально-гигиенической оценки, вы копировки данных из документов.

Статистическая обработка данных результатов проведенной работы была выполнена на основе экстенсивных и интенсивных показателей, позволяющих установить степень первичного либо повторного установления статуса «ребенка-инвалида» у детей с ОВ в возрасте от 0 до 18 лет за период с 2015 до 2018 гг.

Полученные результаты обработаны статистически с использованием пакетов прикладных программ «Statisticafor Windows» (6.1). Использовался метод вариационной статистики с вычислением средней арифметической величины (M), стандартной ошибки средней арифметической (±m). Оценку достоверности статистических различий проводили параметрическими и непараметрическими методами с помощью критерия Стьюдента (t), Уилкоксона Фрэйнк. Для выяснения связи между количественными показателями проводился корреляционный анализ с определением коэффициента корреляции (r) и регрессионный анализ.

Глава 3. Современные семьи, имеющие детей с ограниченными возможностями, и решение проблемы

3.1. Результат динамических изменений количества детей, имеющих ограниченные возможности в Республике Таджикистан

Одной из проблем детей с ограниченными возможностями - это медико-биологическая. Необходимо отметить, что данный вопрос решается на основе комплексного подхода включающего подхода лечения, реабилитацию и меры профилактики. Чтобы получить положительные результаты при проведении комплексных лечебных мероприятий у детей с патологией центральной нервной системы необходимо решить, прежде всего, вопросы реабилитации и мер профилактики для снижения отрицательного проявления данной патологии. Постановлением Правительства Республики Таджикистан №455 от 28 октября 2016 года утверждена «Национальная программа реабилитации инвалидов на 2017-2020 годы». Она разработана в соответствии со статьей 7 Закона Республики Таджикистан «О государственных прогнозах, концепциях, стратегиях и программах социально-экономического развития Республики Таджикистан», статьей 16 конституционного Закона Республики Таджикистан «О Правительстве Республики Таджикистан», статьей 4 Закона Республики Таджикистан «О социальной защите инвалидов», а также во исполнение пункта 10 постановления Правительства Республики Таджикистан от 28 января 2015 года, №21 «Об итогах социально-экономического развития Республики Таджикистан в 2014 году и задача на 2015 год».

Данная программа имела социальный и антикризисный характер и её реализация с учетом целей устойчивого развития Организации Объединенных Наций до 2030 года в основном акцентирована на усиление социальной защищенности инвалидов и детей с ограничениями возможностями, в том числе их медицинской и социальной реабилитации.

Вопросы проведения реабилитации при патологии центральной нервной системы это основная задача в решении множественных проблем, возникающих на этом фоне. Принятие государственной программы последних лет указывает на улучшение в сфере обслуживания во всех отраслях касающихся инвалидов и детей с ограничениями возможностями. Инвалидность охватывает все секторы и требует обязательств, а также участия разных заинтересованных сторон. Она требует подробного и ясного подхода по всем аспектам, связанным с разработкой политики и организацией услуг.

Программа в качестве инструмента служила для удовлетворения потребностей инвалидов наиболее результативными и эффективными способами. Она основывалась на сотрудничестве и партнерстве, действуя креативно и инициативно на всех уровнях общества, с целью рационального использования существующих ресурсов, включая финансовые, инфраструктурные, человеческие факторы, также способствовала внедрению новых подходов и практических методов. Для обеспечения эффективной реализации и достижения устойчивых результатов она предлагала всестороннюю стратегию посредством целостного подхода к решению проблем инвалидов в сферах здравоохранения, реабилитации и социальной защиты, включая следующее: подход, основанный на правах; межотраслевой подход; индивидуализированные услуги, ориентированные на человека. А также всесторонний подход, расширение прав и возможностей инвалидов и их семей.

По данным Республиканского Центра медицинской статистики Информации, Министерство здравоохранения и социальной защиты Республики Таджикистан, в 2018 году в Таджикистане при анализе за период 2015 – 2018 гг. наблюдалась тенденция к увеличению числа детей с установленным статусом инвалидности, и в 2018 году эта цифра составила более 24 000 детей – около 0,67% от общей численности детей и подростков (рисунок 3.1.).

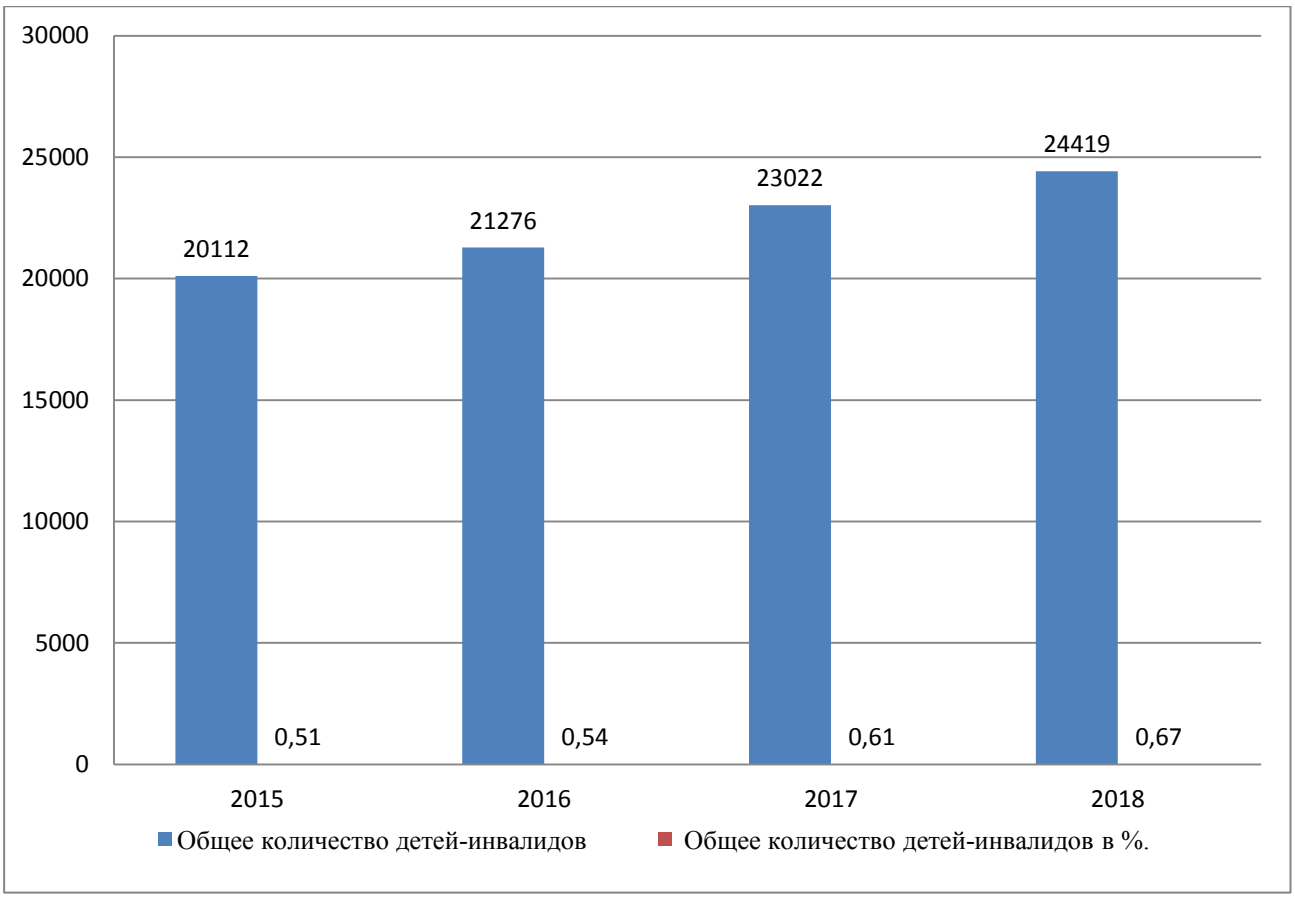


Рисунок 3.1. - Динамическое изменение количества детей-инвалидов в Республике Таджикистан

Результаты наших исследований показали, что число детей с ограниченными возможностями ежегодно имеет тенденцию к росту, что требует внедрения новых методов лечения и реабилитации при различных патологиях. Следует отметить, что данная проблема является актуальной во всем мире и требует кардинального решения во всех аспектах, начиная от диагностики и заканчивая реабилитацией детей с ОВ. Основной фактор, влияющий на благополучие семьи, — это хорошие условия жизни, питание, а также родственные связи. Установлено, что условия, в которых находится ребенок и его окружение, больше всего влияют на показатели здоровья, а также на физическое и умственное развитие. Данные клинических наблюдений указывают на то, что жилищные условия тоже имеют значительные связи с благополучием и здоровьем, особенно детского населения (рисунок 3.2.)

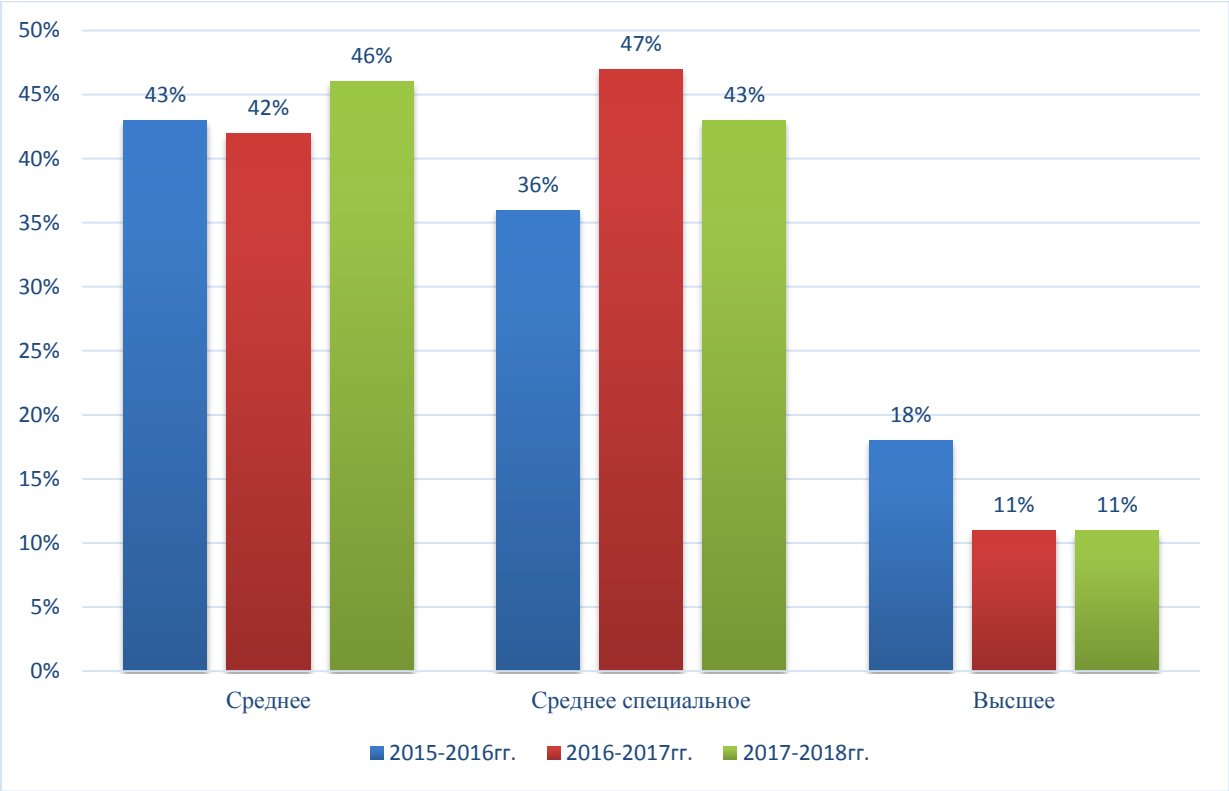


Рисунок 3.2. - Характеристика семей и уровень их образования (по статистическим данным).

Данные проведенного нами анализа показали, что в семьях, в которых имеются дети с патологическими отклонениями в развитии, за их благополучие во всем несут ответственность родители. В современном мире семья, в которой имеется ребенок с отклонениями, находится в уязвимой группе. В связи с этим в семьях, которые воспитывают ребенка с ОВ, чаще возникают проблемы с взаимоотношениями между собой и другими членами семьи, а также с внешним миром по многим вопросам учебы, работы и комплексного лечения. Таким образом, когда в семье имеется больной ребенок, особенно с проявлением ОВ, чаще страдают благополучные взаимоотношения между собой и соседями, работа, отдых и социальная активность, что отрицательно влияет на развитие ребенка (рисунок 3.3.).

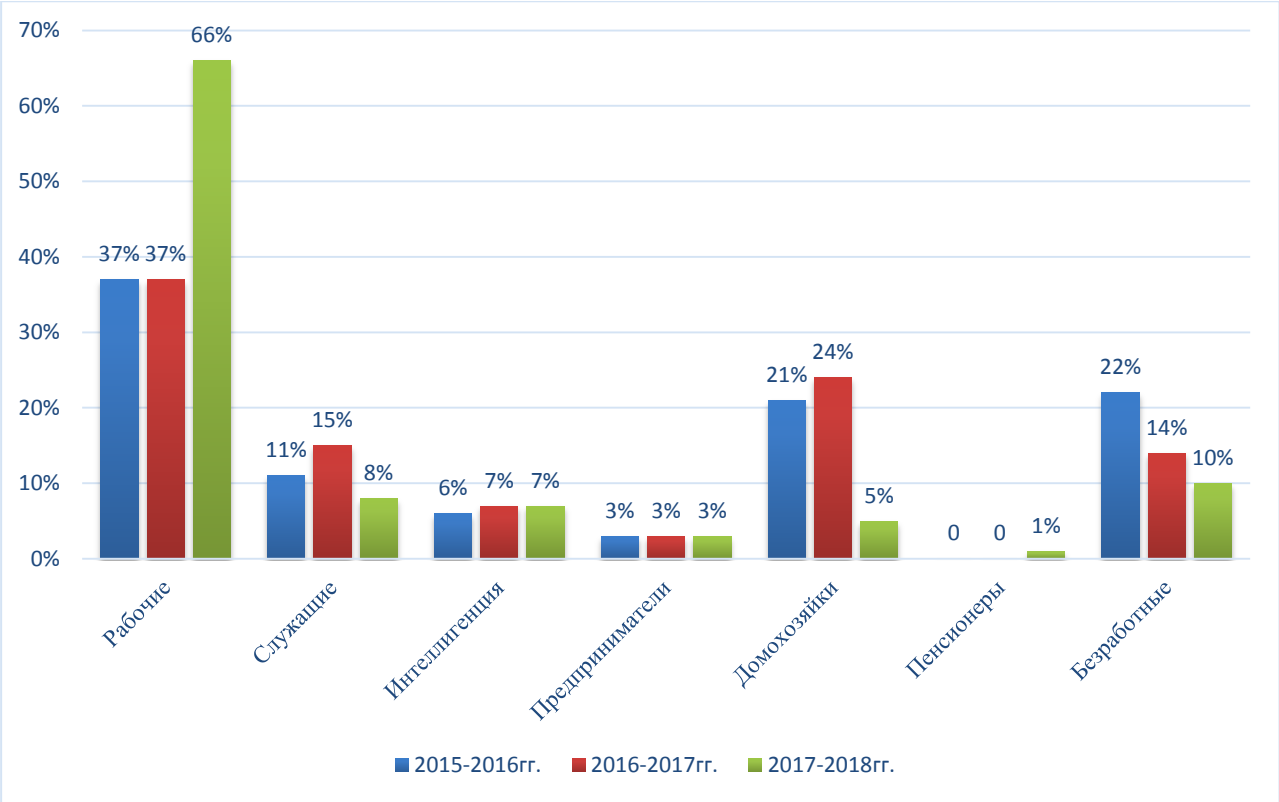


Рисунок 3.3. - Сфера трудовой деятельности родителей основной группы (по статистическим данным)

Клинические наблюдения указывают, что в семьях, которые воспитывают ребенка с ОВ, более чем на 40% снижена социальная активность семьи. В частности, матери, у которых дети с поражением ЦНС не работали от 4 до 8 лет 42%, при этом 32% не были в трудовом отпуске на протяжении нескольких лет, 20% родителей с целью ухода за ребенком и проведения постоянной реабилитации оставили учебу, 25% родителей из-за ухода за ребенком вынуждены были перейти на дистанционную работу.

Уход и вопросы реабилитации детей с поражениями ЦНС, в основном касаются матерей, в связи с чем более 45% матерей неработающие, и эти данные практически одинаковы в обеих исследуемых группах. Также результаты исследования показали, что около 25% матерей, работают неполный рабочий день. Осуществление профессиональных планов нарушается у 69,5% матерей и 19,5% отцов. Проведение комплексных реабилитационных мероприятий на ранних этапах требует особого внимания со стороны родителей, в связи с этим

более 30% родителей не могут работать по своим профессиям и переходят на другую работу. Вопросы ухода и воспитания детей с патологическими отклонениями, особенно с ОВ, относятся к категории высокого социального риска (рисунок 3.4).

.

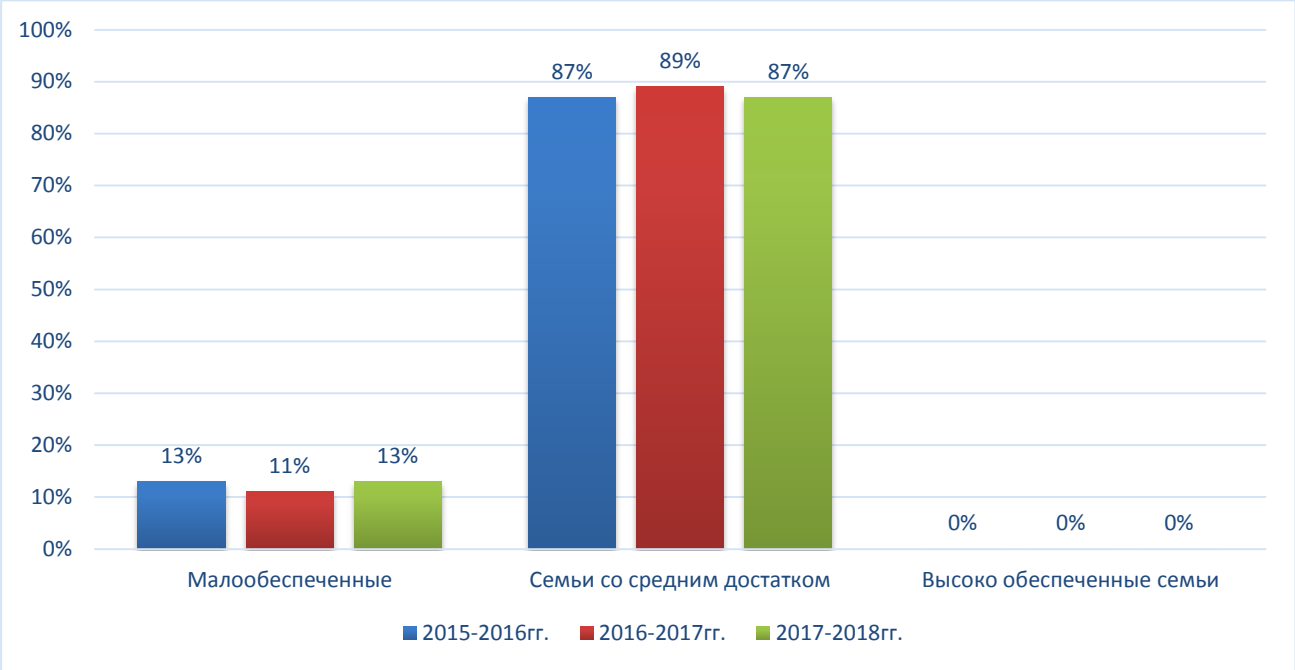


Рисунок 3.4. - Уровень доходов родителей основной группы

Результаты анализа и обработки анкеты показали, что более 13% больных детей, вошедших в основную группу исследования, имели низкие показатели по сравнению с группой практически здоровых детей. При сопоставлении данных о материальных доходах семьи у детей с ограничениями возможностями данный показатель ниже на 25% по сравнению с детьми контрольной группы. В связи с этим для поддержки данного контингента создание пакетов социальной защиты в последние годы приобретает особую значимость. Не умаляя роли материальной поддержки, следует констатировать, что реабилитация обладает гораздо более высоким потенциалом не только в том, что касается улучшения качества жизни инвалидов/детей - инвалидов, но и в достижении социального сплочения всего общества (рисунок 3.5.).

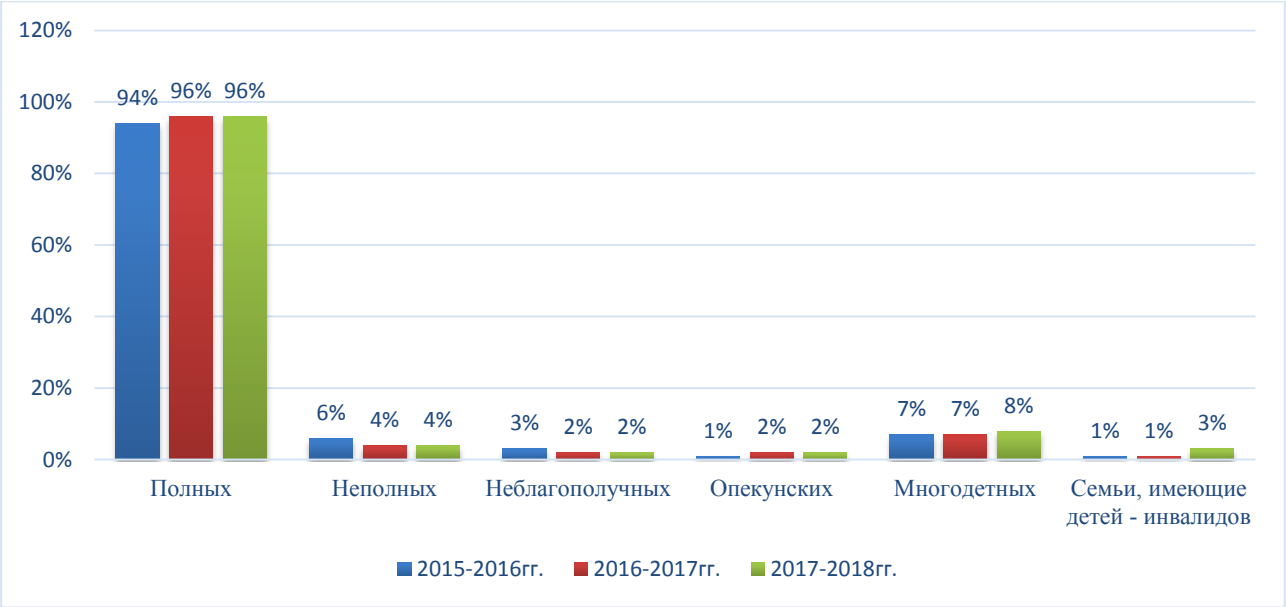


Рисунок 3.5. - Социальная активность семьи детей основной группы

Данные проблемы в первую очередь обусловлены большим количеством негативно воздействующих на ребенка социально-гигиенических, медико-демографических и психологических факторов. Так, по данным исследования, появление малыша с ОВ резко ухудшает психологический климат в семье, в 27% случаев семья распадается, и в 34 % случаев отцы не оказывают помощи в воспитании ребенка. Вся тяжесть воспитания и лечения ребенка с ОВ ложится на плечи матерей. При этом проблемы детей с ОВ - это не только проблемы семьи, наоборот, в данном вопросе должен быть системный подход, который способен решить все трудности, начиная с диагностики, лечения и социальной реабилитации.

Научное исследование доказало, что семьи, имеющие малыша с хроническим и заболеваниями— это уже стресс со множеством других неудобств семье. Одним из факторов распада семьи с ребенком ОВ — это быстрое появление плохих отношений между всеми членами семьи. Воспитание, ухода терапия и реабилитационные мероприятия детей с ОВ отнимают много времени, резко сужают круг общения родителей. Следует отметить, что уход и постоянные лечебные процедуры приводят к «формированию синдрома выгорания» - хронической усталости, раздражительности и частых конфликтов

внутри семьи. Хронические заболевания ребенка, требующие постоянного внимания в семье, отрицательно влияют и на других членов семьи.

Когда в семье имеется ребенок с ОВ, на вопросы воспитания, ухода и отдыха других членов семьи практически не остается времени. Проведение диагностических и лечебных процедур, которые зачастую проводятся для ребенка с хроническими патологиями в неполном размере, что дополнительно создает условия для недопонимания между родителями и ребенком. На этом фоне родители, которые имеют на воспитании ребенка с ОВ, во всем видят ограничение и негативное поведение со стороны общества по отношению ко всем членам семьи. При беседе с ними они часто указывают на негативное отношение к ним соседей, которых раздражает их некомфортное существование рядом. Знакомые и соседи часто их избегают, неохотно вступают с ними в контакт и не хотят, чтобы их дети общались с детьми с ОВ, особенно с патологиями ЦНС, из-за чего еще больше нарастают психологические расстройства и депрессия у ребенка. Когда в семье воспитывается ребенок с хроническими патологиями, то год за годом нарастают проблемы, связанные с вопросами ухода, амбулаторного лечения, лечебного питания и медико-социальной реабилитации. Результаты исследования, проведенного нами, и анкетирования в ходе работы, указали на пробелы в семьях, которые воспитывают ребенка с ОВ, и факторы, влияющие на ход развития и воспитания данной категории больных. Таким образом, обобщая все данные исследования, можно сказать, что в семье появление малыша с ОВ отрицательно влияет на все аспекты жизни: при этом увеличиваются расход на лечение, проведение реабилитации, расходы на питание и иные мероприятия. Проведение опроса и обобщение мнений специалистов выявляют несколько вариантов ухода и воспитания в семье.

Больше всего встречаются родители, которые проявляют чрезмерные усилия в вопросах ухода, терапии детей и аспектах реабилитации, при этом чрезмерная опека приводит к бессилию и вынужденной беспомощности.

Таким образом, проведение комплексных лечебных мероприятий с аспектами реабилитации у детей с ОВ необходимо начинать на уровне общин и центров здоровья, при этом - на ранних этапах, включая правовые и другие программы, с учетом индивидуального подхода к каждому ребенку.

Каждый протокол комплексной реабилитации должен предлагаться для лечения детей особенно с патологиями ЦНС, что приведёт к улучшению качества жизни и создаст условия для самостоятельности с длительной положительной динамикой.

Необходимо отметить, что для данных категорий больных не существует единого учета, и поэтому до сих пор остаются дискуссионными вопросы реабилитации, проведения комплексного лечения и механизмы социального обеспечения. Не проводится единая координация лечения детей с нарушениями опорно-двигательной системы, связанная с медико-социальным обеспечением таких семей. Вопросы ухода, реабилитации и лечения остаются не на должном уровне, так как кроме семейных врачей, при этом другие немногочисленные подструктуры сферы здравоохранения не могут в полном объеме заниматься вопросами пропаганды и информированности родителей, касающимися медико-социальной реабилитации их детей, а участие семьи в медико-социальной защите больных детей является решающим, наряду со специализированным лечением.

Следует отметить, что большинство групп больных детей не получают или получают не соответствующую терапию, и медико-социальная помощь проводится с опозданием из-за несвоевременной диагностики. Нами было установлено, что их диагностика также осуществляется несвоевременно и в неполном объеме, только у 15% детей диагноз поставлен после рождения, в период новорожденности.

Когда установлен диагноз, по плану лечения необходимо проведение динамического диспансерного наблюдения. Однако существующая в стране тактика медицинского обслуживания не предусматривает четко налаженного механизма периода наблюдения по клиническим показаниям на уровне общин,

центров здоровья, медико-реабилитационных учреждений и курортно-санаторное лечение.

Данные схемы разработаны преимущественно для детей грудного возраста. Больные старшего возраста, имеющие органически изменения с изменением психики, нарушения речи, слуха и со стороны других органов, в основном проживают в учреждениях системы социальной защиты населения. Направление и решение вопросов о состоянии здоровья этих больных решают члены комиссий, в состав которых входят специалисты психиатрического профиля, представители социальной защиты населения, логопеды, дефектологи, которые должны произвести осмотр ребенка и установить степень заболевания, а также рекомендовать алгоритм лечения.

3.2. Результаты анализа социально-демографических характеристик семей

При анализе результатов социально–демографического статуса семей, где проживают дети с ОВ, нами учитывалось несколько вариантов данных условий жизни этих семей: Для оценки состояния детей перед проведением комплексного РМ нами были изучены те факторы, которые влияли на исход и течение заболевания, патологические состояния, социально-демографический состав семьи; возраст и образование родителей детей с патологиями центральной нервной системы, установление комиссией статуса инвалидности. Анализ социально-демографических показателей содержит информацию о количестве членов семьи, в частности, о количестве работоспособных и иждивенцев, которые осуществляют уход за детьми с ОВ.

По результатам исследования было определено несколько типов семей: полные семьи, семьи, где воспитывает одни родитель, без родителей и опекунские семьи.

Результаты исследования показали тактику комплексных лечебных, реабилитационных мероприятий, факторов, приводящих к дисфункции органов и систем в процессе воспитания детей с ограниченными возможностями.

Ухудшение состояния и дисфункции органов в основном установлены в семьях, нуждающихся в получении посторонней помощи при воспитании и проведении комплексного РМ, например: в семьях с одним родителем, с детьми раннего возраста, включая ребенка-инвалида, а также другими членами семей, требующими заботы и внимания по причине пожилого возраста и потери трудоспособности.

Данные проведенных социологических исследований показали, что большинство семей с детьми с ОВ имеют удовлетворительные условия проживания - 70% семей.

При этом необходимо отметить, что основная часть работы ложится на плечи родителей - 45%, когда оба родителя занимаются вопросами ухода и лечения, и 40% - когда один из родителей не участвует в вопросах лечения и ухода за ребенком с ОВ, а также с другими хроническими заболеваниями, требующими постоянного внимания. Данные нашего исследования показали, что более 29% семей имеют в своем составе от 4 и более детей, требующих внимания и заботы. Среди них больше всего был о лиц старшего возраста (бабушки и дедушки) - 18%, 4% - имели других детей с различными патологиями, а также 11% родителей сами страдали различными заболеваниями. Третья часть детей с ОВ воспитываются только одним родителем (32% неполных семей).

Другие аспекты, влияющие на уход и воспитание детей с ОВ, — это образования родителей, которое играет одну из важных ролей в воспитании и в вопросах комплексных мероприятий для улучшения статуса ребенка с ОВ. Необходимо отметить, что уровень образование родителей в аспектах лечения и реабилитации на ранних этапах показывает на и лучшие результаты по сравнению с другими группами.

На основе этих исследований с целью улучшения результатов лечения данной категории больных необходимо улучшить информированность родителей в вопросах семейного воспитания, ухода и проведения медико-социальной реабилитации больных с нарушениями ЦНС. Рекомендуемое

участие родителей следует проводить с учетом их возраста и уровня образования в каждой отдельно взятой семье. Результаты нашего исследования показывают, что, когда у родителей имеется высшее образование, результаты значительно лучше, они лучше овладевают навыками коррекционной работы, и у их детей намного меньшие осложнений. Когда вопросами ухода и воспитания занимаются родители с высшим образованием состояние детей по сравнению с детьми других родителей намного лучшие в плане умения, практических навыков и самообслуживания. Следует отметить, что чем ниже степень образования родителей, тем ниже у них уровень имеющихся практических навыков. Следовательно, среди факторов, влияющих на уровень воспитания и ухода за детьми с ограниченными возможностями, большую роль играет образование родителей в плане развития практических навыков в вопросах ухода и аспектах реабилитации для достижения успехов в лечении и снижении осложнений у данной категории детей. Алгоритм вопросов ухода и методов коррекции в условиях домашнего воспитания ребенка с ОВ разрабатывается в зависимости от их возраста и РМ. При этом контингент детей с ОВ имеет определенную структуру, в состав которой входят четыре основные группы - с рождения до 18 лет.

По данным исследования и статическим показателям МЗИСЗН РТ, в возрастной структуре детей с ОВ лидирующее место занимает возраст 11-18 лет (49%); далее идут дети младшего школьного возраста до 11 лет - до 40%, и замыкают дети грудного и младшего возраста - более 18%.

Оценка состояния детей с патологией опорно-двигательной системы перед проведением комплексной медико-социальной реабилитации является основной задачей для получения положительного результата и снижения риска развития осложнений. Необходимо отметить, что, когда нет анализа о распределении детей по группам в зависимости от тяжести нарушения органов и систем, комиссии сложно определиться в вопросе установления статуса инвалидности. Вовремя проведения комплексных РМ в качестве интегрального показателя необходимо брать во внимание данные, которые устанавливаются экспертами

ГУ Медико-социальной экспертизы и используются в программах реабилитации. При проведении анализа о состоянии детей с патологией ЦНС установлено, что у 58% детей отмечается относительно удовлетворительное состояние, по оценке реабилитационного потенциала у трети (31%)он низкий, и у более10%детей с патологией центральной нервной системы- высокий.

Следовательно, на основе данных реабилитационного потенциала и возраста детей возможно планировать социальную работу с семьями с учетом влияния этих данных на процессы ухода и воспитания, а также рассматривать его развития в зависимости от социально-демографических характеристик семей.

Результат исследования показали, что треть детей с ОВ воспитываются в относительно благополучных семьях, еще треть живут в крайне неблагоприятных условиях. Это, чаще всего, семьи с низким качеством жизни. Проведено социологическое исследование 255 семей с детьми-инвалидами. Другой фактор медико-демографического риска— это неполные семьи (уходом и наблюдением занимается только один из родителей, в основном матери, и в единичных случаях - отцы) в основной группе, по сравнению с группой контроля соответственно (25,0% и 20,9%, $p < 0, 02$). Хотя для всех изучаемых групп характерны полные ядерные семьи, т.е. семья состоит из родителей (отца, матери) и детей (рисунок. 3.6.).

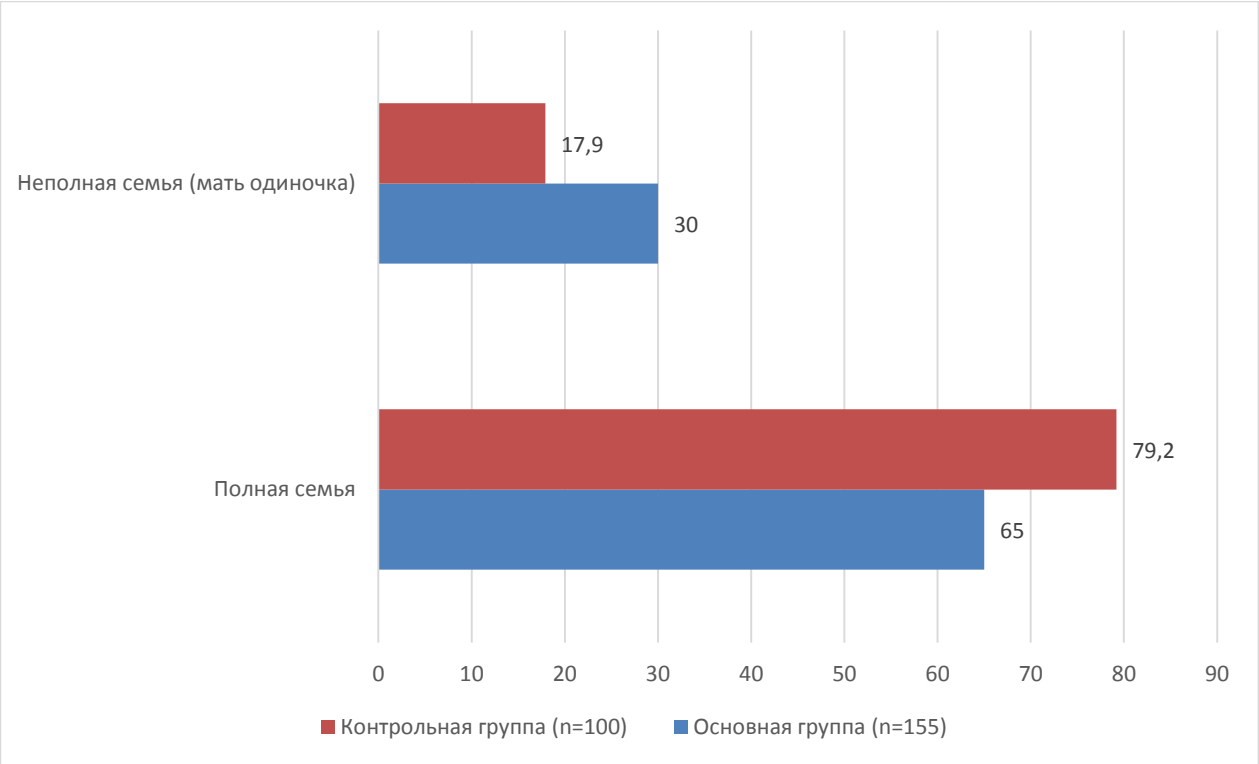


Рисунок 3.6. - Социальная характеристика семей, воспитывающих детей с ОВ (по данным исследования в %) – сумма должна быть 100%

Полные семьи ($p<0,01$) чаще встречались во второй группе (79,2%) по сравнению с первой (65,0%). Также выявлены различия в характеристике семей в зависимости от заболевания ребенка. Семьи, воспитывающие ребенка-инвалида с ВПР ЦНС, чаще полные (65%), но в тоже время среди них отмечается высокий процент неполных семей (ребенок проживает только с матерью - 30%). Основной причиной разрыва отношений между супругами (уход из семьи отца) в неполных семьях, как правило, послужило рождение ребенка с ВПР ЦНС. Важное значение для гармоничного развития ребенка и коррекции нарушений и ограничений жизнедеятельности детей с ОВ имеют жилищно-бытовые условия семьи (рисунок 3.7.).

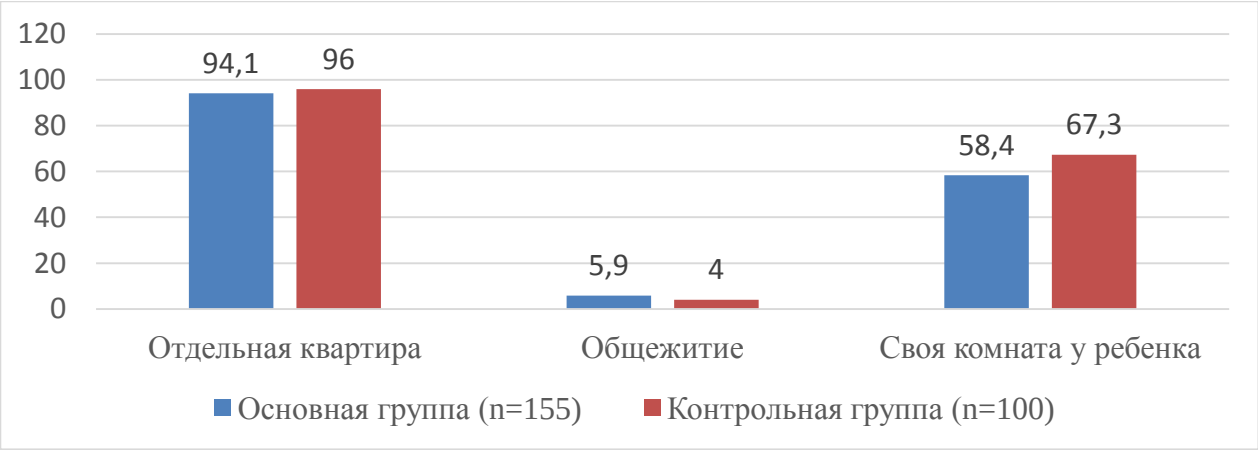


Рисунок 3.7. - Жилищные условия обследуемых детей (по данным исследования в %)

Установлено, что отдельную квартиру значительно чаще (p<0,001) имели семьи в контрольной группе (96,0%), чем в основной группе (94,1%). В общежитии проживали 5,9% семей, имеющих ребенка с ОВ, и 4% семей со здоровыми детьми. Дети контрольной группы чаще имели отдельную комнату (67,3%), чем дети с ВПР ЦНС (58,4%).

Один из основных факторов, влияющих на уход и реабилитацию детей,- это степень образованности родителей, которая положительно влияет на развитие детей с патологией ЦНС. У отцов контрольной группы достоверно чаще (41%, p<0,02) встречалось высшее образование, чем в основной (18%) (рисунок 3.8.).

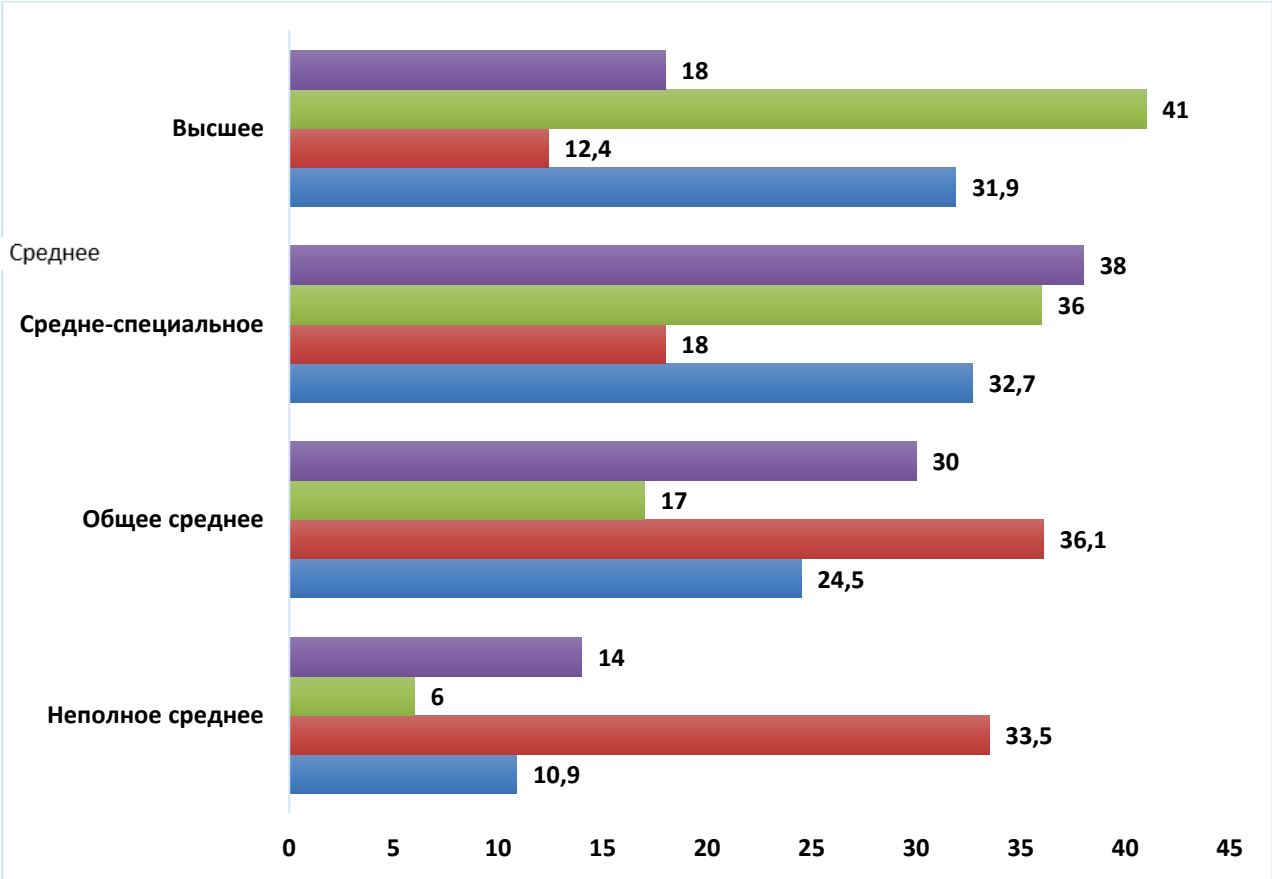


Рисунок 3.8. - Образование родителей обследуемых детей

Около 1/3 отцов детей с ОВ имели среднее специальное образование - 32,7%,и 24,5% - общее среднее. У 36,0% отцов детей контрольной группы было среднее специальное образование, 17% - общее среднее и 6% - неполное среднее. Большинство матерей, как и отцов, также имели среднее специальное и общее среднее образование. Высшее образование у матерей достоверно ($p<0,02$) чаще отмечалось в контрольной группе (18,0 % и 12,4% - в основной), среднее специальное - также у матерей контрольной группы (соответственно 30,0% и 18,0%, $p<0,01$) общее среднее и неполное среднее образование в основном отмечалось у матерей детей основной группы (36,1%, 33,5% против 30,0%, 14,0% соответственно).

Кроме того, обращают на себя внимание внутригрупповые различия и в зависимости от нозологической принадлежности. Так, среди детей контрольной группы отцы, которых имели высшее образование, чаще регистрировались заболевания органов кровообращения, тогда как в основной группе данная

патология чаще регистрировалась у детей, матери которых имели высшее образование.

Исследование показало, что большинство матерей, воспитывающих детей с ВПР ЦНС, имеют общее среднее- 36,1% и не полное среднее специальное - 33,5% образование, но 23,5% из них работают не по своей специальности; таким образом, свои намеченные ранее профессиональные планы они не осуществляют. Среди отцов наиболее распространено среднее специальное и высшее образование - 32,7% и 31,9% соответственно, однако 25,2% из них работают не по своей специальности (относятся к категории рабочих). Показатель неработающих матерей в основной группе -41,5% ($p<0,01$) и 38,0% - в контрольной группе.

Данные по безработицы отцов в группе контроля несколько выше, чемв основной группе, имеющих детей с патологией нервной системы - 21,3% и 15,2%соответственно.

В группе детей с ВПР ЦНС в 31,9% случаев отцы имели высшее и среднее специальное образование, но только 48,9% ($p<0,001$) из них работали по своей специальности, 17,1 % - не по специальности (рабочие профессии) и 13,6% - вообще нигде не работали. Еще более неблагоприятная картина отмечается среди матерей, воспитывающих ребенка с ОВ. Так, 30,4% из них имели среднее специальное и высшее образование, тогда как лишь у 32,2% была выявлена профессиональная занятость. Процент занятости по специальности среди матерей, имеющих детей с ОВ, составил 22,0%, тогда как среди матерей контрольной группы - 5,2%, ($p<0,001$).

При анализе социально - экономических факторов установлено, что большинство семьей, воспитывающих детей с ВПР ЦНС, находятся в трудном материальном положении (рисунок 3.9).

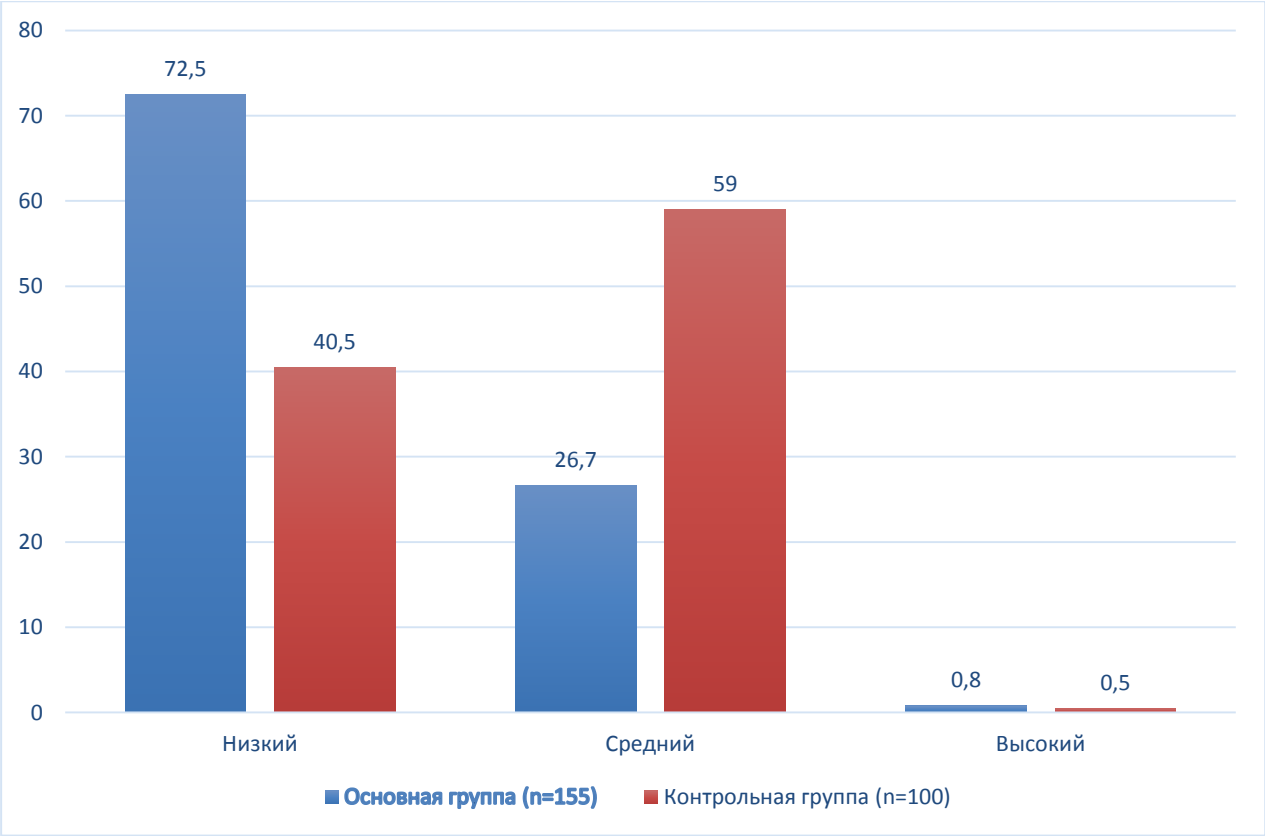


Рисунок 3.9. - Уровень материального благополучия семей, воспитывающих детей с ВПР ЦНС

Как видно из рисунка 3.8, у 72,5% семей основной группы уровень материального благосостояния был достоверно (p<0,001) ниже, чем в контрольной группе - 40,5%. Необходимо отметить, что семьи с детьми с ОВ находились в наиболее трудных материальных условиях - у 72,5% семей уровень благосостояния был низким, у 26,7% - средним, и только у 0,8% - высоким.

Установлено, что на фоне сопутствующих патологий ЦНС и органов дыхания у детей с ОВ отклонения в физическом развитии диагностируются реже по сравнение с их сверстниками. Сопоставление групп исследований показало, что у 65,0% детей основной групп не отмечалось трудностей в общении с родителями и их сверстниками, в то время как в группе контроля этот показатель составил 90,3%.

Таким образом, можно отметить, что дисгармоничные отношения чаще встречались в семьях с детьми с ОВ, чем со здоровыми детьми - 13,6%против 5,9% соответственно, ($p<0,05$).

Наиболее неблагоприятный психологический климат отмечался в семьях, воспитывающих ребенка с ОВ, это часто было связано с уходом из семьи отца, с частыми конфликтами между членами семьи, трудным материальным положением, отсутствием работы у матери, чем в семьях контрольной группы - 11,0% против 3,5%, ($p<0,001$).

Также определены критерии прогностической значимости неблагоприятных социальных факторов в исследуемых семьях (табл. 3.1).

Таблица 3.1. - Прогностическая значимость социальных факторов в семьях детей с ОВ

Показатель	**Градации показателя**	**Прогностический коэффициент**	**Информа-тивность**
Контрольная группа			
Неполная семья (мать одна воспитывает ребенка)	есть, нет	0,04 -0,01	4,62
Жилищные условия - свой дом	есть, нет	- 15,86 1,25	2,13
Жилищные условия - отдельная квартира	есть, нет	1,37 - 7,21	1,09
Вредные привычки у отца - табакокурение и злоупотребление алкоголем	есть, нет	10.76 - 0,56	0,68
Вредные привычки у отца – табакокурение	есть, нет	1,64 - 3,41	0,63

Продолжение таблици 3.1.

Основная группа			
Профессиональная занятость отца - работает не по специальности	есть, нет	0,002 - 0,001	9,10
Профессиональная занятость матери - работает не по специальности	есть, нет	-0,004 0,001	5,71
Вредные привычки матери – табакокурение	есть, нет	- 0,07 0,006	5,37
Возраст матери во время родов 26-30 лет	есть, нет	-0,02 0,007	1,69
Образовательный уровень отца - общее среднее образование	есть, нет	0,002 - 0,001	1,57
Уровень материального благосостояния – низкий	есть, нет	2,53 - 3,35	0,94

Как видно из табл. 3.1, высокая прогностическая информативность (ПИ) имеется, когда родители постоянно занимаются уходом и воспитанием ребенка, имеющего патологию ЦНС, и не могут работать по профессии; так, ПИ=6,4отеци -ПИ=4,3 мать; соответственно на этом фоне имеющие вредные привычки матери ПИ=3,6; когда же вопросами ухода и лечения занимается полностью мать, тогда - ПИ=4,62. Другой индикатор - это возраст матери при рождении ребенка, когда у матери возраст 31 и более лет ПИ=1,8, и при недостаточном материальном благосостоянии семьи ПИ=1,1 (рисунок 3.10).

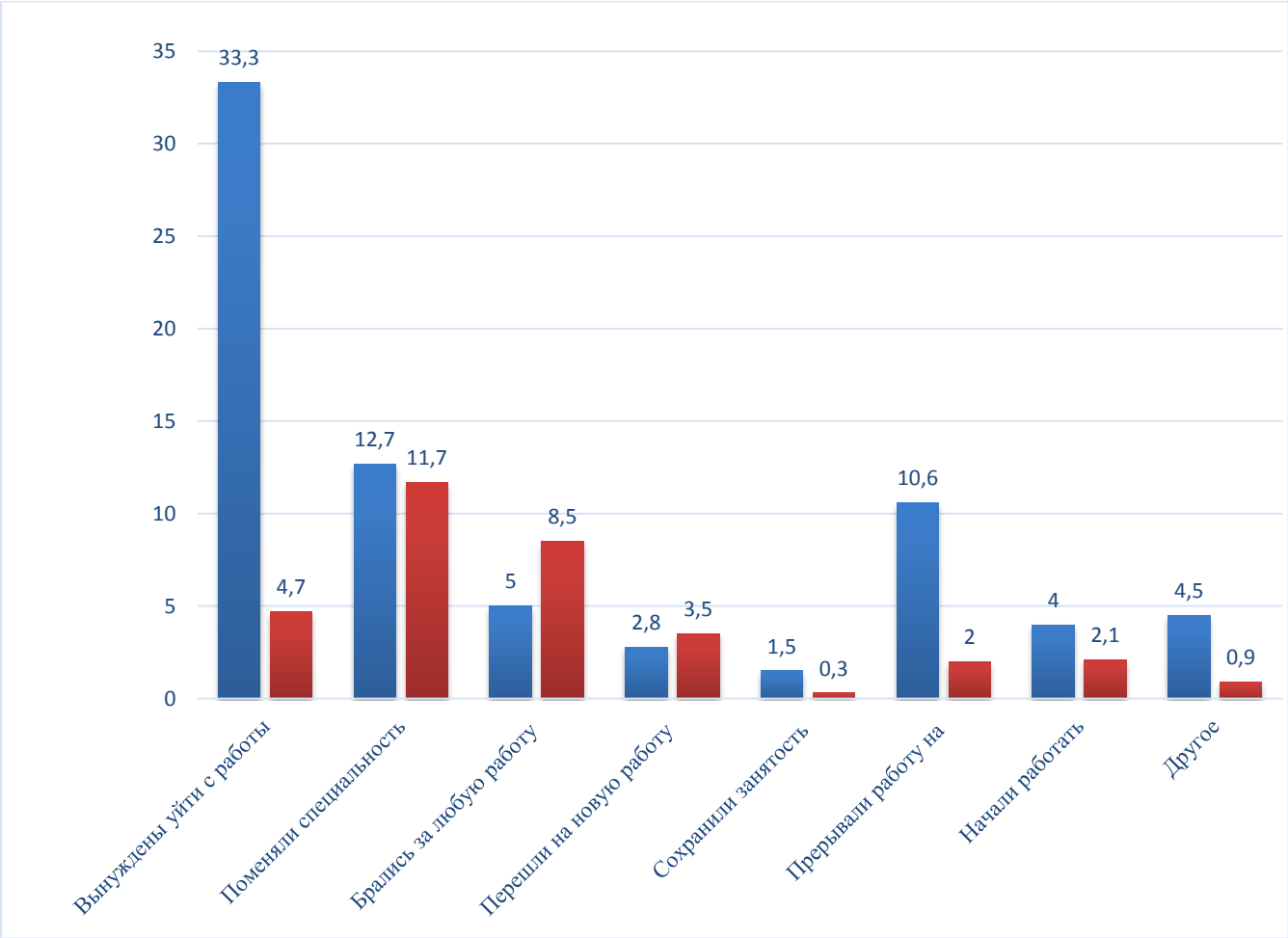


Рисунок 3.10. - Изменения трудовой деятельности родителей детей с ОВ

Примечание: % - от общего числа респондентов

Результаты исследования показали, что, семьи, имеющие ребенка с патологией ЦНС с сопутствующими заболеваниями, испытывают множество негативных факторов, таких как медико-демографические, социально-экономические и психологического характера. Когда у ребенка имеется хроническая патология, это уже является фактором высокого социального риска и предопределяет его замкнутость, нарушение процессов адаптации и дальнейшей интеграции в общество. При проведении своевременного осмотра, начатой терапии и наличии схемы реабилитации в большинстве случаев можно достичь хороших результатов. Следовательно, при активном и своевременном их выявлении и коррекции, а также подключении в процесс всех заинтересованных

служб, можно достичь более высоких результатов и улучшить качество жизни больных детей на ранних этапах.

Для получения полной информации нами была составлена анкета, которая охватывает все необходимые сведения о семье, которая имеет ребенка с ОВ; в нее вошли данные из: карты болезни, анамнеза жизни, причин и факторов патологического состояния от момента рождения, мониторинга развития детей в динамике, течения беременности и родов у рожениц, состояния и положения семьи (состав, доход, состояние жилищно-бытовых условий семьи, питания и взаимоотношений в семье, вредные привычки и профессиональные вредности).

Проведен анализ причин и факторов, которые влияют на исходный результат комплексных мероприятий, рассмотрены вопросы реабилитации и аспекты лечения вышеназванных детей с учетом медико-биологической характеристики всех членов их семьи, а также качества жизни и социально-экономического статуса семьи.

Исследование проводилось детям обеих групп на основе медико-биологической характеристики семьи с учетом возраста родителей при рождении детей, наличия сопутствующих патологий, акушерского анамнеза матери (рисунок 3.11).

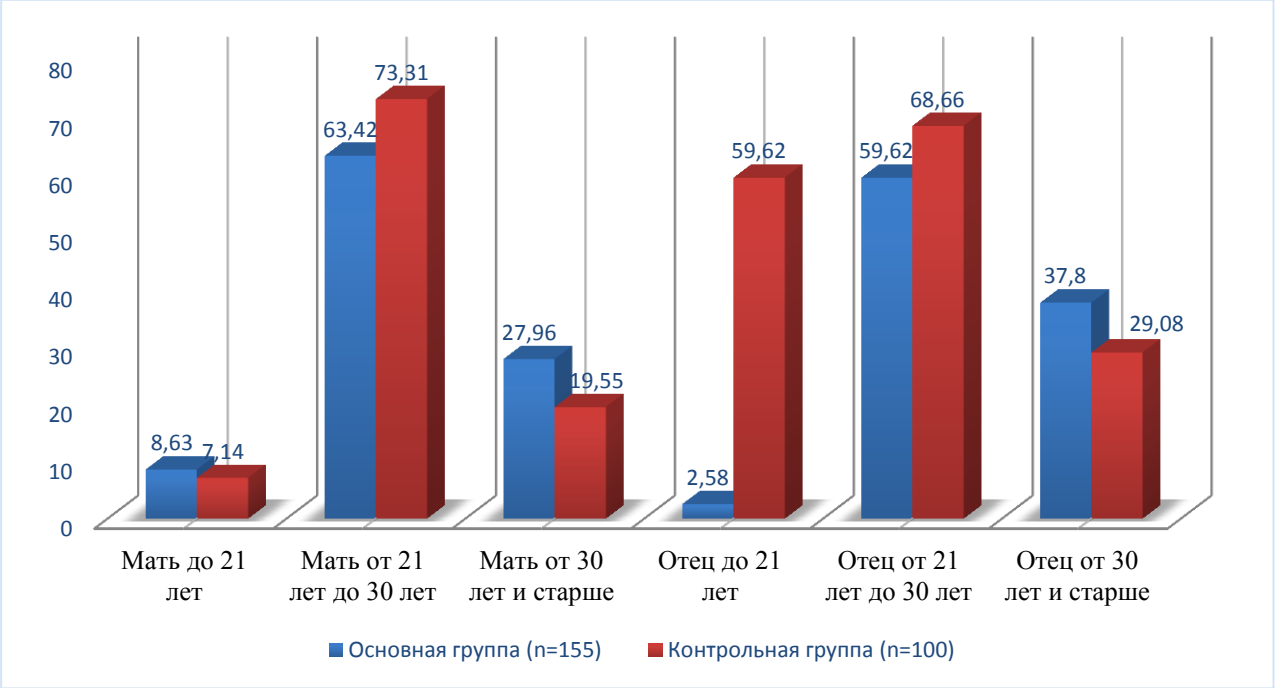


Рисунок 3.11. - Возрастно-половая структура родителей исследуемых детей

Данные нашего исследования показали, что возраст родителей в семьях, имеющих на воспитании детей с ВПР ЦНС, на момент установления инвалидности старше, чем в группе сравнения: у 27,96% матерей и 37,8% отцов на момент рождения детей возраст был 30лет и старше, а в семьях со здоровыми детьми таковых было только 19,55 и 29,08%, соответственно; P=0,000 (<0,95).

Также нами была проведена оценка состояния матерей, течения беременности, паритета родов, возраста и наличия сопутствующих патологий. При сопоставлении этих данных установлено, что у матерей детей основной группы данные были более выраженными. При этом надо отметить, что более 45% исследуемых матерей затруднились оценить свое здоровье. Тем не менее большая часть родителей, особенно матери детей с ВПР ЦНС, которые занимаются вопросами ухода и реабилитации, считают себя практически здоровыми реже, чем в группе сравнения; 39.5% против 45.4%соответственно, тогда как при проведении анализа диагностировано множество сопутствующих патологий. Различие значимо: P=0.030(<0,95) (рисунок 3.12).

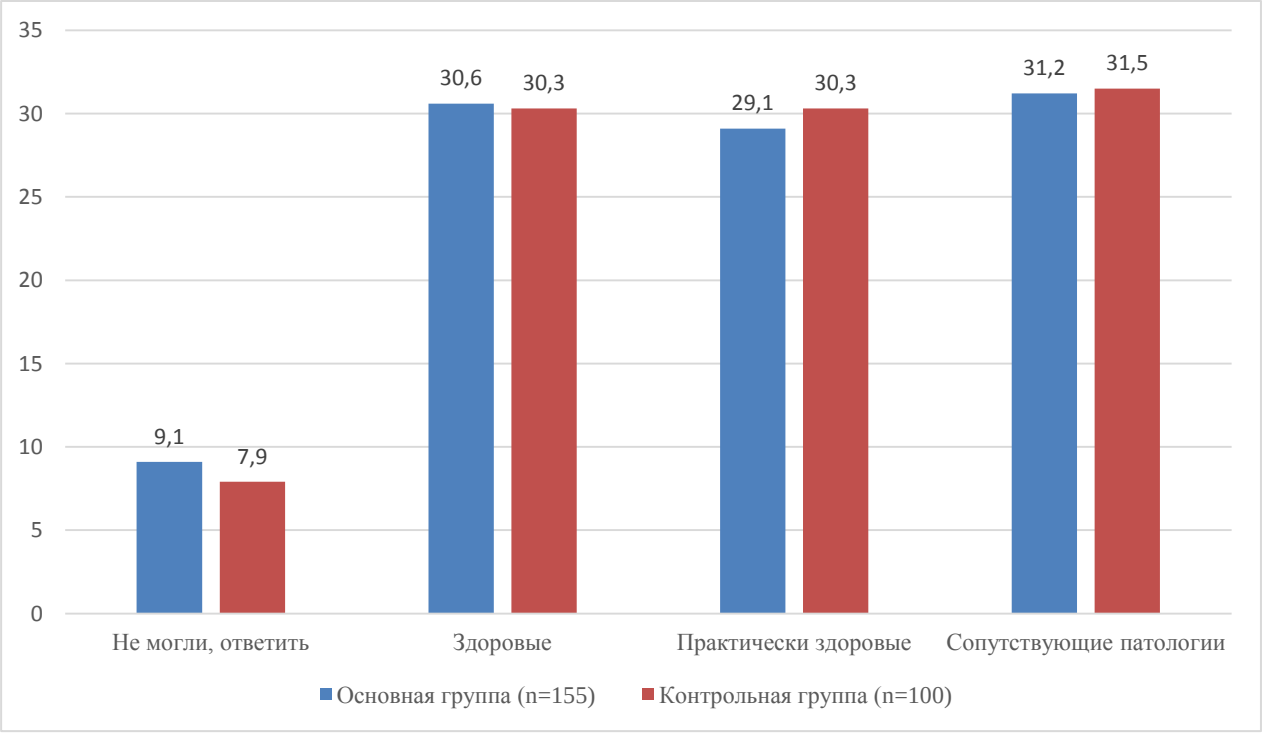


Рисунок 3.12. - Результаты анкетирования и самооценки здоровья матерей исследуемых детей. Примечание: в % от числа обследованных в данной группе детей.

Результаты оценки родителей показали, что чаще всего отмечаются сопутствующие патологии у матерей (анемия, хронический бронхит, холецисто - панкреатит, патологии мочевыводящей системы). Таким образом, исследования показали, что среди матерей, воспитывающих ребенка с хроническими патологиями, требующими постоянного ухода, чаще всего встречались более выраженными дисфункции органов и систем на фоне множественных сопутствующих патологий, а в группе матерей, имеющих практически здоровых детей, высокий процент имела лишь близорукость (рисунок 3.13).

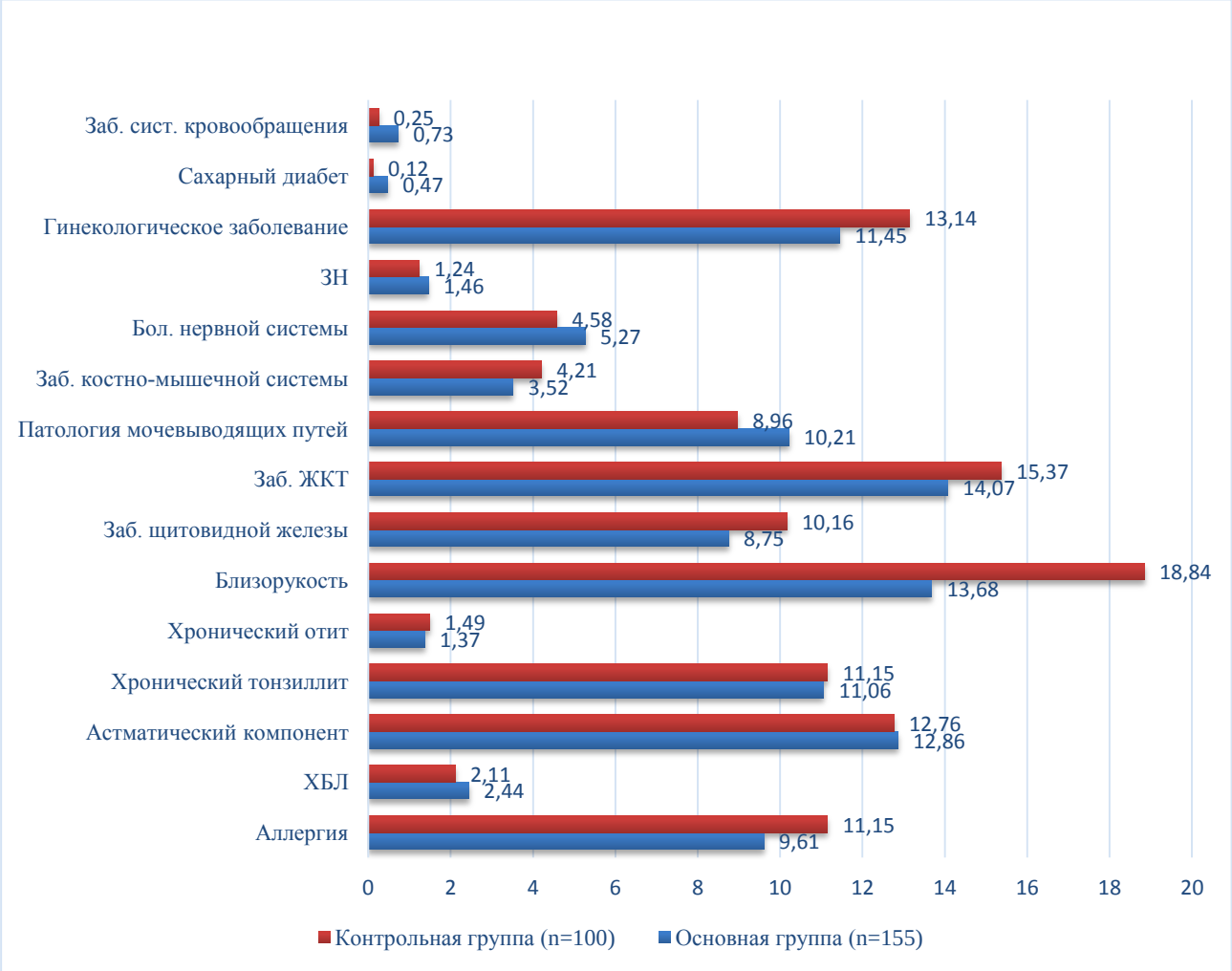


Рисунок 3.13. - Сопутствующие патологии матерей (в % от числа обследованных в группе)

При сопоставлении данных проведенного исследования состояния матерей во время беременности выявлен большой спектр достоверных различий. Установлено достоверное преобладание в анамнезе матерей основной группы

диагностированного значительного количества патологий со стороны мочевыделительной системы.

Анализ карты антенатального мониторинга установил, что у более 32% матерей детей основной группы в анамнезе наблюдались самопроизвольные аборты и аборты по медицинским показаниям, а также мертворождения: P=0.034 (<0,95) (рисунок 3.14).

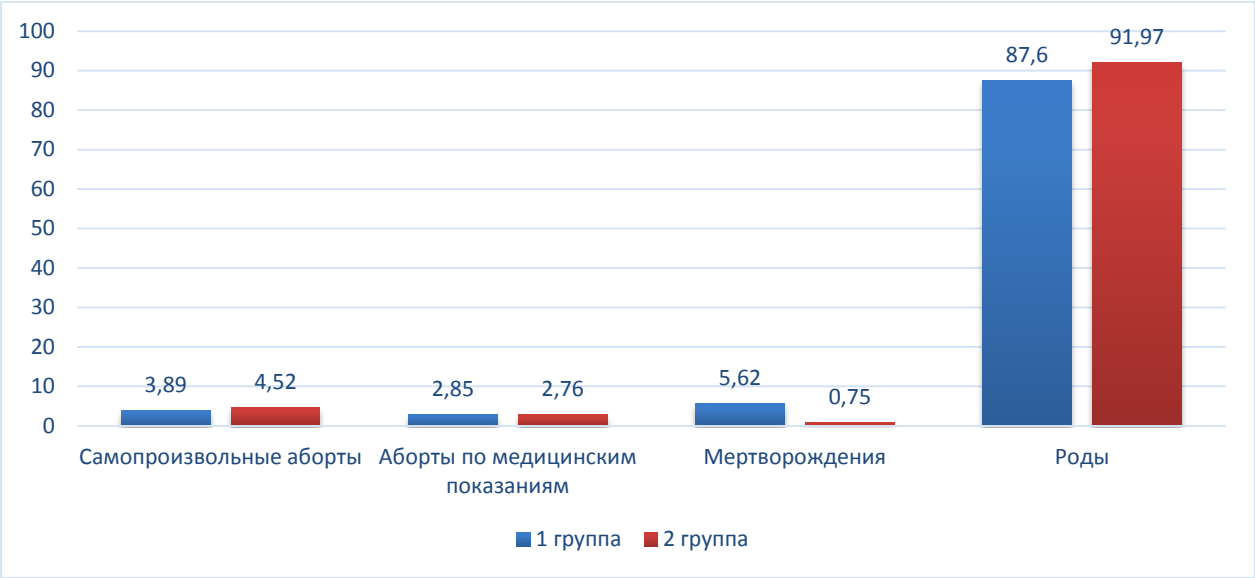


Рисунок 3.14. - Сравнение исходов беременности, предшествовавших рождению данного ребенка. Примечание: % - от числа обследованных в данной группе

Необходимо отметить, что один из основных факторов, влияющих на течение и исход беременности— это хронические заболевания. Среди матерей исследуемых нами групп более 55% имели сопутствующие патологии во время беременности. При сопоставлении же данных обеих групп выявлено, что эти патологии были наиболее выражены у женщин, имеющих детей с ВПР ЦНС по сравнению с контрольной группой - более чем в 2,5раза. На фоне сопутствующих патологий диагностировалось тяжелое течение родов с клиническими проявлениями септического процесса и эклампсии, а также угрозы прерывания беременности, наличия инфекции и обострения хронических инфекционных заболеваний. При анализе течения и наблюдения во время беременности и родов у матерей, имеющих детей с ОВ, чаще встречались различные осложнения на период родов и в послеродовом периоде. При этом

чаще наблюдались осложнения и травмы у новорожденных основной группы 11,3% (155) по отношению к группе сравнения 4,3%(100) соответственно.

Следует отметить, что у женщин основной группы в анамнезе чаще устанавливали не однократное прерывание беременности и рождение детей с внутриутробной задержкой (рисунок 3.15; 3.16).

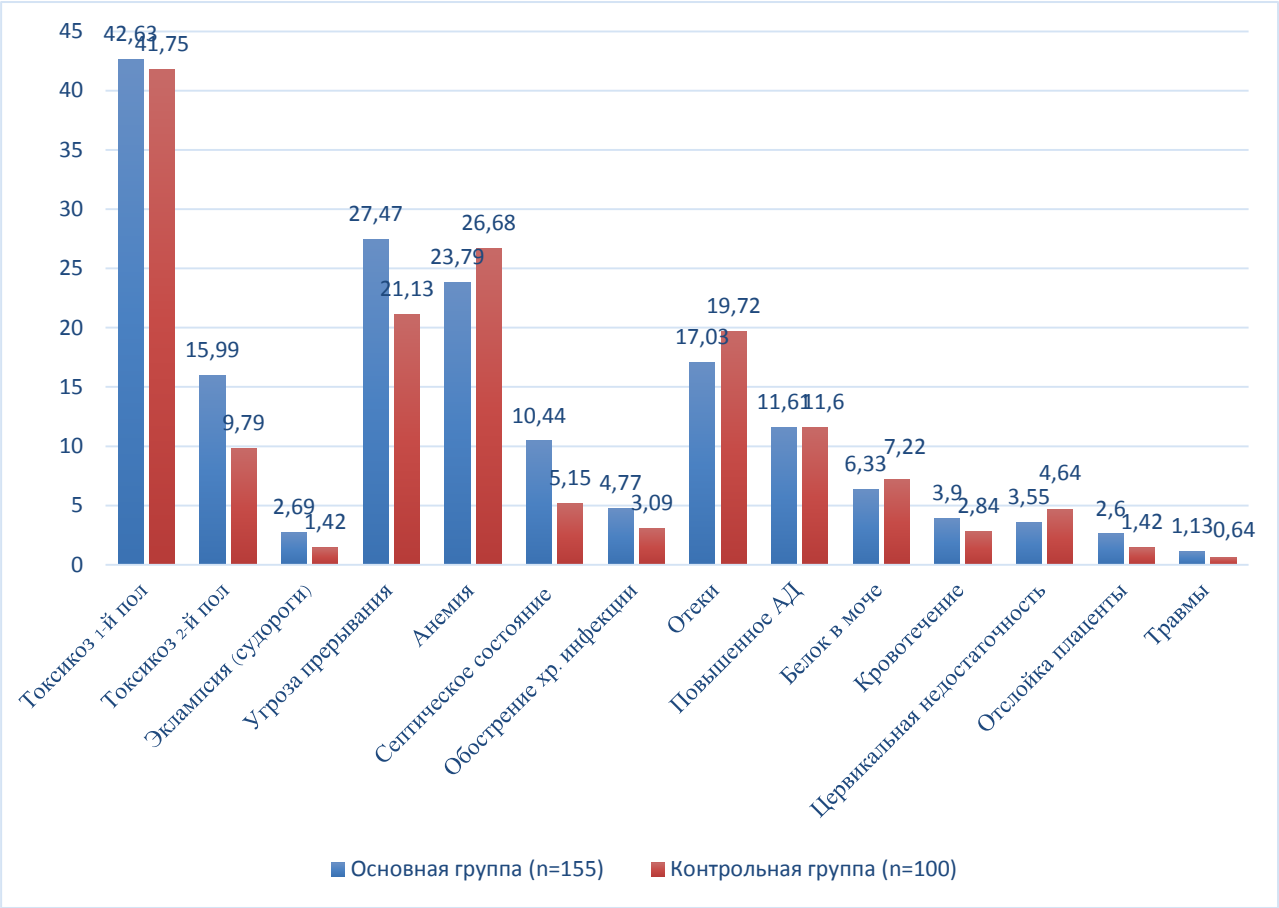


Рисунок 3.15. - Результаты анализа наблюдения и течения беременности и родов в обеих группах

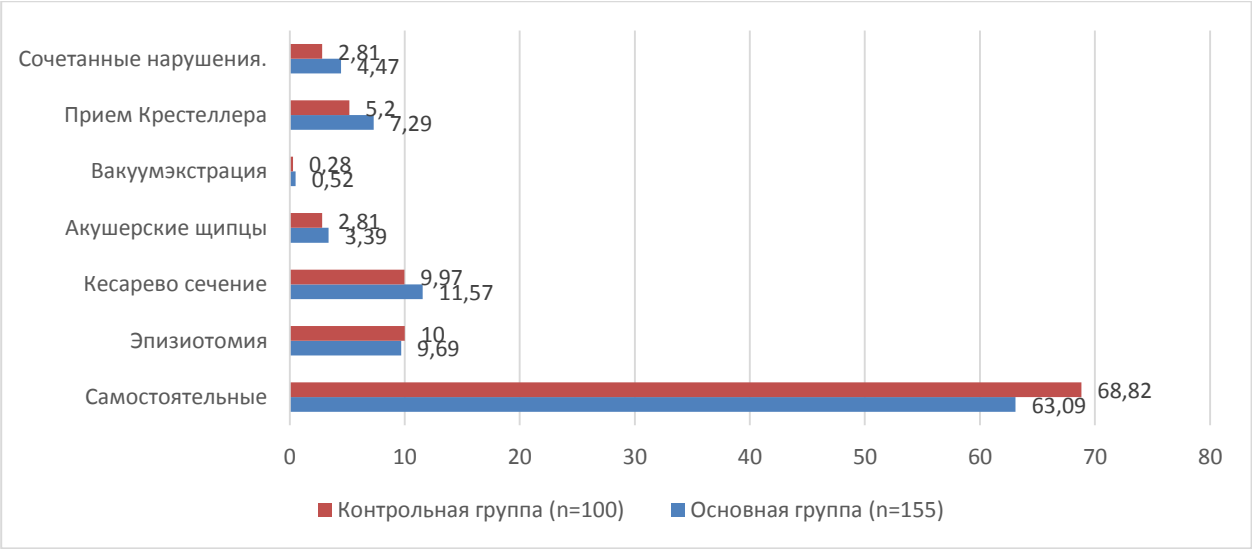


Рисунок 3.16. - Характер родов в обеих группах

Нами также проведен анализ данных жилищных условий каждой семьи. Для изучения и сопоставления каждой группы анализировали: уровень жизни, вредные привычки родителей, количество и частоту употребления спиртных напитков отцами и матерями детей. Данное анкетирование показало, что более 52%родителей, особенно матери, практически не употребляют алкоголь вообще, 14% родителей - редко,18% родителей - по частоте в месяц 5-6 дней, 7% - практически каждый день. Необходимо отметить, что при проведении анкетирования и опроса респонденты не всегда отвечали на поставленные вопросы о частоте и количестве приёма спиртных напитков, что повлияло на недостаточно высокий показатель данного фактора.

Результаты исследования показали, что в основной группе в семьях, в которых имеется ребенок с ОВ, со стороны отцов употребление спиртных напитков в два раза больше, чем у детей группы сравнения (42,3%и 21,4%). Такие расхождения наблюдались и в отношении матерей. Установлена большая разница в случаях приема спиртных напитков отцами эпизодически – каждую неделю (в 4,5 раза – 2,2 и 4,50%).

Большая разница в употреблении спиртных напитков на примере приёма отцами 1-й группы каждый день выражалась величиной 41,4% и 18.4% во 2-й группе соответственно.

Следовательно, изучение всех сфер жизни каждой группы, входящей в исследование, имело свои отличия — это особенно было заметно в основной группе, в которой воспитывали детей с ОВ.

Также необходимо отметить, что результаты нашего исследования, как и данные других научных работ, показали, что у более старшего возраста обоих родителей во время рождения ребенка чаще диагностируются дети с ВПР ЦНС.

При сопоставлении всех показателей по сравнению с контрольной группой детей, у родителей, имеющих на воспитании ребенка с ВПР ЦНС, отмечался более высокий уровень патологического состояния. Это сопутствующие патологии во время беременности, большое количество вредных привычек, септическое состояние после родов, рождение детей с внутриутробной задержкой и высокие проценты рождения детей в незрелом возрасте.

Нами также взят во внимание уровень образования родителей как фактор, влияющий на рождение и ухода детьми с ОВ.

Результаты анализа показали, что в перспективной группе уровень образования матерей значительно ниже по отношению к группе сравнения - в 2,6 раза, а у отцов разница по отношению к группе сравнения составляет 29,5%.

При анализе сферы трудовой деятельности родителей исследуемых детей выявлено, что в семьях детей основной группы отмечается намного больший уровень безработных родителей. Так, в частности, среди матерей основной группы он составил 51,3% по сравнению с контрольной группой - 30,2%соответственно. Среди отцов у детей с ВПР ЦНС безработных отмечалось в 2,5 раза меньше, чем матерей, однако по сравнению с контрольной группой безработных отцов в 1,5 раза больше.

Необходимо отметить, что много времени отнимает уход и наблюдение за детьми с ОВ, и поэтому большинство матерей брали работу на дому. Результаты исследования показали, что матери детей основной группы значительно чаще имеют надомный режим работы - 6,5%, нежели в семьях детей контрольной группы 1,4%.

Нами также обращено внимание на паритет родов в обеих группах, входящих в исследование. Результаты исследования показали, что в основной группе, воспитывающей детей с ОВ, до 45% имели трёх и более детей в семье. Данный фактор является основной причиной большей нехватки времени на получение образования, чем у родителей в контрольной группе, которые смогли получить достойное образование. Когда на воспитании находится ребенок с патологией ЦНС, требуется особое внимание индивидуальный уход, в связи с чем матери чаще бывают безработными, особенно матери, которые вынуждены заниматься надомным трудом.

В семьях, которые имели детей с ОВ, наблюдалось, что чаще за воспитание и уход отвечают только матери (более 1/3 всех семей исследуемых в основной группе, были без отца).

Для оценки и получения результатов нами также взяты во внимание другие факторы, влияющие на развитие детей в обеих группах исследования. Следует подчеркнуть, что при оценке качества жизни семей исследуемых детей были учтены следующие факторы: место проживания, качество жилья, самооценка материальной обеспеченности семьи, рацион питания, внутрисемейные отношения, проявления насилия в семье (которые непосредственно влияют на психику и здоровье детей).

Анализ карты развития исследуемых групп, вошедших в работу, показал, что преобладающее число детей с патологиями ЦНС проживают в сельской местности по сравнению с семьями с практически здоровыми детьми, проживающими в областных центрах (рисунок 3.17).

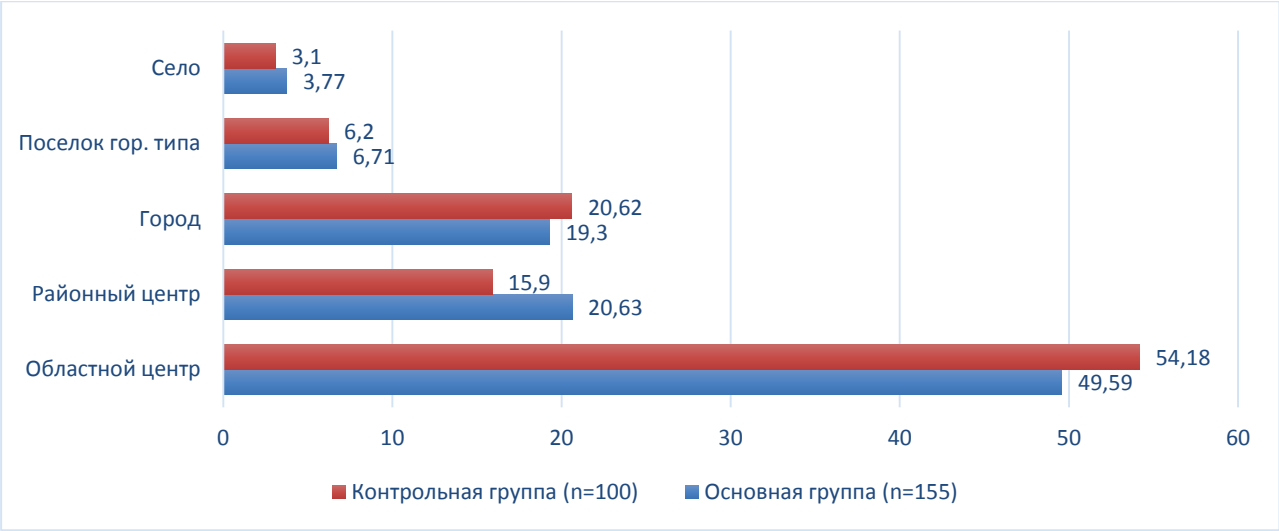


Рисунок 3.17. - Сравнение мест проживания исследуемых детей
Примечание: ***% - от числа обследованных детей в данной группе.***

Когда проводилась оценка жилищных условий семей основной группы, которые имели на воспитании детей с патологиями ЦНС, в сопоставлении с детьми контрольной группы, во многих категориях некачественных жилищных условий выявлено статистически достоверно больше: P=0,002 (<1,44) (рисунок 3.18).

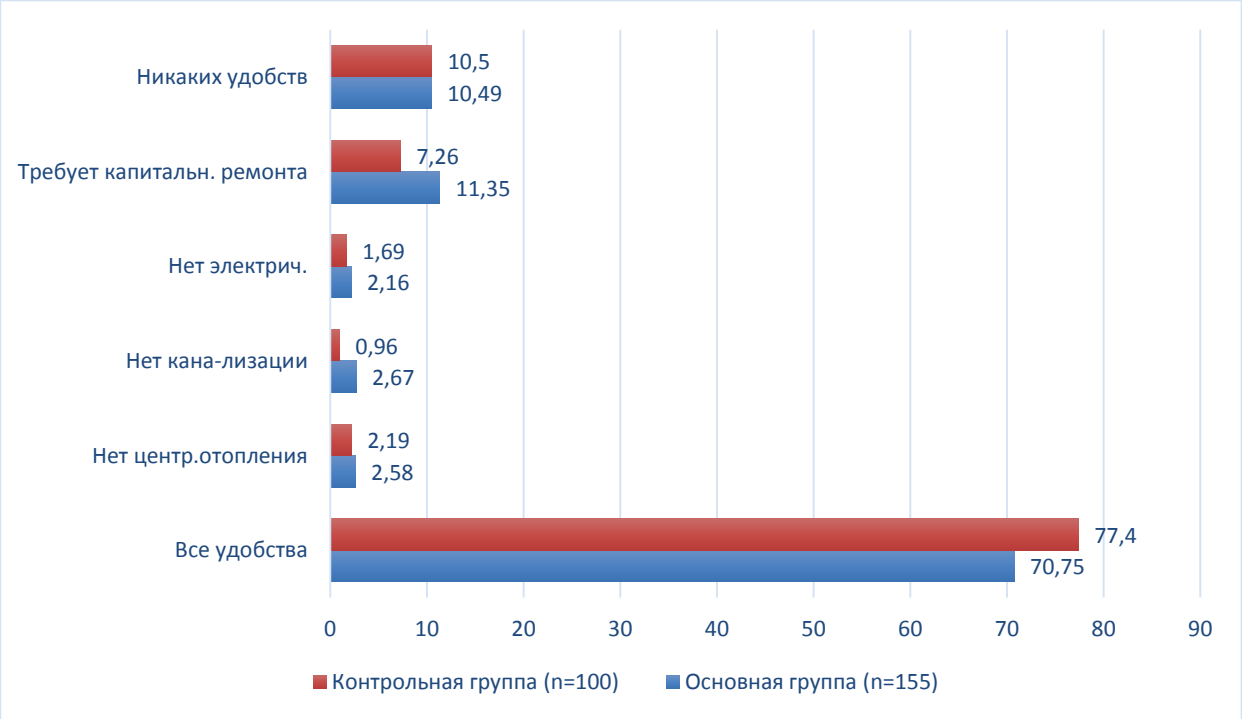


Рисунок 3.18. - Сопоставление жилищных условий, в которых проживают семьи с детьми

Нами также был оценен уровень материальной обеспеченности исследуемых семей, где выявлено, что большинство семей воспитывающих детей с патологиями ЦНС, оценивают свою материальную обеспеченность на низком уровне, и это они связывают с тем, что вопросы ухода, комплексных реабилитационных мероприятий требуют большого количества финансовых расходов и времени. Различие статистической значимости: P=0,000 (<0,95) (рисунок 3.19).

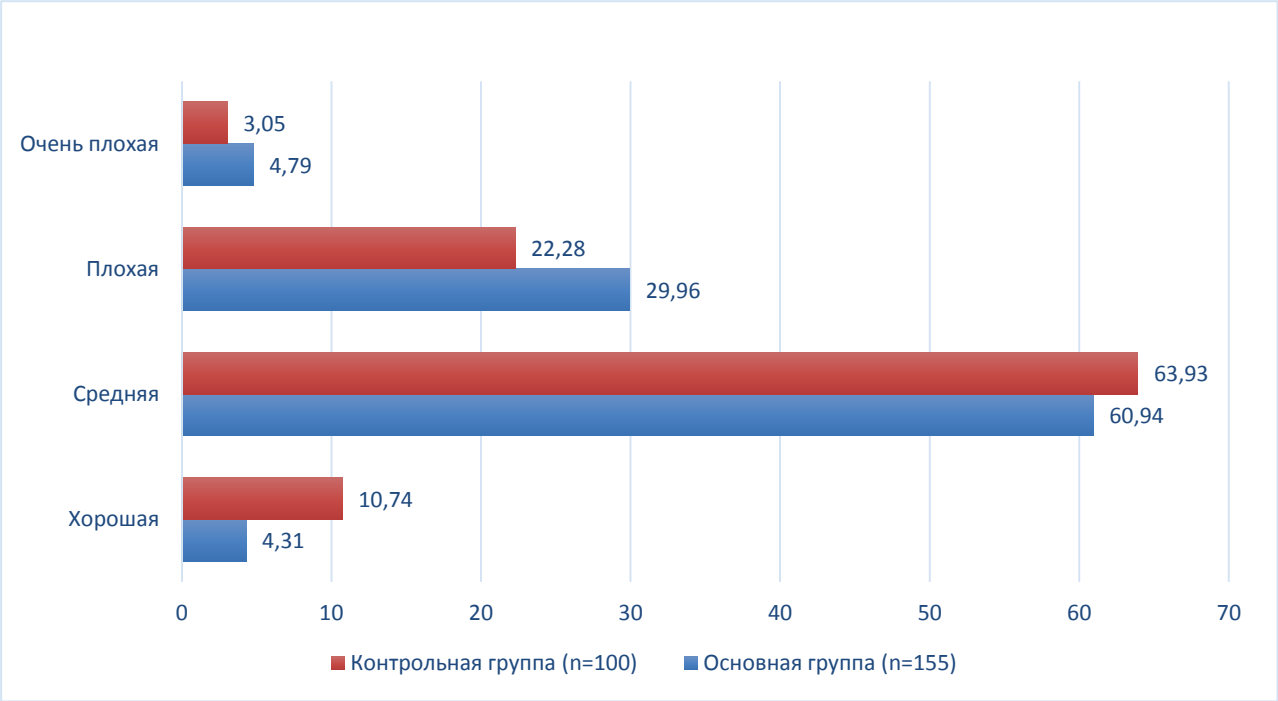


Рисунок 3.19. - Результаты оценки материальной обеспеченности исследуемых семей

При опросе большинства родителей детей с патологией ЦНС низкие доходы в семье обусловливаются тем, что на продукты питания тратится огромная доля семейного бюджета: 8.32% против 2.81% в контрольной группе, что в 4,39 раза больше, чем в семьях 2 группы (рисунок 3.20).

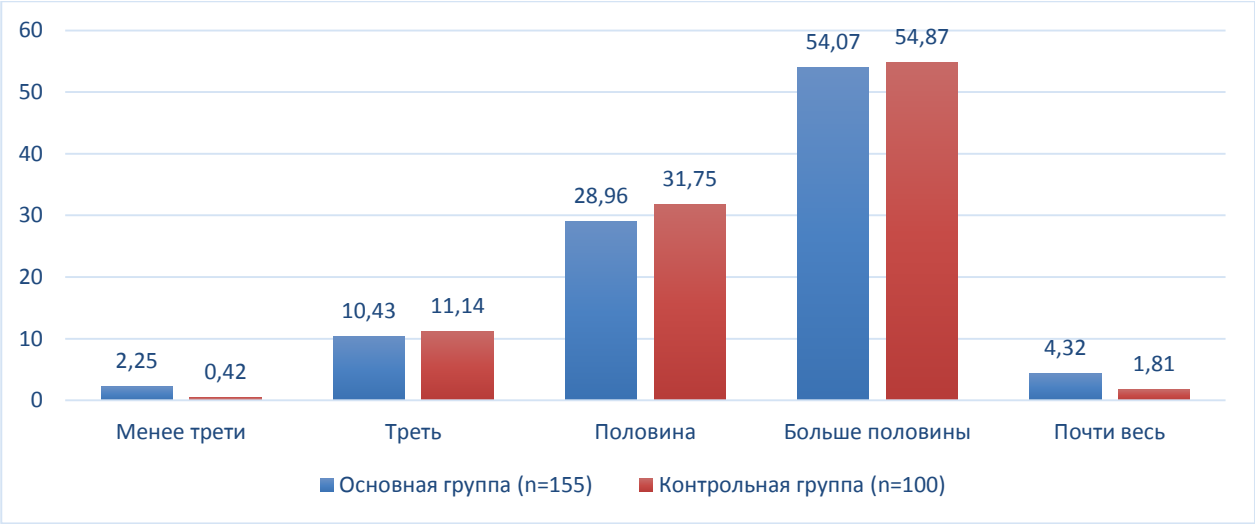
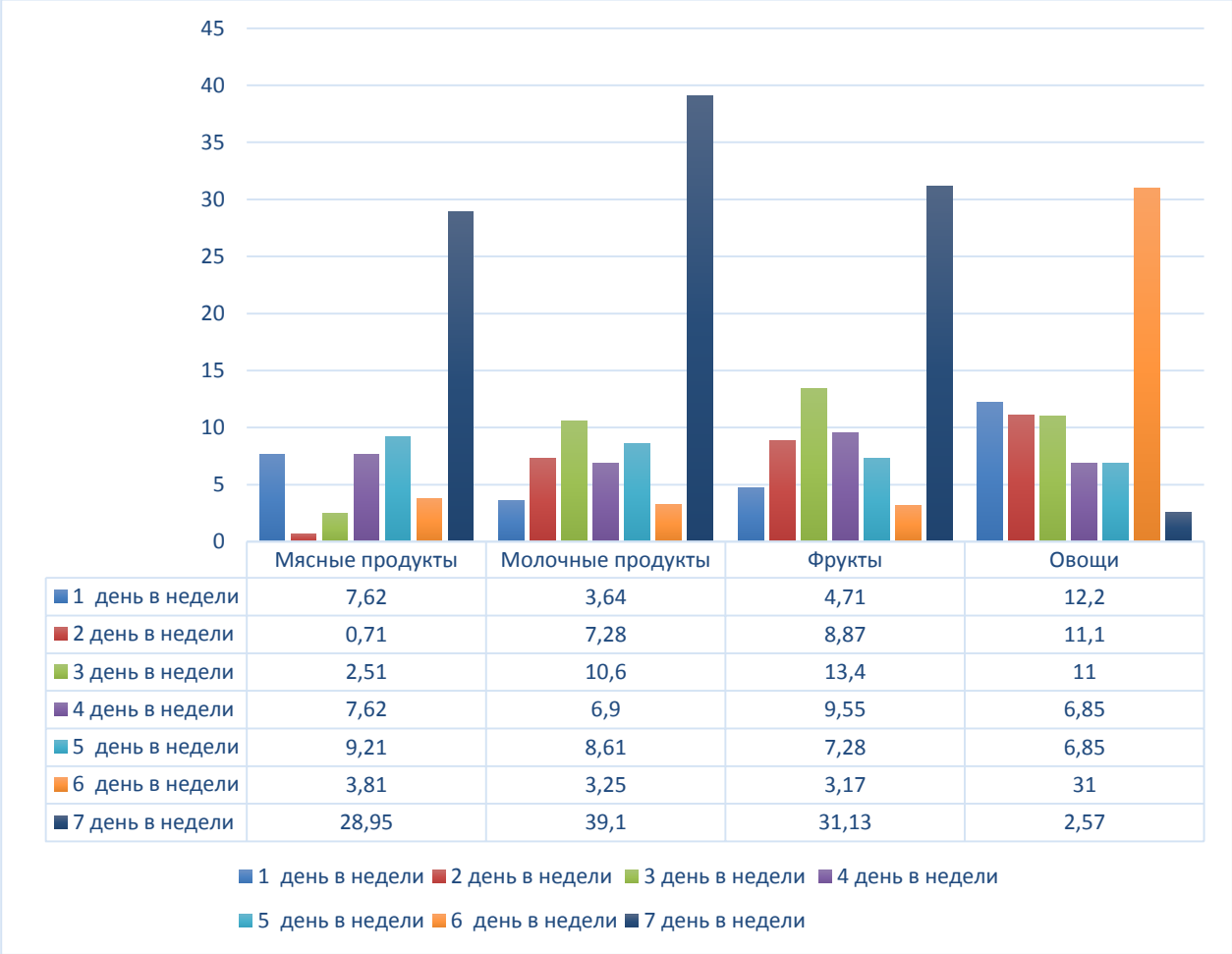


Рисунок 3.20.- Сравнения расходов на продукты питания
Примечание: *% - от числа обследованных детей в данной группе.*

Нами также проведены опрос и анкетирование в обеих группах, относительно употреблении мясных продуктов. Результаты показали, что в семьях с детьми с ОВ статистически достоверно реже употребляют мясные продукты по сравнению с контрольной группой (рисунок 3.21).



	Мясные продукты	Молочные продукты	Фрукты	Овощи
1 день в недели	7,62	3,64	4,71	12,2
2 день в недели	0,71	7,28	8,87	11,1
3 день в недели	2,51	10,6	13,4	11
4 день в недели	7,62	6,9	9,55	6,85
5 день в недели	9,21	8,61	7,28	6,85
6 день в недели	3,81	3,25	3,17	31
7 день в недели	28,95	39,1	31,13	2,57

Рисунок 3.21. - Потребление продуктов питания у семей исследуемых детей. Примечание: % - по числу дней употребления продуктов в неделю.

Такой фактор, как внутрисемейные взаимоотношения, также значительно влияет на рост и развитие детей в исследуемых группах, и значимо различается между собой: было выявлено, что в основной группе он значительно хуже, чем у семей контрольной группы: 42.5% против 79.5%; P=0.002(<0,95) (рисунок 3.22).

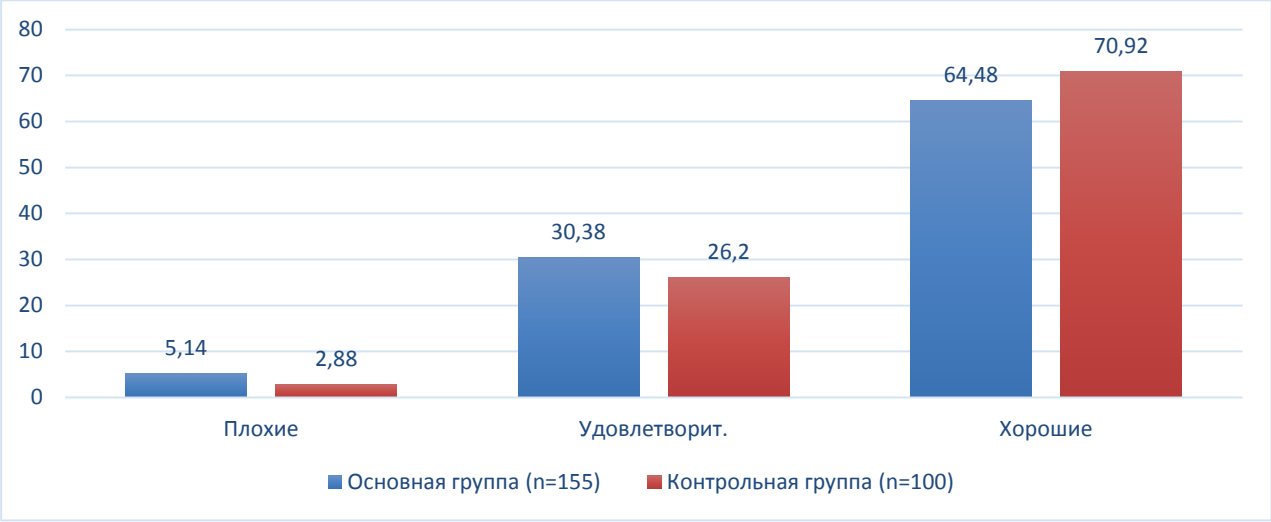


Рисунок 3.22. - Результаты оценки взаимоотношений между членами семей

Примечание: % - от числа обследованных детей в данной группе.

Необходимо отметить, что основными факторами, приводящими к разрушению семьи, главным образом считаются материально-экономические проблемы, которые одинаково часто встречаются в обеих группах исследования. Вслед за этим стоят психологические проблемы, которые гораздо чаще встречаются в семьях, воспитывающих ребенка с ВПР ЦНС- в 3 раза больше, чем в контрольной группе.

Следует отметить, что все вопросы недопонимания и конфликты проявляются насилием в семье, что становится причиной распада семьи (рисунок 3.23).

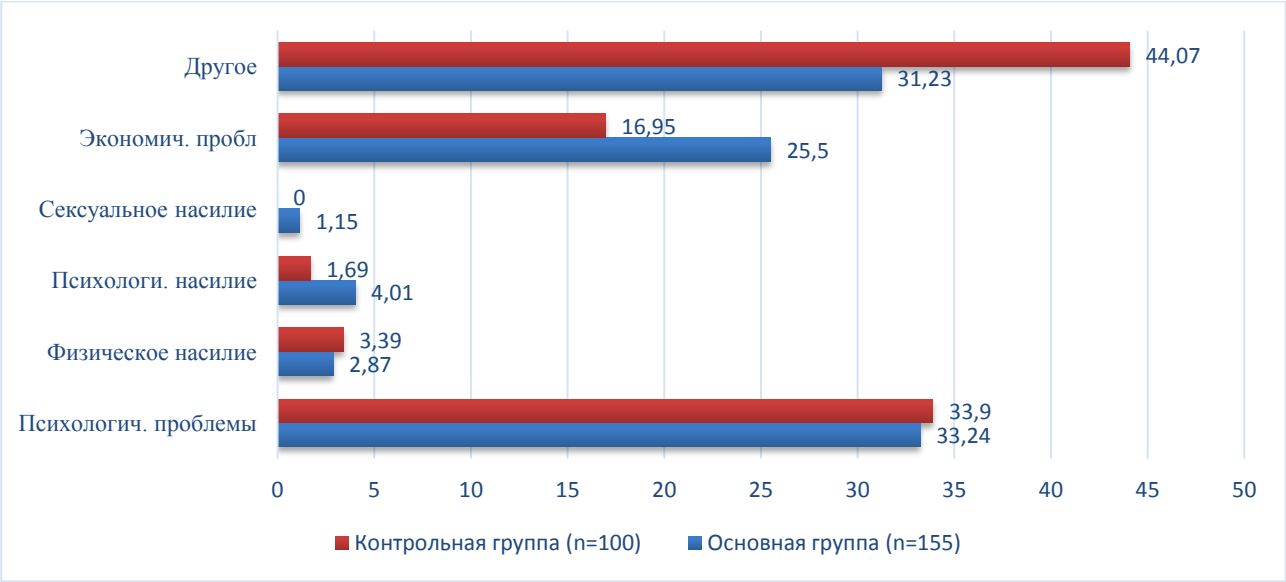


Рисунок 3.23. - Причины конфликтов в семье
Примечание: ***% - от числа обследованных детей в данной группе.***

Результаты проведенного исследования в сопоставлении двух групп семей, воспитывающих детей с патологиями ЦНС, -основной группы и группы сравнения, позволили установить факторы, имеющие основное значение в проблеме развития и формирования психики больных, имеющих нарушение ЦНС, требующих особого ухода. На основе анализа карты развития определены факторы, влияющие на развитие и формирование психики детей при патологии ЦНС, приводящие к статусу инвалидности по заключениям комиссии, которые можно отнести к медико - биологическим факторам.

Так, установлено, что, когда возраст родителей более 36 лет и моложе 18 лет, а также у матерей имеются различных по тяжести сопутствующие патологии, часто отмечаются осложнения течения беременности, эклампсии, угрозы выкидыша и преждевременных родов, обострение экстра генитальной патологии, острые инфекционные заболевания, нарушения родового процесса и применении во время родов вакуум-экстракции, которая травмирует плод.

Проведенный анализ в данной работе показал, что вопросы улучшения качества жизни и комплексная медико-социальная помощь детям с патологиями ЦНС и другими видами нарушений нуждаются в более углубленном исследовании. В связи с этим требуется проведение всестороннего анализа аспектов комплексных мероприятий в вопросах социальной защиты детей с

этими нарушениями. При этом в уходе и лечении данного контингента должны принимать участие государство, и общество в целом, решая тем самым вопросы преодоления кризиса в семье, без чего невозможно должным образом осуществить воспроизводство, воспитание и образование здорового поколения.

Основным условием и средством воспроизводства здорового поколения, а также сохранения трудового, репродуктивного, культурного и обороноспособного потенциала страны и ее дальнейшего развития является внедрение данной политики в реальную жизнь (рисунок 3.24.).

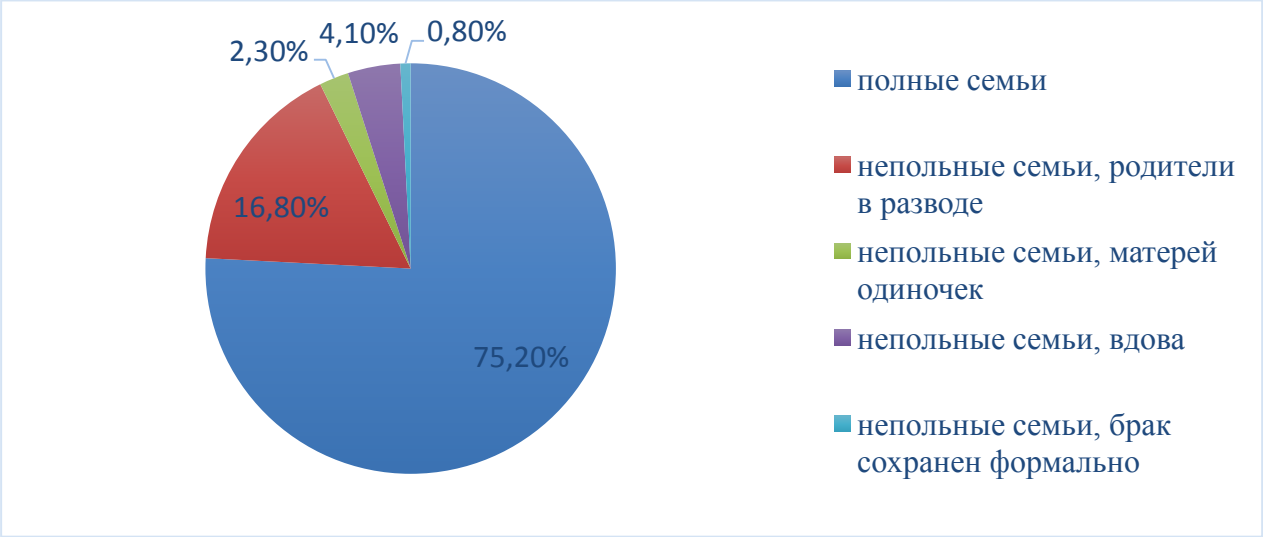


Рисунок 3.24. - Типы семей, имеющих детей-инвалидов с онкологическими заболеваниями

Главным аспектом медико-социальной помощи семье, имеющей ребенка с ОВ, является помощь другим детям из этой семьи (сиблингам), поэтому при анализе медико-социальных проблем этих семей важно оценить показатель численности детей в семье, с которой связаны взаимоотношения сиблингов, и материальное состояние семьи.

Таким образом, 2/3 семей имеют в своем составе сиблингов, то есть в той или иной степени сталкиваются с особенностями в детско-детских и детско-взрослых отношениях, связанных с тяжелой болезнью одного из детей.

Более половины респондентов отметили, что вовремя лечения одного ребенка они уделяли слишком мало внимания другим детям, что, в конечном итоге, сказалось на отношениях внутри семьи: «дочь совсем от меня отдалилась», «дочь меня ревновала, может, и ненавидела», «я духовно потеряла своего здорового сына». Большинство матерей (33,3%) прервали работу для ухода за детьми-инвалидами. Естественно, на основании этого отцы также изменили свой трудовой статус, только лишь 4,7%не изменили свой трудовой статус, поскольку лечением и уходам за ребенком полностью занимались матери.

Очевидно, что отцы, в отличие от матерей, чаще поддерживают прежнюю социальную среду и свое окружение по службе. Но, тем не менее, они также вынуждены менять свои поведенческие установки, приоритеты, ценности и ставить во главу угла несобственные склонности, профессиональные навыки, престижность, карьеру, а интересы больного ребенка.

Нами проведен более детальный анализ оказания медицинской помощи детям с ОВ в Согдийской области РТ. Результаты проведенного анализа показали, что распределение детей с ОВ по половому признаку оказалось следующим - доля девочек от общего числа больных детей составила 40,6%, мальчиков – 59,4%, при этом в г. Худжанд до ми составили от общего числа больных данного пола - 7,3% девочки и 7,6% мальчики, в Канибадаме – 24,3% девочки и 23,1% мальчики, в Исфаре – 35,3%девочки и 33,5% мальчики, в Б. Гафуровском районе – 33,1% девочки и 35,8% мальчики.

Анализируя данные посещаемости медико-социальных учреждений детьми с ОВ, выявлено, что больше всего - 92,7% детей, проживающих в Б. Гафуровском районе, находятся в стационарах общего типа (рисунок 3.25 и 3.26).

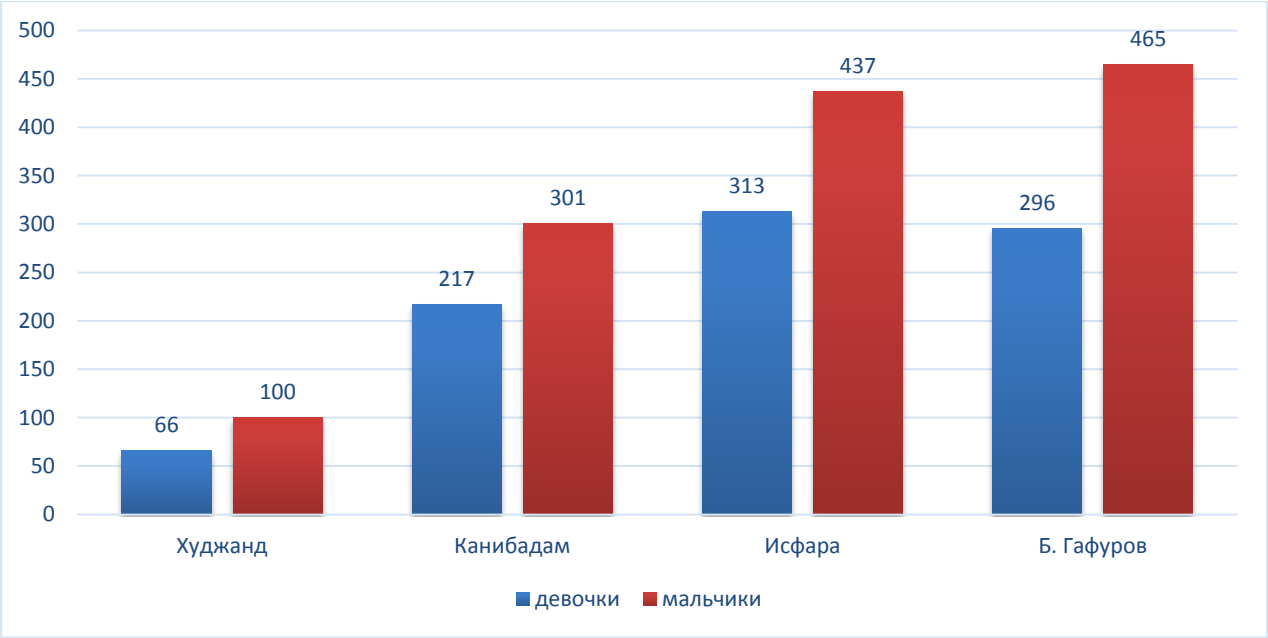


Рисунок 3.25. - Структура детей с ОВ в Согдийской области

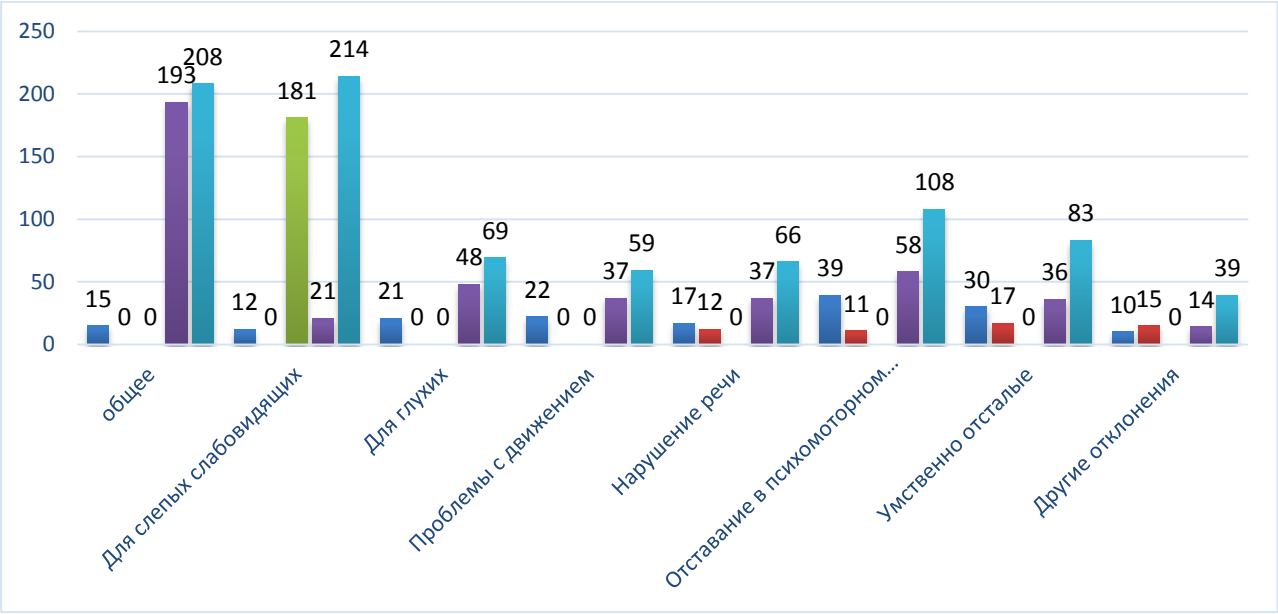
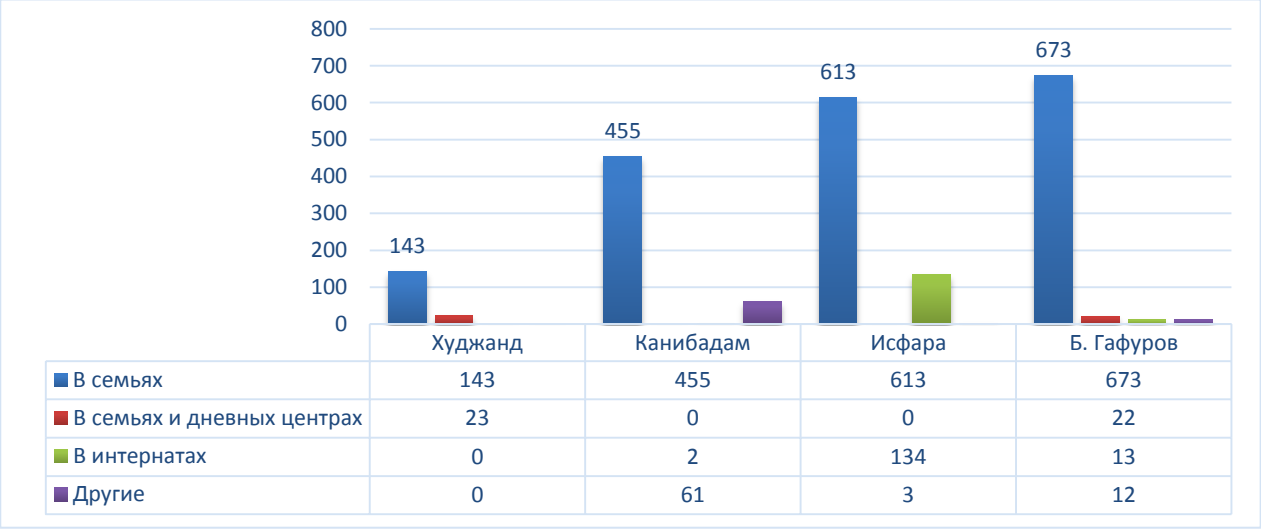


Рисунок 3.26. - Дети с ОВ по типу посещаемого учреждения в Согдийской области (абс. чис.)

Слепые или слабовидящие дети преимущественно проживают в городе Исфара – 84,5%, от общего числа детей с данной патологией. Более половины детей с отставанием психомоторного и умственно развития- 53,7%и 43,3 % соответственно проживают в Б. Гафуровском районе, дети с другими

отклонениями с одинаковой частотой встречаются как в г. Канибадаме, так и в Б. Гафуровском районе – 38,4% и 35,8% соответственно (рисунок 3.27).



	Худжанд	Канибадам	Исфара	Б. Гафуров
В семьях	143	455	613	673
В семьях и дневных центрах	23	0	0	22
В интернатах	0	2	134	13
Другие	0	61	3	12

Рисунок 3.27. - Место проживания детей с ОВ в Согдийской области

От общего числа детей с ОВ в Согдийской области 87,4% проживают в семьях (рис. 3.26). В условиях семьи в г. Худжанд проживает 86,1% детей с ОВ, в Канибадаме – 88,1%, в Исфаре – 81,7%, в Б. Гафуровском районе – 93,4% соответственно.

Таким образом, установлено, что существенного полового различия между детьми с ОВ в анализируемых районах Согдийской области нет. В Б. Гафуровском районе 92,7% детей находятся в учреждениях общего типа, более половины детей с патологией ЦНС также проживают в Б. Гафуровском районе. Необходимо отметить тот факт, что большинство детей с ОВ в Согдийской области проживают в семьях.

Глава 4. Врожденные пороки развития - факторы первичной инвалидности детского населения в Республике Таджикистан в 2015 - 2018 гг.

4.1. Социально-демографическая характеристика численности детского населения

Численность ДН в 2018 году составляла 3 704100 человек, из них в возрасте от 0 до 4 - лет 941000 (26,85%), от 5 до 9 лет – 828000 (23,62%), от 10 до 14 лет – 866100 (24,71%), до 18 - лет 869000 (24, 79%). Число детей, родившихся в 2018году, составило 246351человек, в органах ЗАГС, а было зарегистрировано 95,3%. При этом ожидаемая продолжительность жизни для мужчин составляет – 70,5, для женщин – 75,3 года (средняя - 72,8).

Число умерших детей до 1 года – 3282 чел., коэффициент смертности – (14,2‰), от 1 до 4 лет – 730, (0,9‰) от 5 до 9 лет – 243 (0,3‰), от 10 до 14 лет - 275 (0,3‰), до 19 лет – 397 (0,5‰). Показатель младенческой смертности в 2000 и 2005гг. (МИКИ) – 126 и 79‰, в 2014г. – 53, в 2017г. - 50‰ соответственно.

По данным Республиканского Центра медицинской статистики информации Министерство здравоохранения и социальной защиты Республики Таджикистан за 2017 год в Республике Таджикистан у 4125 детей при рождении диагностированы различные по тяжести ВПР; возможно, эти данные могут быть намного больше, так как не все случаи ВПР регистрируются, у около3% установлены домашние роды.

Наши исследования установили, что ВПР не всегда диагностируются в первые часы или дни после рождения, и более 24 - 32% всех ВПР -остаются без внимания на ранних этапах.

Улучшение вопросов ранней диагностики и проведения скрининга беременных в первые три месяца беременности позволяет предупредить рождение детей с пороками развития, этим можно снизить инвалидность среди детей. Несмотря на улучшение диагностики, ежегодно в республике рождаются более 250 детей с ВПР лица и нёба, более 180 новорожденных с ВПР ЦНС, 312 – с множественными пороками развития.

Когда рождаются более 4тысяч новорожденных с различной тяжестью ВПР, и на этом фоне около 7 тысяч рождается незрелых новорожденных по республике, все это прямо влияет на рост показателей перинатальной заболеваемости и смертности. Прежде всего, это свидетельствует о неэффективности программ по профилактике дородовой диагностики генетических нарушений плода в РТ.

По данным нашего исследования, в структуре ранней неонатальной смертности ВПР занимают третье место. На данный момент удельный вес ВПР в структуре перинатальной смертности колеблется в пределах от 17,0% до 18,6%, и не наблюдается тенденция к ее снижению, продолжая занимать второе-третье место в структуре перинатальной смертности. При этом в Хатлонской и Согдийской областях она вышла на первое место (рисунок 4.1.).

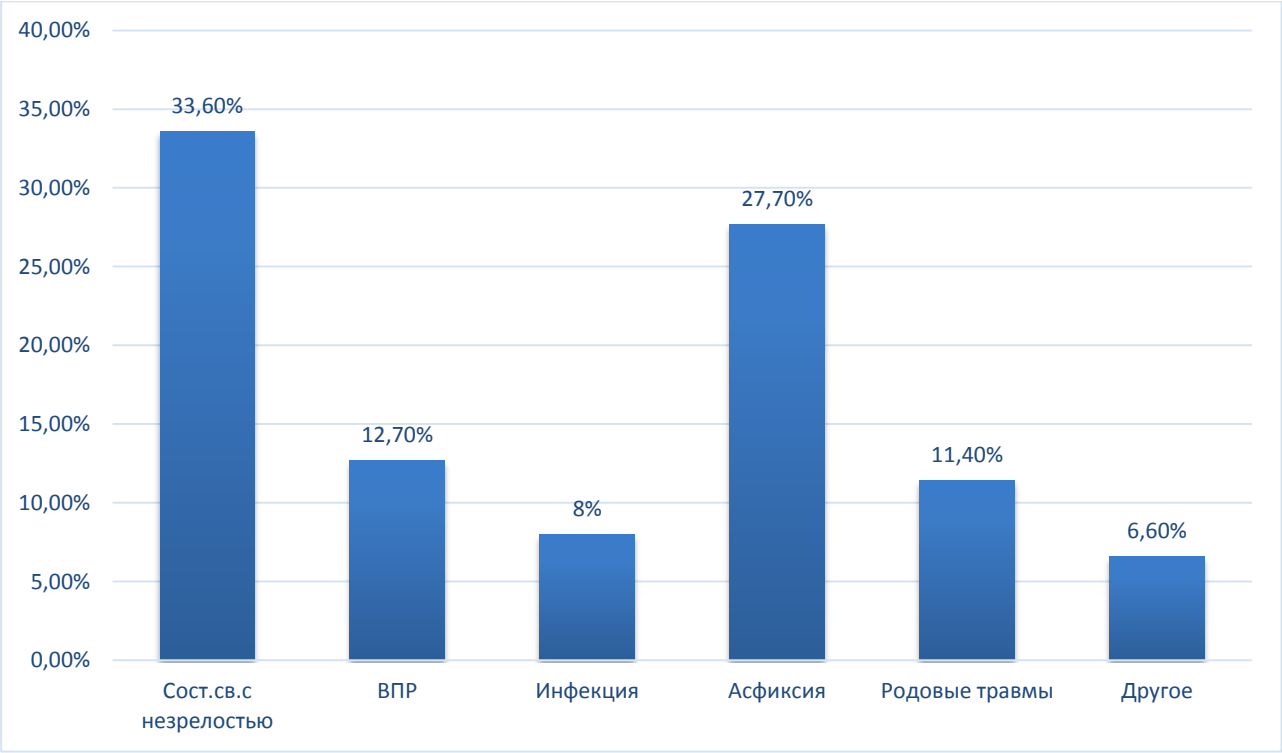


Рисунок 4.1. - Основные причины ранней неонатальной смертности в РТ

Литературные данные и анализ ВОЗ показывают более 25% детского патологического состояния, дисфункции органов и систем, при этом более 20% летальности среди детского возраста вызвано пороками развития.

Анализ карт развития детей, вошедших в исследование, установил, что 21% из них обусловлены действием вредных факторов окружающей среды, около 6% - это хромосомные аномалии, а остальные 73% обычно носят смешанный характер. ВПР ЦНС составляют около 19% всех ВПР у детей и обусловливают выраженную неврологическую симптоматику. В большинстве случаев причиной пороков развития ЦНС является множество факторов, то есть сочетанное действие генетических и экологических факторов, среди которых определенную роль, безусловно, играют внутриутробные инфекции (ВУИ). Низкий уровень культуры в вопросах репродуктивного поведения у женщин также негативно влияет на здоровье беременных женщин и здоровье их новорожденных детей. По мнению многих авторов, вопрос о связи ВУИ с формированием ВПР ЦНС пока остается открытым [1,4,6,12]. Однако факт наличия у детей неонатального периода ВПР ЦНС на фоне подтвержденной ВУИ не исключает роли инфекции в формировании патологии нервной системы

и дает повод говорить о тесной патогенетической связи между хроническим воспалительным процессом и нарушениями в формировании ЦНС. Вышеперечисленные авторы также считают, что влияние инфекционных факторов на ранних стадиях развития плода может являться причиной нарушения генетических механизмов контроля внутриутробного развития нервной ткани. Возбудители инфекционного процесса обладают тропностью к тканям эмбриона, что может привести к индукции хромосомных и метаболических нарушений в клетках плода, то есть оказать мутагенное и тератогенное воздействие.

Одновременно с инфекционным процессом, факторами риска развития ВПР ЦНС могут являться: осложненные акушерский и соматический анамнезы, случаи самопроизвольного прерывания беременности и мертворождения, различной степени тяжести гестозы, ОРВИ, перенесенные в первом триместре беременности, отсутствие динамического наблюдения в перинатальном периоде.

Таким образом, многочисленное научные и клинические наблюдения указывают на многофакторное воздействие при развитии плода. При этом установлены взаимосвязи между несколькими факторами, обладающими определенной угрозой, в развитии и возникновении отклонений от нормального хода эмбриогенеза. К ним относятся социальные, экономические, демографические, материнские, акушерские плодово-материнские, плацентарные, родовые и неонатальные.

Различные патологические факторы могут привести к одной и той же аномалии развития, в тоже время одни и те же факторы могут явиться причиной развития различных аномалий. Решающую роль играет период гестационного развития и продолжительность воздействия вредных факторов.

Результаты нашего исследования и ретроспективные данные показали, что в структуре летальных исходов среди детей первое место занимают ВПР ЦНС – 18,3%, второе место - патологии сердечно-сосудистой системы – 16,7%, далее идут сочетанные пороки развития – 6,5%.

Анализ истории болезней детей до 12 месяцев, умерших в стационарных учреждениях республики, установил, что более половины из них были с ВПР, оставшиеся в живых, в большинстве случаев, являются умственно или физически неполноценными. В структуре ДИ, ВПР занимают второе место. Практически большинство детей с ВПР были признаны детьми-инвалидами с рождения. Так, в 2015– 2018гг. общее число детей, родившихся с ВПР, в РТ составило 14 874 случая, тогда как в 2005 г.– 2513, из них 62,9% составляют врожденные аномалии, деформации и хромосомные нарушения, при этом высок показатель заболеваемости (61,7 на 100000 детское население). По органам-системному поражению у 18,2% отмечались врожденные аномалии системы кровообращения (17,9 на 100000 дет. нас.). На протяжении последующих лет отмечается рост частоты случаев ВПР среди детей, темп роста составил в 2015 г. +21,4%, в 2016 г. - + 24,5%, однако в 2017 г. темп роста снизился до + 5,13%, и в 2018 г. вновь отмечен рост более чем в 4 раза по сравнению с предыдущим годом (таб. 5 приложения). Во всех анализируемых годах лидирующее место занимали аномалии развитии - деформации и хромосомные нарушения, на втором месте по частоте пороков были аномалии системы кровообращения от 18,2% в 2014 г. до 15,3% в 2016 г. соответственно. Однако следует отметить тот факт, что при возрастании абсолютного числа случаев имелись существенные различия в структуре пороков (рисунок 4.2).

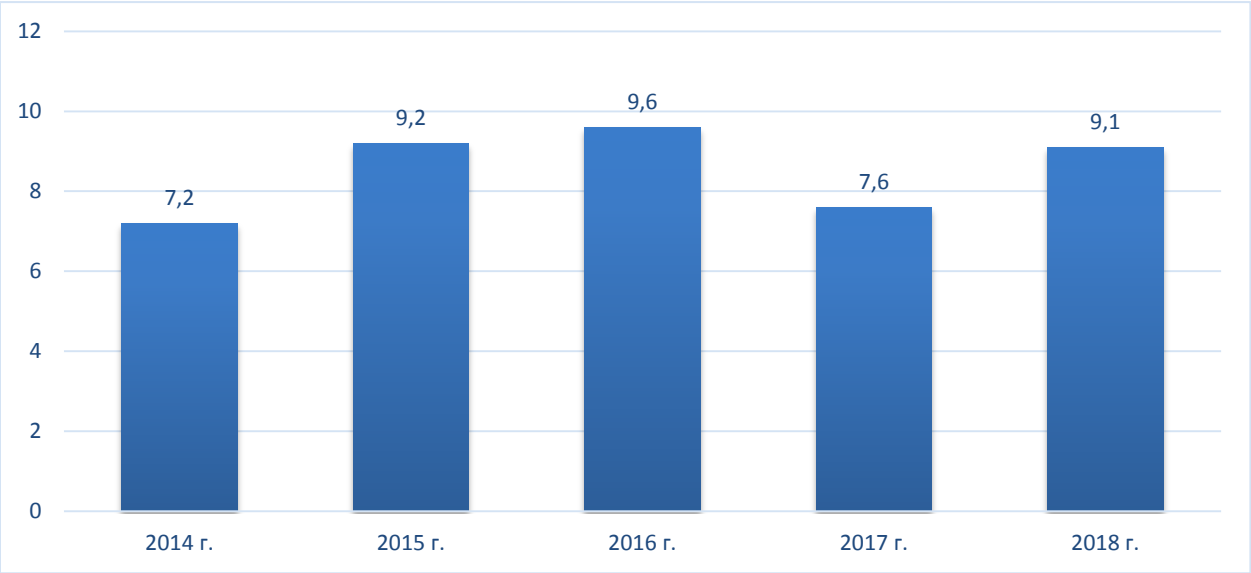


Рисунок 4.2. - Уровень детской инвалидности в Республике Таджикистан по причине ВПР

В течение 5 анализируемых лет, три года (2014,2016,2018 гг.) (Рис.3) уровень ДИ по причине ВПР был выше 9 случаев на 10 тыс. ДН соответствующего возраста.

Необходимо отметить, что после организации ГУ «Центр медицинской генетики» МЗ и СЗН РТ с 2015 г. Диагностика ВПР на ранних этапах стала лучше, что позволяет предупредить и снизить процент детей с наследственной и врожденной патологией. Ведь на лечение и содержание вследствие освидетельствования инвалидности этого контингента больных государство вынуждено расходовать огромные средства. Следовательно, наследственная патология детского возраста приобрела не только большое медицинское значение, но и высокую социальную значимость.

Результаты анализа статистических данных за последние пять лет по детям с ОВ в РТ показали, что количество детей, впервые направленных на освидетельствование, в 2015 г. составило 2435 человек, в 2017г. оно увеличилось до2878 человек, и в 2018 г. возросли до 3623 человек. Число впервые признанных инвалидами детей в 2014 г. составило 3682 человек, увеличилось до 5854 в 2018 г., темп прироста составил 21,4%. (32,6%) (рисунок 4.3).

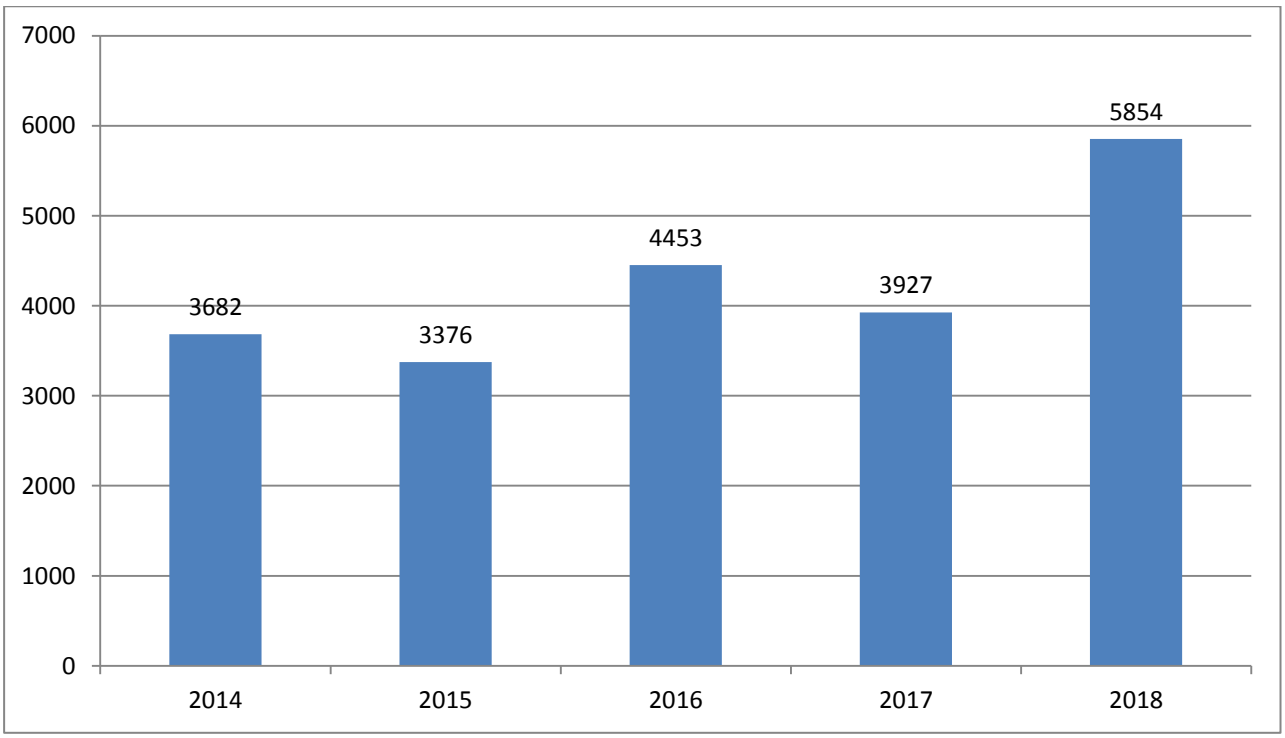


Рисунок 4.3. - Число освидетельствованных первично признанных детей-инвалидов в РТ за 2014 - 2018 гг. (на 10.тыс. детск. нас.)

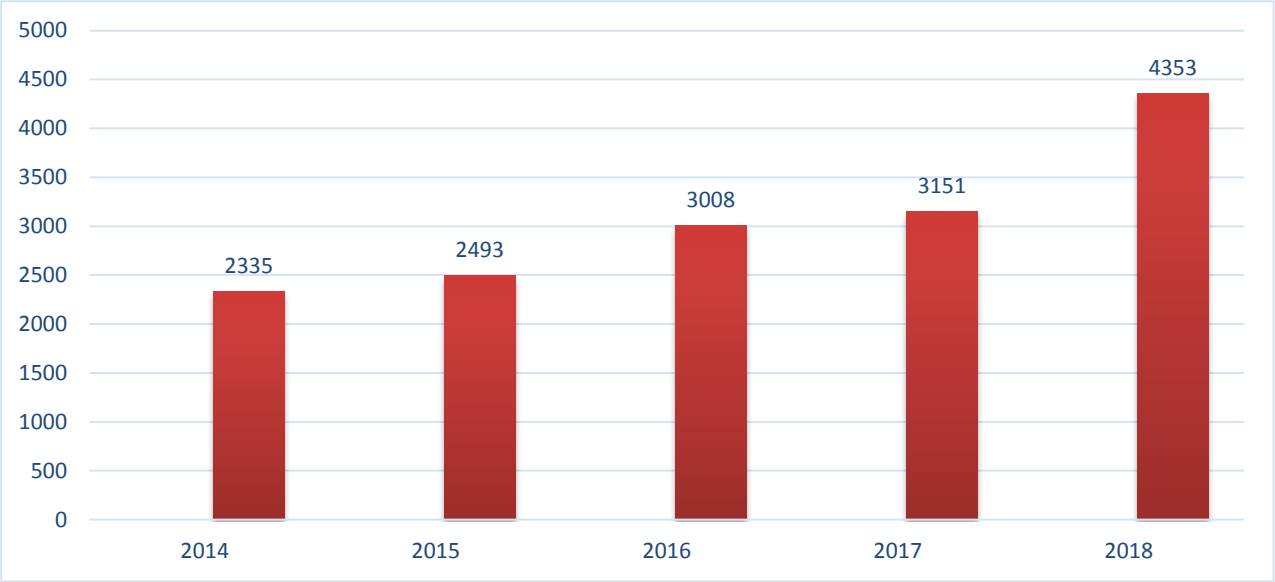


Рисунок 4.4. - Число первично признанных детей-инвалидов в РТ за 2014 – 2018 гг. (на 10.тыс. детск. нас.)

В Республика Таджикистан насчитывается 23,22%детейинвалидов в 2014 г., 24,60 - в 2015 г. и несколько выше – 28,37% на 10 тыс. детского населения в 2018 г. соответственно.

Из числа всех детей - инвалидов преобладает количество мальчиков, число которых в 2014 г. составляло 1449, в 2015 г. – 1793 человека, и в 2016 г. это число составляло 2750 человека, то есть на 1301 человек больше. Темп прироста при этом составил 47,6%. Число девочек составило 1045 в 2014 г., 1215 в 2015 г, и в 2016 г. – 2065 человек, или на 850 больше, с темпом прироста 41,1%. Как видно, мальчиков, имеющих статус инвалида, больше во все годы. По данным исследования выявлено, что в 2017 г. мальчики составили 57,2%, девочки - 43,5%. Во всех возрастных группах также выявлено преобладание мальчиков. В частности, в период новорожденности в 2015 г. доля мальчиков составила 61,2%, и 39,1% девочек. (Табл. 2 приложения). При этом в возрасте от 15 лет и старше количество мальчиков составляло от общего числа 54,2%, и 45,8%. девочек. Таким образом, при анализе детской инвалидности по возрастным структурам выявлено, что в 2014 г. число детей в возрасте 5-9 лет составило 882, в 2016 г. их число увеличилось до 1066 и в 2018 г. - до 1555, что в процентном соотношении составило 25,4%, 28% и 30,9%, при этом данные у девочек было несколько выше – 33,5%. Меньше всего было детей-инвалидов в возрасте от 0 до 1 года - 17,3% в 2015 г., 17,2% в 2016 г. и 16,9% в 2018г. без заметной разницы у девочек и мальчиков.

Также необходимо отметить, что количество детей с ОВ до18 лет составило в 2016 г. 17,8%, в 2017 г. - 18,5%, в 2018г. - 19,1%, без существенной разницы между мальчиками и девочками. Рост количества установления статуса инвалидов отмечен в группе детей до 3 лет, в основном за счет патологии ЦНС. А вот в других возрастных группах в основном отмечается незначительное снижение количества инвалидов (рисунок 4.5).

Рисунок 4.5. - Причины, по котором родители помещают детей в медико-социальные учреждения

Примечание: Расположение причин, высказанных родителями: 1 + наиболее частый ответ, 5 = наиболее редкий ответ.

Дети - инвалиды в РТ, как и в других странах бывшего СССР, наблюдаются, обслуживаются, лечатся, оздоравливаются и обучаются в учреждениях, подотчетных трем министерствам: образования и науки, здравоохранения и социальной защиты населения, труда, миграции и занятости населения. Каждое из ведомств занимается свойственными ей функциями, хотя некоторые функции в зависимости от профиля инвалидности могут пересекаться.

Расходы на одного ребенка в день в вышеприведенных учреждениях, подотчетных Министерству образования, составляют 4,75 сомони или 0,42$. Общее количество мест в учреждениях для ДОВ в структуре данного ведомства составляет 751. Расходы включают в себя стоимость питания, лечения и одежду. В школах - интернатах для детей с патологией слуха и речи из бюджета на содержание одного ребенка в год выделяется сумма с разницей до 30 долл. США. При этом бюджетное финансирование слабослышащих детей по

сравнению с учреждением подобного типа для детей с нарушениями зрения и речи выделяется в 1,5 раза больше средств (рисунок 4.6).

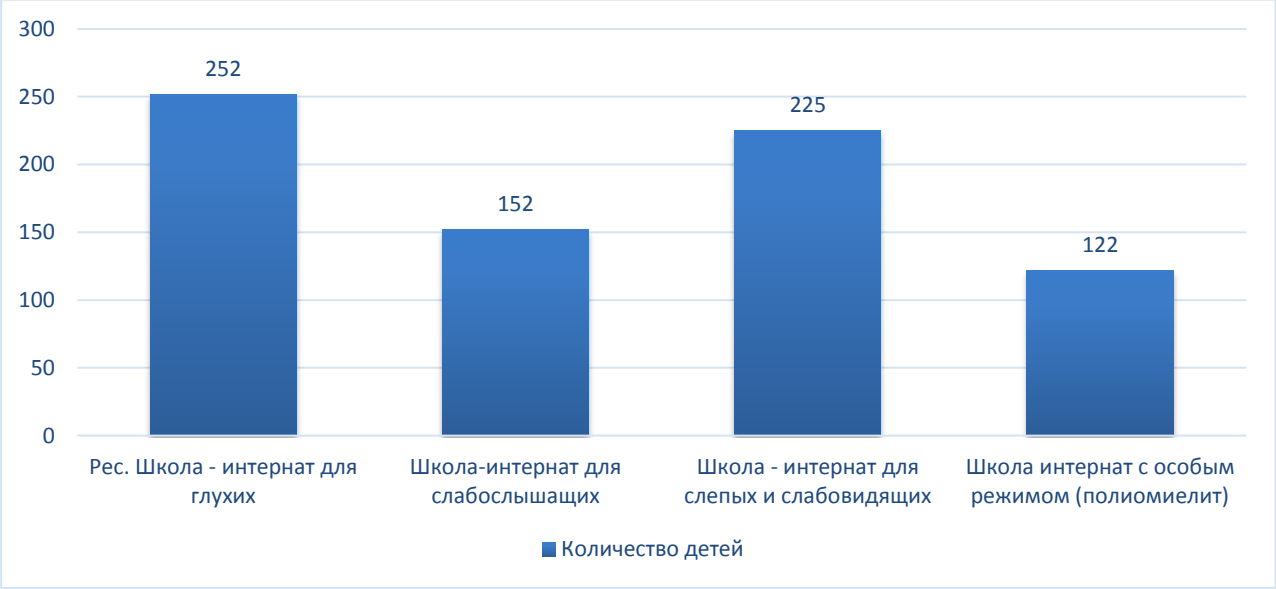


Рисунок 4.6. - Дети с ОВ в учреждениях, подотчётных Министерству образования и науки РТ (на 01.01.2014)

Количество детей, находящихся в учреждениях здравоохранения и социальной защиты населения, в 2020 году составляло 293человека (таб.4.1), существенных отличий между количеством мальчиков и девочек не выявлено, девочек было всего на 4 человека больше.

Таблица 4.1. - Число детей в учреждениях, подотчетных МЗСЗН РТ (на 01.01.2020)

год	Название учреждение	Мал.	Дев.	Расходы в день на ребенка, в сомони /$	
				питание	медикаменты
2014	Национальный реабилитационный центр «Чорбог»	47	53	4,89/1,02	0,44/0,092
	Дом-интернат для инвалидов Дж. Расулов	32	20	4,83/1,01	0,44/0,092

	(дет. отделение)				
	Дом-интернат для инвалидов г. Пенджикент (дет. отделение)	15	9	4,83/1,01	0,44/0,092
	Дом-интернат для инвалидов г. Яван (дет. отделение)	18	22	4,57/0,96	0,44/0,092
	Всего	80	84	14,29/2,99	1,32/0,276
2016	Нац. реабилитационный центр «Чорбог»	139	61	5,72/1,20	0,44/0,092
	Дом-интернат для инвалидов Дж. Расулов (дет. отделение)	31	27	16,95/	0,42/
	Дом-интернат для инвалидов г. Пенджикент (дет. отделение)	13	7	5,72/1,20	0,44/0,092
	Дом-интернат для инвалидов г. Яван (дет. отделение)	17	19	5,72/1,20	0,44/0,092
	Всего	120	105	17,16/3,6	1,32/0,276
2020	Нац. реабилитационный центр «Чорбог»	136	55	18,71/	0,74/
	Дом-интернат для инвалидов Дж. Расулов (дет. отделение)	33	28	18,71/	1,32/0,276
	Дом-интернат для инвалидов г. Пенджикент (дет. отделение)	Не функционирует			
	Дом-интернат для инвалидов г. Яван (дет. отделение)	19	17	18,71/	0,55/
	Всего				

Однако в 2016 г. количество детей в трех учреждениях было 225 чел., что на 27,1% больше, чем в 2014г., и количество мальчиков на 15 персон было больше, чем девочек. В 2016 г. финансирование по статье питание по сравнению с 2014 г. возросло на 17,6%, тогда как средства на приобретение медикаментов остались без изменения.

В структуре МЗ и СЗН РТ также функционируют 7 учреждений, предназначенных для детей - сирот и ДОВ, общее количество мест 530, из них занято 347 или 65,4%. Из общего количества детей 45 или 12,9% составляют дети с ОВ, 47 – 13,2% круглые сироты, 54 или 15,5% - дети без кормильца – отца и 132 или 38% - без матери. В среднем расходы на одного ребенка в день из бюджета составляют 1,68 долл. США, в доме ребенка №2 города Душанбе эти затраты составляют 4,3 $, в детском подростковом центре психического здоровья – 0,96$. Затраты на питание и медикаменты из этих средств на один день составляют 1/3 от запланированной суммы в обоих учреждениях.

Нами была подвергнута анализу 7681 карта детей - инвалидов. Полученные результаты показали, что более 40,7% детей являются инвалидами по причине патологии органов слуха и зрения, 1,78% детей умственно отсталые. При этом 5,49% - инвалиды легкой формы, 11,7%- тяжелой формы. Около 7% детей признаны инвалидами в связи с заболеваниями опорно-двигательного аппарата, и более 1/3 детей имеют прочие формы инвалидности.

Анализ возраста, когда в первые выявлены признаки, указывающие на отклонения здоровья, для последующего освидетельствования ребенка как инвалида, показал, что в 14% случаев заболевания, являющиеся причиной инвалидности, имели врожденный генез, в 24% случаев инвалидность была установлена в возрасте до 1 года. Чаще всего, более 30%, инвалидность выявляется у детей в возрасте до 2 лет, однако с возрастом данный показатель снижается, и к 13 и более годам все дети, имеющие отклонения в здоровье, получают статус инвалида (рисунок 4.7).

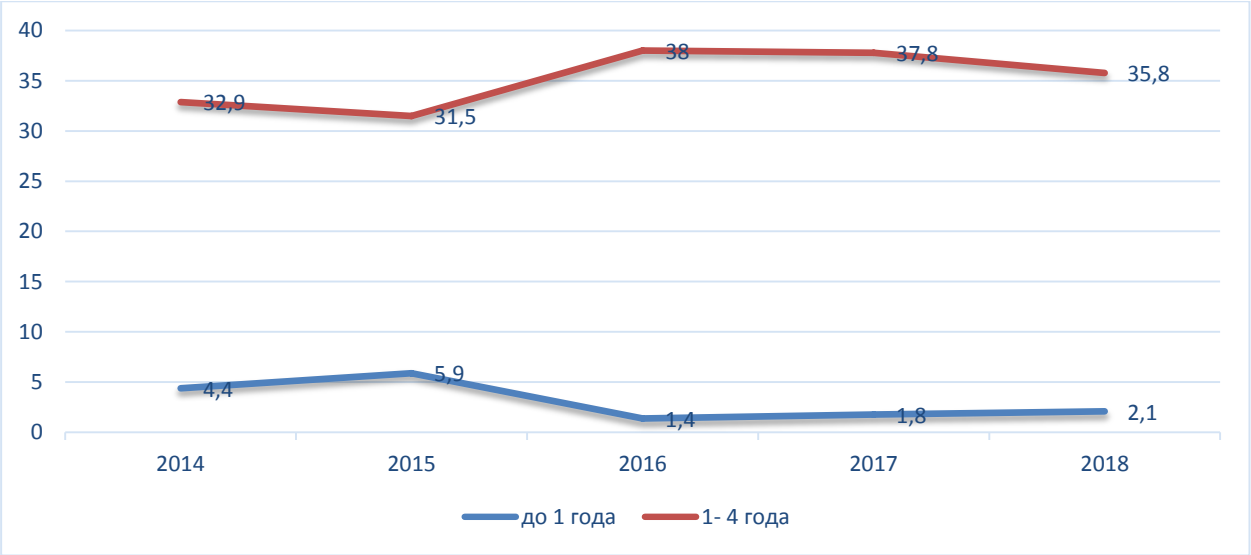


Рисунок 4.7. Динамика инвалидности детей до 4 лет с патологиями ЦНС

Общая заболеваемость из-за патологий органов мочевыделительной системы за 3 года, по данным обращаемости, свидетельствует о медленном ее увеличении до 18 лет. Так, с 2015 по 2016 гг. общая заболеваемость увеличилась в 1,2 раза. По нозологическим формам: заболеваемость гломерулонефритом - в 0,7 раза, инфекций мочевой системы - в 1,7 раза. У детей старшего подросткового возраста от 14 до 18 лет за этот же период также повысилась общая заболеваемость за счет других основных нозологических форм.

Необходимо отметить, что у данной категории больных в общей заболеваемости патологий мочевыводящих путей первое место занимает инфекция мочевыводящих путей, и она имеет тенденцию к ежегодному приросту.

Таблица 4.2. - Зарегистрированные льготы для детей в Таджикистане (на 01.01. 2016)

Бенефициары	**Число зарегистрированных отделом соцобеспечения и получающих пенсии**	**Средняя пенсия в Сомони/$$ в месяц**
Пенсия по потере кормильца		

Общее число детей	53 744	53,36/11,21
Дети - сироты	1036	56,22/11,81
Социальная пенсия		
Дети с ограниченными возможностями до 18 лет	15 319	27,91/5,86
ДОВ сироты	238	35,76/7,51

Из 11234 зарегистрированных и признанных детей с ОВ,232 (3%) получили данный статус на основе патологии мочевыделительной системы. Однако следует отметить, что у детей, которые имеют патологии ЦНС, патология мочевыделительной системы определяется лишь по обращению, и она занижена, поэтому, поданным «Агентства социальной защиты населения» МЗ и СЗН РТ, количество детей, статус инвалидности по патологии мочевыводящей системы, остается в пределах 3%. Для получения статуса инвалида детей с ОВ необходимо проведение обследования согласно протоколу, принятому по «Международной номенклатуре нарушений, ограничения жизнедеятельности и социальной недостаточности» (руководству по классификации последствий болезней и причин инвалидности).

Таблица 4.3. - Соотношение мальчиков и девочек в популяции детей-инвалидов по состоянию на 2016 г.

Инвалидность	**возраст, лет**					
	всего	в том числе				
	0-18	0-4	5-9	10-14	15	16-17
Все дети-инвалиды	1,4	1,3	1,4	1,5	1,4	1,4
Дети-инвалиды по болезням ОМС	1,3	1,8	1,1	1,2	1,4	1,9

Результаты исследования показали, что большинство детей с ОВ встречается среди мальчиков (более 56%).

Рандомизация по возрасту показала следующие данные: дети в возрасте до 1 года составили 3% (9 детей), от 1 до 3 лет – 6% (19), от 3 до 7 лет – 26% (82), от 7 до 15 лет – 65% (204). Патология с поражением гломерулярногоаппаратасоставляет22% от общего числа заболевших – 71 пациент. Это, в основном, дети с наличием быстро прогрессирующего гломерулонефрита (17,2%), нефротического синдрома на фоне хронической рецидивирующей формы нефрита (67%).

Результаты клинических наблюдений показали, что на фоне инфекции мочеполовой системы нарастают патологии хронического течения с последующей дисфункцией выделительной функции почек. Среди детской инвалидности по причине патологии мочевыделительной системы одном из лидирующих мест- 54% занимают врожденные патологии мочеполовой системы: это врожденные гидронефрозы, пузырно-мочеточниковые рефлексы, гипоплазия почек, пороки нижних мочевых путей, гипоспадия, эписпадия и т.д. Даже после проведения различных по тяжести хирургических вмешательств около 7%детей получают статус инвалидности по ВПР моче выделительной системы. Далее, по частоте встречаемости, после врождённых пороков мочевыводящей системы, следуют пороки развития сердечно-сосудистой системы.

Результаты социального анализа жизни показали, что в 19% случаев дети с различной степенью тяжести на основе патологии ЦНС рождаются в неполных семьях. Также необходимо отметить, что более 72% случаев - это семьи с серьезными материальными затруднениями, что оказывает отрицательное влияние на качество лечения, ухода и питания детей, особенно в сельской местности. Социальные проблемы также включают и дефицит общения со сверстниками, на что указывали родители перезаполненные карт-опросников. Так, по их ответам, около 48% детей не могут посещать детские дошкольные учреждения или получают обучение на дому.

Другая немаловажная социальная проблема — это лекарственное обеспечение, по причине того, что во многих случаях препараты не отпускаются по бесплатным рецептам или это затруднено. У более 50% неполных семей,

воспитывающих детей с ОВ, нет стабильной работы, или они не работают. Материальные трудности ограничивают возможность привозить детей на регулярные осмотры и лечение в реабилитационные центры.

В республике также отмечается недостаточная эффективность дородового патронажа и ранней диагностики с ВПР плода и новорожденного. До организации генетического центра диагностика многих пороков, в том числе пороков мочевыводящей системы, практические была на низком уровне, и достигалавсего3%. При диагностике развития внутриутробных пороков вопрос о дальнейшем ведении плода, ребенка с ожидаемым пороком развития решается в ходе консилиума, в котором участвуют следующие специалисты: акушер-гинеколог, нефролог, генетик и педиатр, относящиеся к данной патологии. Отмечается улучшение осмотров уролога от общего количества беременных женщин, по причине патологии плода, от21% в 2015 г. до 42,6% в 2017 г. соответственно.

Следует отметить, что при установлении диагноза внутриутробного ВПР комиссия предлагает прерывание беременности. По данные проведенного исследования Центра генетики, за период с 2016 по 2018 гг. в более чем 450 тысячах исследований на ранних сроках беременности было выявлено 8723 случая врожденного порока внутриутробного развития. Только после проведения беседы со специалистами более 68% женщин решили прервать беременность. Однако несмотря на проведение ранней диагностики и меры первичной профилактики, прерывание беременности, к сожалению, ежегодно более 1,5 тысяч новорожденных рождаются с пороками развития различной тяжести, и требуются корригирующие операции для новорожденных. Проведение хирургического вмешательства, вопросов лечения, транспортировки больных ВПР, требующих хирургического вмешательства, весьма актуальны, так как летальность в период новорожденности из-за этих причин занимает второе место после патологии сердечно-сосудистой системы.

Результаты исследования показали, что после рождения детей с патологией ЦНС стрессовые ситуации, которым часто подвергаются матери,

приводят их к депрессии и тревожным состояниям с последующим распадом семьи.

На этом фоне возникают другие серьезные проблемы психологического характера у детей с ОВ. Часто дети с патологией ЦНС в возрасте 7 лет начинают ощущать свою неполноценность и несостоятельность, т.к. оказываются чрезмерно зависимыми от своих родителей и медицинских работников. Нервно-психологические аспекты, появляющиеся вследствие задержки роста и полового развития, также затрудняют пребывание ребенка в общественных местах и создают проблемы в общении со своими сверстниками и взрослыми людьми. Получение дальнейшего образования также для них представляет большие трудности. Также поздняя диагностика, реабилитация не в полном объеме, низкая эффективность комплексных реабилитационных мероприятий в вопросах ведения детей с ОВ увеличивают вероятность развития у них осложнений. Таким образом требуют решения вопросы ведения детей с ОВ из-за поздней диагностики и неполного получения реабилитации, низкой эффективности комплексных реабилитационных мероприятий и высокой вероятности развития осложнений. Поэтому можно утверждать, что дальнейшее совершенствование дородовой диагностики ВПР органов мочевой системы может оказать влияние на уменьшение показателей инвалидности детей по причине этой патологии и снизить число детей-инвалидов раннего возраста.

Исходя из вышеизложенного, проведение ранней неонатальной диагностики ВПР весьма актуально. Так, известно, что у 28% больных с ВПР мочевыводящей системы после проведения операций по поводу аномалий развития в возрасте до 1 года можно ожидать положительных результатов в виде восстановления пассажа мочи и предупреждения осложнений.

Рисунок 4.8. - Возраст детей к моменту перевода на инвалидность вследствие ВПР органов мочевой системы

Однако надо учитывать тот факт, что не все ВПР органов мочевыводящей системы можно выявить в перинатальном периоде ультразвуковым методами диагностики. По нашему мнению, важно проведение скрининга посредством ультразвукового исследования брюшной полости новорожденного или, по крайне мере, не позже 3 месяцев жизни, перед проведением профилактических прививок.

Аналитические данные о динамике уровня инвалидности в детском возрасте по причине заболеваний нервной системы за последние 5 лет свидетельствуют о том, что заболевания нервной системы составляют 21,4% от всех болезней, приводящих к детской инвалидности.

Результаты исследования уровня патологического состояния, приводящего к развитию ОВ, в большинстве случаев за счет патологии ЦНС за последние 5 лет показали, что болезни нервной системы составляют 32,2% от всех патологий, определяющих развитие инвалидности в детстве.

При проведении нашего исследования ретроспективно был проведен анализ оценки точности разработанной шкалы у 100 детей и подростков с врождёнными пороками развития ЦНС, которые постоянно наблюдались в центрах здоровья и участвовали в реабилитационных мероприятиях.

Структура группы с врождёнными пороками развития ЦНС у обследованных детей распределилась следующим образом:

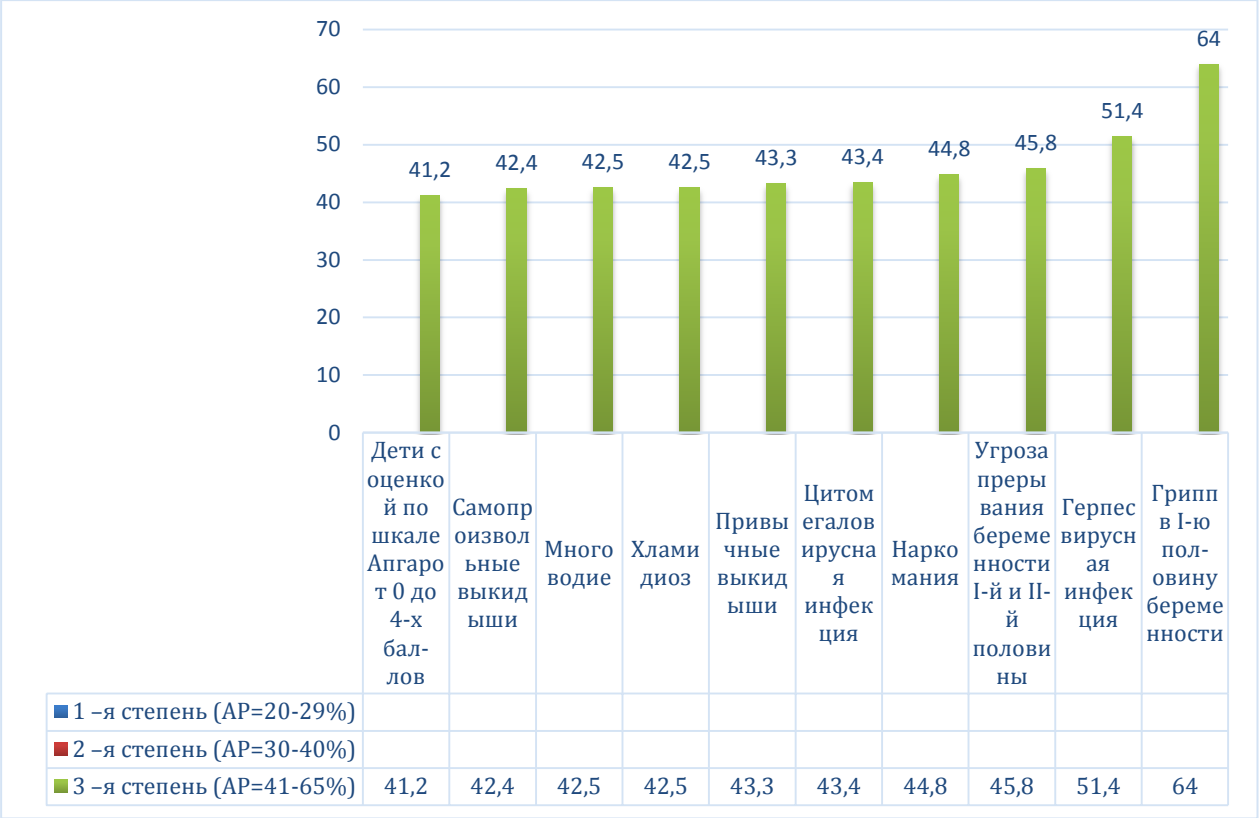
к группе высокого риска было отнесено 64,6% детей, повышенного – 31,4%, и к группе низкого риска – 4% из общего числа детей и подростков.

На основе результатов анализа из общей массы медико-социальных признаков, определяющих состояние здоровья будущих матерей и рожденных ими в последующем детей, мы отобрали 19 признаков, отражающих очевидные различия по величинам (Р1) и (Р2), которые демонстрируют наиболее высокую информативность. Разработанная шкала по определению риска развития в рождённых пороков развития ЦНС у новорожденного может быть использована врачами центров здоровья и клиниках практической деятельности.

На основе результатов работы в практической деятельности врачами первичной медико-санитарной помощи и клиник будет разработана шкала определения риска рождения детей с ВПР ЦНС (рисунок 4.9. и 4.9.1.).

Рисунок 4.9. - Шкала определения риска рождения детей с ВПР ЦНС
Примечание: ***коэффициенты атрибутивного риска (АР) даны в %***

Продолжение рисунок 4.9. Примечание: ***коэффициенты атрибутивного риска (АР) даны в %***



Продолжение рисунок 4.9. Примечание: ***коэффициенты атрибутивного риска (АР) даны в %***

В данное исследование для учета абсолютного количество женщин, родивших детей с врожденные пороки развитие использование шкала коэффициента атрибутивного риска, данное шкала является более приемлемой по причине точности и достоверности. Учитывая это факт, коэффициенты атрибутивного риска были положены в основу разработанной шкалы риска рождения детей с врожденными пороками развития центральной нервной системы. Следовательно, проведение наши исследование доказало, что изучение факторы риска, их различную прогностическую значимость, определить уровней и выделить группы риска, использовать шкалу прогнозирования и обосновать технологию практического ее использования. На этом фоне проведение тщательно собранного анамнеза родителей в значительной мере будет

информировать врача о характере возможных отклонений здоровья детей и предопределять тактику.

Следовательно, результаты исследования и разработанный алгоритм действий -основные этапы ведения детей с ограниченными возможностями с целью улучшения качества жизни. Учитывая это, необходимо: - создать условия

- организовать условий для беспрепятственного доступа к приоритетным объектам и услугам в приоритетных сферах жизнедеятельности детей с ограниченными возможностями и других мало - мобильных групп населения;
- улучшить схемы предоставления услуг в сфере реабилитации и государственной системы медико-социальной экспертизы с целью интеграции детей с ограниченными возможностями в обществе.

Глава 5. Обзор результатов исследования

Наше исследование показало, что за период 2015-2018 гг. увеличилось количество детей с ограниченными возможностями за счет патологии нервной системы.

Анализ проведенного исследования показал, что среди детей, имеющих патологии со стороны центральной нервной системы, и, по данным медицинской экспертизы, установленные инвалидности, в течении всего периода исследования значительно преобладали дети в возрасте до 3 лет. Удельный вес детей раннего возраста в структуре первичного установления ограниченных возможностей вследствие заболеваний нервной системы увеличился с 22,5±4.1% в 2015 году до 36.4±2.5% в 2018-м ($p<0,01$).

Обобщая результаты анализа социально -демографического статуса семьи, где проживают дети с ограниченными возможностями, нами учитывалось несколько вариантов данных об условиях жизни семей:

Результаты исследования показали несколько типов семей. Данные о составах и условиях исследуемых семей — это когда семьи полные, когда воспитывает один родитель, без родителей, опекунские.

Результаты исследования показали тактику комплексного лечебно-реабилитационного мероприятия, факторы, приводящие к дисфункции органов и систем в процессе воспитания детей с ограниченными возможностями.

Данные проведенных социологических исследований доказали, что большинство семей с детьми с ограниченными возможностями имеют удовлетворительные жилищные условия.

Нами также проведен анализ данных о жилищных условиях каждой семьи с целью изучения и сопоставления каждой группы, уровне жизни, вредных

привычках родителей, количестве и частоте употребления спиртных напитков отцами и матерями детей.

Данные анкетирования показали, что более 52% родителей, особенно матери, практически не употребляют алкогольные напитки вообще, у 14% родителей - редко, 18% родителей - с частотой 5-6 дней в месяц, 7% - практически каждый день. Необходимо отметить, что при проведении анкетирования и опроса респонденты не всегда отвечали на поставленные вопросы о частоте и количестве принимаемых спиртных напитков, что показало недостаточно высокие показатели данного фактора.

Результаты исследования показали, что в основной группе семей, в которых имеется ребенок с ограниченными возможностями, со стороны отцов употребление спиртных напитков в два раза чаще, чем со стороны отцов детей группы сравнения (42,3%и 21,4%). Такие расхождения наблюдались и в отношении матерей, большая разница установлена в случаях приема спиртных напитков отцами эпизодически – каждую неделю (в 4,5 раза – 2,2 и 4,50%).

Большая разница в употреблении спиртных напитков на примере приёма каждый день отцами 1-й группы выражалась величиной 41,4% и 18.4% во 2-й группе.

Следовательно, изучение всех сфер жизни каждой группы, входящей в исследование, имело свои отличия; это особенно было заметно в основные группы семей, которые воспитывали детей с ограниченными возможностями.

Также необходимо отметить, что результаты нашего исследования и данные других научных работ показали, что более старший возраст на время рождения ребенка обоих родителей, диагностировался чаще у детей с различными патологическими отклонениями и пороками развития.

При сопоставлении всех показателей в сравнении с контрольной группой детей у родителей, имеющих на воспитании ребенка с патологией центральной нервной системы, отмечался более высокий уровень патологических отклонений. Это сопутствующие патологии во время беременности, большое количество вредных привычек, септическое состояние после родов, рождение

детей с внутриутробной задержкой и высоким процентом рождения детей в незрелости.

Следует отметить, что нами также взят во внимание уровень образования родителей как фактор, влияющий на уход и воспитание детей с различными патологиями.

Результаты анализа показали, что в перспективной группе уровень образования значительно ниже у матерей по отношению к группе сравнения - в 2,6 раза, а у отцов разница по отношению к группе сравнения составляет 29,5%.

Анализ оценки сфер трудовой деятельности выявил, что в семьях, воспитывающих ребенка с патологией центральной нервной системы, отмечались намного больше безработных родителей – особенно среди матерей (51,3% по сравнению с второй группой- 30,2%). Среди отцов в основной группе безработных в 2,5 раза меньше, чем матерей, но их число также почти в 1,5 раза больше безработных отцов в группе сравнения.

Необходимо отметить, что много времени отнимают уход и наблюдение за ребенком с ограниченными возможностями, и поэтому большинство матерей брали работу на дом. Результаты исследования установили, что в семьях 1-й группы (основной, в которых воспитывались дети с ограниченными возможностями) значительно больше матерей имеет надомный режим работы (6,5%), нежели в семьях детей контрольной группы (практическое здоровые) (1, 4%).Мы также обратили внимание на паритет родов в обеих группах, входящих в исследование.

Результаты исследования показали, что в основной группе до 45% имели трех и более детей в семье. Данный фактор является главной причиной нехватки времени и неполучения образования родителями в основной группе, чем родителями в группе сравнения, которые смогли получить достойное образование; когда на воспитании находится ребенок с патологиями ЦНС, требуется особенное внимание и индивидуальный уход, в связи с чем они чаще бывают безработными, особенно матери, которые вынуждены заниматься надомным трудом.

В семьях, которые имели детей с ограниченными возможностями, наблюдалось, что за воспитание и уход отвечают только матери (без отца - более 1/3 всех исследуемых семей в основной группе).

Для оценки и получения результатов нами также взяты во внимание другие факторы, влияющие на развитие детей обеих групп исследования. Следует отметить, что у исследуемых больных оценка качества жизни семей учитывала место их проживания, количество детей (сельские - более 43%)и качество жилья, самооценку материальной обеспеченности семьи, особенности питания, а также общение членов семьи и проявления внутрисемейного насилия, также влияющие на уровень здоровья детей.

Данные проблемы в первую очередь обусловлены большим количеством негативно воздействующих на ребенка социально-гигиенических, медико-демографических и психологических факторов. Так, по данным исследования, появление малыша с ограниченными возможностями резко ухудшает психологический климат в семье, в 27 % случаев семья распадается, в 34 % - отцы не оказывают помощи в воспитании ребенка. Вся тяжесть воспитания и лечения ребенка с ограниченными возможностями ложится на плечи матерей. Проблемы детей с ограниченными возможностями— это не только проблемы семьи, а наоборот, в данном вопросе должен быть системный подход, который охватывает все стороны ведения, начиная с диагностики, лечения и социальной реабилитации.

Результаты исследования показали, что в основной группе семьи, в которых имеется ребенок с ограниченными возможностями со стороны отца применение спиртных напитков в два раза чаще, чем у детей группы сравнения (42,3%и 21,4%). Такое расхождение наблюдалось и в отношении матерей, большая разница установлена в случаях приема спиртных напитков отцами эпизодически – каждую неделю (в 4,5 раза – 2,2 и 4,50%).

Большая разница в употреблении спиртных напитков на примере приёма каждый день отцами 1-й группы выражалась величиной 41,4% и 18.4% во 2-й группе.

Следовательно, изучение всех сфер жизни каждой группы, входящей в исследование, имело свои отличия — это особенно было заметно в основной группе, в которой воспитывали детей с ограниченными возможностями.

Следует отметить, что нами также взят во внимание уровень образования родителей как фактор, влияющий на уход и воспитание детей с различными патологиями.

Результаты анализа показали, что детей вошедшие в основное исследуемые группе степеней образования значительно ниже у матерей по сравнение к группе контрольное - в 1,8 раза, а у отцов разница по отношению к группе сравнения составляет 30,0%. Анализ оценки сфер трудовой деятельности выявил, что в семьях, воспитывающих ребенка с патологией центральной нервной системы, отмечались намного больше безработных родителей – особенно среди матерей (48,5% по сравнению с контрольные - 25,5%). Среди отцов в основной группе безработных в 1,7 раза меньше, чем матерей, но их число также почти в 2 раза выше без работных отцов в группе сравнения.

Для оценки полученных результатов нами также взяты во внимание другие факторы, влияющие на развитие детей обеих групп исследования. Установлено, что отдельную квартиру значительно чаще ($p < 0,001$) имели семьи контрольной группы (94,0 %), чем других групп (72,5% в основной и 66,3% - в группе сравнения). В общежитии проживали 3,1% семей, имеющих больного ребенка, и 2,7% семей со здоровыми детьми, а в коммунальной квартире - соответственно 3,0% и 2,7% семей.

Дети с патологией сердечно-сосудистой системы чаще имели отдельную комнату (66,8%), чем дети-инвалиды (55,8%, $p < 0, 05$) и их здоровые сверстники (50,3%, $p<0,01$).

У отцов контрольной группы достоверно чаще (39,7%, $p<0,02$) встречалось высшее образование, чем в других группах (в группе сравнения - 29,4% и 25,5% - в основной).

В половине процентов случаев отцы детей-инвалидов имели среднее специальное образование и 24,5% - общее среднее. У 44,0% отцов детей второй

группы было среднее специальное образование, 24,5% - общее среднее и у 2,2% - неполное среднее, а в группе контроля - соответственно у 36,8%, 20,6% и 2,9% респондентов.

Большинство матерей, как и отцов, также имели высшее и среднее специальное образование. Высшее образование матери достоверно (р <0,02) чаще отмечалось в группе сравнения (40,0 %, 34,4% - в контрольной и 26,7% - в основной), а среднее специальное – у матерей детей-инвалидов (соответственно 52,6%, 43,7% и 36,0%, р <0,01). Достоверных различий в общем среднем и неполном среднем образовании матерей изучаемых групп не установлено.

Кроме того, обращают на себя внимание внутригрупповые различия и в зависимости от нозологической принадлежности. Если среди детей контрольной группы высшее образование чаще регистрировалось у отцов, то среди детей с заболеваниями органов кровообращения - у матерей.

Исследование показало, что большинство матерей, воспитывающих детей с заболеваниями органов кровообращения, имеют среднее специальное (42,1%) и высшее (35,1%) образование, но 23,5% из них работают не по своей специальности, изменяя, таким образом, свои намеченные ранее профессиональные планы. Среди отцов наиболее распространено среднее специальное образование (46,0%), но 25,2% из них работают не по своей специальности (относятся к категории рабочих). Показатель неработающих матерей -41,5% в основной группе (р <0,01), 38,0% - в группе сравнения.

Причем половина из них относится к домохозяйкам, часть из них не работает, так как ухаживает за ребенком с хроническими патологиями.

Данные безработицы отцов несколько выше в группе сравнения, чем в основные группы семей имеющих детей с патологией органов кровообращения (21,3% и 15,2%).

У детей с врожденными пороками сердца в 62,8% случаев отцы имели высшее и среднее специальное образование, но только 48,9% (р <0,001) из них работали по своей специальности, 17,1 % - не по специальности (рабочие профессии), а 13,6% - вообще нигде не работали. Еще более неблагоприятная

картина отмечается среди матерей, воспитывающих ребенка-инвалида с врожденным пороком сердца. 66,4% из них имели среднее специальное и высшее образование, а профессиональная занятость выявлена только у половины (32,2%). Высокий процент (22,0%) занятости по специальности чаще отмечается среди матерей, имеющих детей с нарушениями ритма сердца, чем среди матерей, имеющих ребенка-инвалида с данной патологией (5,2%, $p < 0,001$).

При анализе социально-экономических факторов установлено, что большинство семей, воспитывающих детей с пороками системе кровообращения, находятся в трудном материальном положении.

Так, у 72,5% семей основной группы и 40,5 % группы сравнения уровень материального благосостояния был достоверно ($p < 0,001$) ниже, чем в контрольной группе (33,7%). Необходимо отметить, что семьи с детьми-инвалидами находились в наиболее трудных материальных условиях (у 72,5% семей уровень благосостояния был низким, у 26,7% - средним и только у 0,8% - высоким).

Установлено, что дети с ограниченными возможностями с патологией сердечно-сосудистой системы чаще испытывают трудности в общении с окружающими, чем их сверстники. Так, только 70,0% детей основной группы не отмечали трудностей в общении с родителями и их сверстниками, в то время как в группе сравнения - 88,7% обследованных.

Дисгармоничные отношения чаще встречались в семьях с детьми-инвалидами, чем с их здоровыми сверстниками (13,6%, 5,9% соответственно).

Наиболее неблагоприятный психологический климат отмечался в семьях, воспитывающих ребенка-инвалида с врожденным пороком сердца (что связано с уходом из семьи отца, частыми конфликтами между членами семьи, трудным материальным положением, отсутствием работы у матери), чем в семьях второй группы (11,0% и 3,5%).

Результаты оценки родителей показали, что чаще всего отмечены сопутствующие патологии у матерей (анемия, хронические бронхит, холецисто - панкреатит патологии мочевыводящий системы). Таким образом, исследование

показало, что среди матерей, воспитывающих детей с хроническими патологиями, требующих постоянного ухода, статистически достоверно чаще диагностировались выражены дисфункциями органов и систем на фоне множественных сопутствующих патологий, а в группе матерей, имеющих практически здоровых детей, не наблюдались те изменения, которые отмечались у матерей основной группы - близорукость. Одном из лидирующих мест занимает заболевание мочевыделительные системы во время беременности - у матерей детей с ограниченными возможностями - в 2раза (29,4±2,0%), острая респираторно- вирусная инфекция - (27,3±2,1%), и больше всего наблюдалось случаев анемии (40,5±2,2%).

С целью систематизации оказания высокой специализированной, социально адаптированной и максимально приближенной к инвалиду - ребенку необходимой помощи, как медицинского, так и социального характера, нами разработан «Алгоритм функционирующей системы социальной защиты ребенка - инвалида». За основу алгоритма мы взяли жизненный цикл ребенка; данный подход позволит независимо от возраста ребенка вести контроль за уровнем оказания необходимой помощи, независимо от того, будет ли это связано с сектором здравоохранения, образования или социальной защиты.

Следовательно, результаты исследования и разработанный алгоритм действий на основных этапах ведения детей с ограниченными возможностями позволит с целью улучшении качества жизни:

- создать условия для беспрепятственного доступа к приоритетным объектам и услугам в приоритетных сферах жизнедеятельности детей с ограниченными возможностями и других маломобильных групп населения;
- улучшить схемы предоставления услуг в сфере реабилитации и государственной системы медико-социальной экспертизы с целью интеграции детей с ограниченными возможностями в общество.

Разработанный алгоритм позволит специалисту найти ответы на следующие вопросы:

-оценить состояние и наметить комплексны мероприятия по улучшению условия жизни и услуг в приоритетных сферах жизнедеятельности детей с ограниченными возможностями и других маломобильных групп населения;

-обеспечить более качественное оказание социальных и медицинских услуг детям с ограниченными возможностями и другим маломобильных группам населения;

- обеспечить равный доступ детей с ограниченными возможностями к реабилитационным услугам.

ВЫВОДЫ

1. Дисфункции органов и систем у детей с ограниченными возможностями по сравнению с аналогичными категориями взрослых больных протекают более тяжело с учетом их анатомо-физиологических особенностей [1-А, 2-А, 4-А].

2. В зависимости от причины и тяжести течения патологических состояний у детей с ограниченными возможностями наблюдается ограничение всех жизненных элементов (двигательных, нервно-психических, обучения, речевых и поведения) [2-А, 4-А, 5-А].

3. Основные моменты, влияющие на процесс инвалидизации детей, – это антенатальные и интранатальные факторы, экстра генитальная патология женщин, усложненное течение беременности и родов [3-А, 5-А].

4. В структуре детей с ограниченными возможностями на основе статистических данных МЗ и СЗН РТ в 2015-2018 гг. превалирующее место отводиться заболеваниям центральной нервной системы – 31,2% и 27,8%; врожденным порокам развития – 21,6% и 22,7%, т.е., с незначительное отклонение поведенческим нарушениям – 9,7% и 10,6%; вследствие травмы – 5,4% и 5,9% [1-А, 2-А, 3-А, 5-А].

5. Возрастное распределение значительной части детей с ограниченными возможностями – это дети от 0 до 3 лет - 20,2%, при этом преобладает число мальчиков, доля которых составляет 18,5%, у девочек – несколько меньше – 14,6% [5-А, 6-А, 7-А].

6. Проведение ранней медицинской реабилитации у детей с ограниченными возможностями в зависимости от факторов, влияющих на тяжесть течения патологических состояний данной категории детей [2-А, 3-А, 6-А].

7. Следует отметить, что все дети с ограниченными возможностями нуждаются в комплексных реабилитационных мероприятиях, в том числе на уровне общих клиник – до 41,5%, специализированного профиля – 59,5% инвалидов. При этом в корригирующей терапии нуждаются 15,5% детей данного контингента, в органо-восстанавливающей терапии нуждаются более 55,8% [1-А, 4-А].

Рекомендации по практическому использованию результатов исследования

1. Представленный анализ исследования первичной и повторно обращаемости детей с ограниченными возможностями вследствие врожденных аномалий в Республике Таджикистан за пять лет диктует необходимость его применения в качестве основы для разработки плана комплексных реабилитационных мероприятий на национальном уровне.

2. Результаты исследования показали, что среди детей с ограниченными возможностями более выраженное клинические проявление наблюдалось в виде нервно-психических расстройств, дисфункции речи, дефектов опорно-двигательного аппарата; тем самым первоочередная задача реабилитации должна направляться на восстановление утраченных функций организма, своевременную организацию самообслуживания, процесс инклюзивного обучения и общения в семье и интеграции в общество.

3. Анализ проведенного исследования о структуре детей с ограниченными возможностями в период 2014-2018 гг. в РТ позволяет принять меры в ежедневной практике с целью профилактики и снижения заболеваемости на национальном уровне.

4. Результатов проведенного исследования у детей с ограниченными возможностями с учётом возраста характера патологических проявлений показал обстоятельство дел, которое диктует проведению безотлагательных экстренных мер с целью защиты здоровые детский категории пациентов.

5. Определена допустимая необходимость в проведении всевозможных методов медицинского и социального восстановления у больных детского возраста с инвалидностью по причине врождённых аномалий развития, выявлены главные аспекты выздоровлении данный категории пациентов.

Список литературы

1. Абдуллаева, Н. Ш. Гендерные особенности качества жизни детей дошкольного возраста, проживающих в г. Душанбе / Н. Ш. Абдуллаева, И. В. Винярская // Здравоохранение Таджикистана. - 2021. - № 3. - С. 5-11. - DOI 10.52888/0514-2515-2021-350-5-11.

2. Бабина, Г.В. Проблемы детской инвалидности и совершенствование медико-социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями: дис. канд. мед. наук: 13.00.01 педагогические наук /Бабина Галиноа Васильевич. - Пермь, 2005. - 143 с.

3. Байсалбаева, Ш.А. Медико-социальное исследование детской инвалидности и обоснование критериев социальной недостаточности [Текст]: дис. канд. мед. наук: 14. 00. 09 педиатрия /Байсалбаева Шынар Акмырзаевна - Алматы, 1999. - 29 с.

4. Баранов, А. А. Комплексная оценка двигательных функций у пациентов с детским церебральным параличом [Текст]: учеб.- метод. пособие Баранов А. А. [и др.]. – Место издатя: Педиатръ, 2014. – 84 с.

5. Баранов, А. А. Стратегия "Здоровье и развитие подростков России" как инструмент международного взаимодействия в охране здоровья детей [Текст]: / А. А. Баранов, В. Р. Кучма, И. К. // Российский педиатрический журнал. - 2011. - № 4. - С. 12-18.

6. Баркенова, О. В. Проблемы охраны и укрепления психологического здоровья детей и подростков [Текст]/ О. В. Барку нова // Реализация федеральных государственных образовательных стандартов: опыт, проблемы и пути решения: материалы региональной научно-практической конференции, Шуя, 30 марта 2016 года / ФГБОУ ВО "Ивановский государственный университет", Шуйский филиал. - Шуя: Федеральное государственное

бюджетное образовательное учреждение высшего профессионального образования "Ивановский государственный университет", 2016. - С. 32-34.

7. Войта, В. Р., Принцип Войты. Игра мышц при рефлекторном поступательном движении и в двигательном онтогенезе. / В. Р. Войта, А. Петерс - М.: Мадин, 2014. 178 с.

8. Вопросы реализации принципа охраны здоровья - "Приоритет охраны здоровья детей" на муниципальном уровне [Текст]/ Н. А. Садовникова, Б. А. Поляков, Д. Л. Мушников, С. В. Шульц // Бюллетень Национального научно-исследовательского института общественного здоровья имени Н.А. Семашко. - 2015. - № 1. - С. 166-169.

9. Вохидов А.В. Состояние здоровья и медико-социальные проблемы детей и подростков Таджикистана /А.В. Вохидов, С.Б. Джобирова // Педиатрия и детская хирургия Таджикистана- 2012. - №3. - С.20-29.

10. Детская инвалидность как медико-социальная проблема в Таджикистане / М. М. Рузиев, А. А. Абдураҳимов, А. Г. Гаибов // Вестник Академии медицинских наук Таджикистана. – 2019. – Т. 9. – № 4(32). – С. 417-423.

11. Долгушин, В. В. Гигиенические и медико-социальные аспекты формирования здоровья воспитанников учреждений для детей-сирот [Текст]: автореф. дис. … канд. Мед. наук: 14.00.07; 14.00.33/ Долгушин Виктор Викторович. - Омск, 2008. - 21 с.

12. Жданова, Л. А. Медико-социальные аспекты психического здоровья детей и подростков, возможности его охраны и укрепления/ Л. А. Жданова, И. Е. Бобошко, Л. К. Молькова // Вестник Ивановской медицинской академии. - 2020. - Т. 25. - № 2. - С. 11-17.

13. Жильская, Л. В. Социальная функция государства по охране и укреплению здоровья населения и ее реализация в Российской Федерации [Текст]: дис. на д-ра мед. наук: 12.00.02; 12.00.01/ Жильская Людмила Валентиновна. – Санкт - Петербург, 2006. - 292 с.

14. Закон Республики Таджикистан от 13 декабря 1997 г., № 517 "О государственном социальном страховании"// http://www.adlia.tj/show_doc.fwx?rgn=480&conttype=2

15. Закон Республики Таджикистан от 29 декабря 2010 года, № 675 "О социальной защите инвалидов" // http://www.adlia.tj/show_doc.fwx?rgn=16069&conttype=2

16. Карим-Заде, Х. Д. Эпидемиология детского офтальмо травматизма в Согдийской области Республики Таджикистан [Текст] / Х. Д. Карим-Заде, Н. А. Очилзода, З. А. Дадабоев // Вестник Авиценны. - 2020. - Т. 22. - № 3. - С. 373-382. - DOI 10.25005/2074-0581-2020-22-3-373-382.

17. Клинико-эпидемиологические аспекты детского офтальмо травматизма [Текст] Х. Д. Карим-Заде [и др.] // Вестник Авиценны. - 2016. - № 2(67). - С. 48-52.

18. Кодекс здравоохранения Республики Таджикистан от 30 мая 2017 года, №1413 // http://www.adlia.tj/show_doc.fwx?rgn=129506&conttype=3

19. Комлева, Н. Е. Медико-социальные аспекты здоровья сельских подростков [Текст] / Н. Е. Комлева, А. Н. Данилов, В. Н. Долич // Гигиена, экология и риски здоровью в современных условиях: материалы Межрегиональной научно-практической конференции молодых ученых и специалистов, Саратов, 25 апреля 2017 года / под ред. В.Ф. Спирина. - Саратов: Общество с ограниченной ответственностью "Амирит", 2017. - С. 155-157.

20. Кононова, А. А. Медико-социальные проблемы формирования нервно-психического здоровья детей в условиях хронического социального стресса [Текст]/ А. А. Кононова // Бюллетень Северного государственного медицинского университета. - 2019. - № 1(42). - С. 219-220.

21. Касимова, Д. А. Медико-социальные аспекты детской инвалидности [Текст] / Д. А. Касимова // Молодой ученый. – 2015. – № 14(94). – С. 63-66.

22. Макарова, В. А. Интеграция детей с ограниченными возможностями в гражданское общество и проблемы социальной адаптации детей с ограниченными возможностями [Текст] / В. А. Макарова // Проблемы

реализации инклюзивного образования детей с ограниченными возможностями здоровья в образовательном пространстве Калужской области: Материалы заочной научно-практической конференции, Калуга, 16-18 декабря 2015 года / Калужский государственный университет имени К.Э. Циолковского; под ред. Е.Н. Буслаевой. - Калуга: Издательство Калужского государственного университета имени К.Э. Циолковского, 2015. - С. 7-14.

23. Набиев, З. Н. Оценка факторов риска развития ДЦП у детей-инвалидов [Текст] / З. Н. Набиев // Здравоохранение Таджикистана. - 2015. - № S1. - С. 227-230.

24. Науменко, Л.Л. Организационно-методические и социально-правовые основы медико-социальной экспертизы и реабилитации детей-инвалидов в Российской Федерации [Текст]/дис. … д-ра мед. наук 00 00 00/ Науменко Людмила Леонидовна - Москва, 2009. - 320 с.

24. Национальная программа реабилитации инвалидов на 2017-2020 годы [Текст]: Постановлением Правительства Республики Таджикистан №455 от 28 октября 2016 года. – Душанбе, 2016. – 136с.

25. Олимова, К. С. Особенности роста, развития и показателей качества жизни детей раннего возраста, перенесших перинатальное поражение Центральной нервной системы [Текст] / К. С. Олимова, Н. Ш. Абдуллаева, Р. П. Пачаева // Здоровье матери и ребенка. - 2016. - № 2. - С. 25-29.

26. Охрана и укрепление здоровья детей Таджикистана в свете реализации целей развития тысячелетия [Текст] / Н. Ф. Салимзода, Л. С. Бобоходжиева, Ш. Р. Рахматуллоев, А. В. Вохидов // Здравоохранение Таджикистана. - 2015. - № S1. - С. 15-21.

27. Пачаева, Р. П. Оценка основных показателей здоровья детей, оставшихся без попечения родителей [Текст] / Р. П. Пачаева // Здоровье матери и ребенка. - 2016. - № 2. - С. 30-33.

28. Рахматова, Р. А. Изучение тяжести состояния новорожденных детей, родившихся от матерей с отягощенным акушерским анамнезом [Текст] / Р. А.

Рахматова, П. Э. Рахмонова, Ф. Х. Тиллоева // Вестник последипломного образования в сфере здравоохранения. - 2016. - № 4. - С. 74-77.

29. Реабилитация детей с семейной врождённой катарактой / Р. С. Холматова, Х. Д. Карим-Заде, З. Д. Ахророва [и др.] // Вестник Авиценны. - 2011. - № 3(48). - С. 78-80.

30. Саввина, Н. В. Механизм реализации сохранения и укрепления здоровья детей школьного возраста [Текст]: дис. … д-ра мед. наук.: 14.01.08 /Саввина Надежда Валерьевна. - Москва, 2006. - 391 с.

31. Салимов, Н. Ф. Динамика ключевых показателей травматизма в Таджикистане [Текст]/ Н. Ф. Салимов, А. А. Раззоков // Здравоохранение Таджикистана. - 2015. - № 1(324). - С. 117-123.

32. Седова, А. А. Медико-социальные аспекты школьной дезадаптации у подростков с задержкой психического развития - воспитанников специализированных (коррекционных) образовательных учреждений [Текст]: дис. … д - ра мед. наук.: 14.02.03 / Седова Анна Александровна. - Рязань, 2007.

32. Смычек, В. Б. Современные методические подходы к определению инвалидности [Текст] / В. Б. Смычек // Здравоохранение (Минск). – 2012. – № 9. – С. 39-44.

33. Совершенствование медицинской помощи детям с перинатальным поражением нервной системы [Текст]/ Ш. Джамшед, З. Х. Абдураҳмонова, Ш. З. Набиева, М. С. Косимова // Здравоохранение Таджикистана. - 2021. - № 1. - С. 67-73.

34. Современные аспекты лечения и реабилитации детей раннего возраста с перинатальными поражениями Центральной нервной системы различного генеза [Текст]/ М. Д. Муродов, А. Р. Мавлонов, М. С. Косимова, М. М. Шеров // Здравоохранение Таджикистана. - 2020. - № 1. - С. 39-43.

35. Современные подходы к количественной оценке уровня физического, психического и социального здоровья детей и подростков [Текст] /пособие для врачей / Н. П. Сетко, А. Г. Сетко, Е. В. Булычева [и др.]. - Москва: Академия Естествознания, 2016. - 256 с. - ISBN 978-5-91924-077-8.

36. Структура заболеваний, обусловивших инвалидность среди детей города Душанбе [Текст] / М. П. Носирова [и др.] // Вестник Авиценны. - 2019. - Т. 21. - № 4. - С. 603-609. - DOI 10.25005/2074-0581-2019-21-4-603-609.

37. Структура врождённых пороков развития женской репродуктивной системы (по данным Таджикского НИИ акушерства, гинекологии и перинатологии) [Текст] / Ф.Б. Аминова [и др.] // Вестник Авиценны. - 2019. - Т. 21. - № 1. - С. 21-25. - DOI 10.25005/2074-0581-2019-21-1-21-25.

38. Ходжаева, Ш. А. Совершенствование медико-социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями [Текст] /Ш.А. Ходжаева, Н.В. Одинаев, Ф. Назипов // Здравоохранение Таджикистана. - 2015. - №1. - С. 22-24.

39. Шестаков, М. Г. Медико-социальные аспекты здоровья населения с доходами ниже прожиточного минимума в современных социально-экономических условиях [Текст]/автореф. дис. … д - ра мед. наук: 14.02.03/ Шестаков Максим Геннадьевич. - Москва, 2010. - 45 с.

40. Шодихон, Дж. Проблемы семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями вследствие врожденных аномалий, и их медико-социальная реабилитация [Текст]/ Д. Шодихон, З. Х. Абдурахмонова // Вестник последипломного образования в сфере здравоохранения. - 2021. - № 1. - С. 99-106.

41. Шодихон Дж. ҷанбҳои муосири барқарорсозии кўдакон бо оқибатҳои беморихои перинаталии системаи марказии асаб [Матн] / Дж. Шодихон // Наука и инновация. - 2021. - №3. - С. 73-77.

42. Шодихон, Дж. Некоторые особенности медико - социальной реабилитации детей - инвалидов, воспитывающихся в многодетных семьях сельских районов Таджикистана / Дж. Шодихон // Наука и инновация. - 2021. - №4. - С. 204-208.

43. An interdisciplinary approach to the comprehensive diagnosis and rehabilitation of children with congenital facial malformations and dentoalveolar anomalies / T. V. Gaivoronskaya, E. A. Badeeva, Yu. A. Vasil'ev [et al.] // Clinical

Practice in Pediatrics. - 2021. - Vol. 16. - No 2. - P. 80-85. - DOI 10.20953/1817-7646-2021-2-80-85.

44. Baranov, A. A., Namazova- Baranova L.S., Terletskaya R.N., Antonova E.V. PROBLEMS OF CHILDREN'S DISABILITY IN MODERN RUSSIA // Annals of the Russian academy of medical sciences. - 2017. - Vol. 72. - N. 4. - P. 305-312. doi: 10.15690/vramn823

45. Buleshov, M. A. New scientific medical and social aspects of health indicators / M. A. Buleshov, S. N. Alipbekova, S. A. Tuktibayeva // Вестник Казахского национального медицинского университета. - 2021. - No 1. - P. 285-288.

46. Davletyarova, K. The rehabilitation of children with disabilities based on biomechanical regularities / K. Davletyarova, L. Kapilevich // 3rd International Multidisciplinary Scientific Conference on Social Sciences and Arts SGEM 2016, Albena, 24-30 августа 2016 года. - Sofia: Общество с ограниченной ответственностью СТЕФ92 Технолоджи, 2016. - P. 1091-1096. - DOI 10.5593/SGEMSOCIAL2016/B12/S02.141.

47. Effect of Anthropo - Technogenic Load on Medico-Social Aspects of Primary Morbidity and Disability of Population / S. N. Puzin, O. V. Myachina, I. E. Esaulenko [et al.] // Advances in Gerontology. - 2019. - Vol. 9. - No 1. - P. 25-29. - DOI 10.1134/S2079057019010120.

48. Karim - Zade, K. Pediatric Eye Trauma in the Republic of Tajikistan: More Than Meets the Eye / K. Karim - Zade, C. Leak, B. Karim - Zade // Ophthalmic Epidemiology. - 2016. - Vol. 23. - No 5. - P. 331-338. - DOI 10.3109/09286586.2016.1172647.

49. Taderera C., Hall H. Challenges faced by parents of children with learning disabilities in Opuwo, Namibia. Afr J Disabil. 2017; 6:283. Published 2017 Jul 26. doi:10.4102/ajod.v6i0.283

50. Tyutina, E. Innovative technologies in the rehabilitation of children with disabilities used in GBUSO "Stavropol rehabilitation center" / E. Tyutina, N. Pryadko // Social and economic innovatics: trends, forecasts and perspectives : CONFERENCE

PROCEEDINGS OF THE IIID INTERNATIONAL CONFERENCE, Stavropol, 11-12 мая 2016 года / RUSSIAN STATE SOCIAL UNIVERSITY (STAVROPOL BRANCH) MEASI INSTITUTE OF MANAGEMENT (CHENNAI, INDIA). - Stavropol: SEQUOIA, 2016. - P. 247-250.

51. Abosi O., 2007, 'Educating children with learning disabilities in Africa', Learning Disabilities Research & Practice 22(3), 196-201. https://doi.org/10.1111/j.1540-5826.2007.00242.x [Google Scholar]

52. Atkinson D., 2010, 'Narratives of people with disability', in Gordon G., Ramcharan P., Flynn M. & Richardson M. (eds.), Learning disability: A life cycle approach, pp. 7-27, Open University Press, London. [Google Scholar]

53. Bayat M., 2014, 'Understanding views of disability in Cote d'Ivoire', Disability and Society 52, 30-43. https://doi.org/10.1080/09687599.2013.768954 [Google Scholar]

54. Booyens M., Van Pletzen E. & Lorenzo T., 2015, 'The complexity of rural contexts experienced by community disability workers in three southern African countries', African Journal of Disability 4(1), 1-9. https://doi.org/10.4102/ajod.v4i1.167 [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]

55. Braun V., & Clarke V., 2006, 'Using thematic analysis in psychology', Qualitative Research in Psychology 3, 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa [Google Scholar]

56. Burke P, 2008, Disability and impairment: Working with children and families, Jessica Kingsley, London. [Google Scholar]

57. Campbell J. & Oliver M., 1996, Disability politics: Understanding our past, changing our future, Routledge, London. [Google Scholar]

58. Chilwalo B.M., 2010, A comparative analysis on the psychosocial factors that influence the parenting styles of single mothers among the Damara, Otjiherero and San people in Gobbabis, Omaheke region, MA dissertation, University of Namibia, Windhoek. [Google Scholar]

59. Chiwara P., 2015, 'Social work's contribution in promoting social and economic equality. A Namibian case study', MSW Social Development and Policy, University of Pretoria, Pretoria. [Google Scholar]

60. Cortiella C., 2011, The state of learning disabilities, Centre for Learning Disabilities, New York. [Google Scholar]

61. Creswell J.W., 2007, Qualitative enquiry and research design: Choosing among five approaches, Sage, London. [Google Scholar]

62. Flack P., 2005, 'Towards new understandings of learning disability', African Education, Review 2(2), 318-328. https://doi.org/10.1080/18146620508566308 [Google Scholar]

63. Fouch, C.B. & Schurink W., 2011, 'Qualitative research designs', in De Vos A.S., Strydom H., Fouch? C.B. & Delport C.S.L. (eds.), Research at grass roots for the social sciences and human science professions, 4th edn., pp. 307-327, Van Schaik, Pretoria. [Google Scholar]

64. Freedman R. & Boyer N.C., 2000, 'The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities', Health & Social Work 25, 59-68. https://doi.org/10.1093/hsw/25.1.59 [PubMed] [Google Scholar]

65. Gabriel E., 2009, An exploration of management strategies for anxiety in children and young people with learning disabilities and autism, University of Northumbria, Newcastle. [Google Scholar]

66. Gona J.K., Mung'ala-Odera V., Newton C.R. & Hartley S., 2011, 'Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: What is the carer's experience?', Child: Care, Health and Development 37(2), 175-183. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01124.x [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]

67. Grief M., 2011, 'Information collection: Interviewing', in De Vos A.S., Strydom H., Fouch? C.B. & Delport C.S.L., Research at grass roots for the social sciences and human science professions, 4th edn., pp. 341-375, Van Schaik, Pretoria. [Google Scholar]

68. Growler M.E., 2012, 'A paradigm of Namibian families', paper presented at the National Social Workers' Workshop on Parenting, 21-25 May. [Google Scholar]

69. Haihambo C. & Lightfoot E., 2010, 'Cultural beliefs regarding people with disabilities in Namibia: Implications for the inclusion of people with disabilities', International Journal of Special Education 25(3), 76-87. [Google Scholar]

70. Holcombe O., 2011, 'Education equity and quality in Namibia: A case study of mobile schools in the Kunene region', DPhil thesis, University of Pretoria, Pretoria. [Google Scholar]

71. Harper A., Duchess T.T., Harper J., Roper S.O. & South M., 2013, Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders, Springer Science & Business Media, New York. [PubMed] [Google Scholar]

72. Harries A. & Enfield S., 2003, Disability, equality & human rights: A training manual for development humanitarian organizations, Oxfam, London. [Google Scholar]

73. Jackson K. & Abosi O., 2006, South of the desert: A teacher's guide to child development in sub-Saharan Africa, UNISA, Pretoria. [Google Scholar]

74. Kalek D., 2008, The effectiveness of a family-centered early intervention program for parents of children with developmental delays ages 0 through 3, Pepperdine University, Malibu, CA. [Google Scholar]

75. Kumar R., 2011, Research methodology: A step-by-step guide for beginners, Sage, London. [Google Scholar]

76. LA Font S. & Hubbard D., 2007, Unravelling taboos: Gender and sexuality in Namibia, Gender Research & Advocacy Project, Legal Assistance Centre, Windhoek. [Google Scholar]

77. Landman L. & Lombard A., 2006, 'Integration of community development and statutory social work services within the developmental approach', Social Work/Maatskaplike Werk 42(1), 1-15. [Google Scholar]

78. Lietz C.A., Langer C.L. & Furman R., 2006, 'Establishing trustworthiness in qualitative research in social work. Implications from a study regarding spirituality', Qualitative Social Work 5(4), 441-458. https://doi.org/10.1177/1473325006070288 [Google Scholar]

79. Luke Meyer A., Meyers M.K. & Smeeding T., 2000, 'Expensive children in poor families: Out-of-pocket expenditures for the care of disabled and chronically ill children in welfare families', Journal of Marriage and Family 62(2), 399-415. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00399.x [Google Scholar]

80. Massa T., Irwin-Carruthers S. & Faure M., 2005, 'Knowledge of, beliefs about and attitudes to disability: Implications for health professionals', South African Family Practice 47(7), 40-44. https://doi.org/10.1080/20786204.2005.10873260 [Google Scholar]

81. Mathew D. & Eksteen C.A., 2016, 'Causes of childhood disabilities in a rural South African community: Caregivers' perspective', African Journal for Physical Activity and Health Sciences 22(2:2), 590-604. [Google Scholar]

82. Meek osha H., 2011, 'Decolonizing disability: Thinking and acting globally', Disability & Society 26(6), 667-682. https://doi.org/10.1080/09687599.2011.602860 [Google Scholar]

83. McNally A. & Mann an H., 2013, 'Perceptions of caring for children with disabilities: Experiences from Moshi, Tanzania', African Journal of Disability 2(1), 1-10. https://doi.org/10.4102/ajod.v2i1.21 [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]

84. Mohamed Z. & Laher S., 2012, 'Exploring foundation phase school teachers' perceptions of learning difficulties in two Johannesburg schools', Journal of Child & Adolescent Mental Health 24(2), 133-147. https://doi.org/10.2989/17280583.2012.735500 [PubMed] [Google Scholar]

85. Mudhovozi P., Maphula A. & Mashamba T., 2012, 'Caring for children with mental retardation: The experiences of Vhavenda mothers', African Journal for Physical, Health Education, Recreation & Dance 18(Supplement 2), 148-159. [Google Scholar]

86. Mum Buna N., 2010, 'An investigation on how teenage mothers parent their children', BSW Mini-dissertation, University of Namibia, Windhoek. [Google Scholar]

87. Namibia Planned Parenthood Association, 2013, Teenage pregnancy in Kavango region, Namibia, viewed 27 January 2014, from http://sun.com.na/content/national/-news/alarming

88. Oliver M., 1990, The politics of disablement, Macmillan, London. [Google Scholar]

89. Oliver M., 2004, Understanding disability: From theory to practice, Macmillan, London. [Google Scholar]

90. Park J., Turnbull A.P. & Rutherford Turnbull H., 2002, 'Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities', Council for Exceptional Children 68(2), 151-170. https://doi.org/10.1177/001440290206800201 [Google Scholar]

91. Patel L., 2015, Social welfare and social development, 2nd edh., Oxford University Press, Cape Town. [Google Scholar]

92. Rainey D.V., Robinson K.L., Allen I. & Christy R.D., 2003, 'Essential forms of capital for sustainable community development', American Journal of Agricultural Economics 85(3), 708-715. https://doi.org/10.1111/1467-8276.00472 [Google Scholar]

93. Republic of Namibia, 2005, National policy for mental health, Ministry of Health and Social Services, Government Printers, Windhoek. [Google Scholar]

94. Republic of Namibia, 2007, National integrated early childhood development policy, Ministry of Gender Equality and Child Welfare, Government Printers, Windhoek. [Google Scholar]

95. Republic of Namibia, 2011, Critical services for children in need in Namibia, Ministry of Gender Equality and Child Welfare, Government Printers, Windhoek. [Google Scholar]

96. Republic of Namibia, 2012a, National household income and expenditure survey. Namibia Statistics Agency, Windhoek. [Google Scholar]

97. Republic of Namibia, 2012b, Youth education and skills development, National Youth Council, Windhoek. [Google Scholar]

98. Republic of Namibia, 2016, Harambe Prosperity Plan 2016-2020, The Office of the President, Windhoek. [Google Scholar]

99. Resch J.A., Mireles G., Benz M.R., Grenwelge C., Peterson R. & Zhang D., 2010, 'Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities', Rehabilitation Psychology 55(2), 139 https://doi.org/10.1037/a0019473 [PubMed] [Google Scholar]

100. Saloojee G., Phohole M., Saloojee H. & IJsselmuiden C., 2007, 'Unmet health, welfare and educational needs of disabled children in an impoverished South African peri-urban township', Child: Care, Health & Development 33(3), 230-235. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00645.x [PubMed] [Google Scholar].

101. Shrinks W., Fouch, C.B. & De Vos A.S., 2011, 'Qualitative data analysis and interpretation', in de Vos A.S., Strydom H., Fouch? C.B. & Delport C.S.L. (eds.), Research at grass roots for the social sciences and human science professions, 4th edn., pp. 397-423, Van Schaik, Pretoria. [Google Scholar]

102. Swain J., French S., Barnes C. & Carol T. (eds.), 2004, Disabling barriers - Enabling environments, 2nd edn., Sage, London. [Google Scholar]

103. Taylor D.C., 2005, Counseling the parents of handicapped children, University Press, Baltimore, MD. [Google Scholar]

104. Thwala S.K., Ntinda K. & Hlanze B, 2015, 'Lived experiences of parents of children with disabilities in Swaziland', Journal of Education and Training Studies 3(4), 206-215. https://doi.org/10.11114/jets.v3i4.902 [Google Scholar]

105. United Nations (UN) , 2008, Convention on the rights of persons with disabilities, viewed 22 August 2014, from: www.un.org/disabilities/default.asp?id=259 [PubMed]

106. Van der Mark E.J. & Verrest H, 2014, 'Fighting the odds: Strategies of female caregivers of disabled children in Zimbabwe', Disability & Society 29(9), 1412-1427. https://doi.org/10.1080/09687599.2014.934441 [Google Scholar]

107. VanPelt N., 2007, Train up a child: A guide to successful parenting, Pacific Press, Hagerstown, MD. [Google Scholar]

108. Abosi O., 2007, 'Educating children with learning disabilities in Africa', Learning Disabilities Research & Practice 22(3), 196-201. https://doi.org/10.1111/j.1540-5826.2007.00242.x [Google Scholar]

109.Atkinson D., 2010, 'Narratives of people with disability', in Gordon G., Ramcharan P., Flynn M. & Richardson M. (eds.), Learning disability: A life cycle approach, pp. 7-27, Open University Press, London. [Google Scholar]

110.Bayat M., 2014, 'Understanding views of disability in Cote d'Ivoire', Disability and Society 52, 30-43. https://doi.org/10.1080/09687599.2013.768954 [Google Scholar]

111.Booyens M., Van Pletzen E. & Lorenzo T., 2015, 'The complexity of rural contexts experienced by community disability workers in three southern African countries', African Journal of Disability 4(1), 1-9. https://doi.org/10.4102/ajod.v4i1.167 [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]

112.Braun V. & Clarke V., 2006, 'Using thematic analysis in psychology', Qualitative Research in Psychology 3, 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa [Google Scholar]

113.Burke P., 2008, Disability and impairment: Working with children and families, Jessica Kingsley, London. [Google Scholar]

114.Campbell J. & Oliver M., 1996, Disability politics: Understanding our past, changing our future, Routledge, London. [Google Scholar]

115.Chilwalo B.M., 2010, A comparative analysis on the psychosocial factors that influence the parenting styles of single mothers among the Damara, Otjiherero and San people in Gobbabis, Omaheke region, MA dissertation, University of Namibia, Windhoek. [Google Scholar]

116.Chiwara P., 2015, 'Social work's contribution in promoting social and economic equality. A Namibian case study', MSW Social Development and Policy, University of Pretoria, Pretoria. [Google Scholar]

117.Cortiella C., 2011, The state of learning disabilities, Centre for Learning Disabilities, New York. [Google Scholar]

118.Creswell J.W., 2007, Qualitative enquiry and research design: Choosing among five approaches, Sage, London. [Google Scholar]

119.Flack P., 2005, 'Towards new understandings of learning disability', African Education, Review 2(2), 318-328. https://doi.org/10.1080/18146620508566308 [Google Scholar]

120.Fouch, C.B. & Shrinks W, 2011, 'Qualitative research designs', in De Vos A.S., Strydom H., Fouch? C.B. & Delport C.S.L. (eds.), Research at grass roots for the social sciences and human science professions, 4th edn., pp. 307-327, Van Schaik, Pretoria. [Google Scholar]

121.Freedman R. & Boyer N.C., 2000, 'The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities', Health & Social Work 25, 59-68. https://doi.org/10.1093/hsw/25.1.59 [PubMed] [Google Scholar]

122.Gobrial E., 2009, An exploration of management strategies for anxiety in children and young people with learning disabilities and autism, University of Northumbria, Newcastle. [Google Scholar]

123.Gona J.K., Mung'ala-Odera V., Newton C.R. & Hartley S., 2011, 'Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: What is the carer's experience?', Child: Care, Health and Development 37(2), 175-183. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01124.x [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]

124.Grief M., 2011, 'Information collection: Interviewing', in De Vos A.S., Strydom H., Fouch, C.B. & Delport C.S.L., Research at grass roots for the social sciences and human science professions, 4th edn., pp. 341-375, Van Schaik, Pretoria. [Google Scholar]

125.Growler M.E., 2012, 'A paradigm of Namibian families', paper presented at the National Social Workers' Workshop on Parenting, 21-25 May. [Google Scholar]

126.Hai ambo C. & Lightfoot E., 2010, 'Cultural beliefs regarding people with disabilities in Namibia: Implications for the inclusion of people with disabilities', International Journal of Special Education 25(3), 76-87. [Google Scholar]

127.Holcombe O., 2011, 'Education equity and quality in Namibia: A case study of mobile schools in the Kunene region', DPhil thesis, University of Pretoria, Pretoria. [Google Scholar]

128.Harper A., Duchess T.T., Harper J., Roper S.O. & South M., 2013, Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders, Springer Science & Business Media, New York. [PubMed] [Google Scholar]

129.Harries A. & Enfield S., 2003, Disability, equality & human rights: A training manual for development humanitarian organization's, Oxfam, London. [Google Scholar]

130.Jackson K. & Abosi O., 2006, South of the desert: A teacher's guide to child development in sub-Saharan Africa, UNISA, Pretoria. [Google Scholar]

131.Kalek D., 2008, The effectiveness of a family-centered early intervention program for parents of children with developmental delays ages 0 through 3, Pepperdine University, Malibu, CA. [Google Scholar]

132.Kumar R., 2011, Research methodology: A step-by-step guide for beginners, Sage, London. [Google Scholar]

133.LA Font S. & Hubbard D., 2007, Unravelling taboos: Gender and sexuality in Namibia, Gender Research & Advocacy Project, Legal Assistance Centre, Windhoek. [Google Scholar]

134.Landman L. & Lombard A., 2006, 'Integration of community development and statutory social work services within the developmental approach', Social Work/Maatskaplike Werk 42(1), 1-15. [Google Scholar]

135.Lietz C.A., Langer C.L. & Furman R., 2006, 'Establishing trustworthiness in qualitative research in social work. Implications from a study regarding spirituality', Qualitative Social Work 5(4), 441-458. https://doi.org/10.1177/1473325006070288 [Google Scholar]

136.Luke Meyer A., Meyers M.K. & Smeeding T., 2000, 'Expensive children in poor families: Out-of-pocket expenditures for the care of disabled and chronically ill children in welfare families', Journal of Marriage and Family 62(2), 399-415. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00399.x [Google Scholar]

137.Masasa T., Irwin-Carruthers S. & Faure M., 2005, 'Knowledge of, beliefs about and attitudes to disability: Implications for health professionals', South African

Family Practice 47(7), 40-44. https://doi.org/10.1080/20786204.2005.10873260 [Google Scholar]

138.Mathew D. & Esteem C.A., 2016, 'Causes of childhood disabilities in a rural South African community: Caregivers' perspective', African Journal for Physical Activity and Health Sciences 22(2:2), 590-604. [Google Scholar]

139.Meek osha H., 2011, 'Decolonizing disability: Thinking and acting globally', Disability & Society 26(6), 667-682. https://doi.org/10.1080/09687599.2011.602860 [Google Scholar]

140.McNally A. & Mann an H., 2013, 'Perceptions of caring for children with disabilities: Experiences from Moshi, Tanzania', African Journal of Disability 2(1), 1-10. https://doi.org/10.4102/ajod.v2i1.21 [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]

141.Mohamed Z. & Lather S., 2012, 'Exploring foundation phase school teachers' perceptions of learning difficulties in two Johannesburg schools', Journal of Child & Adolescent Mental Health 24(2), 133-147. https://doi.org/10.2989/17280583.2012.735500 [PubMed] [Google Scholar]

142.Mudhovozi P., Maphula A. & Mashamba T., 2012, 'Caring for children with mental retardation: The experiences of Vhavenda mothers', African Journal for Physical, Health Education, Recreation & Dance 18(Supplement 2), 148-159. [Google Scholar]

143.Mumbuna N., 2010, 'An investigation on how teenage mothers parent their children', BSW Mini-dissertation, University of Namibia, Windhoek. [Google Scholar]

144.Namibia Planned Parenthood Association, 2013, Teenage pregnancy in Kavango region, Namibia, viewed 27 January 2014, from http://sun.com.na/content/national/-news/alarming

145.Oliver M., 1990, The politics of disablement, Macmillan, London. [Google Scholar]

146.Oliver M., 2004, Understanding disability: From theory to practice, Macmillan, London. [Google Scholar]

147.Park J., Turnbull A.P. & Rutherford Turnbull H., 2002, 'Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities', Council for Exceptional Children 68(2), 151-170. https://doi.org/10.1177/001440290206800201 [Google Scholar]

148.Patel L., 2015, Social welfare and social development, 2nd edn., Oxford University Press, Cape Town. [Google Scholar]

149.Rainey D.V., Robinson K.L., Allen I. & Christy R. D., 2003, 'Essential forms of capital for sustainable community development', American Journal of Agricultural Economics 85(3), 708-715. https://doi.org/10.1111/1467-8276.00472 [Google Scholar]

150.Republic of Namibia, 2005, National policy for mental health, Ministry of Health and Social Services, Government Printers, Windhoek. [Google Scholar]

151.Republic of Namibia, 2007, National integrated early childhood development policy, Ministry of Gender Equality and Child Welfare, Government Printers, Windhoek. [Google Scholar]

152.Republic of Namibia, 2011, Critical services for children in need in Namibia, Ministry of Gender Equality and Child Welfare, Government Printers, Windhoek. [Google Scholar]

153.Republic of Namibia, 2012a, National household income and expenditure survey. Namibia Statistics Agency, Windhoek. [Google Scholar]

154.Republic of Namibia, 2012b, Youth education and skills development, National Youth Council, Windhoek. [Google Scholar]

155.Republic of Namibia, 2016, Harambe Prosperity Plan 2016-2020, The Office of the President, Windhoek. [Google Scholar]

156.Resch J.A., Mireles G., Benz M.R., Grenwelge C., Peterson R. & Zhang D, 2010, 'Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities', Rehabilitation Psychology 55(2), 139 https://doi.org/10.1037/a0019473 [PubMed] [Google Scholar]

157.Saloojee G., Phohole M., Saloojee H. & IJsselmuiden C., 2007, 'Unmet health, welfare and educational needs of disabled children in an impoverished South

African peri-urban township', Child: Care, Health & Development 33(3), 230-235. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00645.x [PubMed] [Google Scholar]

158. Shrinks W., Fouch, C.B. & De Vos A.S., 2011, 'Qualitative data analysis and interpretation', in de Vos A.S., Strydom H., Fouch? C.B. & Delport C.S.L. (eds.), Research at grass roots for the social sciences and human science professions, 4th edn., pp. 397-423, Van Schaik, Pretoria. [Google Scholar]

159. Swain J., French S., Barnes C. & Carol T. (eds.), 2004, Disabling barriers - Enabling environments, 2nd edn., Sage, London. [Google Scholar]

160. Taylor D.C., 2005, Counseling the parents of handicapped children, University Press, Baltimore, MD. [Google Scholar]

161. Thwala S.K., Ntinda K. & Hlanze B., 2015, 'Lived experiences of parents of children with disabilities in Swaziland', Journal of Education and Training Studies 3(4), 206-215. https://doi.org/10.11114/jets.v3i4.902 [Google Scholar]

162. United Nations (UN) , 2008, Convention on the rights of persons with disabilities, viewed 22 August 2014, from: www.un.org/disabilities/default.asp?id=259 [PubMed]

163. Van der Mark E.J. & Verrest H., 2014, 'Fighting the odds: Strategies of female caregivers of disabled children in Zimbabwe', Disability & Society 29(9), 1412-1427. https://doi.org/10.1080/09687599.2014.934441 [Google Scholar]

164. Van Pelt N., 2007, Train up a child: A guide to successful parenting, Pacific Press, Hagerstown, MD. [Google Scholar]

Публикации по теме диссертации

Статьи в рецензируемых журналах

[1-А] Шодихон, Дж. Современные аспекты медикаментозной и немедикаментозной реабилитации детей с последствиями перинатальных поражений ЦНС [Текст] / Джамшед Шодихон, З.Н. Набиев, З.М. Фарайдуншоева // Доклады Национальной академии наук Таджикистана. – 2020. – № 4(012). – С. 186-191.

[2-А] Шодихон, Дж. Совершенствование медицинской помощи детям с перинатальным поражением нервной системы [Текст] / Джамшед Шодихон, З.Х. Абдурахмонова, Ш.З. Набиева, М.С. Косимова // Здравоохранение Таджикистана. – 2021. – № 1. – С. 67-73.

[3-А] Шодихон, Дж. [и др.]. Некоторые аспекты лечения и реабилитационные мероприятия детей раннего возраста с перинатальными поражениями центральной нервной системы [Текст] / Джамшед Шодихон [и др.] // Наука и инновация. – 2021. – № 1. – С. 161-166.

[4-А] Шодихон, Дж. Проблемы семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями вследствие врожденных аномалий, и их медико-социальная реабилитация [Текст] / Джамшед Шодихон, З.Х. Абдурахмонова // Вестник последипломного образования в сфере здравоохранения. – 2021. – № 1. – С. 99-106.

[5-А] Шодихон, Дж. Современные аспекты реабилитации детей с последствиями перинатального поражения ЦНС [Текст] / Джамшед Шодихон // Наука и инновация. – 2021. – № 3. – С. 73-77.

[6-А] Шодихон, Дж. Некоторые особенности медико-социальной реабилитации детей-инвалидов, воспитывающихся в многодетных семьях сельских районов Таджикистана / Джамшед Шодихон, Р.А. Рахматова, З.Н. Набиев // Наука и инновация. – 2021. – № 4. – С. 204-208.

[7-А] Шодихон, Дж. Бактериальная вирусная инфекция мочевой системы при пиелонефрите у детей [Текст] / Джамшед Шодихон // Доклады Национальной академии наук Таджикистана. – 2021. – № 2. – С. 111-115.

[8-А] Шодихон, Дж. Реабилитации детей с нарушениями движения в условиях реабилитационного центра [Текст] // Доклады Национальной академии наук Таджикистана. – 2021. – № 2. – С. 117-121.

[9-А] Гоибов, А.Г., Шодихон, Дж. и др. Некоторые аспекты нормативно-правового регулирования в сфере социальной защиты инвалидов в Таджикистане в свете основных положений Конвенсии о правах инвалидов [Текст] / А.Г. Гоибов, Шодихон Джамшед и др. // Вестник последипломного образования в сфере здравоохранения. – 2022. – № 10 от 10.03.2022.

[10-А] Шодихон, Дж., М. Рузиев и З.Н. Набиев. Проблемы современной семьи, имеющей детей с ограниченными возможностями вследствие врожденных аномалий, и их медико-социальная реабилитация. [Текст]//Доклады Национальной академии наук Таджикистана. – 2022. – № 1.

Статьи и тезисы в сборниках конференций

[11-А]Шодихон, Ҷ. Ҷанбаҳои тиббию иҷтимої ва иқтисодии раванди маъюбият дар Ҷумҳурии Тоҷикистон. Дастовардҳо, мушкилот ва ояндабинї [Матн] / Ҷамшед Шодихон // Маҷмӯи маводҳои форуми байналмиллалї оид ба масъалаҳои маъюбї. – Душанбе, 2019. - Саҳ.15-22.

[12-А] Шодихон, Дж. Интеграция услуг здравоохранения и социальной защиты населения Республики Таджикистан: предварительные результаты [Текст] / Джамшед Шохидон, Н.Х. Олимзода // Сборник трудов Международного форума по вопросам инвалидов, Душанбе, 2019 г. – Душанбе, 2019. – С. 127-130.

[13-А] Шодихон, Дж. Семейные взаимоотношения и состояние здоровья лиц пожилого возраста Таджикистана после выхода на пенсию, проблемы и пути решения [Текст] / Джамшед Шодихон, С.С. Камалова, материалы

Международной научно-практической конференции «Состояние геронтологического обслуживания и вопросов инвалидности в Республике Таджикистан: проблемы и пути их решения» // Здравоохранение Таджикистана. – 2021. – № 4. – С. 88-92.

[14 - А] Шодихон, Дж. Современные аспекты реабилитации детей с последствиями перинатальные поражения ЦНС [Текст] / Джамшед Шодихон, З.Н. Набиев; материалы Международной научно-практической конференции на тему: «Современные аспекты медицины в реабилитации» // Здравоохранение Таджикистана. – 2021. – № 3. - С. 72-73.

[15-А] Шодихон, Дж. Некоторые аспекты реабилитация после коронавирусной
инфекции [Текст] / Джамшед Шодихон, З.Н. Набиев; материалы Международной научно-практической конференции на тему: «Современные аспекты медицины в реабилитации» // Здравоохранение Таджикистана. – 2021. – № 3. – С. 71-73.

Учебно-методическое пособие

Гаибов, А.Г., Шодихон Дж. и др. Диспансеризация как эффективная система сохранения и улучшения здоровья населения [Текст]: учебно-методическое пособие / А.Г. Гаибов, Джамшед Шодихон, М.Э. Олимов, П.Б. Джалилов. – Душанбе, 2019. – 38 стр.

Приложение 1

Инструментарий исследования

ВОПРОСНИК ДЛЯ ДОМОХОЗЯЙСТВ

Осведомленность/знание о детей с ограниченными возможностями

1. По вашему мнению, кто такой «человек с ограниченными возможностями»?

Интервью: сначала задайте вопрос без подсказки, затем покажите карточку А.1.

Люди с		(1) Без подсказки	(2) с подсказкой			
		Принадлежат к ЛОВ	***Определенно да***	***Вероятно, да***	***Нет***	***Не уверен (а)***
1	Физические нарушения (то есть потери конечностей)	1	1	2	3	4
2	Сенсорные нарушения (то есть глухота, немота и слепота)	1	1	2	3	4
3	Хронические заболевания (то есть сердечные болезни, диабет и рак)	1	1	2	3	4
4	ВИЧ/СПИД	1	1	2	3	4
5	Психические заболевания	1	1	2	3	4

6	Интеллектуальная недееспособность	1	1	2	3	4
7	Специфические трудности в обучении[2]	1	1	2	3	4
8	Синдром дефицита внимания/ гиперреактивность	1	1	2	3	4
9	Аутизм	1	1	2	3	4
10	Болезни внутренних органов3[3] (то есть инсульт)	1	1	2	3	4
11	Другое, уточните: _____	1	1	2	3	4

Заметки: 1 Хронические заболевания. Например, системная красная волчанка, болезни почек, астма, слабоумие и т.д.

[2] Специфические трудности в обучении: они в целом относятся к трудностям при чтении и написании (дислексия), расстройства и т.д., что-то, вероятно связанное с дисфункцией мозга.

[3] Болезнь внутренних органов: инвалидность в результате болезни или ее лечения, его природа не ограничивается опорно-двигательной функцией и является недостатком или ограничением в одном или нескольких аспектах повседневной деятельности, включая работу. Примеры включают в себя ревматоидный артрит, больные сто мой и т.д.

[4]Аутизм является расстройством нервной системы, которое характеризуется нарушением социального взаимодействия, вербальной и невербальной коммуникацией, ограниченными и повторяющимися поведениями.

А.2. По вашему мнению, в чем заключаются причины ограниченных возможностей у людей? Несколько ответов

1. Окружающая среда (радиация)

2. Недостаточность микронутриентов (витамины и минералы)

3. Наркотики

4. Травма

5. Инфекция

6. Брак с родственником

7. Другое: _____

8. Отказ от ответа

А3. По вашему мнению, можно ли предотвратить инвалидность?

1. Да

2.Нет

3. Другое: _____

4.Отказ от ответа

А.4. Что должно быть сделано? Несколько

1. _____

2. Отказ от ответа

3. Не знаю

А.5. Знаете, или видели ли вы человека с ограниченными возможностями или кого-нибудь (родственник, друг, знакомый и т.д.), чей ребенок/родственник имеет ограниченные возможности?

1. Да

2. Нет

А.6. Как часто вы видите ДОВ, вашем обществе? /Без подсказки/

1. Ни разу не видел (а)
2. Очень редко

3. Иногда

4.Очень часто

5. Отказ от ответа

6.Не знаю

А.7. Вы контактируете с людьми с ограниченными возможностями?

1.Да

2. Нет

А.8. Как часто вы контактируете с людьми с ограниченными возможностями?

1. Ежедневно

2. Раз в неделю

3.Раз в месяц

4.Раз в 2-3 месяца

5.Раз в год

6. Менее одного раза в год

7. Отказ от ответа

8.Не знаю

А.9. Кем они Вам являются?

1. Друг (друзья)
2. Родственники
3. Соседи
4. Коллеги
5. Другое (укажите, пожалуйста): _____

6. Отказ от ответа

А.10. Они получают какие-нибудь льготы/пенсию от государства в качестве признания недееспособности?

1. Да

2. Нет

3. Отказ от ответа

4. Не знаю

А.11. Часто ли Вы лично думаете о людях с ограниченными возможностями, и что Вы о них думаете?

№	Без подсказки	Большинство времени	Иногда	Почти никогда	Не думаю	Отказ от ответа	Не знаю
1	…мешаю нам жить?	1	2	3	4	98	99
2	…с дискомфортом и неловкостью?	1	2	3	4	98	99
3	…за ними нужен уход?	1	2	3	4	98	99
4	…они такие же, как и другие?	1	2	3	4	98	99
5	…не так продуктивны, как люди с неограниченными возможностями?	1	2	3	4	98	99

А.12. Думая о людях с ограниченными возможностями в целом, можете ли Вы сказать, сколько времени они могут жить как люди с неограниченными возможностями /без подсказки

1. Все время

2. Большинство времени

3. Иногда

4. Редко

5. Никогда

6. Зависит от вида инвалидности

7. Отказ от ответа

8. Не знаю

А.13. Вы сказали, что, в целом, ЛОВ не могут постоянно жить как ЛНВ. Почему Вы так считаете? Пожалуйста, на этой карточке выберите ответ, который лучше всего описывает Ваше мнение? /с подсказкой – покажите карточку А.14/

1. Из-за проблем со здоровьем/инвалидности

2. Из-за их отношений, и поведения в обществе

3. Из-за их проблем со здоровьем/инвалидности и из-за их отношений, морально - нравственных барьеров и поведения в обществе

4. Другое (укажите, пожалуйста): _____

5. Отказ от ответа

6.Не знаю

А.14. По Вашему мнению, возможно ли определить ограниченные возможности (инвалидность) среди младенцев?

1. Да, возможно

2. Нет, невозможно

3. Отказ от ответа

4.Не знаю

А.15. Вы знаете, где ДОВ могут получить необходимую медицинскую помощь и реабилитационные услуги?

1.Да

2. Не знаю

3. Отказ от ответа

А.16. Не могли бы Вы объяснить, где они могут получить необходимую медицинскую помощь и реабилитационные услуги? _____

_____

Приложение 2

ВОПРОСНИК ДЛЯ ДЕТЕЙ

Привет, меня зовут _____. Могу ли я задать тебе несколько вопросов о твоих друзьях, школе и хобби?

1. Да 2. Нет (Завершите интервью)

ВОПРОСНИК ДЛЯ ДЕТЕЙ

В.1. Пол:

1. Мужской2. Женский

В.2.Сколько тебе лет (10≤до≤17)? _____

Несколько вопросов для подготовки ребенка к интервью:

Как тебя зовут?

У тебя есть хобби, чем ты обычно занимаешься?

У тебя есть друзья?

Основные вопросы

В.3. А ты знаешь кто такие ЛОВ?

1. Да (укажите, пожалуйста):_____

2. Нет ИНТЕРВ: Пожалуйста, объясните кто такие ЛОВ.

В.4. Ты, когда -нибудь видел (а) ДОВ?

1. Да 2. Нет (переходите к вопросу В.8)

В.5. Ты контактировал (а) с ДОВ?

1. Да

2. Нет (переходите к вопросу В.7)

В.6.Как часто ты контактировал (а) с ДОВ?/без подсказки/

1. Ежедневно

2.Раз в неделю

3.Раз в месяц

4. Раз в 2-3 месяца

5. Раз в год

6.Меньше, чем раз в год

7. Отказ от ответа

В.7. Где ты видел (а) ДОВ?

_____

В.8. Что ты чувствуешь по отношению к ДОВ? /без подсказки/

1. Мне их жаль

2. Я хочу им помочь

3. Я держусь от них подальше

4.Я боюсь их

5. У меня нейтральная позиция

6. Я чувствую восхищение

7.Другое (укажите,пожалуйста): _____

8. Отказ от ответа (переходите к вопросу В.10)

9. Не знаю (переходите к вопросу В.10)

В.9.Почему у тебя возникло такое чувства?

_____

_____

_____

99. Не знаю

В.10. Какая у тебя была бы реакция, если бы ДОВ……

	Позитивно	**Негативно**	**Отказ от ответа**	**Не знаю**
Жив лив твоём городе/селе?	1	2	98	99
Являлись твоём соседями?	1	2	98	99
Стали друзьями твоих друзей?	1	2	98	99
Учились в одном классе с тобой?	1	2	98	99
Окажутся среди твоих друзей?	1	2	98	99

В.11. Какие слова ты используешь, когда говоришь о ЛОВ?

_____

_____

_____

_____

_____

1. Я не говорю о них и не использую никакие слова

2. Отказ от ответа

3. Не знаю

Имя респондента: _____ Контактный телефон респондента: _____

Приложение 3

ОБЩИЕ ВОПРОСЫ

Итак, начинаем нашу беседу:

1. Вы знаете, кто такие Люди с инвалидностью? Если да, не могли бы Вы объяснить мне, кто это такие? Модератор: Если никто не знает, то такие люди с инвалидностью, пожалуйста, объясните им.
2. Вы, когда - ни будь видели людей с инвалидностью, особенно женщин с инвалидностью и детей с инвалидностью? Если да: не могли бы Вы объяснить, где вы их видели / при каких обстоятельствах вы их видели?
3. Как Вы думаете, дети рождаются с инвалидностью или становятся инвалидами?
4. Не могли бы Вы описать, каково отношение людей в Вашем обществе к детям с психическими отклонениями и женщинам с психическими отклонениями?
5. Не могли бы Вы описать, каково отношение людей в Вашем обществе к детям с физическими изменениями и женщинам с физическими изменениями?
6. Как люди обращаются с люди с инвалидностью в Вашем обществе? Почему они так обращаются с ними?
7. По Вашему мнению, должны ли дети с инвалидностью получать образование? И если да, какой вид образования?

8. В настоящее время могут ли дети с инвалидностью ходить в ту же школу, что и другие дети в Вашем обществе? Если нет, какие существуют морально – нравственные барьеры, которые не позволяют дети с инвалидностью учиться в тех же школах?
9. По Вашему мнению, должны ли женщины с инвалидностью работать наравне с другими и жить, как другие люди, или они должны не работать вообще и общаться только с другими люди с инвалидностью?
10. Не могли бы Вы мне рассказать, какова была бы реакция людей в Вашем обществе, если бы дети с инвалидностью жили, как другие дети (ходили бы в ту же школу, общались бы с другими детьми и взрослыми, имели бы доступ к тем же услугам здравоохранения и другим услугам и т.д.)?
11. Как Вы думаете, почему люди в Вашем обществе имеют такую реакцию?
12. Не могли Вы мне рассказать, какова была бы реакция людей в Вашем обществе, если бы женщины с инвалидностью жили, как другие женщины (работали, имели отношения с мужчинами без инвалидности, вышли бы замуж, получили бы образование, участвовали в социальной жизни Вашего общества, были бы выбраны в местные органы власти и т.д.)?
13. Как Вы думаете, почему люди в Вашем обществе имеют такую реакцию?
14. Согласно Вашим наблюдениям, люди с инвалидностью в Вашем обществе живут открыто, или предпочитают оставаться незамеченными другими людьми?
15. Если ответ “предпочитают оставаться незамеченными другими людьми”: по Вашему мнению, почему некоторые из них предпочитают оставаться незамеченными другими людьми?

16. Сталкиваются ли женщины с инвалидностью в Вашем обществе с какими–не будь проблемами? Если да, СПРОСИТЕ: С какими сложностями или проблемами могут сталкиваться женщины с могут инвалидностью в Вашем обществе? Почему они сталкиваются с такими проблемами?
17. По вашему мнению, каков лучший путь помочь детям с инвалидностью и сделать их жизнь в Вашем обществе более легкой?
18. Если бы Вы захотели хотели изменить что-то, что улучшило бы жизнь людей с инвалидностью, то что бы Вы сделали?

Вопросы для школьных администраторов / учителей

1. Согласны ли Вы с этими утверждениями:

a. Дети с инвалидностью будут учиться в общеобразовательных школах/классах?

b. Обеспечение поддержки /обучение детей с инвалидностью.

2. Как Вы думаете, какова Ваша роль в качестве администратора/ учителя школы в работе с инвалидностью?

3. По Вашему мнению, что может помочь Вам в обеспечении образования детям с инвалидностью, чтобы Вы могли чувствовать себя в общении с ними комфортно и уверенно?

4. По Вашему мнению, есть ли какие –не будь преграды для того, чтобы дети с инвалидностью не могли ходить в общеобразовательную школу?

5. По Вашему мнению, как эти преграды могут быт преодолены?

Вопросы для медсестёр /работников здравоохранения

1. Как Вы думаете, какова Ваша роль в качестве медсестры / работника здравоохранения в работе с детьми с инвалидностью?

2.Вы, когда -нибудь имели дело с детьми с инвалидностью или женщинами с инвалидностью в Вашей работе? Если да, не могли бы Вы рассказать об этом случае / ситуации?

3.Согласны ли Вы с этими утверждениями:

а. Идентифицировать детей с инвалидностью?

б. Обеспечить лечением и реабилитационным услугами детей с инвалидностью?

4. По Вашему мнению, что может помочь Вам в обеспечении вышеназванных услуг (а и б), чтобы Вы могли чувствовать себя в общении с ними комфортно и уверенно)?

5. Как тяжело работать с этим видом пациентов (дети с инвалидностью, женщины с инвалидностью)? Каковы основные сложности в работе с этой категорией пациентов?

6. По Вашему мнению, какие могут быть потенциальные барьеры/ сложности для женщин с инвалидностью и детей с инвалидностью в Вашем обществе, чтобы получить/иметь доступ к услугам здравоохранения, по сравнению с женщинами и детьми без инвалидности?

7. По Вашему мнению, как можно преодолеть эти барьеры?

8. Не могли бы Вы сказать, в каких случаях Вы перенаправляете детей с инвалидностью? Куда Вы их перенаправляете?

9. Не могли бы Вы сказать, как Вы проверяете выполнение направления (делаете проверку)?

10. По Вашему мнению, женщины с инвалидностью должны / могут работать/ жить, как другие женщины?

11. По Вашему мнению, взрослые с инвалидностью / женщины с инвалидностью имеют те же права на сексуальное репродуктивное здоровье, как и люди без инвалидности, или нет? Пожалуйста, объясните Ваш ответ.

12. Как Вы думаете, дети могут/должны ходить в общеобразовательную школу, иметь официальное образование?

Вопросы к религиозным лидерам / лидерам общества

1. Как Вы думаете, какова ваша роль в качестве лидера общества / старшины в работе с детьми и женщинами с инвалидностью?

2. Есть ли какое-нибудь влияние религии на восприятие и отношения людей к женщинам с инвалидностью и детям с инвалидностью?

3. Как Вы думаете, религия должна помочь гарантировать, чтобы с женщины с инвалидностью и дети с инвалидностью обращались наравне с людьми с инвалидностью?

4. Какие условия Ваше общество имеет для женщин с инвалидностью и детей с инвалидностью, чтобы они работали /учились/ пользовались услугами здравоохранения?

5. По Вашему мнению, что должно быть сделано, чтобы улучшить социальную интеграцию и интеграцию женщин и детей с физической инвалидностью?

6. По Вашему мнению, что должно быт сделано, чтобы улучшить социальную интеграцию и интеграцию женщин и детей с интеллектуальной / ментальной инвалидностью?

7. По Вашему мнению, кто должен фасилитировать этот процесс (интеграцию) / какое учреждение?

8. У Вас есть какие-нибудь предложения для фасилитации интеграции женщин с инвалидностью в общество?

Вопросы для свекрови

1. Какого Ваше личное отношение к невестке с инвалидностью и дети с инвалидностью? Почему у вас такое отношение?

2. Как Вы думаете, религия, традиции или обычаи в Таджикистане поощряют такие отношения к невестке с инвалидностью и дети с инвалидностью? Если да, объясните.

3. Какое у Вас было бы отношение, если ребенок Вашей семьи играл с детьми с инвалидностью, или учился в той же школе, что и дети с инвалидностью? Почему Вы так считаете?

4. Как вы думаете, будут ли какие – ни будь последствия, если ребенок вашей семьи проведет время, играя или учась с детьми с инвалидностью? Если да: не могли бы Вы объяснить, какие будут от этого последствия?

5. Какое у Вас было бы отношение, если кто-нибудь (мужчина) из Вашей семьи имел интимные отношения с женщиной с инвалидностью? Почему Вы так считаете?

6. Как Вы думаете, будут ли какие-нибудь последствия, если кто-нибудь (мужчина) из Вашей семьи будет иметь интимные отношения с женщиной с инвалидностью? Если да: не могли бы Вы объяснить, какие будут последствия?