

АНОТАЦІЯ

***Левко Л.В.* Епідеміологія дітей з особливими медичними, соціальними, освітніми потребами в Закарпатській області та шляхи забезпечення їх якості життя в умовах впровадження системи громадського здоров'я.**

Станом на початок 2014 р. в Україні зареєстровано 151125 дітей з інвалідністю, що становило 198,5 на 10 тис. дитячого населення й майже 2,0% від усього населення країни у віці до 18 років. У 2016 р. налічувалося 153547 дітей з інвалідністю та зареєстровано 12'267'123 хвороби, у середньому на 100 захворювань припадало 11,6 осіб з інвалідністю [15]. У перебігу останніх десяти років рейтинг причин первинної дитячої інвалідності залишається відносно незмінним: на I місці – вроджені аномалії, деформації та хромосомні порушення – 31,3 %; на II-му – хвороби нервової системи – 17,0 %; на III-му – розлади психіки й поведінки – 14,0. У віковій структурі дітей з інвалідністю у 2014 р. основну групу становили діти шкільного віку від 7 до 14 років – 51,0 %, на другому місці – діти віком від 15 до 17 років – 21,6%, на третьому – діти від 3 до 6 років – 20,2% [35].

Діти вважаються "дітьми з інвалідністю", якщо їх фізичні або психологічні функції порушені настільки, що вони не виконують необхідних для повсякденного життя дій або виконують їх не відповідно, а також не можуть набути їх у контексті загального розвитку дитини

Питання захисту дітей з порушеннями розвитку не втрачає своєї актуальності, незважаючи на те, що йому постійно приділяється увага шляхом ухвалення цілого ряду законів, поправок до законів та норм, що регулюють доступність, гарантують дітям з інвалідністю можливість інклюзивного навчання, та отримання пільг та компенсацій шляхом передбачення державних гарантій їх економічної та моральної підтримки.

Метою магістерської роботи є спеціальне дослідження теоретичних та практичних проблем регулювання організації, надання, доступності

медичних, освітніх та соціальних послуг дітям з інвалідністю та їх сім'ям на прикладі аналізу цих послуг у Закарпатській області та внесення пропозицій щодо удосконалення чинного національного законодавства у цій сфері з урахуванням міжнародних стандартів.

У дослідженні проаналізовано особливості реформування системи надання освітніх, медичних та соціальних послуг для дітей з особливими потребами та інвалідністю в Україні, що відбувається з урахуванням прогресивних світових тенденцій: від інституалізації до інклюзії. У цьому контексті окреслено пріоритетні напрями державної політики у галузі освіти, соціального захисту й охорони здоров'я. На ранньому етапі життя дитини на особливу увагу заслуговує подальший розвиток мультидисциплінарного підходу до надання комплексних медико-психолого-педагогічних послуг, який передбачав би також підтримку батьків, у яких народилася дитина з порушеннями розвитку, та запобігав інституалізації цих дітей в інтернатні заклади.

Дослідження проводилось у 5 етапів. Методологічною основою є статистичний, бібліосемантичний, соціологічний, економічний, соціально-психологічний методи та методи експертних оцінок та структурно-логічного аналізу. Основні положення та висновки магістерської роботи базуються на дослідженні положень міжнародних актів, актів чинного законодавства України, практики діяльності органів соціального захисту населення та на досвіді організації послуг дітям з особливими потребами та їх сім'ям зарубіжних країн та окремих регіонів України, де реалізовувались певні пілотні проекти.

Результатом дослідження став аналіз організації та доступності послуг дітям з особливими потребами, які надаються різними органами виконавчої влади, а саме департаментами освіти і науки, соціального захисту та охорони здоров'я. В роботі проаналізовано систему супроводу дітей з особливими потребами на Закарпатті. В результаті аналізу встановлено, що в регіоні є відділення надання майже усіх соціальних, медичних та освітніх послуг дітям

з особливими потребами, передбачених чинним законодавством. Проблемою залишається їх доступність, перед усім у сільській місцевості, інформованості потенційних отримувачів цих послуг та нестача кваліфікованих кадрів на місцях для надання цих послуг. Недостатньо доступною і ще маловідомою серед батьків є відносно нова послуга в регіоні, а саме послуга Раннього втручання. Реабілітаційні послуги, які надаються дітям в регіоні, також зосередженні переважно у містах, або коло них.

Висновки. На даний момент в Україні не створено єдиної міжсекторальної та міжміністерської системи, яка б реєструвала випадки дитячої інвалідності, що викликає складності у вивченні цієї проблеми. Недостатньо дитячих лікарів-психіатрів, кваліфікованих педагогічних, медичних та соціальних працівників, спеціальних психологів для роботи з дітьми з інвалідністю. У ході дослідження було виявлено, що батьки дітей з особливими освітніми потребами вважають інклюзивну систему оптимальним способом навчання, за виключенням тих випадків, коли дитина не піддається навчанню або ж вимагає особливих умов, недоступних у загальноосвітніх закладах. Мережа ІРЦ в Закарпатті є достатньо розгалуженою. Проблемою залишається забезпечення доступності шкіл для дітей з порушенням опорно-рухового апарату та наявність потрібної кількості фахівців для занять за інклюзивними програмами навчання в інклюзивних класах.

Ключові слова: діти з інвалідністю, діти з особливими освітніми потребами, громадське здоров'я, соціальний захист, інклюзія, раннє втручання, інклюзивно-ресурсний центр.

SUMMARY

Levko L.V. Epidemiology of children with special medical, social, educational needs in the Zakarpatska Oblast and ways to ensure their quality of life in the context of the implementation of a public health system.

As of the beginning of 2014, 151,125 children with disabilities were registered in Ukraine, which were 198.5 per 10 thousand of the child population and almost 2.0% of the total population of the country under the age of 18. In 2016, there were 153547 children with disabilities and 12267123 diseases were registered, with an average of 11.6 people with disabilities per 100 diseases [42]. Over the past ten years, the rating of the causes of primary child disability has remained relatively unchanged: in first place - congenital anomalies, deformities, and chromosomal abnormalities - 31.3%; on the second place - diseases of the nervous system - 17.0%; on the third place - mental and behavioural disorders - 14.0. In the age structure of children with disabilities in 2014, the main group consisted of children of school age from 7 to 14 years old - 51.0%, in second place - children aged 15 to 17 years - 21.6%, in third place - children from 3 to 6 years - 20.2% [35].

Children are considered to be "children with disabilities" if their physical or psychological functions are impaired to such an extent that they do not perform the activities necessary for daily life or do not perform them properly, and cannot acquire them in the context of the general development of the child.

The issue of protection of children with disabilities is still relevant, despite the fact that it is constantly addressed by adopting a number of laws, amendments to laws and regulations governing accessibility, guaranteeing children with disabilities the opportunity for inclusive education, and benefits and compensation through providing state guarantees for their economic and moral support.

The aim of the master's thesis is a special study of theoretical and practical problems of regulating the organization, provision, accessibility of medical, educational, and social services to children with disabilities and their families on

the example of analyzing these services in the Zakarpatska oblast and making proposals for improving the current national legislation in this area, taking into account international standards.

The study analyzes the features of reforming the system of educational, medical, and social services for children with special needs and disabilities in Ukraine, taking into account the progressive world trends: from institutionalization to inclusion. In this context, the priorities of the state policy in the field of education, social protection, and health care are outlined. At the early stage of a child's life, special attention should be paid to the further development of a multidisciplinary approach to the provision of comprehensive medical, psychological, and pedagogical services, which would also include support for parents who have a child with developmental disabilities and prevent the institutionalization of these children in residential orphanages and boarding schools.

The study was carried out in 5 stages. The methodological basis comprises statistical, bibliosemantic, sociological, economic, socio-psychological methods and methods of expert assessments and structural and logical analysis. The main provisions and conclusions of the master's thesis are based on the study of the provisions of international acts, acts of the current legislation of Ukraine, the practice of social protection bodies, and on the experience of organizing services for children with special needs and their families in foreign countries and certain regions of Ukraine, where certain pilot projects were implemented.

The result of the study was an analysis of the organization and availability of services for children with special needs, which are provided by various executive authorities, namely the departments of education and science, social protection, and health. The study analyzes the system of accompanying children with special needs in Zakarpattia. As a result of the analysis, it was found that in the region there is a unit providing almost all social, medical, and educational services to children with special needs, provided for by the current legislation. The problem is in their accessibility, primarily in rural areas, awareness of potential recipients of

these services, lack of qualified personnel to provide these services. A relatively new service in the region, namely the Early Intervention Service, is not available enough and is still little known among parents. Rehabilitation services provided to children in the region are also concentrated mainly in or near cities.

Conclusions. At the moment, Ukraine does not have a unified intersectoral and interdepartmental system that could register cases of children's disabilities, which causes difficulties in studying this problem. There are not enough child psychiatrists, qualified pedagogical, medical and social workers, special psychologists to work with children with disabilities. The study revealed that parents of children with special educational needs consider an inclusive system to be the best way to learn, except when the child is not learning or requires special conditions that are not available in secondary schools. The IRC network in Zakarpattia is quite extensive. The problem is to ensure the accessibility of schools for children with musculoskeletal disorders and the availability of the required number of specialists for classes in inclusive education programs in inclusive classes.

Key words: children with disabilities, children with special educational needs, public health, social protection, inclusion, early intervention, inclusive resource centre.

СПИСОК ОСОБИСТИХ ДРУКОВАНИХ ПУБЛІКАЦІЙ ПО ТЕМІ

1. Ivan S. Myronyuk, Gennadiy O. Slabkiy, Nataliya O. Kabatsiy, **Lesya V. Levko** Dynamics of the number of persons with special needs living in Zakarpattia oblast, Ukraine. Wiadomości lekarskie. 2020. № 6. P. 1261-1264 (Scopus)
2. Слабкий Г. О., Миронюк І. С., Кабачій Н. О., **Левко Л. В.** Сучасні організаційно-методичні підходи до забезпечення населення з особливими потребами медико-соціальними послугами. Сучасні медичні технології. 2020. № 2. С. 59-64.
3. Кабачий Н.А., **Левко Л.В.** Стратегические подходы к формированию системы институционального ухода и воспитания детей на региональном уровне. Материалы 74-й Международной научно-практической онлайн конференции студентов-медиков и молодых учёных, посвященной 90-летию Самаркандского государственного медицинского института (Самарканд, 15 мая 2020 г.). Проблемы биологии и медицины. 2020. № 1.1 (117). С. 285-286.
4. KABATSIY Nataliya, **LEVKO Lesja**. PROVISION OF DISABLED PERSONS WITH MEDICO-SOCIAL SERVICES: THE NEED AND THE WAYS OF SOLUTION FOR THE PROBLEM. //ZBORNÍK Z II. MEDZINÁRODNEJ ŠTUDENTSKÉJ VEDECKÉJ A ODBORNEJ KONFERENCIE. Michalovce. 2020. P.131-146.
5. Слабкий Г.О., Миронюк І.С., Кабачій Н.О., **Левко Л.В.**, Бонь Ю.В. Основні положення Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю: уроки для України. Актуальні питання розвитку системи надання освітніх, соціальних, медичних, абілітаційних/реабілітаційних послуг особам з інвалідністю: матеріали учасників науково-практичної конференції з міжнародною участю (м. Ужгород, 23-25 вересня 2020 р.). Україна. Здоров'я нації. 2020. №3/1 (61). С. 177-178.

6. Терміни в системі громадського здоров'я. Термінологічний словник. Перша частина. Г.О.Слабкий, І.С. Миронюк, В.В. Брич, В.Й. Білак-Лук'янчук, Маркович В.П., Кручаниця В.В., Фейса І.І., Кабацій Н. О., **Левко Л. В.** - Ужгород, 2020 - 149 с.

7. Терміни в системі громадського здоров'я. Термінологічний словник. Друга частина/ Г.О. Слабкий, І.С. Миронюк, В.В. Брич, В.Й. Білак-Лук'янчук, Скрип В.В., Кручаниця В.В., Фейса І.І., Потокій Н.Й. Кабацій Н. О., **Левко Л. В.** - Ужгород, 2020 - 198 с.

8. Терміни в системі громадського здоров'я. Термінологічний словник. Третя частина/ Г.О. Слабкий, І.С. Миронюк, В.В. Брич, В.Й. Білак-Лук'янчук, Маркович В.П., Кручаниця В.В., Фейса І.І., Потокій Н.Й., Кабацій Н. О., **Левко Л. В.** - Ужгород, 2020 - 95 с