Российская Академия Наук

НОФиРМ
Межрегиональная общественная организация
Научное общество физической и реабилитационной медицины

Ежегодная научно-практическая конференция

РАННЯЯ ПОМОЩЬ И СОПРОВОЖДЕНИЕ

СБОРНИК СТАТЕЙ КОНФЕРЕНЦИИ

20 СЕНТЯБРЯ 2023

МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ФЕДЕРАЛЬНЫЙ НАУЧНО-ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ЦЕНТР МЕДИКО-
СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЫ И РЕАБИЛИТАЦИИ ИМ. Г.А. АЛЬБРЕХТА»

ЕЖЕГОДНАЯ
НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

РАННЯЯ ПОМОЩЬ И СОПРОВОЖДЕНИЕ

Сборник статей

20 сентября 2023 года
Санкт-Петербург
РОССИЯ

64
ББК 67.305
Р 22

Р 31 **Ранняя помощь и сопровождение**: сборник статей ежегодной научно-практической конференции, Санкт-Петербург, 20 сентября 2023 года / Минтруд России; Глав. ред. член-корр. РАН, д-р мед. наук, проф. Г.Н. Пономаренко; ред. коллегия: канд. психол. наук, В.В. Лорер, С.В. Малькова, К.Н. Петрищева]. – СПб.: ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта», 2023. – 235 с.

В сборнике статей ежегодной научно-практической конференции «Ранняя помощь и сопровождение» представлены работы, раскрывающие организационно-методологические основы ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации на современном этапе, обобщающие результаты исследований в области ранней помощи детям и их семьям. В сборнике статей описан опыт по формированию системы ранней помощи детям и их семьям на территории субъектов Российской Федерации и сопровождению семей.

Представленные в сборнике статьи адресованы руководителям и специалистам, занимающихся вопросами ранней помощи детям и их семьям, в сферах здравоохранения, социальной защиты населения, образования.

Главный редактор:

Пономаренко Г.Н. – член-корреспондент РАН, доктор медицинских наук, профессор, генеральный директор ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, заведующий кафедры физической и реабилитационной медицины ФГБОУ ВО «СЗГМУ им. И.И. Мечникова» Минздрава России.

Редакционная коллегия:

Лорер В.В. – кандидат психологических наук, директор Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России.

Малькова С.В. – преподаватель отдела дополнительного профессионального образования Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России.

Петрищева К.Н. – научный сотрудник лаборатории инновационных и реабилитационно-экспертных технологий Института протезирования и ортезирования ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России.

ISBN 978-5-6048942-5-5

© Минтруд России, 2023
© ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта, 2023
© ООО «Модерн», оформление

THE MINISTRY OF LABOUR AND SOCIAL PROTECTION
OF THE RUSSIAN FEDERATION
FEDERAL STATE BUDGETARY INSTITUTION
“FEDERAL SCIENTIFIC AND EDUCATIONAL CENTRE OF MEDICAL
AND SOCIAL EXPERTISE AND REHABILITATION N.A. G.A. ALBRECHT”

ANNUAL SCIENTIFIC AND PRACTICAL CONFERENCE

EARLY CARE AND ASSISTANCE

Collection of articles

RUSSIA
St. Petersburg
20 September 2023

Early Care and Assistance: Collection of the articles of the Annual Scientific and Practical Conference, St. Petersburg, 20 September 2023 / The Ministry of Labour and Social Protection of the Russian Federation; [Chief Ed. RAS Correspond. member, Dr. Med. Sci., Prof. G.N.Ponomarenko; Ed. board: Cand. Psych. Sci., V.V.Lorer, S.V.Malkova, K.N.Petrishcheva].– St. Petersburg: FSECMSER of Albrecht, 2023. – 235 p.

The collection of articles of the Annual Scientific and Practical Conference "Early Care and Assistance" presents works that reveal the organizational and methodological foundations of early care to children and their families in the Russian Federation at the present stage, summarizing the results of research in early care to children and their families. The collection of articles describes the experience in the formation of the system of early care to children and their families in the territory of the regions of the Russian Federation and assistance to families.

The articles presented in the collection are addressed to leaders and specialists involved in early care for children and their families in the areas of health care, social protection of the population, and education.

Chief Editor:

Ponomarenko G.N. – Corresponding member of the Russian Academy of Sciences, Doctor of Medical Sciences, Professor, Director General of Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Head of the Department of Physical and Rehabilitation Medicine of the North-Western State Medical University named after I.I. Mechnikov.

Editorial board:

Lorer V.V. – Candidate of Psychological Sciences, the Director of the Methodical and Methodological Federal Center for Early Care and Support of Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation.

Malkova S.V. – Lecturer of the Department of Additional Professional Education of the Methodical and Methodological Federal Center for Early Care and Support of Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation

Petrishcheva K.N. – Researcher of the Laboratory of Innovative, Rehabilitation and Expert Technologies of the Institute of Prosthetics and Orthotics of Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation.

Раздел 1

МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ

Section 1

METHODOLOGICAL FRAMEWORK OF EARLY CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES

УДК 616-053.3: 316.356.2:364.44

РАННЯЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ: РАЗВИТИЕ ЗА 2019 – 2022 ГОДЫ

Лорер В.В.[1,2], Малькова С.В.[1]

[1] ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия

[2] Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Введение. *В настоящее время одним из приоритетных направлений государственной политики является сфера интересов детей, в том числе младенческого и раннего возраста. Ранняя помощь становится начальным звеном системы комплексной реабилитации.*

Цель. *Оценить состояние ранней помощи в Российской Федерации в организациях различной ведомственной принадлежности.*

Материалы и методы. *Анализ данных мониторинга состояния ранней помощи по форме федерального статистического наблюдения № 1-РП «Сведения по ранней помощи детям целевой группы» от 85 субъектов Российской Федерации за период с 2019 по 2022 год.*

Результаты. *За период с 2019 по 2022 год в основном наблюдался прирост организаций, оказывающих услуги ранней помощи. При этом соотношение организаций различной ведомственной принадлежности оставалось стабильным. Численность детей, получивших услуги ранней помощи, имела различную динамику в зависимости от ведомственной принадлежности организации. Наибольшая численность детей, получивших услуги ранней помощи, в расчете на одну организацию в среднем приходилась на организации в сфере здравоохранения. В них же дети в возрасте до одного года составили наибольшую долю в сравнении с организациями, предоставляющими услуги ранней помощи в других ведомствах. С 2019 по 2021 год наблюдался прирост численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, в структурных подразделениях в основных сферах, а также в негосударственных организациях. Наибольшая численность специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, в расчете на одну организацию, отмечена в организациях в сфере здравоохранения. Таким образом, на текущее время организации ранней помощи активно функционируют, и одним из направлений исследования в дальнейшем может стать качественная составляющая услуг ранней помощи и межведомственного взаимодействия организаций.*

Заключение. *Результаты анализа данных мониторинга позволяют понять, на каком этапе развития находится система ранней помощи в текущее время, и выбрать направления совершенствования ранней помощи в организациях различной ведомственной принадлежности.*

Ключевые слова: *ранняя помощь детям и их семьям, услуги, дети младенческого и раннего возраста, дети целевой группы, дети группы риска, форма федерального статистического наблюдения № 1-РП.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Малькова Софья Вячеславовна, преподаватель отдела дополнительного профессионального образования Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-0893-7183; eLibrary SPIN: 8122-3507; e-mail: malkovas@center-albreht.ru

Лорер Виктория Валерьевна, канд. психол. наук, директор Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им.

Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; доцент кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

EARLY CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES IN RUSSIAN FEDERATION: DEVELOPMENT FOR 2019 – 2022

Lorer V.V. [1,2], Malkova S.V.[1]

[1] Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Saint Petersburg, Russia

[2] Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, Saint Petersburg, Russia

Abstract

Background. *Currently, one of the priority areas of state policy is the sphere of interests of children, including infants and young children. Early care becomes the initial link in the complex rehabilitation system.*

Aim. *Assess the state of early care in the Russian Federation in organizations of various departmental affiliations.*

Materials and methods. *Analysis of monitoring data on the state of early intervention in the form of federal statistical observation No. 1-RP "Information on early intervention for children of the target group" from 85 regions of the Russian Federation for the period from 2019 to 2022.*

Results. *From 2019 to 2022, there was mainly an increase in organizations providing early care services. At the same time, the ratio of organizations of various departmental affiliations remained stable. The number of children who received early care services had different dynamics depending on the departmental affiliation of the organization. The largest number of children who received early care services per organization, on average, was in healthcare organizations. In them, children under one year of age accounted for the largest proportion in comparison with organizations providing early care services in other departments. From 2019 to 2021, there was an increase in the number of specialists providing early intervention services in structural units in the main areas, as well as in non-governmental organizations. The largest number of specialists providing early care services per one organization was noted in healthcare organizations. Thus, at the current time, early intervention organizations are actively functioning, and one of the areas of research in the future may be the qualitative component of early intervention services and interdepartmental interaction between organizations.*

Conclusion. *The results of the analysis of monitoring data make it possible to understand at what stage of development the system of early intervention is currently located, and to choose directions for improving early intervention in organizations of various departmental affiliations.*

Keywords: *early care for children and their families, early intervention, services, infants and toddlers, children of the target group, children at risk, form of federal statistical observation No. 1-RP.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Sofia V. Malkova, Teacher of the Department of Additional Professional Education of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya

str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-0893-7183; eLibrary SPIN: 8122-3507; e-mail: malkovas@center-albreht.ru

Victoria V. Lorer, Candidate of Psychological Sciences, Director of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; Associate Professor, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. В настоящее время государственная политика в интересах детей определяется как приоритетное направление. Среди мер, направленных на государственную поддержку детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, в рамках Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы была заявлена необходимость создания единой системы служб ранней помощи для детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья [1]. С целью включения детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов в активную жизнь общества это направление продолжил план основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 года, который утвердил необходимость создания условий для оказания доступной и качественной ранней помощи детям, имеющим отклонения в развитии и риск их появления, профилактики детской инвалидности и развития комплексной реабилитации и абилитации детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов. В рамках мероприятия вышеуказанного плана по развитию ранней помощи в регионах ожидаемый результат к 2024 году — наличие программных документов по организации и развитию ранней помощи не менее чем в 65 субъектах Российской Федерации, а в рамках мероприятия по совершенствованию деятельности образовательных организаций, осуществляющих образовательную деятельность для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов — создание доступной инфраструктуры для получения ранней помощи [2], [3].

Согласно Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года ранняя помощь детям и их семьям должна войти в формируемую систему комплексной реабилитации и абилитации и стать начальным звеном, способствующим раннему выявлению нарушенных функций организма детей и последующей рациональной маршрутизации детей с ограничениями жизнедеятельности, и в конечном итоге способствовать профилактике инвалидизации детей [4].

По итогам мониторинга по форме статистического наблюдения №1-РП «Сведения по ранней помощи детям целевой группы» от 85 субъектов Российской Федерации, был проведен анализ состояния ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации за период с 2019 по 2022 год: оценены темпы изменения количества организаций различной ведомственной принадлежности, численности детей, полу-

чивших услуги ранней помощи и численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, рассчитаны показатели численности детей, получивших услуги ранней помощи и численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи на одну организацию, проведена оценка возрастного состава детей, получивших услуги ранней помощи в организациях различной ведомственной принадлежности.

Выявленные особенности состояния и динамики развития ранней помощи, могут быть использованы исполнительными органами государственной власти для совершенствования ранней помощи в организациях различной ведомственной принадлежности.

Цель исследования. Оценить состояние ранней помощи в Российской Федерации в организациях различной ведомственной принадлежности.

Материалы и методы исследования. Мониторинг состояния ранней помощи проводится ежегодно с момента введения в действие формы федерального статистического наблюдения № 1-РП «Сведения по ранней помощи детям целевой группы» в 2019 году [5]. Данную форму заполняют юридические лица, осуществляющие деятельность по оказанию ранней помощи детям и их семьям, независимо от их организационно-правовых форм и форм собственности. Статистическая форма включает сведения о количестве организаций, оказывающих услуги ранней помощи, о численности детей, получивших услуги ранней помощи, в организациях различной ведомственной принадлежности, о численности детей целевой группы, о численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи.

Специалистами ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России сведены и проанализированы данные 85 статистических форм от субъектов Российской Федерации за 2019 — 2022 годы.

Применены общенаучные методы эмпирического исследования (мониторинг, как форма наблюдения, сводка и группировка данных, описание), общелогические методы (анализ, синтез, обобщение, индукция, дедукция, аналогия) [6]. Для математического анализа данных применен пакет MS Excel.

Объект исследования: ранняя помощь, как система организаций, предоставляющих комплекс услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям от рождения до 3 лет (независимо от наличия инвалидности), имеющим ограничения жизнедеятельности либо ограниченные возможности здоровья с риском развития ограничений жизнедеятельности, и их семьям, направленных на содействие физическому и психическому развитию таких детей, повышение их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формирование среды жизнедеятельности, позитивных взаимоотношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, а также на повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в целях комплексной профилактики формирования или утяжеления детской инвалидности [4].

Предмет исследования: организации, оказывающие услуги ранней помощи; дети, получившие услуги ранней помощи, в организациях различной ведомственной принадлежности; специалисты, оказывающие услуги ранней помощи, их взаимосвязь и динамика развития.

Результаты исследования. Согласно статистической форме № 1-РП услуги ранней помощи оказываются организациями в сфере охраны здоровья населения[1], образования, социальной защиты населения, в иных государственных организациях и негосударственных организациях.

За период с 2019 по 2022 год отмечается в целом стабильное распределение организаций по сферам (рисунок 1). Наибольшее количество организаций, предоставляющих услуги ранней помощи, создано и функционировало в сфере образования: в 2019 году — 55,3 %, в 2020 году — 54,7 %, в 2021 году — 57,7 %, в 2022 году — 59,6 %. На втором месте по частоте встречаемости расположились организации, оказывающие раннюю помощь в сфере охраны здоровья населения: в 2019 году — 26,5 %, в 2020 году — 28 %, в 2021 году — 26,3 %, в 2022 году — 24,8 %. На третьем месте расположились организации в сфере социальной защиты населения: в 2019 году — 16,8 %, в 2020 году — 16,4 %, в 2021 году — 15,2 %, в 2022 году — 14,9 %.

Структурные подразделения в государственных организациях иной ведомственной принадлежности за 2019 — 2022 годы составили от 0,05 до 0,6 % (в 2019 году — 0,6 %, в 2020 году — 0,1 %, в 2021 году — 0,05 %, в 2022 году — 0,1 %.

Структурные подразделения в негосударственных организациях составили менее 1 % от общего количества организаций, оказывающих услуги ранней помощи (в 2019 году — 0,8 %, в 2020 году — 0,7 %, в 2021 году — 0,7 %, в 2022 году — 0,6 %).

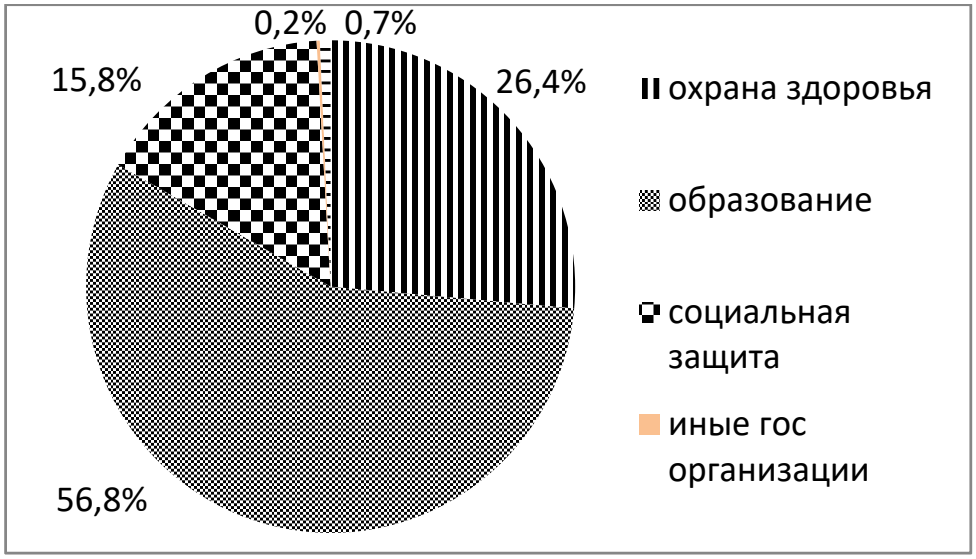


Рис. 1. Распределение организаций, оказывающих услуги ранней помощи, по сферам в среднем в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

Рассмотрим динамику состояния ранней помощи в сферах охраны здоровья населения, образования, социальной защиты, а также в иных государственных организациях и негосударственных организациях.

[1] Организации в системе здравоохранения согласно статистической форме № 1-РП обозначение организаций в системе

Ранняя помощь в сфере охраны здоровья населения. В 2019 году услуги ранней помощи в организациях в сфере охраны здоровья населения получили 163408 детей целевой группы, в 2020 году численность детей снизилась на три процента и составила 157780 детей. В 2021 году численность детей целевой группы, получивших услуги ранней помощи, увеличилась на девять процентов по сравнению с предыдущим годом и составила 171686 детей целевой группы, в 2022 году — на шесть процентов по сравнению с 2021 годом и составила 182171 ребенок целевой группы (рисунок 2).

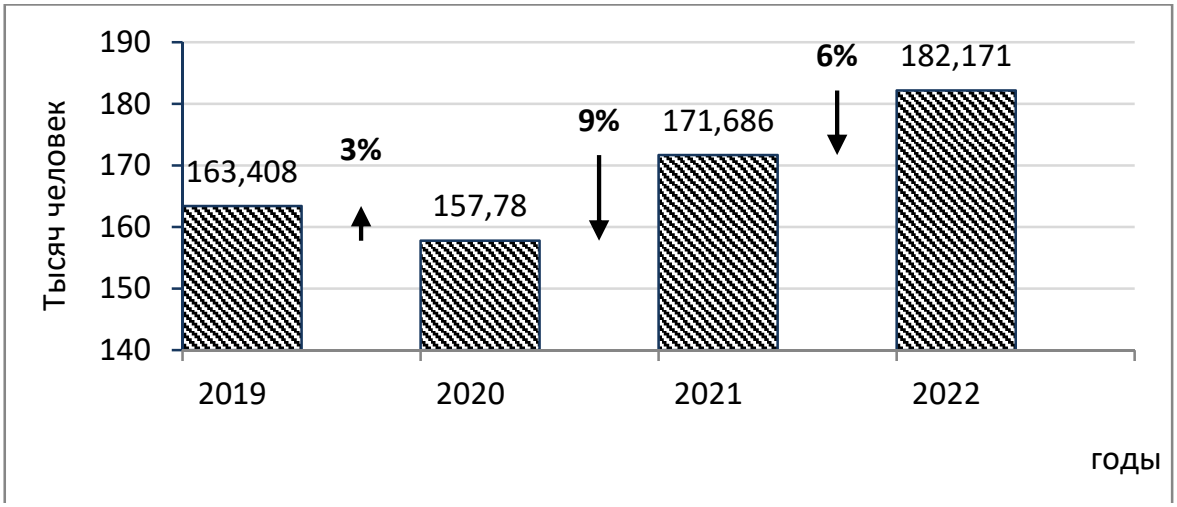


Рис. 2. Темп изменения численности детей целевой группы, получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере охраны здоровья населения в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

Анализ возрастного состава детей, получивших услуги ранней помощи в организациях сферы охраны здоровья населения в 2019 — 2022 гг., показал, что дети до года составили в среднем 28 %, дети одного года, двух и трех лет — в среднем по 24 % каждая возрастная категория от общей численности детей, получивших услуги ранней помощи в организациях сферы охраны здоровья населения. Возрастной состав детей оставался стабильным во все указанные годы.

В сфере охраны здоровья населения в 2019 году функционировало 1335 организаций, в 2020 году количество организаций увеличилось на 21 % и составило 1613 организаций. В 2021 году количество организаций увеличилось на четыре процента по сравнению с 2020 годом и составило 1674 организации. В 2022 году наблюдалась убыль количества организаций, оказывающих услуги ранней помощи на три процента по сравнению с предыдущим годом (рисунок 3).

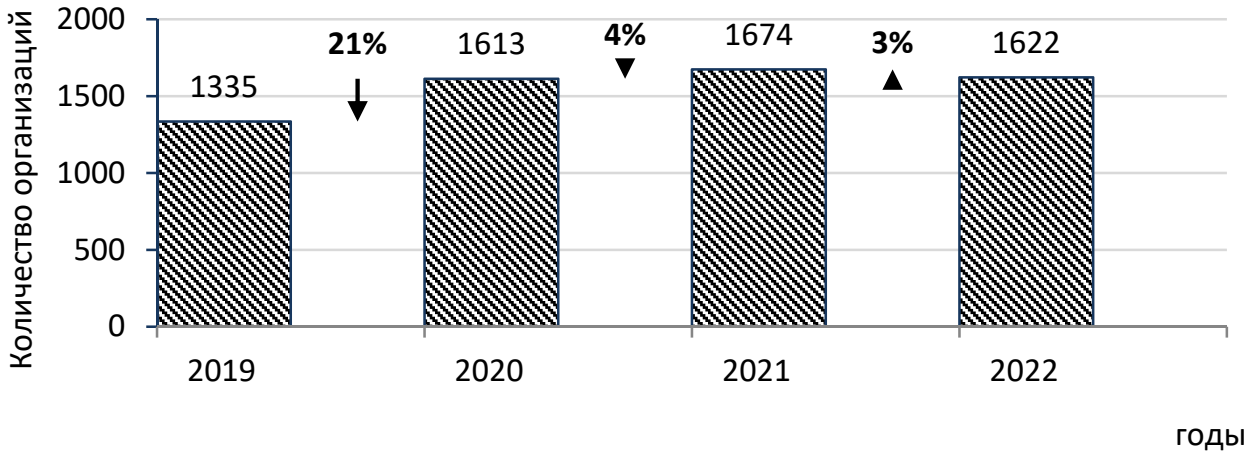


Рис. 3. Темп изменения количества организаций, оказывающих услуги ранней помощи в сфере охраны здоровья населения в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

С 2019 по 2021 год наблюдался прирост численности специалистов ранней помощи, оказывающих услуги ранней помощи в организациях в сфере охраны здоровья населения (рисунок 4): в 2020 году по сравнению с 2019 годом на 11 %, в 2021 году по сравнению с 2020 годом на девять процентов, в 2022 году по сравнению с 2021 годом отмечено минимальное снижение численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, на один процент. При этом наблюдался выраженный прирост численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи (рисунок 5): в 2020 году по сравнению с 2019 годом — на 82 %, в 2021 году по сравнению с 2020 годом — на 31 %, в 2022 году по сравнению с 2021 годом — на 38 %.

Численность специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, в расчете на одну организацию в сфере охраны здоровья населения за период с 2019 по 2022 год в среднем составила 11,4 специалиста, численность специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи — 1,7 специалиста.

Специалисты, прошедшие обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, в среднем составили 15 % от общей численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи (в 2019 году — восемь процентов, в 2020 году — 13 %, в 2021 году — 16 %, в 2022 году — 22 %.

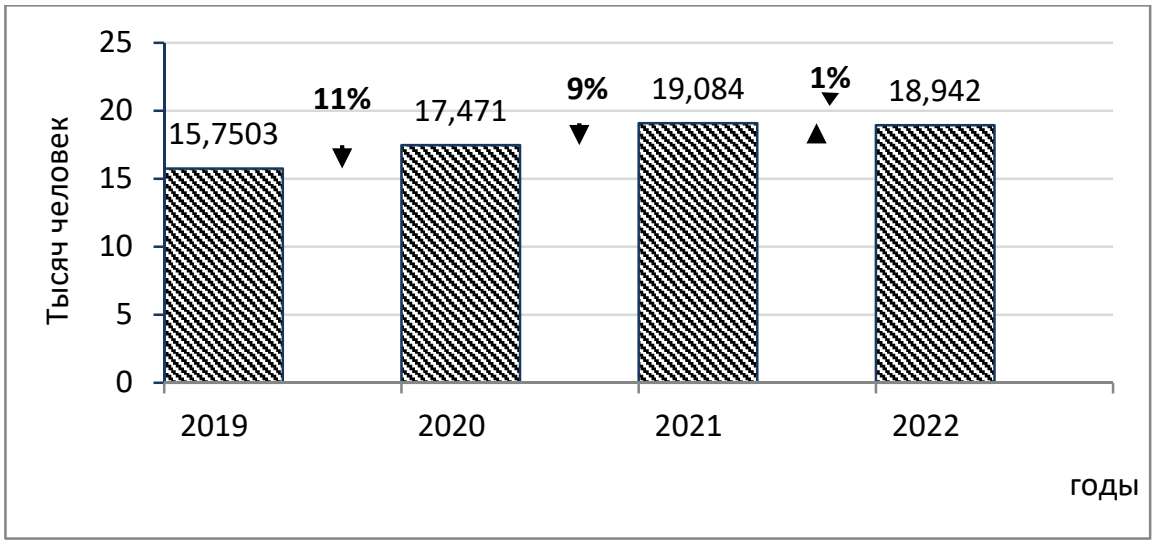


Рис. 4. Темп изменения численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи в организациях в сфере охраны здоровья населения, в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

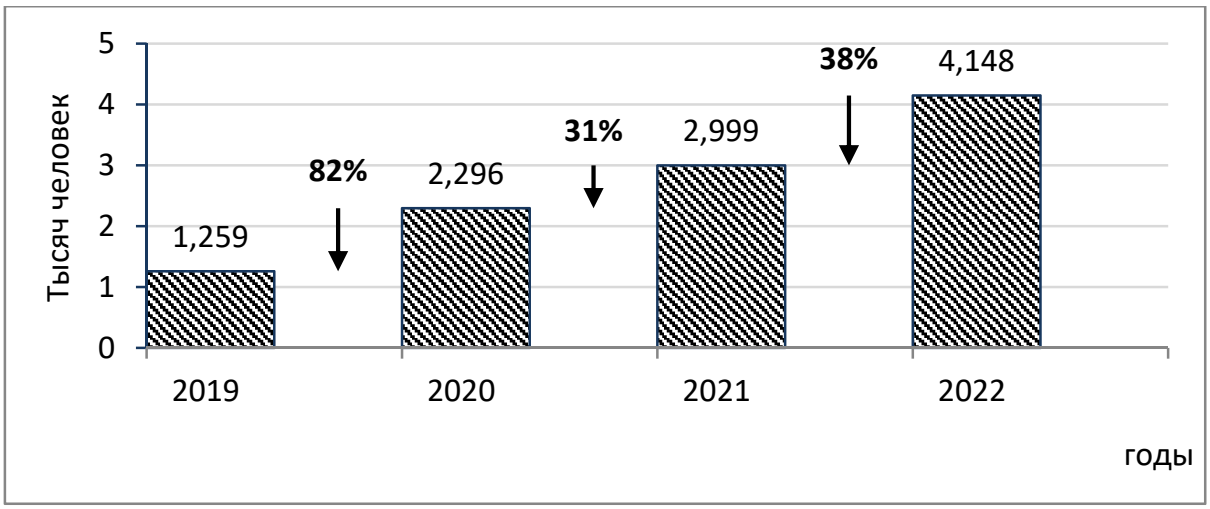


Рис. 5. Темп прироста численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, в организациях в сфере охраны здоровья населения в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

Таким образом, в 2021 и 2022 году в сфере охраны здоровья населения наблюдался прирост численности детей, получивших услуги ранней помощи. Только в 2020 году по сравнению с 2019 годом отмечена убыль численности детей, что, вероятно, связано с введением на тот момент ограничительных мер в связи с новой коронавирусной инфекцией (COVID-19).

Возрастной состав детей, получивших услуги ранней помощи, из года в год оставался стабильным с почти равномерным разделением по всем возрастным группам, приведенным в статистической форме № 1-РП, с незначительным преобладанием детей в возрасте до одного года, что связано с функцией медицинских организаций по выявлению детей, потенциально нуждающихся в ранней помощи.

С 2019 по 2021 год отмечен прирост организаций, оказывающих услуги ранней помощи, с небольшим снижением в 2022 году, такая же динамика наблюдалась касательно специалистов, оказывающих услуги ранней помощи. Численность специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, показала прирост за весь период, особенно это проявилось в 2020 году в сравнении с 2019 годом (на 82 %). Процент специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, от общей численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, в зависимости от года колебался от восьми до 22 %.

Ранняя помощь в сфере образования. В 2019 году получили услуги ранней помощи в организациях в сфере образования 34954 ребенка целевой группы, в 2020 году численность детей увеличилась на 11 % и составила 38698 ребенка. В 2021 году численность детей, получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере образования увеличилась на 20 % по сравнению с предыдущим годом и составила 46357 детей целевой группы. В 2022 году численность детей снизилась на пять процентов по сравнению с 2021 годом и составила 44013 детей целевой группы (рисунок 6).

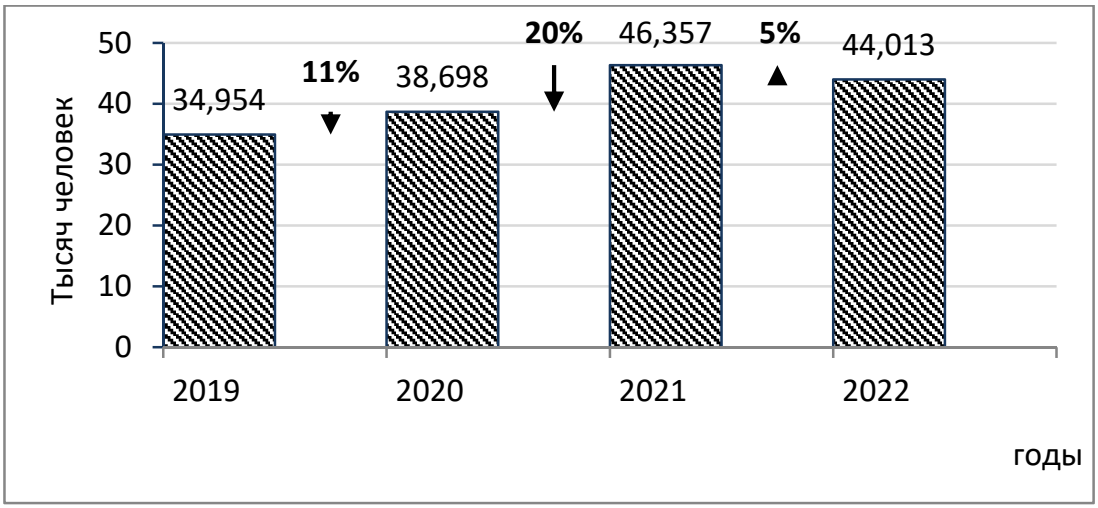


Рис. 6. Темп изменения численности детей целевой группы, получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере образования, в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

Возрастной состав детей, получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере образования, из года в год практически не менялся. Дети до года составили в среднем 4 %, дети одного года — 15 %, двух лет — 34 %, трех лет — в среднем 47 % от общей численности детей, получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере образования.

Численность детей, получивших услуги ранней помощи, в расчете на одну организацию в сфере образования из года в год почти не менялась: в 2019 году — 13 детей, в 2020 году — 12 детей, в 2021 году — 13 детей, в 2022 году — 11 детей, и в среднем составила 12 детей за период с 2019 по 2022 год.

В 2019 году в сфере образования функционировало 2782 организации, в 2020 году количество организаций увеличилось на 13 % и составило 3147 организаций. В 2021 году количество организаций увеличилось на 17 % по сравнению с 2020 годом

и составило 3667 организаций. В 2022 году количество организаций увеличилось на шесть процентов по сравнению с предыдущим годом и составило 3904 организации (рисунок 7).

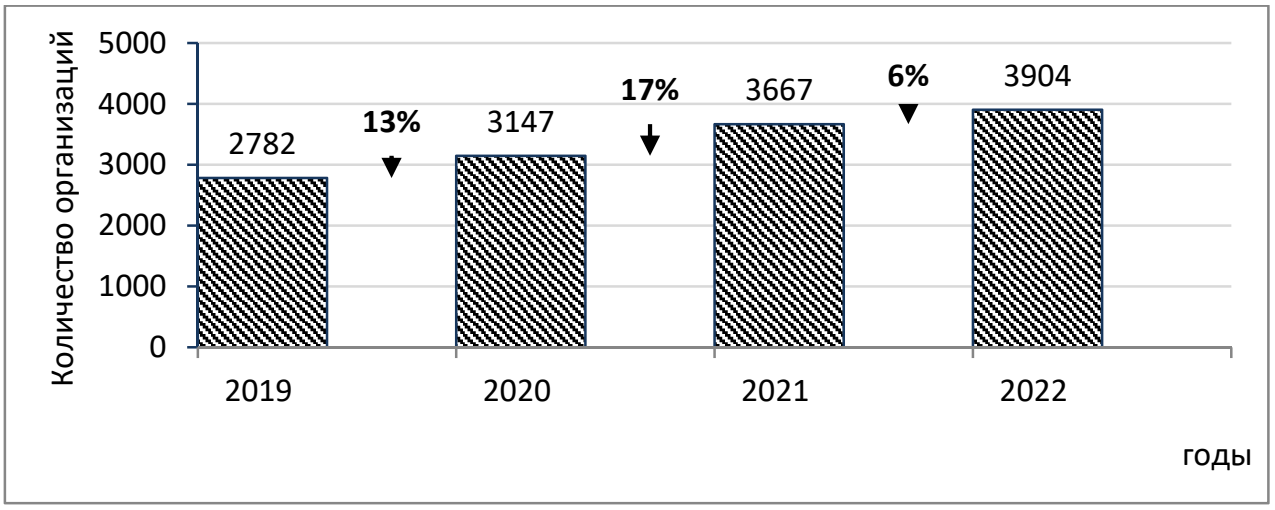


Рис. 7. Темп прироста организаций, оказывающих услуги ранней помощи в сфере образования, в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

Службы ранней помощи в сфере образования могут функционировать как самостоятельные организации или структурные подразделения на базе дошкольных образовательных организаций, отдельных образовательных организаций, реализующих основные общеобразовательные программы, центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи [7]. Услуги, которые предоставляются в службах ранней помощи, в основном являются образовательными (ведомственными) услугами: психолого-педагогическое консультирование, коррекционно-развивающие занятия с детьми раннего возраста с ОВЗ.

С 2019 по 2021 год численность специалистов ранней помощи, в том числе прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, в сфере образования увеличивалась (рисунок 8 и рисунок 9): в 2020 году по сравнению с 2019 годом соответственно на 34 и 48 %, в 2021 году по сравнению с 2020 годом на 21 % среди специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, и 4 % среди специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи. В 2022 году по сравнению с 2021 годом отмечено снижение численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи на 20 %, в том числе специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи на четыре процента.

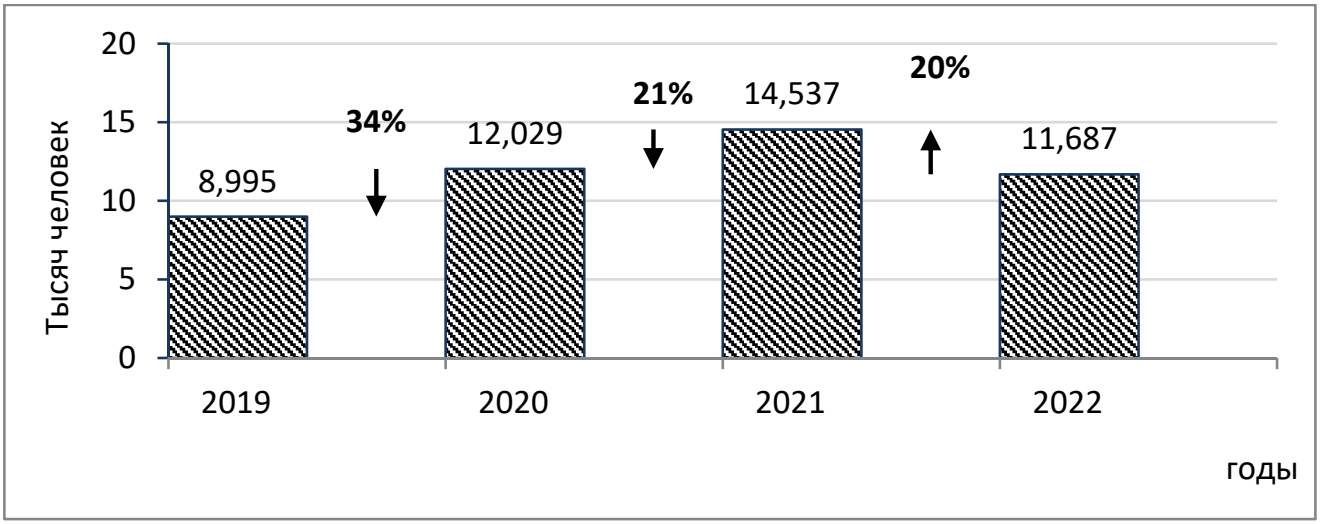


Рис. 8. Темп изменения численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи в организациях в сфере образования, в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

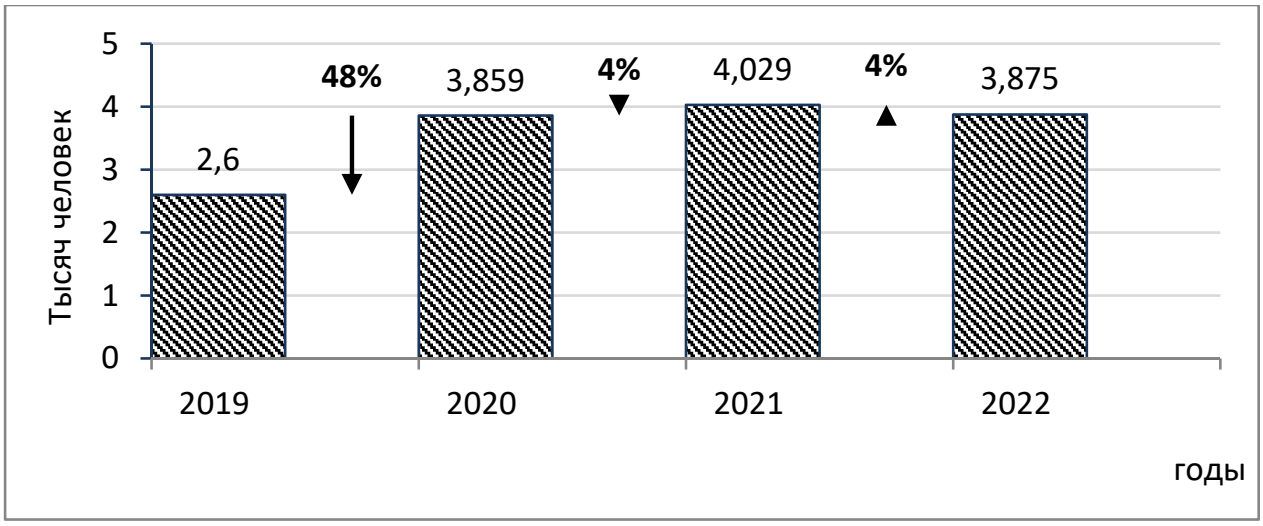


Рис. 9. Темп изменения численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, в организациях в сфере образования в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

Численность специалистов, оказывающих услуги ранней помощи в расчете на одну организацию в сфере образования за период с 2019 по 2022 год в среднем составляет 3,5 специалиста, численность специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи — 1,1 специалиста.

Специалисты, прошедшие обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи в среднем составили 1/3 от общей численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи (в 2019 году — 29 %, в 2020 году — 32 %, в 2021 году — 28 %, в 2022 году — 30 %.

Таким образом, в 2019-2022 годах в сфере образования отмечен прирост организаций, оказывающих услуги ранней помощи, до 2021 года — прирост численности детей, получивших услуги ранней помощи, с небольшим снижением в 2022 году. Возрастной состав детей, получивших услуги ранней помощи, из года в год остается ста-

бильным с преобладанием детей трех лет (в среднем 47 %), уменьшением доли детей, получивших услуги ранней помощи, с возрастом таким образом, что дети до года в среднем составляют четыре процента от общего числа получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере образования. Численность детей, получивших услуги ранней помощи, в расчете на одну организацию в сфере образования из года в год практически не менялась и в среднем составила 12 детей за период с 2019 по 2022 год.

До 2021 года также наблюдался прирост специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, включая специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи. В 2022 году по сравнению с 2021 годом отмечалось снижение численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи (на 20 %) и специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи (на четыре процента). При этом процент специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, от общей численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи за период с 2019 по 2022 год, оставался достаточно стабильным (от 28 до 33 %).

Ранняя помощь в сфере социальной защиты населения. В 2019 году услуги ранней помощи в организациях в сфере социальной защиты населения получили 39746 детей целевой группы, в 2020 году численность детей снизилась на 16 % и составила 33303 ребенка. В 2021 году численность детей целевой группы, получивших услуги ранней помощи, увеличилась на 15 % по сравнению с предыдущим годом и составила 38358 детей целевой группы, в 2022 году — на шесть процентов по сравнению с 2021 годом и составила 40807 детей целевой группы (рисунок 10).

В 2019 году услуги ранней помощи в организациях в сфере социальной защиты населения получили 39746 детей целевой группы, в 2020 году численность детей снизилась на 16 % и составила 33303 ребенка. В 2021 году численность детей целевой группы, получивших услуги ранней помощи, увеличилась на 15 % по сравнению с предыдущим годом и составила 38358 детей целевой группы, в 2022 году — на шесть процентов по сравнению с 2021 годом и составила 40807 детей целевой группы (рисунок 10).

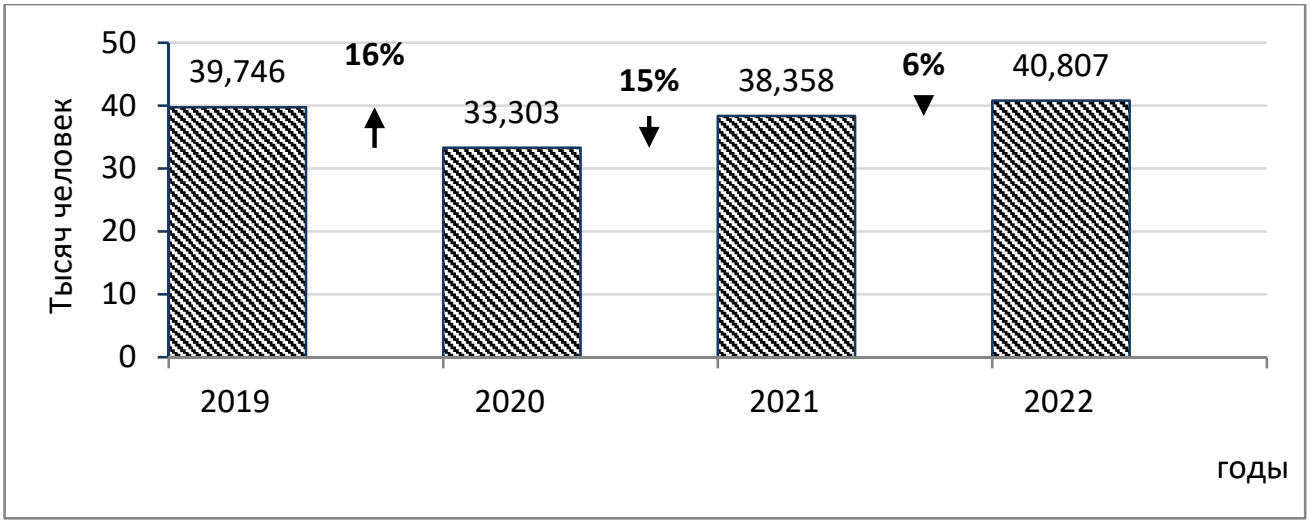


Рис. 10. Темп изменения численности детей целевой группы, получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере социальной защиты населения, в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

Возрастной состав детей, получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере социальной защиты населения, в 2019 - 2022 годах оставался стабильным. Дети до года составляли в среднем 11 %, дети одного года — 19 %, двух лет — 31 %, трех лет — в среднем 39 % от общей численности детей, получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере социальной защиты населения.

Численность детей, получивших услуги ранней помощи, в расчете на одну организацию в сфере социальной защиты населения из года в год менялась незначительно: в 2019 году — 47 детей, в 2020 году — 35 детей, в 2021 году — 40 детей, в 2022 году — 42 ребенка, и в среднем составила 41 ребенок за период с 2019 по 2022 год.

В сфере социальной защиты населения за период с 2019 по 2022 год наблюдался прирост количества организаций, оказывающих услуги ранней помощи, с несколько меньшей динамикой, чем в сфере образования. В 2019 году действовало 847 организаций, в 2020 году количество организаций увеличилось на 11 % и составило 944 организации. В 2021 году количество организаций увеличилось на два процента по сравнению предыдущим годом и составило 966 организаций. В 2022 году количество организаций увеличилось на один процент по сравнению с 2021 годом и составило 977 организаций (рисунок 11).

С 2019 по 2022 год наблюдался прирост численности специалистов ранней помощи, оказывающих услуги ранней помощи в организациях в сфере охраны здоровья населения (рисунок 12): в 2020 году по сравнению с 2019 годом на три процента, в 2021 году по сравнению с 2020 годом на два процента, в 2022 году по сравнению с 2021 годом — на восемь процентов. При этом в 2020 году по сравнению с 2019 годом наблюдался выраженный прирост на 41 % численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, со стабилизацией в 2021 году, когда численность специалистов практически не изменилась, и небольшим приростом на шесть процентов в 2022 году (рисунок 13).

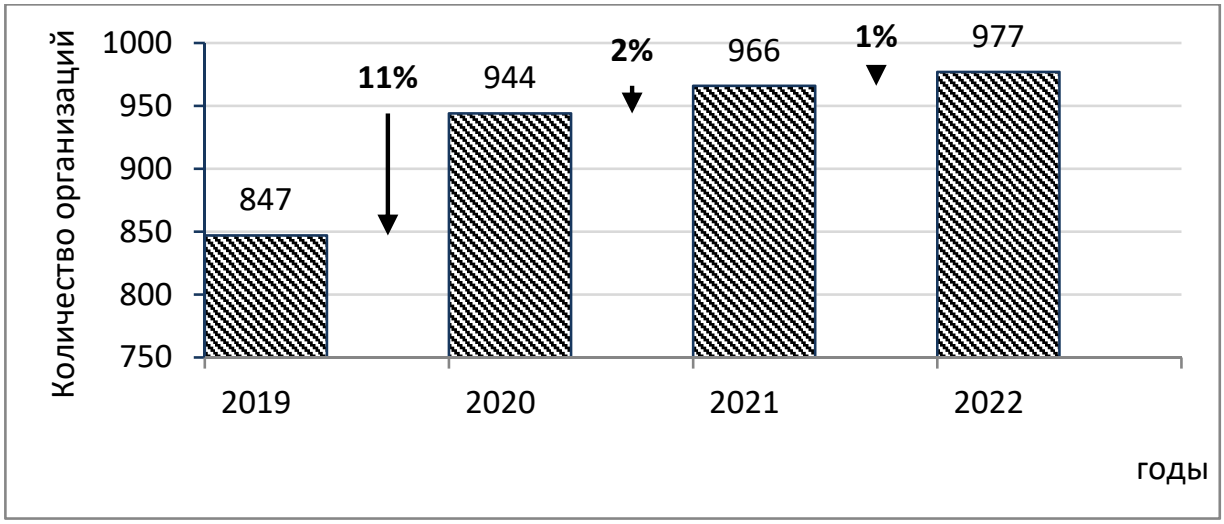


Рис. 11. Темп прироста организаций, оказывающих услуги ранней помощи в сфере социальной защиты населения в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

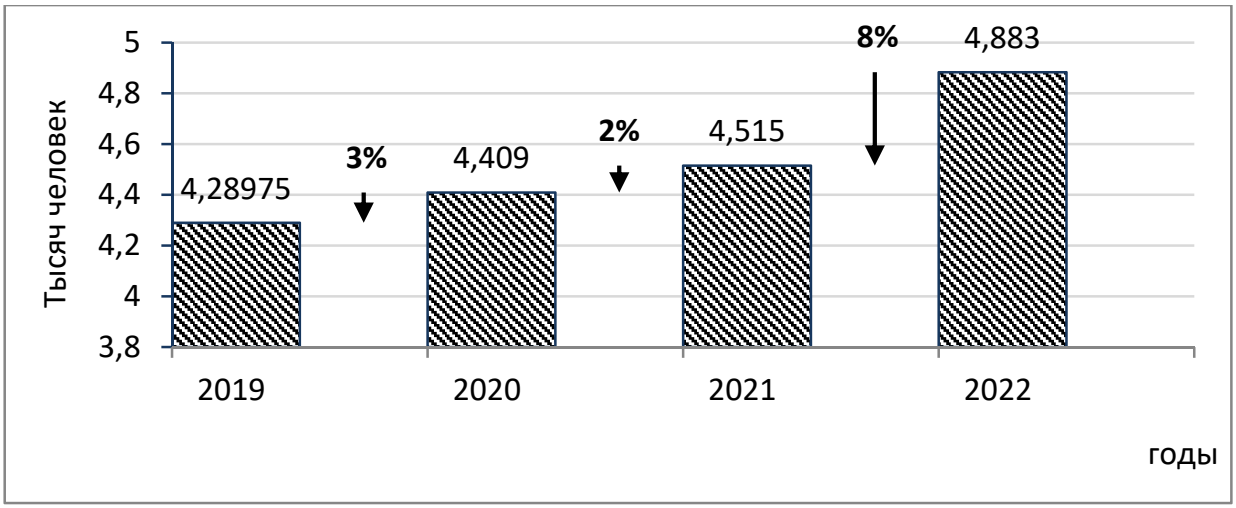


Рис. 12. Темп прироста численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи в организациях в сфере социальной защиты населения, в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

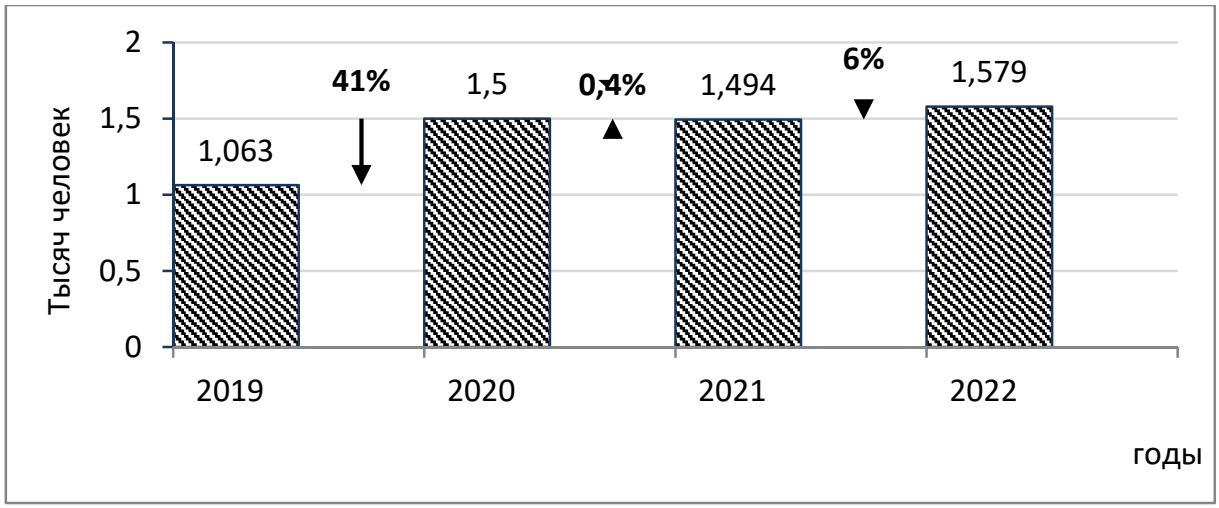


Рис. 13. Темп прироста численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, в организациях в сфере социальной защиты населения в Российской Федерации за 2019 – 2022 годы

Численность специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, в расчете на одну организацию в сфере социальной защиты населения за период с 2019 по 2022 год в среднем составляет 4,9 специалиста, численность специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи — 1,5 специалиста.

Специалисты, прошедшие обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, в среднем составили 31 % от общей численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи (в 2019 году — 25 %, в 2020 году — 34 %, в 2021 году — 33 %, в 2022 году — 32 %).

Таким образом, в сфере социальной защиты населения за период с 2019 — 2022 годов численность детей, получивших услуги ранней помощи, повторяет динамику, характерную для сферы охраны здоровья населения, что также, вероятно, связано с введением ограничительных мер в связи с COVID-19: в 2020 году по сравнению с 2019 годом отмечена убыль численности детей, получивших услуги ранней помощи. С 2021 по 2022 год наблюдался прирост численности детей, получивших услуги ранней помощи. Возрастной состав детей, получивших услуги ранней помощи повторяет динамику сферы образования: из года в год оставаясь стабильным, показывает преобладание детей трех лет среди получивших услуги ранней помощи (в среднем 39 %) и уменьшение доли детей, получивших услуги ранней помощи, с возрастом таким образом, что дети до года составляют в среднем 11 % процентов от общего числа детей, получивших услуги ранней помощи в организациях в сфере социальной защиты населения. Такой возрастной состав, скорее всего, связан с направленностью системы социальной защиты населения в большей степени на целевую группу детей, которым уже установлена категория «ребенок-инвалид».

За весь период наблюдения отмечен прирост организаций и прирост специалистов, оказывающих услуги ранней помощи. Численность специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, показала выраженный прирост в 2020 году в сравнении с 2019 годом (на 41 %), стабилизацию в 2021 году и незначительный прирост (на шесть процентов) в 2022 году. Процент специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи, от общей численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, в зависимости от года колебался от 25 до 34 %.

Ранняя помощь в иных государственных организациях. В 2019-2022 годах в структурных подразделениях в государственных организациях иной ведомственной принадлежности наблюдалось неравномерное изменение количества подразделений, численности детей, получивших услуги ранней помощи и численности специалистов, оказывающих услуги ранней, включая специалистов, прошедших обучение в области ранней помощи (таблица 1). Численность детей, получивших услуги ранней помощи, в расчете на одну организацию составила: 3 ребенка в 2019 году, по 0,7 ребенка в 2020 и 2021 году, 45 детей в 2022 году. Численность специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, в расчете на одну организацию составила: 0,3 специалиста в 2019 году, три специалиста в 2020 году, пять специалистов в 2021 году и 0,1 специалиста в 2022 году. Доля обученных специалистов в 2019 году составила 24 %, в 2021 году — 60 %, в 2020 и 2022 году обучение специалистов в области ранней помощи в структурных подразделениях в государственных организациях иной ведомственной принадлежности не проводилось.

Таблица 1

Динамика количества организаций, численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и детей, получивших услуги ранней помощи в структурных подразделениях в государственных организациях иной ведомственной принадлежности

Год	Количество структурных подразделений	Численность детей, получивших услуги ранней помощи	Численность специалистов	Численность специалистов, прошедших обучение в области ранней помощи
2019	32	97	25	6
2020	6	4	12	0
2021	3	2	10	6
2022	6	270	24	0

Ранняя помощь в негосударственных организациях. Структурные подразделения в негосударственных организациях показали прирост в 2019 - 2021 годах: в 2019 году работало 39 структурных подразделений, в 2020 году их количество увеличилось на восемь процентов и составило 42 подразделения, в 2021 году — увеличилось на пять процентов и составило 44 структурных подразделений. В 2022 году отмечена убыль количества структурных подразделений на 11 % по сравнению с 2021 годом.

Наблюдался прирост и численности детей, получивших услуги ранней помощи. В 2019 году услуги ранней помощи в структурных подразделениях в негосударственных организациях получили 1680 ребенка целевой группы, в 2020 году численность детей увеличилась на 28 % и составила 2157 детей, в 2021 году — на 17 % по сравнению с предыдущим годом и составила 2522 ребенка целевой группы, в 2022 году численность детей, получивших услуги ранней помощи, увеличилась на 57 % по сравнению с 2021 годом.

Возрастной состав детей, получивших услуги ранней помощи в негосударственных организациях, в 2019 - 2022 годах оставался стабильным. Дети до года составляли в среднем 7 %, дети одного года — 18 %, двух лет — 32 %, трех лет — в среднем 42 % от общей численности детей, получивших услуги ранней помощи в негосударственных организациях.

Численность детей, получивших услуги ранней помощи, в расчете на одно структурное подразделение в негосударственной организации за 2019 — 2022 годы в среднем составила 63 ребенка.

С 2019 по 2021 год наблюдался прирост численности специалистов ранней помощи, оказывающих услуги ранней помощи в структурных подразделениях в негосударственных организациях (таблица 2): в 2020 году по сравнению с 2019 годом на шесть процентов, в 2021 году по сравнению с 2020 годом на два процента. В 2022 году по сравнению с 2021 годом наблюдалось снижение численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи на 11 % и снижение численности специалистов, прошедших обучение в области ранней помощи на 16 %. Снижение численности обученных специалистов наблюдалось и в 2021 году по сравнению с 2020 годом — на восемь процентов. В 2021 и 2020 году численность специалистов, прошедших обучение по программам повышения квалификации в области ранней помощи не менялась.

Численность специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, в расчете на одно структурное подразделение в негосударственной организации в 2019-2022 годах в среднем составила 0,1 специалиста.

Доля обученных специалистов составила в 2019 году — 52 %, в 2020 году — 49 %, в 2021 году — 44 %, в 2022 году — 42 %.

Таблица 2

Динамика численности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, включая специалистов, прошедший обучение в области ранней помощи

Год	Численность специалистов	Численность специалистов, прошедших обучение в области ранней помощи
2019	312	163
2020	332	163
2021	338	150
2022	302	126

Заключение. Форма федерального статистического наблюдения № 1-РП была разработана в целях исполнения плана мероприятий по реализации Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года [8]. В соответствии с указанной Концепцией ранняя помощь рассматривается как комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых детям целевой группы и их семьям в организациях различной ведомственной принадлежности [9].

В настоящее время, в связи с отсутствием нормативной правовой базы по ранней помощи, существует расхождение в понятиях ранней помощи в сферах здравоохранения, образования и социальной защиты, что часто приводит к подмене услуг ранней помощи ведомственными услугами и отражается в результатах мониторинга состояния ранней помощи.

Нормативное закрепление услуг ранней помощи позволит сформировать единое понимание ранней помощи, в том числе единые подходы к учету услуг.

Конфликт интересов. Авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1 Указ Президента Российской Федерации от 01.06.2012 г. № 761. О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы. – Текст: электронный // Официальный сайт Президента России. – 2023. – URL: http://www.kremlin.ru/acts/bank/35418 (дата обращения: 17.07.2023).

2 Указ Президента Российской Федерации от 29.05.2017 года № 240. Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства. – Текст: электронный // Официальный сайт Президента России. – 2023. – URL: http://www.kremlin.ru/acts/bank/41954/ (дата обращения: 17.07.2023). – Текст: электронный.

3 Правительство Российской Федерации. Распоряжение от 23 января 2021 года № 122-р (с изменениями на 14 марта 2023 года). План основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 года. Электронный фонд нормативно-технической и нормативно-правовой информации Консорциума «Кодекс» – URL: https://docs.cntd.ru/document/573461456 (дата обращения: 17.07.2023). – Текст : электронный.

4 Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года. – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/kontcepsia (дата обращения: 17.07.2023).

5 Министерство экономического развития Российской Федерации. Федеральная служба государственной статистики. Приказ от 22 марта 2019 года № 161. Об утверждении формы федерального статистического наблюдения с указаниями по ее заполнению для организации Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации федерального статистического наблюдения о сведениях по ранней помощи детям целевой группы. Электронный фонд нормативно-технической и нормативно-правовой информации Консорциума «Кодекс» - https://docs.cntd.ru/document/553941366 (дата обращения: 17.07.2023). – Текст : электронный.

6 Едронова, В.Н. Система методов в научных исследованиях / Едронова В.Н., Овчаров А.О. – текст электронный // Экономический анализ: теория и практика. – 2013. – № 10 (313). – С. 33 – 47. https://cyberleninka.ru/article/n/sistema-metodov-v-nauchnyh-issledovaniyah/viewer (дата обращения: 17.07.2023). – Режим доступа: Научная электронная библиотека «КиберЛенинка».

7 Минобрнауки России. Письмо от 13 января 2016 года № ВК-15/07. «О направлении методических рекомендаций». Электронный фонд нормативно-технической и нормативно-правовой информации Консорциума «Кодекс» – https://docs.cntd.ru/document/420337808 (дата обращения: 17.07.2023). – Текст : электронный.

8 Распоряжение Правительства Российской Федерации от 17.12.2016 № 2723-р «Об утверждении плана мероприятий по реализации Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года». – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/docs/government/181 (дата обращения: 17.07.2023).

9 Распоряжение Правительства Российской Федерации от 31.08.2016 № 1839-р «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года». – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/docs/government/180 (дата обращения: 17.07.2023).

УДК 364.444: 316.356.2-340.5

РАННЯЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ: НАЧАЛЬНЫЙ ЭТАП ФОРМИРОВАНИЯ НОРМАТИВНОГО ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ

Павлова С.В., Салогуб А.М., Сокуров А.В., Ермоленко Т.В., Ишутина И.С., Родригес-Наварро О.В.

ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Введение. *В данной статье рассмотрены основные исторические аспекты и особенности развития законодательства относительно оказания ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации. Представлен основной этап формирования законодательного процесса в становлении ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации, а также отмечен социальный аспект нормативного правового регулирования вопросов предоставления услуг ранней помощи.*

Цель. *Оценить полноту правовой регламентации и развития ранней помощи детям и их семьям, определить основные направления дальнейшего совершенствования и развития.*

Материалы и методы. *Нормативная правовая и методическая документация, специальная литература, информационные системы федеральных органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации. Применены общенаучные методы (контент-анализа, аналитический, системно-структурный, сравнительный) и методологические приемы систематизации, сопоставления, обобщения, интерпретации, а также специальные методы — формально-юридический, сравнительно-правовой.*

Результаты. *Рассмотрен основной этап формирования нормативного правового регулирования ранней помощи детям и их семьям (2012—2015), который характеризуется принятием Указа Президента Российской Федерации и программных нормативных правовых актов Правительства Российской Федерации. На данном впервые используется термин «ранняя помощь» в применении нормативных правовых актов.*

Заключение. *Полученные результаты анализа нормативной правовой базы Российской Федерации, регулирующей правоотношения в сфере ранней помощи детям и их семьям, подтверждают необходимость дальнейшего законодательного урегулирования термина и его содержания.*

Ключевые слова: *ранняя помощь детям и их семьям, нормативные правовые акты, юридические и социальные аспекты, здоровьесберегающие технологии, медико-социальная помощь, профилактика инвалидности, снижение ограничений жизнедеятельности.*

Информация об авторах:

Павлова Стефанида Васильевна, кандидат медицинских наук, руководитель отдела ранней помощи детям и их семьям Института реабилитации и абилитации инвалидов, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия, E-mail: stefanida-pavlova@yandex.ru, ORCID 0000-0003-4353-8823

Салогуб Александра Михайловна, кандидат психологических наук, ведущий научный сотрудник отдела ранней помощи детям и их семьям Института реабилитации и абилитации ин-

валидов, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия, e-mail: alexis1005@yandex.ru, ORCID 0009-0001-4576-7614

Сокуров Андрей Владимирович, доктор медицинских наук, директор Института дополнительного профессионального образования ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия, E-mail: ansokurov@yandex.ru, ORCID 0000-0002-3736-2895

Ермоленко Татьяна Валерьевна, кандидат медицинских наук, заместитель директора Института дополнительного профессионального образования, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия, e-mail: tatvalerm@yandex.ru, ORCID 0000-0002-3903-5417

Ишутина Инна Сергеевна, кандидат медицинских наук, руководитель отдела медицинского обеспечения ранней помощи и сопровождения Института реабилитации и абилитации инвалидов, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия, e-mail: in.ishutina@yandex.ru, ORCID 0000-0002-6640-904X

Родригес-Наварро Ольга Владимировна, младший научный сотрудник отдела ранней помощи детям и их семьям Института реабилитации и абилитации инвалидов, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия, e-mail: rodrigesov@center-albreht.ru, ORCID: 0009-0000-1396-8238

Вклад авторов:

Павлова Стефанида Васильевна — анализ данных литературы, поиск трендов;

Салогуб Александра Михайловна — анализ и обобщение полученных результатов, написание текста статьи;

Сокуров Андрей Владимирович — обобщение практического опыта, дизайн исследования;

Ермоленко Татьяна Валерьевна, — анализ полученных данных;

Ишутина Инна Сергеевна — обобщение полученных результатов;

Родригес-Наварро Ольга Владимировна — написание текста работы.

EARLY ASSISTANCE TO CHILDREN AND THEIR FAMILIES: THE INITIAL STAGE OF THE FORMATION OF REGULATORY LEGAL REGULATION

Pavlova S.V., Salogub A.M., Sokurov A.V., Ermolenko T.V., Ishutina I.S., Rodriguez-Navarro O.V.

Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Saint Petersburg, Russia

Abstract

Background. *The main historical aspects are considered features of the development of legislation on early assistance to children and their families (hereinafter referred to as "Early assistance") in the Russian Federation. The stages of the formation of the legislative process in the formation of Early assistance are reflected, the social aspect of the regulatory legal regulation of the provision of early assistance services in the Russian Federation is also indicated.*

Aim. *To assess the completeness of legal regulation and the development of Early assistance, the main directions of further improvement and development are identified.*

Materials and methods. *Normative legal and methodological documentation, special literature, information systems of federal executive authorities of the subjects of the Russian Federation. Applied*

general scientific methods (content analysis, analytical, system-structured, comparative) and methodological methods of systematization, comparison, generalization, interpretation, as well as special methods — formal legal, comparative legal.

Results. *There are three stages in the formation of the regulatory legal regulation of early care for children. Stage I (2012—2015), which is characterized by the adoption of the Decree of the President of the Russian Federation and program normative legal acts of the Government of the Russian Federation. At this stage, the term "early assistance" is used for the first time in regulatory legal acts.*

Conclusion. *The obtained results of the analysis of the regulatory legal framework of the Russian Federation regulating legal relations in the field of Early assistance confirm the need for further legislative regulation of the term and its content.*

Keywords: *early assistance to children and their families, regulatory legal acts, legal and social aspects, health-saving technologies, medical and social assistance, disability prevention, reduction of life restrictions.*

Information about the authors:

Pavlova Stefanida Vasilyevna, Candidate of Medical Sciences, Head of the Department of Early Care for Children and Their Families of the Institute for the Rehabilitation and Habilitation of the Disabled, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, St. Petersburg, Russia, E-mail: stefanida-pavlova@yandex.ru, ORCID 0000-0003-4353-8823

Salogub Alexandra Mikhailovna, Candidate of Psychological Sciences, Leading Researcher of the Department of Early Care for Children and Their Families of the Institute for the Rehabilitation and Habilitation of the Disabled, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, St. Petersburg, Russia, e-mail: alexis1005@yandex.ru, ORCID 0009-0001-4576-7614

Sokurov Andrey Vladimirovich, MD, Director of the Institute of Additional Professional Education, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, St. Petersburg, Russia, E-mail: ansokurov@yandex.ru, ORCID 0000-0002-3736-2895

Ermolenko Tatiana Valeryevna, Candidate of Medical Sciences, Deputy Director of the Institute of Additional Professional Education, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, St. Petersburg, Russia, E-mail: tatvalerm@yandex.ru, ORCID 0000-0002-3903-5417

Ishutina Inna Sergeevna, Candidate of Medical Sciences, Head of the Department of Medical Support of Early Care and Support of the Institute for the Rehabilitation and Habilitation of the Disabled, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, St. Petersburg, Russia, e-mail: in.ishutina@yandex.ru, ORCID 0000-0002-6640-904X

Rodriguez-Navarro Olga Vladimirovna, junior researcher of the Department of Early Care for Children and Their Families of the Institute for the Rehabilitation and Habilitation of the Disabled, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, St. Petersburg, Russia, e-mail: rodrigesov@center-albreht.ru, ORCID: 0009-0000-1396-8238

Contribution of the authors:

Pavlova Stefanida Vasilyevna, contribution to the article — analysis of literature data, search for trends;

Sokurov Andrey Vladimirovich, contribution to the article — generalization of practical experience, research design;

Salogub Alexandra Mikhailovna, contribution to the article — analysis and generalization of the results obtained, research design;

Ermolenko Tatiana Valeryevna, contribution to the article — analysis of the data obtained;

Ishutina Inna Sergeevna, contribution to the article — generalization of the results obtained;

Rodriguez-Navarro Olga Vladimirovna — writing the text of the article.

Введение. В России большое внимание уделяется развитию и усовершенствованию системы ранней помощи детям и их семьям (Ранней помощи).

В соответствии с проектом Федерального закона «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам комплексной реабилитации и абилитации инвалидов» планируется внести изменения и дополнения в Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» в части касающейся Ранней помощи, как одного из направлений комплексной реабилитации и абилитации инвалидов [1].

Анализируя нормативную базу, регулирующую отношения в области Ранней помощи, становится ясно, что отсутствует единое понимание и определение их сути, а также порядок предоставления услуг в сфере здравоохранения, образования и социального обслуживания. Следует отметить, что до настоящего времени не был разработан механизм для назначения оптимального пути помощи новорожденным с отклонениями в развитии и их семьям, которые также нуждаются в поддержке и услугах Ранней помощи. К сожалению, в регионах отсутствуют единые информационные центры для выявления и регистрации детей целевой группы, и даже специалисты не всегда могут ответить на вопрос, куда обратиться семье, чтобы получить своевременную, бесплатную и квалифицированную помощь в области Ранней помощи. Кроме того, существует несоответствие в согласовании законодательства на федеральном и региональном уровнях.

Цель. Оценить полноту правовой регламентации и развития ранней помощи детям и их семьям, определить основные направления дальнейшего совершенствования и развития.

Материалы и методы. Нормативная правовая и методическая документация**,** специальная литература, информационные системы федеральных органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации. Применены общенаучные методы (контент-анализа, аналитический, системно-структурный, сравнительный) и методологические приемы систематизации, сопоставления, обобщения, интерпретации, а также специальные методы — формально-юридический, сравнительно-правовой.

Результаты. Проведена оценка полноты правового регулирования вопросов Ранней помощи в субъектах Российской Федерации, с целью дальнейшего научного обоснования и внесению предложений по совершенствованию нормативного регулирования и развитию Ранней помощи в субъектах Российской Федерации.

Для того чтобы сделать выводы о действительном положении законодательного регулирования правоотношений в сфере Ранней помощи, целесообразно рассмотреть начальный и основной этап ее становления и развития. Данный этап можно

обозначить начальным (2012—2015), он характеризуется принятием Указа Президента Российской Федерации от 01.06.2012 № 761 и в соответствии с ним ряда программных нормативных правовых актов Правительства Российской Федерации [2]. На этом этапе принимается пять нормативных правовых актов, в которых содержится упоминание Ранней помощи.

Так, в 2012 г. был опубликован указ Президента Российской Федерации от 01.06.2012 № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы», которым были выделены основные проблемы в области детства и ключевые принципы национальной стратегии в этой сфере. Поставлена задача мониторинга законодательства Российской Федерации в области защиты детей, включая уточнение и систематизацию юридических определений таких понятий, как «дети, находящиеся в трудной жизненной ситуации», «дети и семьи, находящиеся в социально опасном положении», «дети, нуждающиеся в помощи государства», «дети, оставшиеся без попечения родителей», «жестокое обращение с ребенком». «Служба ранней помощи» упоминается в контексте доступности для детей качественного образования и воспитания. Одной из мер, направленных на создание детских центров, где уделяется особое внимание здоровью и благополучию детей, является развитие технологий комплексной диагностики и ранней медико-социальной поддержки для детей с отклонениями в развитии и их семей. Важной задачей в области обеспечения равных возможностей для детей, требующих особой заботы со стороны государства, является создание системы ранней профилактики инвалидности у детей.

Таким образом, в указе Президента указаны не только основные проблемы в сфере защиты интересов детей, но и окончательная цель реализации национальной стратегии - создание системы превентивной помощи детям и их семьям для предотвращения инвалидизации. На начальном этапе становления Ранней помощи отмечается отсутствие разработанного понятийного аппарата, который используется для правового регулирования общественных отношений в процессе реализации национальной стратегии в интересах детей.

Во исполнение Указа Президента России от 01.06.2012 № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы» принят ряд распоряжений Правительства от 15.10.2012 № 1916-р «Об утверждении плана первоочередных мероприятий до 2014 г. по реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы» [3]; от 03.12.2012 № 2237-р «Об утверждении Программы фундаментальных научных исследований государственных академий наук на 2013-2020 годы» [4].

План первоочередных мероприятий до 2014 г. (пункт 50), направленных на реализацию Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы, включает в себя предложение о внедрении новых технологий и методов работы с детьми с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) в возрасте до трех лет, а также проведении коррекционно-реабилитационной работы с указанными детьми. Это также включает психолого-педагогическую и медико-социальную реабилитацию детей-инвалидов и детей с ОВЗ.

Также разработаны предложения по изменению законодательства Российской Федерации в отношении уточнения категорий детей, находящихся в социально опасном положении и других сложных жизненных ситуациях, а также определения понятий насилия и жестокого обращения с детьми

В этот период развития Ранней помощи в программы фундаментальных научных исследований Ранней помощи включена разработка её вариативных моделей в части оказания помощи детям с ОВЗ; определение направлений и форм интеграции систем общего и специального образования; формирование системы подготовки кадров высшей квалификации в области специальной психологии и коррекционной педагогики.

Распоряжением Правительства Российской Федерации от 25.08.2014 № 1618-р «Об утверждении Концепции государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 года» инициировано создание Ранней помощи и сопровождения инвалидов, повышающих доступность мероприятий по абилитации и реабилитации детей и взрослых с инвалидностью, а также проведение информационно-просветительских мероприятий по организации Ранней помощи детям-инвалидам и семьям их воспитывающих, их сопровождения.

Распоряжением Правительства Российской Федерации от 05.02.2015 № 167-р «Об утверждении плана мероприятий на 2015 2017 годы по реализации важнейших положений Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 2017 годы» утвержден План внедрения новых технологий и методов работы по оказанию Ранней помощи детям с ОВЗ в возрасте от рождения до достижения ребенком трёх лет, проведения коррекционной и реабилитационной работы с указанными детьми, психолого-педагогической, медико-социальной реабилитации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

Вышеуказанные нормативные акты содержат ряд терминологических дефиниций в структуре определения «Ранняя помощь» и собственно определения субъектов правоотношений, участвующих в процессе получения услуг Ранней помощи.

В двух резолюциях Правительства Российской Федерации, принятых в 2014 2015 годах с шестимесячным периодом, можно увидеть различные подходы к определению структуры Ранней помощи и категориям ее получателей. Концепция государственной семейной политики в Российской Федерации до 2025 г. определяет «Раннюю помощь» как инструмент, направленный на обеспечение доступности реабилитационных и абилитационных мероприятий для детей с инвалидностью.

Таким образом, Указ Президента Российской Федерации от 01.06.2012 № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 2017 годы» реализуется в отличном от исходных нормативных установок формате. Причем, в первую очередь, это касается понятийного аппарата, из которого должен был бы формироваться субъектный состав правоотношений в сфере Ранней помощи, а также интеграция совокупности норм, регулирующих данные правоотношения в систему законодательства Российской Федерации и консолидацию правовых норм отношений Ранней помощи в отраслевой правовой институт.

Следует отметить, что органами исполнительной власти Российской Федерации смещен акцент с превентологического аспекта Ранней помощи в сторону доступно-

сти реабилитации и абилитации детей с уже установленной инвалидностью и детей с ОВЗ. Из контекста в то же время выпадают дефиниции, упоминаемые в Указе Президента Российской Федерации от 01.06.2012 № 761, в частности дети, находящиеся в трудной жизненной ситуации, дети и семьи, находящиеся в социально опасном положении, дети, нуждающиеся в помощи государства, дети, оставшиеся без попечения родителей, жестокое обращение с ребенком.

Непрерывность развития нормативного правового регулирования Ранней помощи детям и их семьям напрямую связана с процессами трансформации в обществе.

В законодательных актах Российской Федерации отсутствуют дефиниции относительно организации Ранней помощи детям и их семьям. Вместе с тем выявлен ряд общих черт нормативного регулирования в таких сферах как образование, социальное обеспечение и здравоохранение.

Практически единственным нормативным документом в сфере Ранней помощи является Указ Президента Российской Федерации от 01.06.2012 № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы», который следует принять в качестве основы для формирования федерального и регионального законодательства. Следует отметить, что программные методические рекомендации не являются обязательными к выполнению.

Заключение. В рамках развития Ранней помощи целесообразно решать задачи кодификации законодательства путем формирования единообразных подходов в определении терминов, задач, целей, услуг и их содержания. Это позволит исполнительным органам власти субъектов Российской Федерации определить статью финансирования услуг Ранней помощи детям и их семьям.

Конфликт интересов:

Авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

Conflict of interest:

The authors confirm that there are no obvious and potential conflicts of interest associated with the publication of this article.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». Доступен по адресу: https://docs.cntd.ru/document/9014513 (дата обращения: 03.07.2023).
2. Указ Президента Российской Федерации от 01.06.2012 № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы». Доступен по адресу: http://www.pravo.gov.ru, 04.06.2012 (дата обращения: 03.07.2023).
3. Распоряжение Правительства Российской Федерации от 15.10.2012 №1916-р «Об утверждении плана первоочередных мероприятий до 2014 года по реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы». Доступен по адресу: http://www.pravo.gov.ru (дата обращения: 03.07.2023).
4. Распоряжение Правительства Российской Федерации от 03.12.2012 № 2237-р «Об утверждении Программы фундаментальных научных исследований государственных академий наук на 2013-2020 годы». Доступен по: http://www.pravo.gov.ru (дата обращения: 03.07.2023).

УДК 616-053.3: 316.356.2:364.44

О РАЗРАБОТКЕ СТАНДАРТА УСЛУГ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ

Лорер В.В.[1,2], Малькова С.В.[1]

[1] ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия
[2] Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Введение. *Разработка стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям необходима для формирования единого представления о содержании ранней помощи детям и их семьям в различных ведомствах, а также для оценки качества и эффективности предоставления услуг. Разработка стандарта предоставления услуг по ранней помощи детям и их семьям, содержащего основные требования к объему, периодичности, качеству предоставления таких услуг, примерный перечень услуг по ранней помощи детям и их семьям и примерный порядок их предоставления предусмотрены в целях подготовки подзаконных актов к проекту федерального закона «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам комплексной реабилитации и абилитации инвалидов» согласно пункту 1 Плана по Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года, утвержденной распоряжением Правительства Российской Федерации от 18 декабря 2021 года № 3711-р.*

Цель. *Разработка проекта стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям.*

Материалы и методы. *В ходе исследования были проанализированы документы, содержащие стандарты услуг в различных ведомствах, включая услуги ранней помощи. Проанализированы методологические подходы к разработке стандартов услуг.*

Результаты. *Методическим и методологическим федеральным центром по ранней помощи и сопровождению ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России разработан проект стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям. Стандарт определяет основные требования к содержанию и объему услуг ранней помощи, условиям реализации услуг (кадры, методическое обеспечение, оборудование), качеству и оценке результата реализации услуг. Стандарт распространяется на следующие целевые группы детей: дети-инвалиды в возрасте до трех лет; дети в возрасте до трех лет, не имеющие статуса «ребенок-инвалид», у которых выявлено стойкое нарушение функций организма или заболевание, приводящее к нарушениям функций организма, или выявлена задержка развития; дети в возрасте до трех лет, воспитывающиеся в государственных (муниципальных) учреждениях, в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей; дети в возрасте до трех лет, воспитывающиеся в семьях, находящихся в трудной жизненной ситуации, которые выявлены организациями социального обслуживания, помощи семье и детям, органами опеки и попечительства.*

Разработка стандарта основывалась на использовании положений международных классификаций — Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) и Международной классификации медико-социальных вмешательств (МКВ), а также с учетом теоретических положений и результатов исследований о развитии младенцев и детей раннего возраста в контексте взаимоотношений с родителем или другим близким взрослым. При разработке стандарта учитывались основные принципы ранней помощи детям и их семьям: семейно-центрированности (ранняя помощь ориентирована на оказа-

ние психологической и социальной поддержки; командной работы; функциональной направленности; естественности; индивидуальности; научной обоснованности.

Заключение. *Разработка стандарта услуг необходима для обеспечения качества и эффективности оказания услуг ранней помощи детям целевой группы и их семьям.*

Стандарт преследует следующие цели: обеспечение единого подхода к оказанию ранней помощи детям и семьям в сфере социальной защиты населения, образования, здравоохранения в Российской Федерации; обеспечение семьям равного доступа к получению качественной ранней помощи с учетом индивидуальных потребностей независимо от места проживания; обеспечение вариативности предоставления услуг ранней помощи (по видам услуг, объему, содержанию, времени предоставления); обеспечение государственных гарантий качества ранней помощи на основе единства обязательных требований к условиям реализации услуг и результатам их оказания.

Стандарт является основой для разработки и реализации индивидуальной программы ранней помощи; определения нормативов финансового обеспечения реализации услуг ранней помощи; формирования государственного (муниципального) задания; подготовки, профессиональной переподготовки, повышения квалификации специалистов.

В настоящее время продолжается работа по доработке стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям

Ключевые слова: *ранняя помощь детям и их семьям, стандарт услуг, услуги ранней помощи, ВОЗ, Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, МКФ, Международная классификация медико-социальных вмешательств, МКВ, функциональный подход, психическое здоровье младенцев и детей раннего возрасте, семья, междисциплинарная команда*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Лорер Виктория Валерьевна, канд. психол. наук, директор Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; доцент кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Малькова Софья Вячеславовна, преподаватель отдела дополнительного профессионального образования Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-0893-7183; eLibrary SPIN: 8122-3507; e-mail: malkovas@center-albreht.ru

Вклад авторов.

Лорер Виктория Валерьевна — создание концепции, разработка дизайна и методологии исследования, проведение исследования, анализ, систематизация данных, обобщение результатов, написание текста рукописи.

Малькова Софья Вячеславовна — редактирование текста рукописи, оформление рукописи.

ON THE DEVELOPMENT OF A STANDARD FOR EARLY ASSISTANCE SERVICES FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES

Lorer V.V.[1,2], Malkova S.V.[1]

[1] Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Saint Petersburg, Russia

[2] Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, Saint Petersburg, Russia

Abstract

Background. *The development of a standard for early intervention services for children and their families is necessary to form a unified understanding of the content of early intervention for children and their families in various departments, as well as to assess the quality and effectiveness of the provision of services. The development of a standard for the provision of services for early assistance to children and their families, containing the basic requirements for the volume, frequency, quality of the provision of such services, an approximate list of services for early assistance to children and their families and an approximate procedure for their provision are provided for the preparation of by-laws for the draft federal law "On Amendments to Certain Legislative Acts of the Russian Federation on Issues of Comprehensive Rehabilitation and Habilitation of Disabled Persons" in accordance with paragraph 1 of the Plan for the Development Concept in the Russian Federation of a system of comprehensive rehabilitation and habilitation of persons with disabilities, including children with disabilities, for the period up to 2025, approved by decree Government of the Russian Federation dated December 18, 2021 No. 3711-r.*

Aim. *Development of a draft standard for early intervention services for children and their families.*

Materials and methods. *The study analyzed documents containing service standards in various departments, including early intervention services. Methodological approaches to the development of service standards are analyzed.*

Results. *Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation developed a draft standard for early intervention services for children and their families. The standard defines the basic requirements for the content and scope of early intervention services, the conditions for the implementation of services (personnel, methodological support, equipment), the quality and evaluation of the result of the implementation of services. The standard applies to the following target groups of children: children with disabilities under the age of three; children under the age of three who do not have the status of a "child with a disability", who have a persistent impairment of body functions or a disease leading to impaired body functions, or developmental delay; children under the age of three who are brought up in state (municipal) institutions, in organizations for orphans and children left without parental care; children under the age of three who are brought up in families in a difficult life situation, which are identified by organizations of social services, assistance to families and children, tutorship and guardianship authorities.*

The development of the standard was based on the use of the provisions of international classifications - the International Classification of Functioning, Disabilities and Health (ICF) and the International Classification of Health Interventions (ICHI), as well as taking into account the theoretical provisions and results of research on the development of infants and young children in the context of relationships with a parent or other close adult. When developing the standard, the basic principles of early assistance to children and their families were taken into account: family-centeredness (early assistance is focused on providing psychological and social support; teamwork; functional orientation; naturalness; individuality; scientific validity.

Conclusion. *The development of a service standard is necessary to ensure the quality and effectiveness of early intervention services for children in the target group and their families.*

The standard pursues the following goals: providing a unified approach to providing early assistance to children and families in the field of social protection of the population, education, health care in the Russian Federation; providing families with equal access to quality early care, tailored to their individual needs, regardless of where they live; ensuring the variability of the provision of early assistance services (by type of service, volume, content, time of provision); ensuring state guarantees of the quality of early care based on the unity of mandatory requirements for the conditions for the implementation of services and the results of their provision.

The standard is the basis for the development and implementation of an individual early intervention program; determining the standards for financial support for the implementation of early intervention services; formation of the state (municipal) task; training, professional retraining, advanced training of specialists.

Currently, work is underway to finalize the standard of early intervention services for children and their families.

Keywords: *early intervention for children and their families, service standard, early intervention services, WHO, International classification of functioning, disability and health, ICF, International Classification of Health Interventions (ICHI), functional approach, mental health of infants and young children, family, interdisciplinary team.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Victoria V. Lorer, Candidate of Psychological Sciences, Director of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; Associate Professor, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 338-78-12;

ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Sofia V. Malkova, Teacher of the Department of Additional Professional Education of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-0893-7183; eLibrary SPIN: 8122-3507; e-mail: malkovas@center-albreht.ru

Author contribution statement.

Lorer Viktoria Valerievna — concept development, research design and methodology development, conducting research, analysis, systematization, generalization of results, writing the text of the manuscript.

Malkova Sofya Vyacheslavovna — editing the text of the manuscript, design of the manuscript.

Введение. Стандартизация услуг является необходимым условием для оценки качества и эффективности предоставления услуг. В Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года [1] определены основные принципы ранней помощи, которые определяют требования к ее организации, а также условия для обеспечения управления качеством и эффективностью предо-

ставления услуг, включая разработку стандарта услуг ранней помощи детям целевой группы и их семьям.

В целях реализации Плана мероприятий Концепции разработан примерный стандарт услуг по ранней помощи детям и их семьям, который представлен в методических рекомендациях по организации услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках формирования системы комплексной реабилитации и абилитации от 25 декабря 2018 г., утвержденных Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации [2].

Анализ современного состояния ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации по данным статистического наблюдения по форме №1-РП «Сведения по ранней помощи детям целевой группы» показал отсутствие единого подхода к содержанию и порядку предоставления услуг ранней помощи в здравоохранении, образовании и социальной защите населения, в негосударственных организациях, несформированность системы взаимодействия ведомств при оказании услуг ранней помощи, отсутствие единой системы повышения квалификации специалистов в области ранней помощи [3].

Отсутствие нормативно правового регулирования в области ранней помощи значительно препятствует формированию понимания содержания услуг ранней помощи детям и их семьям, а также подходу к их предоставлению.

Согласно Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года, утвержденной распоряжением Правительства Российской Федерации от 18 декабря 2021 года № 3711-р (далее — Концепция) ранняя помощь детям и их семьям - комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям от рождения до 3 лет (независимо от наличия инвалидности), имеющим ограничения жизнедеятельности либо ограниченные возможности здоровья с риском развития ограничений жизнедеятельности, и их семьям, направленных на содействие физическому и психическому развитию таких детей, повышение их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формирование среды жизнедеятельности, позитивных взаимоотношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, а также на повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в целях комплексной профилактики формирования или утяжеления детской инвалидности [4].

В соответствии с пунктом 1 Плана по Концепции [5] предусмотрена разработка проекта федерального закона «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам комплексной реабилитации и абилитации инвалидов» (далее — законопроект). Основные изменения предлагается внести в Федеральный закон от 24 ноября 1995 года № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», которыми уточняются полномочия федеральных органов государственной власти по вопросам комплексного предоставления услуг по реабилитации и абилитации инвалидов, а также полномочия исполнительных органов субъектов Российской Федерации по организации и предоставлению таких

услуг в субъектах Российской Федерации. Основные направления реабилитации и абилитации инвалидов законопроектом уточнены и дополнены новым направлением по ранней помощи детям и их семьям. Законопроектом ранняя помощь детям и их семьям рассматривается как начало абилитационного процесса, общие требования к организации и осуществлению ранней помощи предлагается определить Правительством Российской Федерации.

Стандарты предоставления услуг по ранней помощи детям и их семьям, содержащие основные требования к объему, периодичности, качеству предоставления таких услуг, примерный перечень услуг по ранней помощи детям и их семьям, и примерный порядок их предоставления определяются федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере социальной защиты населения.

Разработка стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям позволит сформировать единые подходы к понимаю содержания ранней помощи и требования к предоставлению услуг в организациях различной ведомственной принадлежности, где созданы и работают структурные подразделения (отделения, службы, кабинеты) ранней помощи.

Цель исследования. Разработка проекта стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям.

Материалы и методы исследования. В ходе исследования были проанализированы документы, содержащие стандарты услуг в различных ведомствах, включая услуги ранней помощи. Проанализированы методологические подходы к разработке стандартов услуг. **Результаты исследования.**

Методическим и методологическим федеральным центром по ранней помощи и сопровождению ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России разработан проект стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям (далее — стандарт).

Проект стандарта услуг по ранней помощи детям и их семьям разработан в целях реализации абзаца третьего пункта 16 части 5 статьи 9 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» [6].

Стандарт определяет основные требования к содержанию и объему услуг ранней помощи, условиям реализации услуг (кадры, методическое обеспечение, оборудование), качеству и оценке результата реализации услуг.

Стандарт распространяется на следующие целевые группы детей [2]:

- дети-инвалиды в возрасте до трех лет;

- дети в возрасте до трех лет, не имеющие статуса «ребенок-инвалид», у которых выявлено стойкое нарушение функций организма или заболевание, приводящее к нарушениям функций организма, или выявлена задержка развития;

- дети в возрасте до трех лет, воспитывающиеся в государственных (муниципальных) учреждениях, в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей;

- дети в возрасте до трех лет, воспитывающиеся в семьях, находящихся в трудной жизненной ситуации, которые выявлены организациями социального обслу-

живания, помощи семье и детям, органами опеки и попечительства.

Для целей стандарта под услугой понимается комплекс профессиональных действий, направленных на содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формирование среды жизнедеятельности, позитивных взаимоотношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, а также на повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в целях комплексной профилактики формирования или утяжеления детской инвалидности [4].

При разработке стандарта важно учитывать, чтобы услуги отвечали основным принципам ранней помощи детям и их семьям [7]:

- семейно-центрированности (ранняя помощь ориентирована на оказание психологической и социальной поддержки родителей (ухаживающих близких взрослых) и членов семьи с целью повышения способности семьи удовлетворять потребности развития и психического здоровья ребенка);

- командной работы (услуги ранней помощи предоставляются междисциплинарной командой специалистов из разных областей знаний о ребенке и семье);

- функциональной направленности (услуги ранней помощи направлены на формирование компетенций ребенка в естественных жизненных ситуациях);

- естественности (услуги ранней помощи оказываются преимущественно в естественных жизненных ситуациях);

- индивидуальности (услуги ранней помощи предоставляются в соответствии с индивидуальными потребностями ребенка и семьи);

- научной обоснованности (при оказании услуг ранней помощи специалисты используют научно-обоснованные подходы, методы и технологии с доказанной эффективностью и контролем итоговых результатов).

При разработке стандарта также учитывались особые потребности детей от рождения до 3 лет, имеющих ограничения жизнедеятельности либо ограниченные возможности здоровья; потребности семей в получении услуг; неоднородность состава целевой группы; диапазон возможностей формирования способностей у детей и вариативность условий предоставления услуг.

По данным литературы современные подходы к оказанию ранней помощи семьям, воспитывающим детей с проблемами в развитии, ориентированы на развитие ребенка в естественной среде и улучшение его функциональных возможностей, на поддержку взаимоотношений между ребенком и близким взрослым в повседневных жизненных ситуациях, повышение родительской компетентности [8].

Функциональный подход в ранней помощи детям и их семьям основывается на положениях Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (далее — МКФ) [9].

В МКФ функционирование и ограничение жизнедеятельности являются многомерными понятиями, касающимися:

- функций и структур организма, а также их нарушений (функционирование на уровне организма);

- активности людей (функционирование на уровне личности) и ограничений активности, которые они испытывают;

- участия или вовлеченности людей во все сферы жизни (функционирование человека как члена общества) и ограничений возможности участия, с которыми они сталкиваются;

- факторов окружающей среды, которые влияют на этот опыт, и являются или фасилитаторами (облегчающими факторами) или барьерами.

Функционирование ребенка в МКФ рассматривается как динамическое взаимодействие между состоянием здоровья и контекстовыми факторами, включая факторы окружающей среды и личностные факторы.

При разработке стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям использовались положения международных классификаций — Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) и Международной классификации медико-социальных вмешательств ВОЗ (далее - МКВ).

Результаты исследований по вопросам использования международных классификаций в практике реабилитации и абилитации детей-инвалидов показали, что категории МКФ используются при проведении оценочных процедур и оценки эффективности мероприятий, тогда как при планировании вмешательств (постановка целей реабилитации и составление индивидуального плана реабилитации) и реализации реабилитационных и абилитацонных услуг используется МКВ [10].

МКФ описывает функционирование ребенка (активность и участие, состояние функций и структур организма) в контексте влияния факторов окружающей среды, описывает связанные с функционированием цели, и может быть использована для оценки эффективности предоставления услуг.

МКВ используется при описании услуг. Данная классификация описывает полный диапазон видов вмешательств (услуг), необходимых для улучшения состояния здоровья [10]. Здоровье в МКВ определяется таким же широким образом, как и в МКФ, на основе биопсихосоциальной модели, предполагая, что здоровье — это не только отсутствие болезней, а благополучие (физическое, психическое, социальное) человека в контексте факторов окружающей среды. Человек функционально здоров только в контексте факторов окружающей среды.

МКВ применяется в разных сферах: в реабилитации и абилитации инвалидов, образовании, социальной защите, ранней помощи детям и их семьям.

В соответствии с МКФ развитие у ребенка активности и участия (как вовлечение в повседневные жизненные ситуации) рассматривается и как процесс предоставления услуг и как конечная цель ранней помощи — содействие физическому и психическому развитию таких детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации. Активность и участие ребенка рассматривается в контексте влияние факторов окружающей среды, что также отражено в целях ранней помощи детям и их семьям - повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, формирование среды жизнедеятельности [4].

Каждая из представленных глобальных целей ранней помощи детям и их семьям может быть конкретизирована в категориях МКФ (активность и участие, факторы

окружающей среды). Примеры конкретизации целей представлены в таблице 1.

Таблица 1

Цели ранней помощи детям и их семьям на основе МКФ

Цели ранней помощи детям и их семьям	Цели на основе МКФ
Содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации	d1 Обучение и применение знаний
	d3 Общение
	d4 Мобильность
	d7 Межличностные взаимодействия и отношения
	d9 Жизнь в сообществах (игра)
Повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц	d7 Межличностные взаимодействия и отношения
	e3 Поддержка и взаимосвязи
	e4 Установки
Формирование среды жизнедеятельности	e115 Изделия и технологии для личного повседневного использования
	e155 Дизайн, характер проектирования, строительства и обустройства зданий частного использования

Для достижения целей из МКВ были выбраны действия (виды вмешательств), которые наиболее часто применяются специалистами в области ранней помощи детям и их семьям: интервью (беседа), наблюдение, оценка, развитие навыка, консультирование, практическая поддержка, эмоциональная поддержка, обучение, рекомендации.

На основе действий по МКВ были сформулированы услуги ранней помощи детям и их семьям. Примеры формулировки услуг представлены в таблице 2.

Таблица 2

Примеры формулировки услуг ранней помощи детям и их семьям

Цель по МКФ	Действие по МКВ	Наименование услуги
Коммуникация	Оценка	Оценка способности ребенка к коммуникации
Мобильность	Консультирование	Консультирование семьи по вопросам становления и развития мобильности ребенка
Межличностные взаимодействия и отношения	Практическая поддержка	Практическая поддержка семьи в вопросах становления и развития межличностных взаимодействий и взаимоотношений

На каждую конкретную цель по МКФ было подобрано одно или несколько действий по МКВ. Таки образом был сформирован перечень услуг ранней помощи детям и их семьям. Для сохранения преемственности новый перечень услуг ранней помощи был соотнесен с перечнем услуг, представленных в методических рекомендациях по организации услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках формирования систе-

мы комплексной реабилитации и абилитации от 25 декабря 2018 года, утвержденных Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации [2].

Стандарт обобщает в себе перечень услуг, содержание каждой услуги, потребность в специалистах, оборудовании, перечень рекомендуемых методик и технологий, содержит информацию о времени, кратности предоставления каждой услуги, показателях их качества и оценку результатов.

Одной из целей ранней помощи детям и их семьям является формирование позитивного взаимодействия и отношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц. В основе реализации данной цели лежат теоретические положения о развитии ребенка в контексте взаимодействия с родителем или другим близким взрослым [8]. В процессе взаимодействия с близким взрослым ребенок развивает способность формировать близкие и безопасные отношения, испытывать, выражать и регулировать эмоции, исследовать окружающий мир и учиться. Развитие этих способностей ребенка тесным образом связано с качеством заботы о нем, а также с более широким контекстом социального окружения [11].

Для реализации этой цели в содержание каждой услуги было включено описание действий специалистов, направленных на развитие психического здоровья младенцев и детей раннего возраста. Ниже представлены примеры описания содержания услуги.

Пример 1

Услуга: Практическая поддержка семьи в вопросах становления и развития межличностных взаимодействий и взаимоотношений

Описание услуги: Практическая поддержка родителей в становлении чувствительного и отзывчивого взаимодействия в паре «родитель — ребенок» в контексте развития отношений привязанности.

Поддержка сильных сторон семьи и предоставление помощи в развитии способности родителей и семьи справляться со сложными жизненными ситуациями с опорой на собственный опыт и / или внешние ресурсы.

Поддержка семьи в преодолении социальной изоляции, выстраивании и расширении социальных контактов (с родственниками, местными сообществами, родительскими сообществами, группами взаимопомощи и др.)

Помощь родителям (близким ухаживающим взрослым) в улучшении эмоционального состояния и повышении эффективности выполнения родительской роли.

Предоставление поддержки родителям в удовлетворении потребностей ребенка в выражении эмоций, эмоциональной регуляции, в утешении и близости, эмоциональной вовлеченности и исследовательской активности.

Практическая помощь ребенку и семье в ситуации выявления физического и психического насилия и пренебрежительного поведения по отношению к ребенку и его потребностям, в т. ч. с подключением механизмов межведомственного взаимодействия.

Пример 2

Услуга: Консультирование семьи по вопросам становления и развития мобильности ребенка

Описание услуги: Консультирование родителей (других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц) и членов семьи по вопросам создания условий физического и социально-эмоционального окружения, адекватных для становления и развития мобильности ребенка, в том числе с использованием вспомогательных технических средств и оборудования, по вопросам поддержки инициативы, самостоятельности и заинтересованности ребенка в двигательной активности.

Консультирование родителей и членов семьи по вопросам чувствительного и отзывчивого взаимодействия с ребенком, влияния качества родительской заботы на мобильность ребенка.

Консультирование по использованию приемов содействия и поддержки мобильности с учетом индивидуальных потребностей ребенка, в т. ч. вспомогательных средств дополнительной и альтернативной коммуникации.

Стандарт отвечает принципу семейно-центрированности — ранняя помощь ориентирована на оказание психологической и социальной поддержки родителей (ухаживающих близких взрослых) и членов семьи с целью повышения способности семьи удовлетворять потребности развития и психического здоровья ребенка.

В основе этой работы лежит модель партнерского взаимодействия между специалистами и семьей, специалисты содействуют вовлечению родителей и других лиц, непосредственно ухаживающих за ребенком, в процесс ранней помощи, в том числе в оценочные процедуры, в составление и реализацию индивидуальной программы ранней помощи, а также в оценку ее эффективности.

Реализация данного принципа представлена в формулировке услуг ранней помощи — услуги ранней помощи детям и их семьям ориентированы на семью, например:

- Услуга «Практическая поддержка семьи в отношении улучшения функционирования и социально-эмоционального благополучия ребенка в естественных жизненных ситуациях».

- Услуга «Обучение членов семьи по вопросам функционирования и психического здоровья детей младенческого и раннего возраста».

Основным подходом к организации ранней помощи детям и их семьям в соответствии со стандартом является комплексность предоставления услуг ранней помощи с учетом потребностей семей. Комплексность при предоставлении услуг ранней помощи обеспечивается работой междисциплинарной команды специалистов из разных областей знаний о ребенке. С этой целью в стандарт включены штатные нормативы обязательных и рекомендуемых специалистов для предоставления услуг ранней помощи.

Специалистами междисциплинарной команды предоставляются взаимоувязанные услуги ранней помощи в рамках индивидуальной программы ранней помощи с активным вовлечением родителей (законных представителей) в процесс предоставления услуг. Услуги ранней помощи предоставляются в определенной последова-

тельности, поэтому стандарт включает четыре раздела услуг ранней помощи детям и их семьям:

услуга по определению нуждаемости ребенка и семьи в ранней помощи;

услуги по разработке и оценке реализации индивидуальной программы ранней помощи;

услуги ранней помощи ребенку и семье на этапе реализации индивидуальной программы ранней помощи;

услуги ранней помощи ребенку и семье без разработки индивидуальной программы ранней помощи.

В рамках каждого раздела приведены следующие подразделы: наименование целевой группы; область применения стандарта; необходимые для предоставления услуг штатные нормативы; перечень услуг ранней помощи; условия реализации услуг; содержание, время, кратность и форма (индивидуальная, групповая) реализации услуг; результат реализации услуг; примерный перечень оборудования и вспомогательных средств; примерный перечень методов, методик и методических приемов при предоставлении услуг; показатели качества и оценка результатов реализации услуг; показатели кратности услуг (усредненный и диапазонный).

Стандарт отвечает принципу научной обоснованности (при оказании услуг ранней помощи специалисты используют научно-обоснованные подходы, методы и технологии с доказанной эффективностью и контролем итоговых результатов). Стандарт включает разделы, содержащие примерный перечень методик, показатели качества и оценку результатов реализации услуг.

Таким образом, разработанный проект стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям отвечает основным принципам ранней помощи, основан на теоретических положениях о развитии детей младенческого и раннего возраста, соблюдает этапность в предоставлении услуг и сохраняет преемственность с методическими рекомендациями по организации услуг ранней помощи детям и их семьям.

Заключение. Разработка стандарта услуг необходима для обеспечения качества и эффективности оказания услуг ранней помощи детям целевой группы и их семьям.

Стандарт преследует следующие цели:

- обеспечение единого подхода к оказанию ранней помощи детям и семьям в сфере социальной защиты населения, образования, здравоохранения в Российской Федерации;
- обеспечение семьям равного доступа к получению качественной ранней помощи с учетом индивидуальных потребностей независимо от места проживания;
- обеспечение вариативности предоставления услуг ранней помощи (по видам услуг, объему, содержанию, времени предоставления);
- обеспечение государственных гарантий качества ранней помощи на основе единства обязательных требований к условиям реализации услуг и результатам их оказания.

Стандарт является основой для разработки и реализации индивидуальной программы ранней помощи; определения нормативов финансового обеспечения реали-

зации услуг ранней помощи; формирования государственного (муниципального) задания; подготовки, профессиональной переподготовки, повышения квалификации специалистов.

В настоящее время продолжается работа по доработке стандарта услуг ранней помощи детям и их семьям.

Конфликт интересов. Авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

Благодарности.

В разработке стандарта принимали участие представители рабочей группы из следующих организаций:

ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России;

Санкт-Петербургский государственный университет;

АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»;

ЧОУ ДПО «Социальная школа Каритас»;

РБОО «Центр лечебной педагогики»;

Ассоциация профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи.

Авторы выражают признательность за усилия рабочей группы по разработке стандарта услуг ранней помощи.

ЛИТЕРАТУРА:

1 Распоряжение Правительства Российской Федерации от 31.08.2016 № 1839-р «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года». – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/docs/government/180 (дата обращения: 31.07.2023).

2 Методические рекомендации по организации услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках формирования системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов. – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/handicapped/274 (дата обращения: 31.07.2023).

3 Лорер, В.В. Развитие ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации / В. В. Лорер, С. В. Павлова, А. В. Сокуров [и др.] – текст электронный // Вестник медицинского института “РЕАВИЗ”: реабилитация, врач и здоровье.. – 2022.– № 4 (58). – С. 109 – 124. https://vestnik.reaviz.ru/jour/article/view/504 (дата обращения: 31.07.2023).

4 Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года. – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/kontcepsia (дата обращения: 31.07.2023).

5 Распоряжение Правительства Российской Федерации от 16.08.2022 № 2253-р «О Плане мероприятий по реализации Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года». – Текст: электронный // Правительство Российской Федерации: официальный сайт. – URL: http://static.government.ru/media/files/aYOUCPjm1mA1YUylD4jESvj4qwwMAwnS.pdf (дата обращения: 31.07.2023).

6 Федеральный закон от 24 ноября 1995 года № 181-ФЗ (с изменениями на 22 декабря 2022 года). О социальной защите инвалидов в Российской Федерации. Электронный фонд нормативно-технической и нормативно-правовой информации Консорциума «Кодекс» – URL: https://docs.cntd.ru/document/9014513 (дата обращения: 31.07.2023). – Текст: электронный.

7 Старобина, Е. М. Ранняя помощь детям и их семьям: теоретические и организационно-методические основы: методическое пособие / Е. М. Старобина, В. В. Лорер, О. Н. Владимирова; под ред. Г.Н. Пономаренко. – Санкт-Петербург: ООО «ЦИАЦАН», 2020. – 144 с. – ISBN 978-5-6042039-3-4 – Текст: непосредственный.

8 Лорер, В. В. Основы ранней помощи детям и их семьям: методическое пособие / В. В. Лорер; под ред. Г.Н. Пономаренко. – СПб.: ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта, 2022. – 167 с. – ISBN 978-5-6042965-6-1 – Текст: непосредственный.

9 Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) (с изменениями и дополнениями по состоянию на 2016 год): проект. – СПб: Человек, 2017. – 262 с. – ISBN 978-5-93339-372-6. – Текст: непосредственный.

10 ICHI (Международная классификация медико-социальных вмешательств ВОЗ). – Текст: электронный // ICHI Platform v1.16.0 - © Copyright World Health Organization (WHO). – https://mitel.dimi.uniud.it/ichi/#http://id.who.int/ichi/entity/1051907851 (дата обращения: 31.07.2023).

11 Диагностическая классификация нарушений психического здоровья и развития у детей от рождения до 5 лет. – Санкт-Петербург: Издательско-Торговый дом «Скифия», 2022. – 456 с. – ISBN 978-5-00025-276-5– Текст: непосредственный.

УДК 616-053.3: 316.356.2:364.44

НАБОР КОДОВ МКФ ДЛЯ МЛАДЕНЦЕВ С ЗАДЕРЖКОЙ РАЗВИТИЯ И ОГРАНИЧЕНИЯМИ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ В РАННЕЙ ПОМОЩИ

Лорер В.В.[1,2], Малькова С.В.[1]

[1] ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия
[2] Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

В статье представлено описание набора кодов Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности (НК МКФ ЗР, EDD Code Set), разработанного группой зарубежных ученых (Yi-Ling Pan и др., 2014) для оценки функционирования младенцев и детей раннего возраста с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности. Описана методология применения НК МКФ ЗР на всех этапах предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям: от оценки функционирования на первичном приеме до оценки результативности реализации индивидуальной программы ранней помощи (ИПРП) с акцентом на этапе углубленной оценки функционирования ребенка. Статья содержит результаты предварительного этапа исследования — ознакомление с НК МКФ ЗР и общими аспектами методологии его применения. В дальнейшем планируется представить практические результаты апробация НК МКФ ЗР в организациях, оказывающих услуги ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации.

Ключевые слова: *МКФ, базовый набор МКФ, ранняя помощь детям и их семьям, дети с задержкой развития, дети-инвалиды, дети с ОВЗ, дети с ДЦП, дети с РАС.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Малькова Софья Вячеславовна, преподаватель отдела дополнительного профессионального образования Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-0893-7183; eLibrary SPIN: 8122-3507; e-mail: malkovas@center-albreht.ru

Лорер Виктория Валерьевна, канд. психол. наук, директор Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; доцент кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

APPLICATION OF THE ICF CODE SET FOR INFANTS WITH DEVELOPMENTAL DELAY AND DISABILITIES IN EARLY INTERVENTION

Lorer V.V.[1,2], Malkova S.V.[1]

[1] *Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Saint Petersburg, Russia*

[2] *Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, Saint Petersburg, Russia*

Abstract

The article presents a description of International Classification of Functioning, Disabilities and Health (ICF) code set for infants with early delay and disabilities (EDD Code Set), developed by a group of foreign scientists (Yi-Ling Pan et al., 2014) to assess the functioning of infants and toddlers with developmental delay and disabilities. Describes the methodology for applying the EDD Code Set at all stages of the provision of early intervention services to children and their families: from assessing the functioning at the initial appointment to assessing the effectiveness of the implementation of the individual early intervention program (IEIP) with an emphasis on the stage of in-depth assessment of the functioning of the child. The article contains the results of the preliminary stage of the study - familiarization with the EDD Code Set and general aspects of the methodology for its application. In the future, it is planned to present the practical results of implementation the EDD Code Set in organizations providing early intervention services to children and their families in the Russian Federation.

Keywords: *ICF, ICF core set, early intervention, children with developmental delays, children with disabilities, children with cerebral palsy, children with ASD.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Sofia V. Malkova, Teacher of the Department of Additional Professional Education of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-0893-7183; eLibrary SPIN: 8122-3507; e-mail: malkovas@center-albreht.ru

Victoria V. Lorer, Candidate of Psychological Sciences, Director of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; Associate Professor, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. Ранняя помощь детям и их семьям призвана способствовать раннему выявлению нарушенных функций организма у детей с последующим оказанием услуг ранней помощи, рациональной маршрутизацией детей с ограничениями жизнедеятельности, и в конечном итоге способствовать профилактике инвалидизации детей [1]. Целью ранней помощи является улучшение функционирования ребенка, его вовлеченности в естественные жизненные ситуации. Для описания и измерения особенностей функционирования у детей используется Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ).

МКФ является методической основой для проведения комплексной оценки функционирования ребенка, его семьи и других контекстов развития, а также разработки индивидуальных программ ранней помощи и оценки их эффективности [2], [3],[4].

Анализ литературы показал, что для облегчения специалистам оценки функционирования ребенка и планирования абилитационных/реабилитационных мероприятий в случае уже установленного диагноза группами исследователей были разработаны базовые наборы МКФ для таких состояний, как синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), детский церебральный паралич (ДЦП) и расстройство аутистического спектра (РАС) [5], [6], [7], [8].

У детей младенческого и раннего возраста из-за быстрых процессов развития всех систем организма вопрос выделения конкретных наборов кодов для определенного диагноза остается спорным, поскольку может указывать на нежелательный возврат к медицинской модели инвалидности, в том числе при оценке функционирования ребенка и планировании абилитационных/реабилитационных мероприятий [9]. Разработка наборов кодов МКФ для определенных ситуаций, а не для нозологических форм, позволяет разрешить этот вопрос. В настоящее время разработаны наборы кодов для постановки целей реабилитации у детей-инвалидов; для учеников, с которыми применяются методы дополнительной и альтернативной коммуникации; для учеников с ограниченными физическими возможностями; наборы кодов для оценки развития ребенка [10], [11]. В 2014 году группой зарубежных ученых на основе Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков (МКФ-ДП, ICF-CY) создан набор кодов МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности (EDD Code Set), наиболее точно отвечающий потребностям детей от рождения до трех лет [11], [12].

Цель исследования. Представить описание набора категорий МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности (НК МКФ ЗР) для ознакомления специалистами, работающими с младенцами и детьми раннего возраста, и рассмотреть возможность его применения в работе структурных подразделений ранней помощи в субъектах Российской Федерации.

Материалы и методы исследования.

Проведен поиск и анализ заголовков 100 научных статей в базах PubMed, ResearchGate.net по запросу «ICF Infant». Найдена публикация о разработке набора категорий МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности (НК МКФ ЗР) [11].

Для практического применения представленный выше набор кодов МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности был переведен с английского на русский язык специалистами ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России в рамках НИР «Научный доклад о состоянии ранней помощи в субъектах Российской Федерации на основании результатов статистического наблюдения» (2020-2022 гг.). При переводе использовалась русская версия МКФ 2016 года издания [2], а для категорий, отсутствующих в данной версии (b125, b163, b560, e1152) применялась МКФ для детей и подростков (МКФ-ДП) 2016 года издания [13]. Перевод двух категорий (d131 и d331) из МКФ-ДП был скорректиро-

ван специалистами, как наиболее отражающий суть описываемого параметра.

Результаты исследования.

Описание набора кодов МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности

Группой зарубежных ученых (Yi-Ling Pan и др., 2014) было проведено исследование по созданию набора кодов МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности (НК МКФ ЗР, EDD Code Set), который наиболее оптимально описывал бы функционирование детей этого возраста. С помощью метода экспертных оценок Делфи из версии МКФ для детей и подростков (МКФ-ДП), которая включает более 1600 категорий, было отобрано 82 категории: 28 категорий (34 %) из составляющей «Активность и участие», 29 категорий (35 %) из составляющей «Функции организма», 10 (12 %) из составляющей «Структуры организма» и 15 (18 %) из составляющей «Факторы окружающей среды» [11].

НК МКФ ЗР охватывает практически все разделы составляющей МКФ-ДП «Активность и участие», кроме разделов «d6. Бытовая жизнь» и «d9. Жизнь в сообществах, общественная и гражданская жизнь». Большинство категорий (20 из 28) представлено из разделов «d1. Обучение и применения знаний», «d3. Общение» и «d4 Мобильность». Это отражает тот факт, что основные функциональные изменения и развитие в период младенчества связаны с обучением, движением и взаимодействием. И основные трудности у детей с задержкой развития встречаются именно в этих областях [14]. Остальные восемь категорий отобраны из разделов «d2. Общие задачи и требования», «d5. Самообслуживание», «d7. Межличностные взаимодействия и отношения» «d8. Главные сферы жизни». Категории из составляющей «Активность и участие», которые вошли в набор кодов МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности, представлены в таблице 1.

Из составляющей МКФ-ДП «Функции организма» в НК МКФ ЗР вошло 24 категории из 29 по следующим разделам: «b1. Умственные функции», «b2. Сенсорные функции и боль», «b7. Нейромышечные, скелетные и связанные с движением функции». Данные категории согласуются с теоретическими представлениями, описанными Ж. Пиаже в стадии сенсомоторного развития ребенка в рамках его теории когнитивного развития [15]. В периоды младенчества и раннего детства продолжается активное созревание мозга, способствующее дальнейшему совершенствованию сенсомоторных и когнитивных функций ребенка. Пять категорий принадлежат к разделам «b3. Функции голоса и речи», «b4 Функции сердечно-сосудистой, кроветворной (гематологической), иммунной и дыхательной систем», «b5. Функции пищеварительной, эндокринной систем и метаболизма». Разделы «b6. Урогенитальные и репродуктивные функции» и «b8. Функции кожи и связанных с ней структур», имеющиеся в МКФ-ДП, в данном наборе не представлены.

Составляющая «Структуры организма» представлена 10 категориями из разделов «s1. Структуры нервной системы», «s2. Глаз, ухо и относящиеся к ним структуры, «s3. Структуры, участвующие в голосообразовании и речи», «s4. Структуры сердечно-сосудистой, иммунной и дыхательной систем» и четырьмя категориями из раздела «s7. Структуры, связанные с движением». Категории из составляющей «Функции и структуры организма», которые вошли в набор кодов МКФ для мла-

денцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности представлены в таблице 2.

Таблица 1

Составляющая «Активность и участие» набора категорий МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности

Код	Категория
АКТИВНОСТЬ И УЧАСТИЕ	
d1. ОБУЧЕНИЕ И ПРИМЕНЕНИЕ ЗНАНИЙ	
d110	Использование зрения
d115	Использование слуха
d120	Целенаправленное использование других ощущений
d130	Копирование
d131	Обучение через действия с предметами
d133	Овладение языком
d160	Концентрация внимания
d2. ОБЩИЕ ЗАДАЧИ И ТРЕБОВАНИЯ	
d210	Выполнение отдельных задач
d250	Организация собственного поведения
d3. ОБЩЕНИЕ	
d310	Восприятие устных сообщений при общении
d315	Восприятие сообщений при невербальном способе общения
d330	Речь
d331	Доречевое развитие
d335	Составление и изложение сообщений при невербальном способе общения
d4. МОБИЛЬНОСТЬ	
d410	Изменение позы тела
d415	Поддержание положения тела
d430	Поднятие и перенос объектов
d440	Использование точных движений кисти
d445	Использование кисти и руки
d450	Ходьба
d455	Передвижение способами, отличающимися от ходьбы
d460	Передвижение в различных местах
d5. САМООБСЛУЖИВАНИЕ	
d530	Физиологические отправления
d550	Прием пищи
d560	Питье
d7. МЕЖЛИЧНОСТНЫЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ И ОБЩЕНИЕ	
d710	Базисные межличностные взаимодействия
d8. ГЛАВНЫЕ СФЕРЫ ЖИЗНИ	
d810	Неформальное образование

Таблица 2

Составляющая «Функции и структуры организма» набора категорий МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности

Код	Категория
ФУНКЦИИ ОРГАНИЗМА	
b1. УМСТВЕННЫЕ ФУНКЦИИ	
b110	Функции сознания
b125	Предрасположенность к индивидуальным поведенческим реакциям и внутриличностные функции
b130	**Волевые и побудительные функции**
b134	**Функции сна**
b140	**Функции внимания**
b144	Функции памяти
b147	**Психомоторные функции**
b152	**Функции эмоций**
b156	Функции восприятия
b163	Основные познавательные функции
b167	Умственные функции речи
b2. СЕНСОРНЫЕ ФУНКЦИИ И БОЛЬ	
b210	Функции зрения
b230	Функции слуха
b235	Вестибулярные функции
b265	Функция осязания
b280	Ощущение боли
b3. ФУНКЦИИ ГОЛОСА И РЕЧИ	
b310	Функции голоса
b4. ФУНКЦИИ СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТОЙ, КРОВЕТВОРНОЙ (ГЕМАТОЛОГИЧЕСКОЙ), ИММУННОЙ И ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМ	
b410	Функции сердца
b440	Функции дыхания
b5. ФУНКЦИИ ПИЩЕВАРИТЕЛЬНОЙ, ЭНДОКРИННОЙ СИСТЕМ И МЕТАБОЛИЗМА	
b510	Функции приема нутриентов
b560	Функции роста
b7. НЕЙРОМЫШЕЧНЫЕ, СКЕЛЕТНЫЕ И СВЯЗАННЫЕ С ДВИЖЕНИЕМ ФУНКЦИИ	
b710	Функции подвижности сустава
b730	Функции мышечной силы
b735	Функции мышечного тонуса
b750	Моторно-рефлекторные функции
b755	Функции непроизвольной двигательной реакции
b760	Контроль произвольных двигательных функций
b761	Самопроизвольные движения
b765	Непроизвольные двигательные функции
СТРУКТУРЫ ОРГАНИЗМА	
s1. СТРУКТУРЫ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ	
s110	Структура головного мозга
s120	Спинной мозг и относящиеся к нему структуры
s2. ГЛАЗ, УХО И ОТНОСЯЩИЕСЯ К НИМ СТРУКТУРЫ	
s2	Глаз, ухо и относящиеся к ним структуры

s3. СТРУКТУРЫ, УЧАСТВУЮЩИЕ В ГОЛОСООБРАЗОВАНИИ И РЕЧИ	
s3	Структуры, участвующие в голосообразовании и речи
s4. СТРУКТУРЫ СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТОЙ, ИММУННОЙ И ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМ	
s410	Структура сердечно-сосудистой системы
s430	Структура дыхательной системы
s7. СТРУКТУРЫ, СВЯЗАННЫЕ С ДВИЖЕНИЕМ	
s710	Структура головы и области шеи
s730	Структура верхней конечности
s750	Структура нижней конечности
s760	Структура туловища

Маленький ребенок в значительной степени зависим от лиц в его непосредственном окружении и факторов окружающей среды ими создаваемых. Среди физических факторов окружающей среды, непосредственно влияющих на жизнь ребенка, основными являются обеспечение его пищей, кровом и безопасностью. Социальные и психологические аспекты непосредственного окружения ребенка могут включать социальную поддержку семьи и обучение для тех, кто осуществляет уход и заботу [12]. В НК МКФ ЗР в составляющей «Факторы окружающей среды»» представлено 15 основных категорий, актуальных для детей соответствующего возраста, в разделах «e1. Продукция и технология», «e3. Поддержка и взаимосвязи», «e4. Установки», «e5. Службы, административные системы и политика» (таблица 3).

Методология применения набора кодов МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности

Ранняя помощь детям и их семьям на современном этапе представляет собой комплекс услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям от рождения до трёх лет с ограничениями жизнедеятельности и детям группы биологического или социального риска возникновения ограничений жизнедеятельности [1]. Процесс предоставления услуг ранней помощи, основываясь на биопсихосоциальной модели МКФ, состоит из следующих этапов [4]:

1) определение нуждаемости ребенка и семьи в услугах ранней помощи;

2) проведение оценочных процедур и разработка индивидуальной программы ранней помощи;

3) реализация индивидуальной программы ранней помощи;

4) проведение оценки реализации индивидуальной программы ранней помощи.

Определение нуждаемости ребенка и его семьи в услугах ранней помощи осуществляется на основе заключения междисциплинарного консилиума, составленного по результатам первичного приема. На данном этапе НК МКФ ЗР возможно применить для оценки функционирования, определения ограничений жизнедеятельности ребенка и влияния факторов среды. При выявлении у ребенка умеренных, выраженных или значительно выраженных ограничений жизнедеятельности и/или задержки развития в категориях составляющих «Активность и участие» и/или категориях раздела «b1. Умственные функции» составляющей «Функции и

структуры организма» НК МКФ ЗР на междисциплинарном консилиуме принимается решение о разработке индивидуальной программы ранней помощи (ИПРП) и предоставлении ребенку и его семье услуг ранней помощи.

Таблица 3

Составляющая «Факторы окружающей среды» набора категорий МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности

Код	Категория
ФАКТОРЫ ОКРУЖАЮЩЕЙСРЕДЫ	
e1. ПРОДУКЦИЯ И ТЕХНОЛОГИЯ	
e110	Продукты или вещества для персонального потребления
e1100 Продовольствие	
e1101Лекарственные вещества	
e115	Изделия и технологии для личного повседневного использования
e1151Вспомогательные изделия и технологии для личного повседневного пользования	
e1152 Изделия и технологии, используемые для игры	
e120	Изделия и технологии для персонального передвижения и перевозки внутри и вне помещений
e125	Средства и технологии коммуникации
e3. ПОДДЕРЖКА И ВЗАИМОСВЯЗИ	
e310	Семья и ближайшие родственники
e340	Персонал, осуществляющий уход и помощь
e355	Профессиональные медицинские работники
e4. УСТАНОВКИ	
e410	Индивидуальные установки семьи и ближайших родственников
e440	Индивидуальные установки персонала, осуществляющего уход и помощь
e450	Индивидуальные установки профессиональных медицинских работников
e5. СЛУЖБЫ, АДМИНИСТРАТИВНЫЕ СИСТЕМЫ И ПОЛИТИКА	
e540	Транспортные службы, административные системы и политика
e570	Службы, административные системы и политика социального страхования
e575	Службы, административные системы и политика общей социальной поддержки
e580	Службы, административные системы и политика здравоохранения
e585	Службы, административные системы и политика образования и обучения

Для получения информации, необходимой для разработки ИПРП, проводится углубленная оценка функционирования ребенка. Планирование оценки осуществляется ведущим специалистом совместно с семьей и другими членами команды, которые являются профессионалами в тех областях, где выявлены основные трудности. Углубленная оценка начинается с наблюдения за поведением и деятельностью ребёнка и анализа того, что ребёнок уже умеет делать самостоятельно внутри рассматриваемой повседневной ситуации, то есть анализа умений и вовлеченности в ситуацию (составляющая «Активность и участие» НК МКФ ЗР). Одновременно специалисты оценивают, насколько выражены трудности у ребёнка при выполнении деятельности, используя стандартную шкалу МКФ в баллах от 0 (отсутствие проблем) до 4 (абсолютные ограничения жизнедеятельности) [2]. Также оценивает-

ся способность ребёнка справляться с трудностями при поддержке других лиц (родителей, других ухаживающих за ребёнком лиц, специалистов), как потенциальная способность к реализации активности и участия. Изучаются факторы окружающей среды, приводящие к трудностям или, наоборот, способствующие лучшему исполнению деятельности (составляющая «Факторы окружающей среды» НК МКФ ЗР). Обязательным компонентом углубленной оценки является изучение состояния здоровья, функций и структур организма и их влияния на активность и участие (составляющая «Функции и структуры» НК МКФ ЗР). Также рекомендуется проводить изучение личностных особенностей ребёнка. У детей с задержкой развития и ограничениями жизнедеятельности нарушенные функции организма часто коррелируют с ограничениями активности и возможности участия, что важно учитывать при оценочных процедурах и дальнейшем выборе услуг ранней помощи [11].

Форма проведения оценки, которую выбирают специалисты, зависит от запроса семьи, возраста, здоровья, индивидуальных особенностей ребёнка и семьи. Результаты углубленной оценки обсуждаются на заседании междисциплинарной команды и согласовываются с родителями (законными представителями) ребёнка. Заключение по результатам углубленной оценки можно представить в табличном варианте в виде функционального профиля на основе НК МКФ ЗР, в котором обозначены наиболее значимые категории МКФ, отражающие функциональный статус ребёнка в контексте влияния факторов окружающей среды, и их определители, показывающие степень выраженности ограничений, цели ранней помощи, ожидаемый результат. Данный профиль составляется индивидуально на каждого ребёнка. Информация, содержащаяся в функциональном профиле, служит основой для составления ИПРП и определения перечня услуг ранней помощи [4].

На этапе составления ИПРП организуется совместное с родителями (законными представителями) обсуждение профиля функционирования ребенка в контексте факторов окружающей среды, формулировка основных целей программы, отбор категорий МКФ из функционального профиля, соответствующих целям разрабатываемой программы, составление перечня конкретных задач для каждой отобранной категории из НК МКФ ЗР. По согласованию с родителями целевые категории могут быть дополнены персональными (личностными) факторами, оказывающими наиболее выраженное влияние на возможности самостоятельной активности и участия ребенка.

Ребенку и его семье в рамках ИПРП предоставляются услуги, направленные на улучшение функционирования ребенка и, как правило, привязанные к определенным категориям МКФ, в том числе НК МКФ ЗР: содействие функционированию ребенка и его семьи в естественных жизненных ситуациях, содействие развитию общения речи (d3. Общение), содействие развитию мобильности ребенка (d4 Мобильность), содействие развитию у ребенка самообслуживания и бытовых навыков (d5. Самообслуживание), содействие развитию познавательных навыков (d1. Обучение и применения знаний), психологическое консультирование, поддержка социализации ребенка. Услуги в ИПРП определяются на основании того, в каких областях жизнедеятельности ребенок имеет ограничения умеренной, выраженной или значительно выраженной степени.

Оценка результативности реализации индивидуальной программы ранней помощи (промежуточная, итоговая) направлена на определение динамики целевых показателей ИПРП. Она проводится с использованием тех же методов и методик, что и оценка при составлении ИПРП и включает в себя оценку удовлетворённости родителей (законных представителей), других непосредственно ухаживающих за ребёнком лиц полученными услугами. Оценка результативности проводится по категориям МКФ, которые были связаны с конкретной целью (целевые показатели вмешательства). Результаты итоговой оценки также представляются в виде функционального профиля, позволяя получить представление о достигнутых результатах реализации ИПРП и информацию о планировании дальнейших действий [4].

Заключение.

Набор кодов МКФ для младенцев с задержкой развития, ограничениями жизнедеятельности (НК МКФ ЗР), включающий 82 основных категорий, обеспечивающих наиболее полную характеристику функций и структур организма, активности и участия, факторов окружающей среды младенцев и детей раннего возраста, может использоваться на всех этапах предоставления услуг ранней помощи от определения нуждаемости ребенка и его семьи в услугах ранней помощи до разработки функционального профиля под потребности каждого ребенка от рождения до трех лет с учетом взаимодействия ребенка с окружающей его средой, разработки ИПРП и проведения оценки реализации ее мероприятий. Создатели НК МКФ ЗР указывают на необходимость валидации набора для уточнения достаточности категорий для описания функционирования детей раннего возраста и применимости набора для различных целей в разных ситуациях. В настоящее время Методическим и методологическим федеральным центром по ранней помощи и сопровождению ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России проводится апробация представленного набора в субъектах Российской Федерации.

Конфликт интересов: авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года. – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/kontcepsia (дата обращения: 26.07.2023).
2. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) (с изменениями и дополнениями по состоянию на 2016 год): проект. – СПб: Человек, 2017. – 262 с. – ISBN 978-5-93339-372-6. – Текст: непосредственный.
3. Шошмин, А. В. МКФ в реабилитации: монография / А. В. Шошмин, Г. Н. Пономаренко. – 2-е изд. – СПб.: СПб: ООО «ЦИАЦАН», ООО «Р-КОПИ», 2020. – 241 с. – ISBN 9785-604143544.– Текст: непосредственный.
4. Лорер, В. В. Основы ранней помощи детям и их семьям: методическое пособие / В. В. Лорер; под ред. Г.Н. Пономаренко. – СПб.: ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта, 2022. – 167 с. – ISBN 978-5-6042965-6-1 – Текст: непосредственный.
5. ICF Core Sets: Manual for Clinical Practice / Bickenbach J.E. et. al. – 2nd ed. – Hogrefe Publ., 2020. – 136 p. – ISBN: 9780889375727. – Текст: непосредственный.

6. Bölte S. Standardised assessment of functioning in ADHD: consensus on the ICF Core Sets for ADHD / S. Bölte, S. Mahdi,·D. Coghill, S. Shur-Fen Gau, M. Granlund,·M. Holtmann,·S. Karande,·F. Levy, L. A. Rohde,·W. Segerer, P. J. de Vries,· M. Selb - Текст: электронный // Eur Child Adolesc Psychiatry. – 2018. – № 27. – P. 1261–1281. https://www.researchgate.net/publication/323128069_Standardised_assessment_of_functioning_in_ADHD_consensus_on_the_ICF_Core_Sets_for_ADHD#fullTextFileContent (дата обращения: 26.07.2023). – Режим доступа: Научно-информационная социальная сеть ResearchGate.net
7. Шейко, Г .Е. Применение Международной классификации функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья детей и подростков в оценке реабилитационных мероприятий у пациентов с детским церебральным параличом / Г.Е. Шейко [и др.] - Текст : электронный // Вестник восстановительной медицины. – 2020. – № 5 (99). – С. 38-45. https://cyberleninka.ru/article/n/primenenie-mezhdunarodnoy-klassifikatsii-funktsionirovaniya-ogranicheniya-zhiznedeyatelnosti-i-zdorovya-detey-i-podrostkov-v (дата обращения: 26.07.2023). – Режим доступа: Научная электронная библиотека открытого доступа КиберЛенинка.
8. Шошмин, А. В. Отдельные аспекты имплементации базового набора МКФ при расстройствах аутистического спектра в практике реабилитации и абилитации / А. В Шошмин, В. В Лорер, С. В. Малькова - Текст: электронный // Физическая и реабилитационная медицина. – 2020. – Том 2. № 4. – С. 51-58. https://center-albreht.ru/upload/%D0%96%D1%83%D1%80%D0%BD%D0%B0%D0%BB/4_2020/OTDELNIE_ASPEKTI_IMPLEMENTATSII_BAZOVOGO_NABORA_MKF.pdf (дата обращения: 26.07.2023).
9. Castro, S., Grande, *C*. Linking the early development instrument with the ICF-CY / S Castro, C Grande - Текст : электронный // International Journal of Developmental Disabilities. – 2018. – Vol. 64. № 1. – P. 3-15. https://www.researchgate.net/publication/305267576_Linking_the_early_development_instrument_with_the_ICF-CY (дата обращения: 26.07.2023). – Режим доступа: Научно-информационная социальная сеть ResearchGate.net
10. Sangwon Yoon. Deriving Code Sets for Pupils with Physical Disabilities from the International Classification of Functioning, Disability and Health, for Children and Youth (ICF-CY): Master's Thesis for the degree of Master of Philosophy in Special Needs Education / Sangwon Yoon - Текст : электронный; University of Oslo. – 2013. – 189 p. https://www.researchgate.net/publication/326831902_Deriving_Code_Sets_for_Pupils_with_Physical_Disabilities_from_the_International_Classification_of_Functioning_Disability_and_Health_for_Children_and_Youth_ICF-CY (дата обращения: 26.07.2023). – Режим доступа: Научно-информационная социальная сеть ResearchGate.net
11. Pan, Y. L. ICF-ICF-CY code set for infants with early delay and disabilities (EDD Code Set) for interdisciplinary assessment: a global experts survey / Y. L. Pan, A. W. Hwang, R. J Simeonsson, L. Lu., H. F. Liao - Текст : электронный // Disability and Rehabilitation. – 2015. – Vol. 37. № 12. – P. 1044–1054. https://www.researchgate.net/publication/264987692_ICF-CY_code_set_for_infants_with_early_delay_and_disabilities_EDD_Code_Set_for_interdisciplinary_assessment_A_global_experts_survey (дата обращения: 26.07.2023). – Режим доступа: Научно-информационная социальная сеть ResearchGate.net
12. Mweshi, M. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth (ICF-CY) in the Management of Children with Disabilities. International / M. Mweshi - Текст : электронный // Journal of Neurologic Physiotherapy. – 2016. – Vol. 1. № 2. – P. 5–11. https://www.researchgate.net/publication/292139791_Use_of_the_International_Classification_of_Functioning_Disability_and_Health_-_Children_and_Youth_ICF-CY_in_the_Management_of_Children_with_Disabilities (дата обращения: 26.07.2023). – Режим доступа: Научно-информационная социальная сеть ResearchGate.net
13. Международная классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков (МКФ-ДП) // Всемирная организация здравоохранения. ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России, 2016. – 241 с – ISBN 978 5 9907684 0 6 – URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789244547328_rus.pdf?sequence=12&isAllowed=y (дата обращения: 28.07.2023). - Текст: электронный.
14. Мухамедрахимов, Р. Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие: монография / Р. Ж. Мухамедрахимов – 2-е изд., перераб. И доп. – СПб: Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2001. 288 с. - ISBN 5-288-02190-2. - Текст: непосредственный.
15. Харькова, Д. Ю. Основы теории когнитивного развития Пиаже / Д. Ю. Харькова, Э. И Сафаргалина - Текст : электронный // Colloquium-journal. – 2019. – № 26 (50). – С. 32-34. https://cyberleninka.ru/article/n/osnovy-teorii-kognitivnogo-razvitiya-piazhe/viewer (дата обращения: 27.07.2023). – Режим доступа: Научная электронная библиотека открытого доступа КиберЛенинка.

УДК 378.046.4

НАУЧНО ОБОСНОВАННЫЙ ПОДХОД К ПОДГОТОВКЕ СПЕЦИАЛИСТОВ В ОБЛАСТИ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ

Самарина Л.В.

АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Подготовка специалистов в области ранней помощи детям и их семьям должна опираться на научные данные о необходимых профессиональных компетенциях специалиста. Наиболее актуальными профессиональными компетенциями на современном этапе развития системы ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации являются умение работать на основе компетентностного, целеориентированного подходов, навыки обучения ребенка на основе его собственной активности и обучение родителей ребенка с использованием современных стратегий, в том числе коучинга. В статье рассматриваются четыре важнейшие профессиональные компетентности специалиста ранней помощи и особенности их формирования посредством организации дополнительного профессионального образования.

Ключевые слова: *ранняя помощь детям и их семьям, профессиональные компетенции, специалист ранней помощи*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Самарина Лариса Витальевна, АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», Санкт-Петербург191014 Санкт-Петербург, ул. Чехова, 5, ORCID: https://orcid.org/0000-0002-8331-1335; eLibrary SPIN: 9766-2368; e-mail: larissa@yandex.ru

EVIDENCE-BASED APPROACH TO THE TRAINING OF SPECIALISTS IN THE FIELD OF EARLY CHILDHOOD INTERVENTION

Samarina L.V.

Nongovernment Organization “St. Petersburg Institute of Early Intervention”, Saint Petersburg, Russia

Abstract

The training of specialists in the field of early childhood intervention should be based on scientific data on the necessary professional competencies of a specialist. The most relevant professional competencies at the present stage of development of the system of early intervention in the Russian Federation are the ability to work on the basis of competence-based, goal-oriented approaches, skills of teaching the child on the activity-based approach and teaching the child's parents using modern strategies, including coaching. The article considers the four most important professional competencies of an early intervention and the specific features of their formation through the organization of additional professional education.

Key words: *early childhood intervention, professional competencies, specialist*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:
Larissa Vital'evna Samarina, Nongovernment Organization "St. Petersburg Institute of Early Intervention", Chekhova St., 5, Saint Petersburg, 191014, ORCID: https://orcid.org/0000-0002-8331-1335; eLibrary SPIN: 9766-2368; e-mail: larissa@yandex.ru

Подготовка специалистов в области ранней помощи детям и их семьям опирается на научные данные о необходимых профессиональных компетенциях специалиста. Наиболее актуальными компетенциями на современном этапе развития системы ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации являются следующие умения и навыки [5, 6]: составлять индивидуальную программу ранней помощи на основе компетентностного подхода; применять целеориентированный подход в организации помощи ребенку и его семье; обучать ребенка на основе его вовлеченности и собственной активности; использовать для повышения компетентности родителей современные стратегии.

Применение компетентностного подхода в ранней помощи

Основными целями ранней помощи являются содействие максимально возможному развитию способности ребенка быть самостоятельным, вовлеченным в естественных жизненных ситуациях, успешным в межличностных взаимодействиях и социальных отношениях с другими людьми. Данные способности являются фундаментом важнейших жизненных компетенций, которые необходимы каждому взрослому человеку [4].

Специалисты ранней помощи при принятии решений о том, чему и как учить ребенка «здесь и сейчас» должны осознавать, что их решения могут иметь далеко идущие последствия для жизни ребенка. Они должны осознавать это, чтобы иметь возможность размышлять о возможных последствиях своих действий. Они несут ответственность за сохранение будущего ребенка открытым и не могут ограничивать его будущие возможности, ограничивая его активность и участие сейчас. Специалист ранней помощи действует сейчас, но должен думать о будущем, он должен научиться, планируя цели обучения ребенка сейчас, ориентироваться на то, как формируемые способности, навыки и умения способствуют полному и эффективному участию будущего взрослого в его жизни. С точки зрения технологии при планировании целей для ребенка специалист движется от будущего ребенка к его настоящему. Он держит в сознании перечень важнейших жизненных компетенций взрослого человека и планирует такие функциональные цели для ребенка, которые ведут к развитию у ребенка способностей, навыков и умений, актуальных в настоящем и составляющих фундамент жизненных компетенций в будущем.

Целеориентированный подход в организации помощи ребенку и его семье

Один из новых подходов в абилитации и реабилитации — это построение программы помощи ребенку с целями улучшить конкретную активность повседневной жизни, например прием пищи, игра, коммуникация с родителями, прогулка. Целеориентированный подход включает в себя работу специалиста и семьи ребенка над достижением конкретных целей, которые в повседневной жизни кажутся сложными. Цели составляются специалистом вместе с семьей и могут включать в себя очень конкретные навыки ребенка. При этом предполагается, что для ребенка и его семьи достижение цели жизненно важно.

Специалист ранней помощи должен уметь формулировать конкретную, достижимую в короткий промежуток времени (10 — 12 недель) цель, разбивать цель на несколько частей, которые будут практиковаться, способствуя достижению основной цели. Специалисту необходимо уметь формулировать цели в позитивном утвердительном ключе, так как это может помочь вызвать у семьи положительные эмоции, способствующие достижению целей. Конкретность целей позволяет избежать нереалистичных ожиданий, а процесс достижения цели должен быть ограничен по времени. Так же специалист помогает семье ребенка организовать практику в реальных жизненных ситуациях и поэтому обучение ребенка интегрировано в повседневную жизнь. Не менее важно умение специалиста разработать вместе с семьей способ зарегистрировать достижение конечной цели. Таким образом вся деятельность специалиста строится на основе регулярной постановки целей и их достижения, что позволяет и самому специалисту, и родителям ребенка отслеживать прогресс в улучшении функционирования ребенка. Работа над достижимыми целями поддерживает мотивацию специалиста и семьи, и позволяет им не потеряться, повышает их уверенность в себе и дает чувство радости и удовлетворения.

Обучение ребенка новым навыкам на основе его вовлеченности и собственной активности

Повышение вовлеченности ребенка в естественные жизненные ситуации обеспечивается построением работы на основе подхода «Обучение ребенка с опорой на его собственную активность» [6]. Подход основан на следующем положении: все навыки, которые приобретает ребенок, он приобретает в соответствующей деятельности, активно участвуя в ней, будучи вовлеченным в неё своим сознанием. Вовлеченность в какую-либо активность означает, что ребенок понимает цель активности, умеет её планировать, управлять действиями рук-ног, сосредотачивать внимание, помнить последовательность и так далее. То есть, когда ребенок учится кушать ложкой, надевать ботинки, говорить «привет», он научится этому, только если он будет вовлечен и активен. Ребенок не сможет научиться выполнять какое-то действие, если он только посмотрел или послушал о том, как это нужно делать. При освоении навыка ребенку обязательно нужно попробовать самому выполнить действие, то есть для того, чтобы ребенок научился новым действиям, взрослые должны создать такие условия, чтобы ребенок учился с опорой на его собственную активность и вовлеченность. Также ребенок не может освоить новые навыки только за счёт выполнения кем-то пассивных процедур его руками или ногами. Нужно, чтобы ребенок сам выполнял действие, научился его планировать, рассчитывать силы, координировать движения, сосредотачивать внимание и многое другое. Тогда его действия станут намеренными, он будет выполнять их произвольно, на основе собственного контроля.

Специалисту ранней помощи необходимо обладать навыками вовлечения ребенка в активную деятельность, обеспечивать возможность ребенку самостоятельно выполнять действия, своевременно оказывать поддержку на основе правильно выбранной подсказки, отслеживать момент, когда можно уменьшить поддержку и дать ребенку самостоятельно справляться. Также специалисту важно уметь правильно выбирать способ поощрения ребенка, определять состояние ребенка и его готовность осваивать новые навыки. Очень важным является умение сделать процесс об-

учения ребенка радостным, увлекательным, чтобы поддерживать у него мотивацию учиться дальше.

Использование для повышения компетентности родителей современных стратегий

В ранней помощи действует положение о том, что «родители — первые и лучшие учителя своего ребенка» [5]. Чтобы родители могли поддерживать развитие ребенка постоянно, нужно, чтобы они обладали необходимыми компетенциями. При этом важно, чтобы компетенции родители приобретали также, как и их ребенок, в активной деятельности. Известно, что такие формы обучения родителей, как вебинар, семинар, консультация, чтение статей — недостаточно эффективны, поскольку используют пассивные методы обучения. Наиболее эффективными методами повышения компетентности родителей являются индивидуальный тренинг и коучинговые стратегии, во время которых специалист содействует развитию способности родителя размышлять о своих действиях, определять их эффективность, разрабатывать план действий в ближайших и будущих ситуациях.

Для специалиста ранней помощи важно умение организовывать обучение родителей в соответствии с принципами обучения взрослых, через наращивание их потенциала, в условиях не директивности, ориентации на цели, на поиск решения, используя рефлексию и сотрудничество. Специалист должен уметь выстраивать обучение родителей пошагово, помогая им приобретать новые навыки прямо на обучающих сессиях. Для этого в ранней помощи предусмотрена такая форма работы, как «организация совместной активности ребенка и родителя», когда специалист, используя показ, объяснения, практические пробы, обратную связь, поэтапно учит родителя обучать ребенка.

Как формировать у специалистов ранней помощи новые компетенции?

Автономная некоммерческая организация дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» использует методику обучения специалистов, которая позволяет формировать у них вышеописанные компетентности. При работе над каждой компетентностью перед преподавателем института встает две цели: содействовать освоению содержательной стороны подхода — усвоение новых знаний; способствовать освоению технологии работы в соответствии с новым подходом — развитие способностей, умений и навыков.

При организации учебного процесса преподаватели института опираются на научно доказанные теории обучения взрослых людей [7, 8], которые указывают на то, что к образованию взрослых следует относиться иначе, чем к другим возрастным группам. Перечислим главные особенности этого обучения:

- у взрослых есть эмоциональный багаж, устоявшаяся система убеждений, огромный опыт и личные качества, которые необходимо учитывать;
- у взрослых особая система мотивации обучения — я учусь, получаю новые навыки, становлюсь продуктивнее, профессиональнее;
- обучение взрослых ориентировано на развитие уже имеющихся навыков и получение новых в узкой профессиональной области;
- полученные во время обучения навыки должны быть актуальными и применяться мгновенно;

- обучение взрослых может быть эффективным при активном участии человека в процессе обучения, при его высоком уровне вовлеченности;
- взрослые успешно обучаются, столкнувшись с проблемой, когда нужно предпринять определенные шаги для ее решения и увидеть результаты своих действий, в этом случае найденное решение становится рабочим;
- взрослые учащиеся могут взять на себя ответственность за свой учебный процесс, понимая цель приобретения знаний и имея доступ к обширным источникам информации, они эффективно осваивают большие объемы знаний;
- у взрослых достаточно развито критическое мышление, что позволяет им корректировать свои представления на основе новой информации.

Интегрируя теории обучения взрослых людей в образовательный процесс, преподаватели института раннего вмешательства также придерживаются теории поэтапного усвоения новых навыков и становления профессионального мастерства [1, 2, 3]. Формирование новых профессиональных компетенций у специалистов включает в себя ряд этапов. На первом этапе, когда специалисты получают знания о новом подходе, преподаватели используют следующие методы: мини лекция с проблемной подачей материала, самостоятельное чтение, самостоятельный поиск информации и ее презентация, просмотр видео с последующим обсуждением. Для обеспечения понимания и запоминания материала преподаватели иллюстрируют его описанием конкретных случаев работы, поощряют слушателей задавать уточняющие вопросы, организуют проблемные групповые обсуждения, предлагают самостоятельно делать обобщения.

Второй этап формирования профессиональных компетенций посвящен применению полученных знаний и освоению практических умений для работы на основе нового подхода. Преподаватели демонстрируют и разбирают пример конкретной работы специалиста. Слушатели наблюдают приемы, которые использует специалист, называют их, обсуждают. Далее преподаватель дает слушателям возможность попробовать приемы работы, это может быть решение практических задач или ролевая игра с четко сформулированными условиями. Слушатели, представляя свои решения или демонстрируя игру, имеют возможность и самостоятельно практиковаться, и наблюдать действия других. Важной задачей преподавателей в данном случае становится качественная обратная связь и организация группового обсуждения полученного опыта.

Третий этап — это закрепление полученных практических умений на основе многократного повторения. Для этого преподаватели предлагают слушателям ряд подготовленных заранее «случаев» (не менее 5) для самостоятельного решения. Используя разные активные формы обучения, преподаватель содействует тому, чтобы слушатели разобрали каждый случай сначала со своими коллегами и затем во время общего обсуждения. Таким образом слушатели «оттачивают» новые умения и готовятся к реальной практической работе на основе нового подхода.

Последний этап — это применение новых умений на практике в типичных ситуациях. Слушатели, применяя знакомые алгоритмы, формируют у себя навыки работы в новом подходе, а встречаясь с нетипичной ситуацией, создают новые продуктивные приемы. Этому способствуют обязательные регулярные супервизии с

представлением слушателями случаев своей работы. Таким образом они достигают мастерства и профессионально работают в новом подходе.

Пример формирования профессиональной компетенции «применять целеориентированный подход в организации помощи ребенку и его семье».

На первом этапе слушатели получают знания по темам:

- целеориентированный подход в ранней помощи детям и их семьям,
- функциональная цель в ранней помощи, компоненты цели,
- алгоритм составления функциональной цели,
- разработка промежуточных шагов для достижения цели,
- оценка достижения поставленной цели.

На втором этапе преподаватель наглядно демонстрирует процесс разработки цели и промежуточных шагов для 2-3 случаев и организует подгрупповую работу, когда слушатели могут практиковаться, выполняя аналогичные задания. Общее групповое представление результатов работы дает слушателям качественную обратную связь.

Для закрепления полученных умений слушатели получают задание для самостоятельной работы «познакомиться с описанием случая, составить 8-10 функциональных целей и разбить их на промежуточные шаги». Далее преподаватель представляет разработанные им цели, а слушатели проверяют себя и работают над неточностями, продолжая осознавать тонкости работы в целеориентированном подходе.

На последнем этапе слушатели в течение 4 недель практикуются работать в новом подходе на своем рабочем месте.

Обобщая вышесказанное можно констатировать, что при отборе содержания для подготовки специалистов ранней помощи необходимо ориентироваться на представленные в научной литературе научно обоснованные подходы. При построении технологии обучения важно учитывать особенности взрослых людей и использовать научно доказанные методы обучения.

Конфликт интересов: автор декларирует отсутствие конфликта интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The author declares no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Асмолов А.Г. Психология личности: учеб. Москва: Изд-во МГУ, 1990. 367 с
2. Иванов Д.А. Компетентности и компетентностный подход в современном образовании. М. : Чистые пруды, 2007
3. Рубинштейн С.Л. Основы общей психологии: В 2 т. М., 1989. 168 с.
4. Старобина Е.М., Владимирова О.Н., Ишутина И.С., Лорер В.В., Шошмин А.В., Ермолаева Е.Е., Самарина Л.В., Казьмин А.М., Мухамедрахимов Р.Ж.//Организация предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям: Методическое пособие / под ред. проф. Г.Н. Пономаренко. – Санкт-Петербург, 2019. – 72 с.
5. Carl J. Dunst, Deborah Hamby, Carol M. Trivette, Melinda Raab and Mary Beth Bruder, Everyday Family and Community Life and Children's Naturally Occurring Learning Opportunities. Journal of Early Intervention 2000; 23; 151, DOI: 10.1177/10538151000230030501

6. Early Childhood Intervention Best Practice discussion paper, Early Childhood Intervention Australia, NSW Chapter, August 2014
7. Manning, G. Self-directed learning: A key component of adult learning theory. Business and Public Administration Studies
8. Taylor, E. W. An update of transformative learning theory: a critical review of the empirical research (1999-2005). International Journal of Lifelong Education, (Mar 2007), 26 (2), 173-191.

УДК 364.44:316.356.2:616-053.3

ЭФФЕКТИВНОСТЬ РАННИХ ВМЕШАТЕЛЬСТВ, НАПРАВЛЕННЫХ НА СЕМЬЮ. ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ.

Петрова А.С.[1], Лорер В.В.[1,2]

[1] ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия

[2] Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Введение. Ранняя помощь детям и семьям во всем мире является одним из самых актуальных направлений деятельности здравоохранения, образования и социальной защиты. В странах за рубежом уже несколько десятилетий интенсивно развивается и улучшается система поддержки детей группы риска. Впервые проблема оказания ранней помощи таким детям стала актуальной в зарубежной специальной педагогике. Столь большой интерес к этой проблеме связан с уникальностью младенческого возраста и его роли в формировании различных психических функций у ребенка.

Наиболее эффективной средой для развития младенцев является семья. Семья является одним из существенных ресурсов развития личности ребенка, стимулирующим процесс его социализации и самореализации. Раннее начало программ вмешательства имеет огромное значение, так как они помогают не только информировать, обучать и поддерживать родителей, но и способствуют лучшей адаптации ребенка к жизни в семье. Во многих странах за рубежом, включая Австралию, Нидерланды, Тайвань, Индию, Норвегию, Канаду и другие, активно применяются различные подходы и методики раннего вмешательства, ориентированные на семью.

Цель. Изучение и анализ зарубежной литературы в области научно доказанных программ раннего вмешательства направленных на семью.

Материалы и методы. Обзор и анализ доступной информации, представленной в зарубежных литературных источниках и научных статьях, посвященных программам раннего вмешательства направленным на семью.

Результаты. Зарубежными специалистами проводились исследования и апробация программ раннего вмешательства. Предметом исследований являлись недоношенные младенцы, гестационный возраст которых не превышал 37 недель. В статье будут приведены данные метаанализа клинических испытаний, опубликованные в период с 2008 по 2018 год в следующих базах данных: CINAHL, MEDLINE — PubMed, MEDLINE — BVS, LILACS — BVS, IBECS — BVS, PEDro и Кокрановские обзоры, экспериментальные исследования по раннему вмешательству ориентированному на семью, целевыми группами которых были дети, рожденные недоношенными и/или из группы социального риска до 3 лет. Так же будут рассмотрены и представлены данные исследований следующих программ, основными компонентами которых является родительское образование и психосоциальный компонент:

NIDCAP — программа индивидуального ухода и оценки новорожденных;

IBAIP — нейроповеденческая программа раннего вмешательства;

VIBeS Plus — Викторианские исследования мозга младенцев (профилактическая программа ухода);

Программы Development Media International;

Mother — Infant Transaction Program (modified version) — модифицированная версия программы транзакций между матерью и младенцем.

Заключение. *Результаты исследований, проводимых в других странах в течение последних десятилетий, доказали эффективность подходов раннего вмешательства ориентированных на семью, которые у нас в стране пока не нашли широкого распространения. В Российской Федерации необходимо произвести валидизацию и адаптацию представленных в статье программ, это может рассматриваться как перспективное направление в развитии системы ранней помощи. Требуется дальнейшее изучение и апробация данных программ для последующего внедрения в систему ранней помощи Российской Федерации, что поспособствует улучшению качества оказания услуг ранней помощи.*

Ключевые слова: *ранняя помощь детям и их семьям, программы раннего вмешательства, дети младенческого и раннего возраста, дети группы риска, недоношенные, родительское образование, психосоциальный компонент.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Петрова Александра Станиславовна, психолог отдела методического сопровождения развития ранней помощи детям и их семьям Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-2724-7148; e-mail: alekcandpa@mail.ru

Лорер Виктория Валерьевна, канд. психол. наук, директор Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; доцент кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

EFFECTIVENESS OF EARLY INTERVENTIONS AIMED ON THE FAMILY. FOREIGN EXPERIENCE.

Petrova A.S. [1], Lorer V.V. [1,2]

[1] Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Saint Petersburg, Russia

[2] Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, Saint Petersburg, Russia

Abstract

Background. *Early help to children and families all over the world is one of the most urgent areas of health care, education and social protection. The system of support for children at risk has been intensively developed and improved in countries abroad for several decades. For the first time the problem of providing early help to such children became relevant in foreign special pedagogy. Such a great interest to this problem is connected with the uniqueness of infancy and its role in the formation of various mental functions in a child.*

The most effective environment for the development of infants is the family. The family is one of the essential resources for the development of the child's personality, stimulating the process of socialization and self-realization. Early initiation of intervention programs is of great importance as they help not only to inform, educate and support parents, but also to promote better adaptation of the child to the family. Many countries abroad, including Australia, the Netherlands, Taiwan, India, Norway, Canada, Taiwan and others, are actively using various family-centered early intervention approaches and methodologies.

Aim. *Study and analysis of foreign literature in the field of evidence-based early intervention programs aimed at families.*

Materials and methods. *Review and analysis of available information presented in foreign literature and scientific articles on early intervention programs aimed at families.*

Results. *Foreign specialists conducted research and tested early intervention programs. The subjects of the studies were premature infants, whose gestational age did not exceed 37 weeks. The article will present data from meta-analyses of clinical trials published between 2008 and 2018 in the following databases: CINAHL, MEDLINE - PubMed, MEDLINE - BVS, LILACS - BVS, IBECS - BVS, PEDro and Cochrane Reviews, experimental studies on early intervention family-oriented, whose target groups were children born prematurely and/or from the social risk group up to 3 years of age. Research data from the following programs, the main components of which are parental education and psychosocial component, will also be reviewed and presented:*

NIDCAP - Newborn Individualized Care and Assessment Program;

IBAIP - neurobehavioral early intervention program;

VIBeS Plus - Victorian Infant Brain Research (preventative care program)

Development Media International programs;

Mother - Infant Transaction Program (modified version) - modified version of the Mother - Infant Transaction Program.

Conclusion. *The results of studies conducted in other countries over the past decades have proven the effectiveness of family-centered early intervention approaches, which have not yet been widely used in our country. In the Russian Federation, it is necessary to validate and adapt the programs presented in this article, which can be considered as a promising direction in the development of the early intervention system. Further study and testing of these programs is required for their subsequent introduction into the system of early intervention in the Russian Federation, which will contribute to improving the quality of early intervention services.*

Keywords: *early help for children and their families, early intervention programs, infants and toddlers, children at risk, prematurity, parent education, psychosocial component.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Aleksandra S. Petrova, Teacher of the Department of Methodological Support for Early Intervention in Children and their Families of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-2724-7148; e-mail: alekcandpa@mail.ru

Victoria V. Lorer, Candidate of Psychological Sciences, Director of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; Associate Professor, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. Ранняя помощь детям и семьям во всем мире является одним из самых актуальных направлений деятельности здравоохранения, образования и социальной защиты. История развития и становления системы поддержки детей группы риска в зарубежном опыте насчитывает уже не одно десятилетие. Впервые вопрос оказания ранней помощи детям группы риска был поднят в зарубежной специальной педагогике [1]. Актуальность этой проблемы обусловлена уникальностью младенческого возраста в плане становления ряда психических функций ребенка. Erich Fromm и John Bowlby одними из первых обратились к проблеме раннего возраста и внесли огромный вклад в становление теории ранней помощи детям. Они рассматривали окружение не просто как условие, а как важнейший фактор развития личности младенца [2].

Согласно Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года [3], ранняя помощь направлена на содействие физическому и психическому развитию детей, повышение вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формирование среды жизнедеятельности, *формирование позитивных взаимоотношений детей и родителей*, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, *повышение компетентности родителей.*

Ранняя помощь при этом выступает как начальное звено системы комплексной реабилитации и абилитации детей, способствующее раннему выявлению и последующей рациональной маршрутизации детей с ограничениями жизнедеятельности, и в конечном итоге, профилактике инвалидизации детей [3].

Один из ведущих специалистов в области Раннего вмешательства Michael Guralnick, описывая основные аспекты раннего вмешательства, подчеркивает важность взаимодействия между родителем и ребенком, значимость ежедневного опыта, который ребёнок получает в своей семье, а также оказание помощи родителям с целью обеспечения здоровья и безопасности ребенка [4].

Согласно данным литературы, основными *компонентами раннего вмешательства являются психосоциальная поддержка и родительское образование* [6].

Психосоциальная поддержка родителей направлена на снижение уровня стресса, тревожности и депрессивных состояний, а также на повышение материнской самоэффективности, чувствительности и способности реагировать на «сигналы» ребенка при взаимодействии с ним. Поддержка родителей важна как для оптимизации развития ребенка, так и для защиты психического здоровья родителей. Ранняя и направленная поддержка родителей дает большие возможности для улучшения результатов реабилитации и абилитации детей.

Родительское образование направлено на повышение потенциала, знаний и способностей родителей заботиться о ребенке.

Наиболее эффективной средой для развития младенцев является семья. Семья является одним из существенных ресурсов развития личности ребенка, стимулирующим процесс его социализации и самореализации. Крайне важно раннее начало

программ вмешательств, которые в свою очередь, своевременно позволяют информировать, обучать, поддерживать родителей для обеспечения лучшей адаптации ребенка к жизни в семье [5].

В зарубежных странах (Автралия, Нидерланды, Ямайка, Антигуа, Санта-Лючия, Тайвань, Индия, Пакистан, Замбия, Норвегия, Канада) активно используются различные подходы и методики раннего вмешательства. Для младенцев и детей раннего возраста родитель (опекун, значимый взрослый) является первоочередным лицом в социальном окружении, стоит отметить, что эффективность работы с окружением младенца значительно выше, чем в случае работы с младенцем без учета социального компонента (семьи, родителей) [6].

В статье будут рассмотрены следующие программы, основными компонентами которых является психосоциальная поддержка и родительское образование:

NIDCAP — программа индивидуального ухода и оценки новорожденных;

IBAIP — нейроповеденческая программа раннего вмешательства;

VIBeS Plus — Викторианские исследования мозга младенцев (профилактическая программа ухода);

Программы Development Media International;

Mother — Infant Transaction Program (modified version) — модифицированная версия программы транзакций между матерью и младенцем.

Цель исследования. Изучение и анализ зарубежной литературы в области научно доказанных программ раннего вмешательства, направленных на семью, для недоношенных детей.

Материалы и методы исследования. Обзор и анализ доступной информации, представленной в зарубежных литературных источниках и научных статьях, посвященных программам раннего вмешательства направленным на семью.

Результаты исследования. Зарубежными специалистами проводились исследования и апробация программ раннего вмешательства. Предметом исследований являлись недоношенные младенцы гестационный возраст которых, не превышал 37 недель. В данной работе будут приведены данные метаанализа клинических испытаний, опубликованные в период с 2008 по 2018 год в следующих базах данных: CINAHL, MEDLINE — PubMed, MEDLINE — BVS, LILACS — BVS, IBECS — BVS, PEDro и Кокрановские обзоры, экспериментальные исследования по раннему вмешательству ориентированному на семью, целевыми группами которых были дети, рожденные недоношенными и/или из группы социального риска до 3 лет. Подробно метаанализ представлен в обзорной статье «Влияние раннего вмешательства, ориентированного на семью, на развитие детей, рожденных недоношенными и /или подверженными социальному риску: метаанализ» [7].

Программы раннего вмешательства направленные на семью:

NIDCAP

NIDCAP — руководство по натуралистическому наблюдению за поведением новорожденных. Руководство было созданно в 1984 году доктором философии Хайделизе Альс, является комплексным, ориентированным на семью, научно обоснованным подходом к уходу и развитию младенцев в отделениях интенсивной терапии

новорожденных. Это системная модель профилактики и раннего вмешательства, направленная на улучшение отношений между младенцами, семьями и специалистами, которые о них заботятся. Так же NIDCAP является индивидуальным подходом к поддержке младенца и родителей, основанным на считывании поведенческих сигналов младенца и составлении плана ухода, который будет: укреплять и поддерживать сильные стороны ребенка. Сама модель NIDCAP направленна на создание поддерживающей развивающей среды, основанной на отношениях младенцев и их семей [7].

Эффективность NIDCAP изучалась в нескольких исследовательских испытаниях. Основные вопросы исследований касались эффективности с точки зрения медицинских, нейроповеденческих, нейрофизиологических и структурных результатов, эффективности воздействия на родителей и персонал. В 2009 году Peters, было проведено исследование вмешательства, основой которого была программа NIDCAP (табл.1). [6] Вмешательство было сосредоточено на наблюдении за поведением ребенка, поощрялось участие родителей. Родители учились реагировать на индивидуальное поведение ребенка, учились распознавать сигналы подаваемые младенцем, и реагировать соответственно правильно на данные сигналы и поведение. Также родители учились изменять окружающую среду ребенка, в зависимости от его поведения. Основной компонент исследуемого вмешательства — родительское образование.

В ходе исследования было выявлено положительное влияние вмешательства, основой которого была программа NIDCAP, группа амбулаторного вмешательства имела более низкий показатель задержки познавательных функций по сравнению с контрольной группой.

В целом, результаты дают убедительные доказательства улучшения в развитии когнитвной сферы, так же улучшение нейроповеденческих, нейрофизиологических и нейроструктурных функций, а так же сокращение срока госпитализации.

Таблица1

Сводная информация по руководству NIDCAP

Вмешательство	Автор/год	Участники	Вмешательство / инструмент оценки / возраст при оценке	Описание вмешательства	Компонент вмешательства	Тип вмешательства	Количество сеансов и возраст на момент вмешательства	Положительный эффект вмешательства на развитие
NIDCAP	Peters et al.37 (2009)	PMT GA ≤ 32 недель, BW от 500 до 1250 г; n = 120 (группа вмешательства = 60, контрольная группа = 60).	NIDCAP / Bayley II. Возраст на момент оценки: 18 месяцев.	NIDCAP - Характеризуется наблюдением за поведением ребенка. Поощряет участие родителей под руководством ребенка и требует от родителей реагировать на индивидуальное поведение ребенка, быть более гибкими в уходе и изменять окружающую среду в соответствии с наблюдаемым поведением.	Родительское образование	Индивидуальный	Количество сеансов: 7 сеансов (проводится в отделении интенсивной терапии). Возраст: не сообщается	Когнитивное развитие Более низкая частота задержки познания (вмешательство: 10%, контроль: 30%; OR = 0,25; 95% ДИ: 0,08-0,82, p = 0,017).

IBAIP

Модель NIDCAP послужила основой, на которой была задумана и разработана программа IBAIP. Программа IBAIP включает в себя «Оценку поведения младенцев» и «Учебную программу нейроповеденческих исследований» для раннего вмешатель-

ства. IBAIP является апробированной, всесторонней моделью оценки и вмешательства, которая поддерживает целостность развития и нейроповеденческую целостность детей, рожденных с низкой или экстремально низкой массой тела при рождении или инвалидностью. Сосредоточив внимание на том, как облегчить обучение и социальное взаимодействие, IBAIP добавляет к раннему вмешательству критически важные индивидуализированные, основанные на отношениях, семейные и нейроповеденческие аспекты, которых часто не хватает в традиционных подходах [8].

Van Hus, Koldewijn проводились исследования вмешательства, основой которого была нейроповеденческая программа раннего вмешательства (IBAIP). Само вмешательство было основано на синхронно-активной модели поведенческой организации младенца (табл.2) [6]. Основным компонентом вмешательства здесь выступало родительское образование. Родители учились методу систематического наблюдения за младенцем для записи и интерпретации коммуникативного поведения ребенка.

В ходе исследования прослеживалось положительное влияние данного вмешательства. Группа амбулаторного вмешательства имела более высокий показатель двигательного и когнитивного развития по сравнению с контрольной.

Таблица 2

Сводная информация по модели IBAIP

Вмешательство	Автор/год	Участники	Вмешательство / инструмент оценки / возраст при оценке	Описание вмешательства	Компонент вмешательства	Тип вмешательства	Количество сеансов и возраст на момент вмешательства	Положительный эффект вмешательства на развитие
IBAIP	Van Hus et al. (2016)	PMT GA <32 недель и / или BW <1500 г; n = 176 (группа вмешательства n = 86, группа контроля n = 90)	IBAIP / Bayley II; Возраст: 6, 12 и 24 месяца	IBAIP - предлагает поддержку регуляторной компетенции ребенка и множеству функций развития посредством взаимодействия между родителями и детьми. Основанный на синхронно-активной модели поведенческой организации новорожденного, управляемой Infant Behavioral Assessment, инструментом систематического наблюдения для записи и интерпретации коммуникативного поведения ребенка.	Родительское образование	Индивидуальный	Количество сеансов: от 7 до 9 сеансов (1 до выписки из больницы и от 6 до 8 сеансов во время домашних визитов). Возраст: первые 6 месяцев	Когнитивное развитие Двигательное развитие Положительный продольный эффект вмешательства на двигательное развитие (SD = 0,4; p = 0,006), но не на когнитивные функции (p = 0,063). Дети с бронхолегочной дисплазией имели значимое продольное влияние на когнитивные (SD = 0,7 p = 0,019) и двигательные исходы (SD = 0,9, p = 0,026).
IBAIP	Koldewijn et al. (2010)	PMT GA <32 недель и / или BW <1500 г: n = 176 (группа вмешательства n = 86, группа контроля n = 90).	IBAIP / Бейли II. Возраст при оценке: 24 месяца	IBAIP - характеристики, упомянутые в исследовании Van Hus et al. (2016)	Родительское образование	Индивидуальный	Количество занятий: от 7 до 9 занятий (1 перед выпиской и от 6 до 8 занятий дома). Возраст: первые 6 месяцев	Когнитивное развитие Двигательное развитие После поправки на перинатальные переменные наблюдалось влияние 6,4 (стандартная ошибка = 2,4) на индекс моторного развития, благоприятного для детей, подвергшихся вмешательству. После ретроспективного анализа было отмечено улучшение психического развития после вмешательства в подгруппах детей с бронхолегочной дисплазией, связанной с социальными и биологическими факторами риска.
IBAIP	Koldewijn et al.2009)	PMT GA <32 недель и / или BW <1500 г, n = 176 (группа вмешательства n = 86, контрольная группа, n = 90).	IBAIP / Бейли II. Возраст при оценке: 6 месяцев	IBAIP - характеристики, упомянутые в исследовании Van Hus et al. (2016).	Родительское образование	Индивидуальный	Количество занятий: от 7 до 9 занятий (1 перед выпиской и от 6 до 8 занятий дома). Возраст: первые 6 месяцев	Когнитивное развитие Двигательное развитие После анализа с помощью многомерной регрессионной модели средний балл MDI составил 106 (SD = 2,12) для группы вмешательства и 99 (SD = 2,18) для контрольной группы (p = 0,02). По моторной шкале средний балл PDI составил 98 (SD = 1,63) в группе вмешательства и 92 (SD = 1,66) в контрольной группе (p = 0,008).

VIBeS Plus

VIBeS Plus — это программа раннего вмешательства направленная на улучшение когнитивного и моторного развития младенцев, регуляцию поведения, взаимодействие родителей и ребенка, а так же поддержание психического здоровья родителей.

VIBeS Plus основывается на:

Модели саморегуляции;

Теории Привязанности;

Теории динамических систем;

Заботе о семье.

Программа вмешательства VIBeS Plus проводится на дому с учетом особенностей ребенка, родитель (опекун, значимый взрослый), является центральным компонентом вмешательства. Программа начинается на раннем этапе развития, когда развиваются различные подсистемы, которые влияют развитие от биологических до психологических аспектов младенца (скелетно-мышечная система, отношения родитель — младенец). При необходимости, частота вмешательства может быть увеличена в течение нескольких недель после рождения ребенка, и когда ребенка выписывают домой. На каждом этапе развития компоненты вмешательства учитывают состояние младенца: его развитие, взаимодействие родителя и младенца, окружающую среду. В программе используется проблемно-ориентированное обучение, подход при котором заботы и проблемы родителя решаются вместе со специалистом путем разработки стратегии вмешательства. Программа VIBeS Plus на раннем этапе развития, предназначена для предотвращения серьёзных нарушений нервной системы, когнитивных, моторных и поведенческих нарушений. [9]

В 2018 и 2010 годах Spittle, проводились исследования вмешательства, основой которого была программа VIBeS Plus (табл.3) [6]. Вмешательство включало два основных компонента:

- разработку стратегий по содействию обогащению окружающей среды младенца, позитивным играм, общим этапам развития, кормлению и сну; благополучию родителей;
- конкретный контент ориентированный на ребенка и семью, основанный на целях и проблемах волнующих родителей младенца.

Данное вмешательство основывалось на родительском образовании и психологической поддержке родителей.

В ходе исследования было выявлено положительное влияние вмешательства, основой которого была программа VIBeS Plus. Группа амбулаторного вмешательства имела более высокий показатель когнитивного развития по сравнению с контрольной группой.

Таблица 3

Сводная информация о программе вмешательства VIBeS Plus

Вмешательство	Автор/год	Участники	Вмешательство / инструмент оценки / возраст при оценке	Описание вмешательства	Компонент вмешательства	Тип вмешательства	Количество сеансов и возраст на момент вмешательства	Положительный эффект вмешательства на развитие
VIBeS Plus	Spittle et al. (2018)	PMT GA <30 недель классифицируется как высокий или низкий социальный риск. n = 120 (интервенционная группа n = 61, контрольная группа n = 59)	VIBeS Plus / Bayley III; Возраст: 24 месяца	VIBeS Plus - два компонента: (1) стратегии по содействию обогащению окружающей среды, позитивным играм, общим этапам развития, кормлению, сну и благополучию родителей, (2) конкретный контент, ориентированный на ребенка и семью на основе целей и / или проблемы, выявленные родителями.	Родительское образование, Поддержка родителей	Индивидуальный	Кол-во сеансов: 9 сеансов после выписки. Возраст: первые 12 месяцев	Когнитивное развитие Более высокий средний когнитивный балл в группе вмешательства (101,8; SD = 11,0) у детей из группы социального риска по сравнению с контрольной группой (92,2; SD = 12,5); p = 0,006 в возрасте 24 месяцев □
VIBeS Plus	Spittle et al. (2010)	PMT GA <30 недель: n = 120 (группа вмешательства n = 61, контрольная группа n = 59).	VIBeS Plus / Bayley III. Возраст на момент оценки: 24 месяца.	VIBeS Plus - характеристики, упомянутые в исследовании Спитла и др. (2018)	Родительское образование Поддержка родителей	Индивидуальный	Кол-во сеансов: 9 сеансов после выписки. Возраст: первые 12 месяцев	Статистически значимой разницы в показателях когнитивного развития, двигательного развития и речи не было (p = 0,20, p = 0,67, p = 0,66, соответственно).

Development Media International

Development Media International (DMI) — это британская неправительственная организация, которая проводит радио и телевизионные кампании по всему миру для спасения жизней путем пропаганды здорового образа жизни. DMI разрабатывает и проводит кампании на радио и телевидении, направленные на улучшение результатов в отношении здоровья путем информирования людей о важных проблемах здравоохранения и поощрения изменения поведения там, где это уместно. Основная цель организации — устранение основных причин смертности и инвалидности среди детей в возрасте до пяти лет и недавно родивших матерей.[10]

В 2015 году Chang, было проведено исследование вмешательства, основой которого была программа организации DMI (табл.4). [6] Вмешательство заключалось в демонстрации видеоматериала с изображением различных вариантов поведения. Данные видеоматериалы должны были стимулировать активность родителей по отношению к младенцам. За демонстрацией следовало обсуждение, демонстрация специалистами и отработка наблюдаемого поведения. Родители практиковались в занятиях со своими детьми, их поощряли выполнять занятия дома, также родители получали обратную связь от специалистов во время занятий. Основным компонентом здесь выступало — родительское образование

В ходе исследования было выявлено значительное положительное влияние вмешательства. Группа амбулаторного вмешательства имела более высокий показатель когнитивного развития по сравнению с контрольной группой.

Таблица 4

Сводная информация по программе организации DMI

Вмешательство	Автор/год	Участники	Вмешательство / инструмент оценки / возраст при оценке	Описание вмешательства	Компонент вмешательства	Тип вмешательства	Количество сеансов и возраст на момент вмешательства	Положительный эффект вмешательства на развитие
Development Media International	Chang et al. (2015)	Дети группы социального риска (родившиеся доношенными): n = 501 (интервенционная группа n = 251, контрольная группа n = 250)	Development Media International, Лондон, Соединенное Королевство / Шкалы психического развития Гриффита и краткая форма опросника коммуникативного развития (CDI) Макартура-Бейтса. Возраст: 19,7 мес.	Development Media International, Лондон, Великобритания - демонстрация фильмов с изображением поведения, которое должно стимулировать вмешательство, с последующим обсуждением и демонстрацией наблюдаемых действий. Матери практиковались в занятиях со своими детьми, и их поощряли выполнять их дома.	Родительское образование	Групповой	Количество сеансов: 5 амбулаторных сеансов после выписки. Возраст: 3, 6, 9, 12 и 18 месяцев	Когнитивное развитие Значительное влияние на познавательные способности (3,09 балла, 95% CI 1,31–4,87, размер эффекта = 0,3), но не на речевое или двигательное развитие.

Mother-Infant Transnction Program — modified version

Трансакционная теория развития (1975) предполагает, что дисфункциональные паттерны взаимодействия младенца и родителя усугубляют дезорганизованное и напряженное поведение младенцев. По сравнению с доношенными детьми недоношенные дети в меньшей степени способны справляться со стимуляцией, поскольку они неспособны контролировать состояние внимания, склонны к чрезмерному возбуждению, дезорганизации и дистрессу при стимуляции. Такие ранние переживания могут вызвать поведение, которое является адаптивным в отделении интенсивной терапии, но неадекватным для взаимодействия с родителем. Это поведение включает в себя избегающие реакции, которые развиваются из-за чрезмерной стимуляции и недоразвития центральной нервной системы. Программа взаимодействия мать и младенец (MITP) — предназначена для повышения чувствительности родителей к их собственным госпитализированным недоношенным детям. Вмешательства с недоношенными детьми на сегодняшний день включают в основном программы позитивной стимуляции, использование разовых нейроповеденческих демонстраций для повышения осведомленности родителей или адаптации практики ухода за младенцами, чтобы «соответствовать» способностям детей справляться с трудностями. Однако, за исключением MITP, все они используют персонал в качестве основных специалистов по вмешательству [11].

Адаптированная MITP отличается от этих программ тем, что она учит матерей сочетать различные подходы к воспитанию и брать на себя ответственность за воспитание и уход за младенцем, распознавать и поддерживать индивидуальные потребности, а также инициировать позитивную стимуляцию младенцев. MITP основана, на необходимости осознания матерью потребностей своего младенца в регуляции и стимуляции. В программе основное внимание уделяется родителю — как специалисту. Занятия направленны на обучение родительской чувствительности, они охватывают поведение младенцев, репертуары игрового поведения, процедуры ухода и темперамент. Эти занятия были разработаны, чтобы «повысить качество взаимодействия матери и ребенка, обучая матерей младенцев быть более чувствительными и реагировать на физиологические и социальные сигналы своих детей» [11].

Nordhov, Kaaresen et al проводились исследования вмешательств, основой которого была программа трансакций между матерью и младенцем — модифицирован-

ная версия (табл.5) [6]. По результатам исследований было выявлено положительное влияние вмешательства. Группа амбулаторного вмешательства имела более высокий показатель когнитивных функций и незначительно более высокий показатель моторного развития по сравнению с контрольной группой.

Таблица 5

Сводная информация по программе MITP

Вмешательство	Автор/год	Участники	Вмешательство / инструмент оценки / возраст при оценке	Описание вмешательства	Компонент вмешательства	Тип вмешательства	Количество сеансов и возраст на момент вмешательства	Положительный эффект вмешательства на развитие
MITP	Nordhov et al(2010)	MT PMT <2000 г, n = 146 (группа вмешательства n = 72, группа контроля n = 74).	Модифицированная версия программы транзакций между матерью и младенцем / Бейли П. Возраст при оценке: 3 года.	Программа трансакций между матерью и младенцем - модифицированная версия: она затрагивает такие аспекты, как рефлексы ребенка, саморегуляцию, признаки дистресса и преобладающие состояния ребенка, а также приспособление к домашней среде, взаимодействие родителей и детей, то, как направлять и стимулировать ребенка, и обсуждение и оценка программы вмешательства	Родительское образование	Индивидуальный	Количество сеансов: 11 сеансов (7 сеансов перед выпиской и 4 посещения на дому). Возраст: 3, 15, 30 и 90 дней после выписки	В возрасте 3 лет при анализе после поправки на образование матери не было обнаружено существенной разницы между группой вмешательства и контрольной группой в отношении показателя индекса умственного развития, равного 4,5 балла (95% ДИ: от -0,3 до 9,3).
MITP	Kaaresen et al35 (2008)	PMT BW <2000 г: n = 146 (интервенционная группа n = 72, контрольная группа n = 74).	PMT BW <2000 г: n = 146 (интервенционная группа n = 72, контрольная группа n = 74).	Модифицированная версия программы транзакций между матерью и младенцем - те же характеристики, которые упоминаются в исследовании Нордхов и др. 34 (2010)	Родительское образование	Индивидуальный	Количество сеансов: 11 сеансов (7 сеансов перед выпиской и 4 посещения на дому). Возраст: 3, 15, 30 и 90 дней после выписки	Индекс умственного развития: разница между средними значениями вмешательства и контрольной группой равна 0,7 (95% ДИ: от -4,3 до 6,0) (p = 0,74). Индекс моторного развития: разница между средними значениями вмешательства и контрольной группой равна 1,2 (95% ДИ: от -4,3 до 6,8) (p = 0,66).

Заключение. Большинство проанализированных в статье программ были направлены на улучшение взаимности в отношениях родитель — младенец, содействие саморегуляции ребенка, оптимальное понимание родителями потребностей младенцев. Лучшее понимание коммуникативных знаков младенца способствует получению положительных физических и эмоциональных переживаний у ребенка, что приводит к наилучшим реакциям развития нервной системы, включая когнитивное развитие. Так же в общем результате раннее вмешательство, ориентированное на семью, по сравнению с обычным уходом улучшает моторное развитие младенцев.

Одной из основных целей раннего вмешательства является создание условий для удовлетворения особых потребностей развития детей в младенческом и раннем возрасте так, чтобы на следующем этапе развития они могли быть включены в общий поток сверстников и могли посещать учреждение дошкольного образования. Программы ранних вмешательств представленные в данной статье реализуют эти цели, за счет улучшения когнитивного и моторного развития младенцев.

Результаты исследований, проводимых в других странах в течение последних десятилетий, доказали эффективность подходов раннего вмешательства ориентированных на семью, которые у нас в стране пока не нашли широкого распространения. В Российской Федерации необходимо произвести валидизацию и адаптацию представленных в статье программ, это может рассматриваться как перспективное направление в развитии системы ранней помощи. Требуется дальнейшее изучение и апробация данных программ для последующего внедрения в систему ранней помощи Российской Федерации, что поспособствует улучшению качества оказания услуг ранней помощи.

Конфликт интересов: авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Киселёва Н.Ю., Тугарова Л.С. К вопросу о решении проблем детей «группы риска» в современном обществе / Н.Ю. Киселёва, Л.С. Тугарова // психология и педагогика: методика и проблемы практического применения. – 2015. – № 43. С. 19-22 Текст: электронный – URL: http://cyberleninka.ru/ (дата обращения: 28.07.2023). Режим доступа: Научная электронная библиотека «КиберЛенинка».
2. Емелина О.И., Становление системы помощи детям раннего возраста за рубежом / О.И. Емелина // Специальное образование. – 2013. Vol. 119. № 3. – P. 49-55 Текст: электронный – URL: http://cyberleninka.ru/ (дата обращения: 25.07.2023). Режим доступа: Научная электронная библиотека «КиберЛенинка».
3. Распоряжение Правительства Российской Федерации от 18 декабря 2021 г. № 3711 – р «Об утверждении Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года». – URL: https://docs.cntd.ru/document/727686316 (дата обращения: 26.07.2023).
4. Эмили Варгас-Барон Раннее вмешательство, специальное образование и интеграция: Фокус на Республике Беларусь / Эмили Варгас-Барон и Ульф Янсон – Текст: электронный // Минск: «Альтиора – Живые краски», 2009. – 110 с. - ISBN 978-985-6831-36-5 https://www.unicef.org/belarus/media/3661/file (дата обращения: 31.07.2023).
5. Ярская-Смирнова Е.Р Социальная работа с инвалидами: учебное пособие / Е.Р. Ярская-Смирнова Э.К.Наберушкина – Текст: электронный // СПб.: Питер, 2004. с. 288 – ISBN 5-7433-1217-6 http://umc38.ru/wp-content/uploads/2016/02/Sotsialnaya-rabota-s-invalidami.pdf (дата обращения: 31.07.2023).
6. Rachel de Carvalho Ferreira Effects of early interventions focused on the family in the development of children born preterm and/or at social risk: a meta-analysis / Rachel de Carvalho Ferreira et al. – Текст: электронный // Jornal de Pediatria. - 2022. – Vol. 96. № 1. – P. 20-38. https://www.jped.com.br/en-effects-early-interventions-focused-on-articulo-S0021755718311616 (дата обращения: 15.05.2023).
7. Heidelise Als Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): New frontier for neonatal and perinatal medicine / Heidelise Als - Текст: электронный // Journal of Neonatal-Perinatal Medicine. – 2009. - № 2(3). – P. 135-147. https://www.researchgate.net/publication/228623674_Newborn_Individualized_Developmental_Care_and_Assessment_Program_NIDCAP_New_frontier_for_neonatal_and_perinatal_medicine (дата обращения: 10.05.2023). – Режим доступа: Научно-информационная социальная сеть ResearchGate.net
8. INFANT BEHAVIORAL ASSESSMENT AND INTERVENTION PROGRAM – Текст: электронный // – URL: http://www.ibaip.org/
9. Alicia J Spittle Improving the outcome of infants born at <30 weeks' gestation - a randomized controlled trial of preventative care at home / Alicia J Spittle, Carmel Ferretti, Peter J Anderson, Jane Orton, Abbey Eeles, Lisa Bates, Roslyn N Boyd, Terrie E Inder & Lex W Doyle - Текст: электронный // BMC Pediatrics. – 2009. - № 73. https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-9-73 (дата обращения: 11.05.2023).
10. DMI – Текст: электронный // - URL: https://www.developmentmedia.net/
11. Carol A. Newnham Effectiveness of a Modified Mother–Infant Transaction Program on Outcomes for Preterm Infants from 3 to 24 months of age / Carol A. Newnham, Jeannette Milgrom, Helen Skouteris – Текст: электронный // Infant Behavior and Development – 2009. - № 32. – P. 17-26. https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0163638308000805?via%3Dihub (дата обращения: 18.05.2023).

Раздел 2

ОПЫТ РАЗВИТИЯ СИСТЕМЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ В СУБЪЕКТАХ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

Section 2

EXPERIENCE OF DEVELOPING THE SYSTEM OF EARLY CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES IN THE REGIONS OF THE RUSSIAN FEDERATION

УДК 364

ОРГАНИЗАЦИЯ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ В СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Любушкина Т.Л., Федосеева О.Б., Теребенькова А.В.

Министерство социальной политики Свердловской области, Екатеринбург, Россия

Аннотация: *в статье представлена информация об организации и развитии ранней помощи детям и их семьям в Свердловской области, включая аспект межведомственного взаимодействия.*

Введение. *Системное изучение вопроса организации ранней помощи детям от 0—3 лет и их семьям в Свердловской области началось с 2017 года. В настоящее время ранняя помощь детям и их семьям развивается в трех направлениях.*

Цель. *Целью данной статьи является представление опыта организации ранней помощи в Свердловской области, развития межведомственного взаимодействия, информационной работы.*

Материалы и методы. *Использовался теоретический (эмпирический) метод исследования. Анализ статистических данных, ежегодных отчетных и информационных материалов, действующих правовых актов, социологических исследований.*

Результаты. *Проведение межведомственной и информационно-разъяснительной работы с гражданами о возможности получения услуг ранней помощи с привлечением в том числе органов местного самоуправления, некоммерческих организаций дает положительные результаты. Ежегодно увеличивается численность семей, получивших услуги ранней помощи.*

Заключение. *В Свердловской области организована работа по оказанию услуг ранней помощи, определены направления ее развития.*

Ключевые слова: *ранняя помощь, межведомственное взаимодействие, направление, обратный талон.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Теребенькова Анфиса Владиславовна; адрес: 620144, Екатеринбург ул. Большакова, 105; e-mail: a.terebenkova@egov66.ru;

Любушкина Татьяна Леонидовна; адрес: 620144, Екатеринбург ул. Большакова, 105; e-mail: t.lyubushkina@egov66.ru;

Федосеева Оксана Борисовна; адрес: 620144, Екатеринбург ул. Большакова, 105; e-mail: o.fedoseeva@egov66.ru.

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

ORGANIZATION OF EARLY INTERVENTION FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES IN THE SVERDLOVSK REGION

Lyubushkina T.L., Fedoseeva O.B., Terebenkova A.V.

The Ministry of social policy of Sverdlovsk oblast, Yekaterinburg, Russian Federation

Abstract*: The article provides information on the organization and development of early care for children and their families in the Sverdlovsk region, including the aspect of interdepartmental interaction*

Background. *The systematic study of the organization of early care for children from 0-3 years and their families in the Sverdlovsk region began in 2017. Currently, early care for children and their families is developing in three directions.*

Aim. *The purpose of this article is to present the experience of organizing early assistance in the Sverdlovsk region, the development of interdepartmental cooperation, information work.*

Materials and methods. *A theoretical (empirical) research method was used. Analysis of statistical data, annual reporting and information materials, current legal acts, sociological research.*

Results. *Conducting interdepartmental and information and explanatory work with citizens about the possibility of obtaining early assistance services with the involvement of local self-government bodies, non-profit organizations, among others, gives positive results. The number of families receiving early care services is increasing every year.*

Conclusion. *In the Sverdlovsk region, work has been organized to provide early aid services, the directions of its development have been determined.*

Keywords: *early assistance, interdepartmental cooperation, referral, return ticket.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Terebenkova Anfisa Vladislavovna; address: 620144, Sverdlovsk region, Yekaterinburg, st. Bolshakova 105; e-mail: a.terebenkova@egov66.ru;

Lyubushkina Tatiana Leonidovna; address: 620144, Sverdlovsk region, Yekaterinburg, st. Bolshakova 105, e-mail: t.lyubushkina@egov66.ru;

Fedoseeva Oksana Borisovna; адрес: 620144, Sverdlovsk region, Yekaterinburg, st. Bolshakova 105; e-mail: o.fedoseeva@egov66.ru.

Author contribution statement: The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. В Свердловской области вопросам организации ранней помощи детям от 0 — 3 лет и их семьям уделяется значительное внимание. Системное изучение данного вопроса и организация работы по ранней помощи началось в 2017 году и связано с началом реализации федерального пилотного проекта по отработке подходов к формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов (пилотный проект).

Проработка вопроса, организация данной работы основывались на действующих нормативных правовых актах и методических документах, а именно на Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года (Распоряжение Правительства Российской Федерации от 31.08.2016 № 1839-р «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года»), методических рекомендациях Министерства труда и социаль-

ной защиты Российской Федерации по организации ранней помощи [3].

Цель: внедрение услуг ранней помощи и сопровождения в систему комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, и отработка единого подхода к формированию программы ранней помощи.

Порядок оказания ранней помощи в сферах здравоохранения, образования и социальной защиты населения регулируется ведомственными нормативными правовыми актами.

В настоящее время система ранней помощи продолжает развиваться. Отрабатываются три направления работы:

- межведомственное взаимодействие в системе ранней помощи;
- информационная работа по вопросам предоставления услуг ранней помощи;
- оценка качества услуг ранней помощи.

Материалы и методы. Использовался теоретический (эмпирический) метод исследования. Анализ статистических данных, ежегодных отчетных и информационных материалов, действующих правовых актов, социологических исследований. Для межведомственного взаимодействия используются информационная система, региональный реестр. С целью развития службы ранней помощи в регионе ведется информационно-разъяснительная работа с семьями о возможности получения услуг ранней помощи.

Результаты. Для решения поставленных задач были созданы Координационный совет по реализации пилотного проекта по отработке подходов к формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов и межведомственная рабочая группа по развитию системы ранней помощи из представителей трех ведомств в следующих сферах жизнедеятельности: социальной защиты населения, образования и здравоохранения. Координатором данной работы определено Министерство социальной политики Свердловской области.

По результатам реализации пилотного проекта разработаны нормативные документы, алгоритмы работы, документооборот в системе ранней помощи, организовано межведомственное взаимодействие сфер здравоохранения, образования и социальной защиты населения.

На сегодняшний день в системе ранней помощи созданы межведомственные ресурсно-методические центры, которые обеспечивают координацию работы по оказанию услуг ранней помощи в своей сфере. В сфере здравоохранения такие функции выполняет государственное автономное учреждение Свердловской области «Областная детская клиническая больница», в сфере образования — государственное бюджетное образовательное учреждение Свердловской области «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «Ресурс», в сфере социальной защиты населения — государственное автономное учреждение социального обслуживания свердловской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Талисман».

Для обеспечения межведомственного взаимодействия и создания общего подхода к организации деятельности служб ранней помощи в Свердловской области разработана маршрутизация ребенка и семьи в системе ранней помощи, определе-

ны основные этапы оказания услуг ранней помощи, разработан единый пакет документов.

Продолжается работа по созданию служб ранней помощи. С 2019 года количество служб ранней помощи в Свердловской области увеличилось на 16. В настоящее время функционируют 9 служб ранней помощи в организациях социального обслуживания, 40 служб ранней помощи в организациях системы образования. В 9 медицинских организациях в рамках трехуровневой системы оказания педиатрической помощи организованы подразделения, оказывающие раннюю помощь детям.

В Свердловской области для лиц, воспитывающих детей-инвалидов, не достигших возраста четырех лет, установлена мера социальной поддержки — оказание ранней помощи, в том числе семейно-ориентированной комплексной психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи (Закон Свердловской области от 19 декабря 2016 года № 148-ОЗ «О социальной защите инвалидов в Свердловской области»).

Одним из инструментов обмена информацией между ведомствами здравоохранения, образования и социальной защиты населения является информационная система. С 2017 года в Министерстве социальной политики Свердловской области функционирует подсистема «Информирование специалистов службы ранней помощи о необходимости оценки выявленного случая» программного комплекса «Информационное взаимодействие с федеральным государственным учреждением медико-социальной экспертизы (МСЭ)» в составе автоматизированной информационной системы «Адресная социальная помощь» (подсистема «Ранняя помощь»), к которой подключены службы ранней помощи системы социальной защиты населения и образования. Подсистема «Ранняя помощь» содержит региональный реестр детей раннего возраста и их семей, обратившихся в службы ранней помощи, независимо от ведомственной принадлежности, разработанные индивидуальные программы ранней помощи (ИПРП) с указанием результатов диагностики и проведенных мероприятий, результаты реализации ИПРП, печатные формы документов.

В целях развития межведомственного взаимодействия и получения обратной связи в 2022 году форма направления в организацию ранней помощи (Направления) дополнена обратным талоном по результатам направления в организацию, оказывающую услуги ранней помощи, (Обратный талон). Обмен данными документами осуществляется следующим способом: Направление выдается медицинской организацией семье, имеющей ребенка раннего возраста, нуждающихся в услугах ранней помощи, по результату оказания услуг ранней помощи службой ранней помощи Обратный талон передается в медицинскую организацию, выдавшую Направление, для учета семей, получивших услуги ранней помощи.

С целью организации электронного межведомственного взаимодействия по обмену Направлениями и Обратными талонами организована работа по интеграции подсистемы «Ранняя помощь» с информационной системой здравоохранения.

Кроме работы по обмену документами, решению организационных вопросов по оказанию услуг ранней помощи, ведется информационно-разъяснительная работа с семьями с участием всех заинтересованных ведомств и организаций о возможности получения услуг ранней помощи.

В 2023 году в сфере социальной защиты населения территориальные исполнительные органы государственной власти Свердловской области — управления социальной политики Министерства социальной политики Свердловской области совместно с организациями социального обслуживания граждан, находящихся в ведении Свердловской области, (организации социального обслуживания) образовательными организациями, организациями здравоохранения, органами местного самоуправления муниципальных образований, расположенными на территории Свердловской области, (органы местного самоуправления) провели ряд мероприятия по распространению информации о службах ранней помощи в сферах образования и социальной защиты населения, кабинетах ранней помощи в сфере здравоохранения. Организуются межведомственные совещания с привлечением управлений образования органов местного самоуправления, представителей сфер социальной защиты населения, здравоохранения и образования, проводятся ознакомительные экскурсии по службам ранней помощи для представителей медицинских организаций и органов местного самоуправления. По итогам данных встреч определены механизмы и алгоритмы межведомственного взаимодействия по оказанию услуг ранней помощи в муниципальных образованиях.

Большое внимание уделяется информированию населения о возможности получения услуг ранней помощи. Работа по данному направлению ведется регулярно с привлечением всех заинтересованных ведомств и организаций.

Нельзя не отметить, что в Свердловской области для повышения компетенций родителей (законных представителей) и информирования населения о ранней помощи ежегодно проводятся информационно-просветительские мероприятия для родителей и специалистов по вопросам оказания услуг ранней помощи.

В 2018 — 2019 годах проведена большая рекламная кампания: аудио и видео социальная реклама по раннему выявлению у детей нарушений в развитии на областных каналах, разработаны брошюры, видеоролики, буклеты.

С 2020 года ежегодно проводятся семинары, мастер-классы, информационно-просветительские дни по вопросам оказания услуг ранней помощи для родителей и специалистов. В 2021 году в информационно-просветительских днях по вопросам оказания услуг ранней помощи приняли участие более 100 родителей и специалистов, в 2022 году — 268 родителей и специалистов.

Информационные материалы размещаются на официальных сайтах, в социальных сетях органов власти, подведомственных организаций, муниципальных и некоммерческих организаций, в общественном транспорте.

В 2022 году с целью маршрутизации семей, имеющих детей, в организации системы здравоохранения, социальной защиты, образования для получения услуг ранней помощи разработана памятка «По организации ранней помощи на территории Свердловской области», которая содержит информацию о всех службах ранней помощи в сферах социальной защиты населения и образования, а также о кабинетах ранней помощи в сфере здравоохранения по всем управленческим округам Свердловской области.

Ежегодно проводится социологическое исследование по удовлетворенности родителей услугами ранней помощи. Сравнительный анализ результатов социоло-

гических исследований, проведенных в 2019 – 2022 годах, свидетельствует о позитивной динамике уровня удовлетворенности семей услугами ранней помощи. По итогам опроса в 2022 году «Доля семей, включенных в программы ранней помощи, удовлетворенных качеством услуг ранней помощи» составляет 99,7% [2], в 2019 году этот показатель составил 94,9% [1].

В 2023 году в анкету для проведения интервьюирования и анкетирования представителей целевой группы (родители детей, получающих (получивших) услуги ранней помощи) в рамках социологического исследования включены вопросы по оценке компетентности родителей в вопросах воспитания и развития ребенка после получения услуг ранней помощи для оценки качества оказываемых услуг.

Совместная работа трех ведомств в развитии ранней помощи дает положительные результаты. Согласно сведениям по форме федерального статистического наблюдения № 1-РП «Сведения по ранней помощи детям целевой группы» (приказ Федеральной службы государственной статистики от 22.03.2019 № 161 «Об утверждении формы федерального статистического наблюдения с указаниями по ее заполнению для организации Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации федерального статистического наблюдения о сведениях по ранней помощи детям целевой группы») численность детей и их семей, получивших услуги ранней помощи в сфере образования и социальной защиты населения в 2022 году составила 1908 человек, что в 1,9 раз больше по сравнению с 2021 годом.

Заключение. С целью обеспечения единого подхода в субъектах Российской Федерации к организации оказания услуг ранней помощи необходимо принятие федеральных нормативных правовых актов по ранней помощи, регламентирующих единый понятийный аппарат, стандарты услуг ранней помощи, статистический учет детей и их семей, нуждающихся в получении и получивших услуги ранней помощи, межведомственное взаимодействие в оказании услуг ранней помощи, а также показатели для оценки качества оказания услуг ранней помощи.

Конфликт интересов: авторы декларируют отсутствие конфликта интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Аналитический отчет по итогам социологического исследования для определения уровня удовлетворенности семей, проживающих в Свердловской области и получающих услуги ранней помощи, качеством оказываемых услуг. – Каменск-Уральский, 2019.
2. Аналитический отчет по итогам оказания услуг по проведению социологического исследования для определения уровня удовлетворенности семей качеством услуг ранней помощи. – Каменск-Уральский, 2022.
3. Методические рекомендации по организации ранней помощи. https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/handicapped/274

REFERENCES:

1. Analytical report on the results of a sociological study to determine the level of satisfaction of families living in the Sverdlovsk region and receiving early care services with the quality of services provided. – Kamensk-Uralsky, 2019.
2. Analytical report on the results of the provision of services for conducting a sociological study to determine the level of satisfaction of families with the quality of early care services. – Kamensk-Uralsky, 2022.
3. Methodological recommendations for the organization of early care. https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/handicapped/274.

УДК 616-053.32

РАННЯЯ ПОМОЩЬ В СИСТЕМЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ НА ПРИМЕРЕ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Плюснина Н.Н., Кожевникова О.В.

ГАУЗ СО «Областная детская клиническая больница, Екатеринбург, Россия

Аннотация

Революционные изменения в отечественной неонатологии обусловлены разработкой и внедрением в практику большого количества новых технологий как медицинских, так и организационных, также образовательных, которые существенно повысили качество оказания медицинской помощи новорождённым. Это способствовало значительному снижению младенческой смертности в стране. Современные технологии оказания реанимационной помощи в родильном зале недоношенным детям, особенно родившимся с экстремально низкой и очень низкой массой тела, а также детям, родившимся в состоянии асфиксии, детям, родившимся с множественными врождёнными пороками, генетическими, хромосомными заболеваниями, обеспечили высокую выживаемость таких младенцев и поставили перед медицинскими работниками новую задачу — необходимость длительного медицинского сопровождения и комплексной реабилитации на амбулаторном этапе. Таким образом, появилась трехэтапная система наблюдения за детьми высокого перинатального риска. В Свердловской области она представлена Областным центром ранней помощи. Основная цель деятельности которого - профилактика формирования и прогрессирования детской инвалидности. Большая роль уделяется межведомственному взаимодействию специалистов ранней помощи министерства здравоохранения, Министерства социальной защиты, Министерства образования, мультидисциплинарному подходу.

Ключевые слова: *дети высокой группы перинатального риска, ранняя помощь, Областной центр ранней помощи, межведомственное взаимодействие, реабилитация, мультидисциплинарная команда.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Плюснина Наталья Николаевна, к.м.н., врач-педиатр ГАУЗ СО «ОДКБ»; адрес: 620149, Екатеринбург, ул. Серафимы Дерябиной, 32. ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7888-709X

Кожевникова Ольга Владимировна, врач-педиатр, заместитель главного врача по лечебной работе ГАУЗ СО «ОДКБ», 620149, Екатеринбург, ул. Серафимы Дерябиной, 32. ORCID: http://orcid.org/0000-0002-1210-9703

Вклад авторов: Авторы равномерно принимали участие в сборе данных, написании статьи.

EARLY CARE IN THE HEALTH CARE SYSTEM ON THE EXAMPLE OF THE SVERDLOVSK REGION

Plusnina N.N., Kozhevnikova O.V.

State Autonomous Healthcare Institution of the Sverdlovsk Region "Regional Children's Clinical Hospital", Yekaterinburg, Russia

Revolutionary changes in national neonatology are due to the development and introduction into practice of a large number of new technologies, both medical and organisational, as well as educational, which have significantly improved the quality of medical care for newborns. This has contributed to a significant reduction in infant mortality in the country. Modern technologies of resuscitation care in the maternity ward for premature babies, especially those born with extremely low and very low body weight, as well as babies born in a state of asphyxia, babies born with multiple congenital malformations, genetic and chromosomal diseases, have ensured a high survival rate of such babies and set a new task for medical workers — the need for long-term medical support and complex reabilitation at the outpatient stage. Thus, a three-stage system for monitoring children at high perinatal risk has emerged. The first stage is the intensive care unit, the second stage is the department of pathology for newborns and premature infants, and the third stage is the regional early intervention centre. The main purpose of their activities is to prevent the formation and aggravation of childhood disabilities. The Ministry of Health, the Ministry of Social Policy, the Ministry of Education, and the Ministry of Education play a major role in interdepartmental cooperation between early intervention specialists and a multidisciplinary approach.

Key words: *high perinatal risk children, early intervention, Regional Early Intervention Center, interagency cooperation, rehabilitation, multidisciplinary team.*

INFORMATION ABOUT AUTHORS:

N.N. Plusnina, candidate of medical sciences, pediatrician, State Autonomous Healthcare Institution of the Sverdlovsk Region "Regional Children's Clinical Hospital", address: 620149 Yekaterinburg, st. Seraphim Deryabina, 32. ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7888-709X

O.V. Kozhevnikova, pediatrician, deputy chief physician for medical work, State Autonomous Healthcare Institution of the Sverdlovsk Region "Regional Children's Clinical Hospital", 620149 Yekaterinburg, st. Seraphim Deryabina, 32. ORCID: http://orcid.org/0000-0002-1210-9703

Author contribution statement: The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. Революционные изменения в отечественной неонатологии обусловлены разработкой и внедрением в практику большого количества новых технологий как медицинских, так и организационных, также образовательных, которые существенно повысили качество оказания медицинской помощи новорождённым поставили перед медицинскими работниками новую задачу — необходимость длительного медицинского сопровождения, комплексной реабилитации на амбулаторном этапе, активного сопровождения мультидисциплинарной бригадой с участием специалистов учреждений социальной политики и образования в рамках межведомственного взаимодействия [1, 2].

По данным Росстата с 2011 года наметилась тенденция повышения уровня инвалидности детского населения. К 2022 году она повысилась до 24,0 на 1000 человек и,

судя по данным за первые четыре месяца 2023 года, продолжит расти, несмотря на незначительное снижение за 2022 год (23,8 на 1000 человек на 1 января 2023 года, 24,2 на 1 мая 2023 года) [3].

Учитывая территориальные особенности Свердловской области, большое количество фельдшерско-акушерских пунктов, недостающую укомплектованность амбулаторного звена врачебными кадрами, а также необходимость понимания исходов у детей групп высокого перинатального риска в 2012 году в области были организованы Кабинеты мониторинга состояния здоровья детей первого года жизни — в структуре Межмуниципальных медицинских центров на базах многопрофильных детских поликлиник, стационаров каждого управленческого округа, курируемых Областным центром ранней помощи [4].

Областной центр ранней помощи находится в структуре отделения раннего возраста в Детском клинико-диагностическом центе в ГАУЗ СО «Областная детская больница» города Екатеринбурга. Начал свою работу в 2018 году как отделение на функциональной основе согласно Приказу Министерства Здравоохранения Свердловской области № 760-п от 11.05.2018 года и Приказу Минздрава Свердловской области № 16-п от 11.01.2018 года [5,6]. Основной целью Областного центра ранней помощи является снижение формирования хронической и инвалидизирующей патологии.

Ранняя помощь в системе здравоохранения в Свердловской области представлена следующим образом: межмуниципальными кабинетами, располагающимися в округах, областным центром ранней помощи, кабинетом ранней помощи в Детской больнице № 13 (рисунок 1). Мы находимся в тесном взаимодействии с Многопрофильным клиническим медицинским центром «Бонум» и Клинико-диагностическим центром «Охраны здоровья матери и ребенка» с целью обмена информацией по профильным пациентам.

Основные задачи Областного центра ранней помощи:

1. Оказание диагностической, консультативной и лечебной помощи детям групп высокого перинатального риска.
2. Оказание методической помощи врачам кабинетов межмуниципальных центров (ММЦ).
3. Осуществление контроля за организацией лечебно-диагностической и методической работы в кабинетах ММЦ.
4. Анализ показателей здоровья детей из групп высокого перинатального риска.
5. Создание и ведение единого регистра детей из групп перинатального риска.
6. Обеспечение взаимодействия между центрами с целью обмена информацией о пациентах профильной патологии, детях-инвалидах с ГАУЗ СО «Многопрофильным клиническим центром «Бонум», ГБУЗ СО Клинико-диагностическим центром «Охраны здоровья матери и ребёнка».
7. Обеспечение межведомственной связи с учреждениями Министерства Социальной политики и Министерства Образования в рамках концепции развития ранней помощи в России, утверждённой в 2016 году: объединение усилий ведомств в комплексной поддержке семей с особыми детьми: медицинской, социальной, образовательной [7].

Согласно Приказу Минздрава Свердловской области №760-п к группе детей высокого перинатального риска относятся следующие категории пациентов [5]:

1) все дети, рождённые с экстремально низкой массой тела (менее 1000 грамм, ЭНМТ), очень низкой массой тела (менее 1500 грамм, ОНМТ);

2) дети, родившиеся недоношенными и доношенными, перенесшие следующую перинатальную патологию: гипоксию тяжёлой степени (асфиксию); тяжёлую задержку внутриутробного развития; бронхолёгочную дисплазию; инфекционно-воспалительные заболевания тяжёлой степени; тяжёлые перинатальные поражения центральной нервной системы с формированием лейкомаляций, кистозно-глиозных трансформаций; множественными врождёнными пороками; патологией гемостаза;

3) дети, перенесшие оперативные вмешательства и сформировавшие тяжёлую соматическую патологию;

4) дети с наследственными заболеваниями, хромосомной патологией, врождёнными заболеваниями эндокринной системы и обмена веществ, редкими (орфанными) заболеваниями. Учитывая, вступивший в действие Приказ Минздрава России № 274 «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи пациентам с врождёнными и (или) наследственными заболеваниями» [8], согласно которому внедрён расширенный неонатальный скрининг на 36 заболеваний, на доклиническом этапе;

5) дети, зачатые с помощью вспомогательных репродуктивных технологий (ВРТ, ЭКО).

Снятие с учёта в Кабинетах ранней помощи ММЦ с внесением информации в регистр происходит при: выздоровлении, летальном исходе, достижении трёх лет (детям, рождённым с ЭНМТ, ОНМТ и зачатых с помощью ВРТ).

Дополнительно нуждающимися детьми в оказании ранней помощи являются дети с ограниченными возможностями здоровья, дети -инвалиды (с нарушением слуха, зрения, угрозы формирования тяжёлых двигательных нарушений, дети с челюстно-лицевой патологией, а также дети, попавшие в трудную жизненную ситуацию; дети, родители которых обеспокоены развитием и поведением ребёнка. Отдельно надо отметить, что детьми, нуждающимися в оказании ранней помощи, могут быть дети, рождённые здоровыми с нормальными весовыми показателями, но впоследствии продемонстрировавшие задержку речевого развития, расстройство аутистического спектра и другие отклонения в развитии.

Цель: описать особенности маршрутизации детей и их семей в системе ранней помощи детям и их семьям в Свердловской области в рамках межведомственного взаимодействия.

Материалы и методы: Ранняя помощь в системе здравоохранения в Свердловской области маршрутизирована следующим образом:

Данные о детях групп высокого перинатального риска вносятся в электронный «Регистр перинатального риска» (рисунок 1). Доступ к регистру имеют ответственные специалисты по ранней помощи в Областном центре ранней помощи, кабинетах ММЦ, ГАУЗ СО МКМЦ «Бонум», ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМиР».

В «Регистр детей групп перинатального риска» регистраторы и врачи (кабинетов ранней помощи ММЦ, ОЦРП) вносят информацию о детях, нуждающихся в оказании ранней помощи в соответствии с вышеперечисленными критериями на основании выписных эпикризов. Вносятся паспортные данные, дата, место рождения, гестационный возраст, место выхаживания, антропометрические данные при рождении, диагнозы в соответствии с международной классификацией болезней (МКБ-10). Сейчас идёт активная работа по интеграции «Регистра» с подсистемой «Информирование специалистов службы ранней помощи» автоматизированной системы «Адресная социальная помощь» на основе Международной классификации функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья (МКФ). В динамике наблюдения за ребёнком вносятся данные о проведённых консультациях специалистов, реабилитационных мероприятиях, установке инвалидности или её угрозе. Большой блок уделяется факторам риска «Сигнальным флагам»: социальные факторы (ребёнок из неблагополучной семьи), ребёнок-инвалид, ребёнок имеет паллиативный статус, ребёнку проведена иммунизация Паливизумабом, ребёнок снят с учёта, необходимость введения ребёнка в Федеральный регистр. С 2023 года появился «Сигнальный фактор» о том, что ребёнок имеет генетическое заболевание, выявленное в результате проведения расширенного неонатального скрининга на доклиническом этапе.

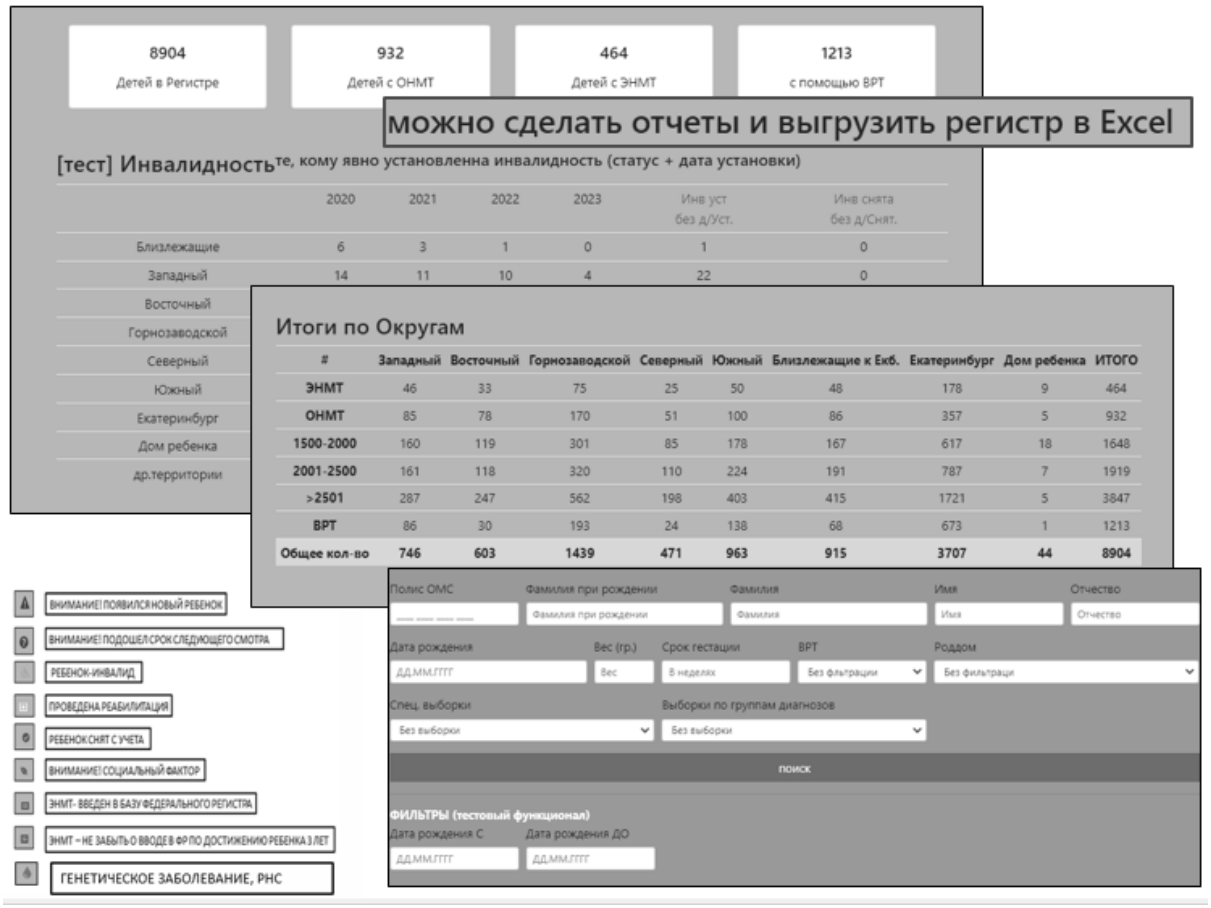


Рис. 1. Регистр детей групп перинатального риска

Это очень важный момент в профилактике инвалидности. На основании внесённых данных возможно формировать отчёты по любым необходимым параметрам.

Результаты. На любом из этапов возможно выявление детей из семей, нуждающихся в оказании ранней помощи. На первом месте это медицинские учреждения: перинатальные центры, отделения патологии новорождённых, отделения реанимации, поликлиники, межмуниципальные центры, Клинико-диагностический центр «Охраны здоровья матери и ребёнка». На основании анамнеза, оценки состояния здоровья определяется нуждаемость в оказании ранней помощи. Врач, курировавший ребёнка высокого перинатального риска, направляет выписной эпикриз по защищённому каналу в Областной центр ранней помощи и межмуниципальные центры, информирует родителей о возможности и необходимости наблюдения в службе ранней помощи, записывает на консультативный приём к педиатру и профильному специалисту, выдаёт маршрутный лист. Детям, рождённым с ЭНМТ и ОНМТ, предоставляется однодневный стационар в Областном центре ранней помощи, где ребёнок осматривается педиатром, неврологом, иммунологом (по показаниям) и проводится ряд клинических и ультразвуковых исследований (нейросонография, и другие профильные исследования). Далее пациент приглашается минимум 1 раз в 3 месяца, при необходимости чаще. На первом приёме семья получает план действий на ближайший период — лечебных мероприятий, диагностических, календарь вакцинации. Таким образом, ребёнок наблюдается до 2-3 летнего возраста.

Параллельным механизмом обеспечения межведомственной связи с учреждениями Министерства Социальной политики и Министерства Образования в рамках концепции развития ранней помощи в России, утверждённой в 2016 году, выстраивается следующий маршрут семьи: врач, впервые выявивший у ребенка состояние, соответствующее критериям, выдаёт семье направление и обратный талон в организацию, предоставляющую услуги ранней помощи Министерства социальной политики, Министерство образования, преследуя цели максимальной приближенности к месту жительства. Центры, предоставляющие услуги ранней помощи, есть в городе Екатеринбурге, а также в городах, где находятся межмуниципальные центры. Всего центров ранней помощи - более 40. Маршрут состоит из нескольких пунктов: определение нуждаемости, оценочных процедур, разработки индивидуальной программы ранней помощи, реализации, проведения промежуточной/окончательной оценки на основе международной классификации функционирования здоровья (МКФ). Информация о службах ранней помощи предоставляется в виде буклетов, она размещена официальном сайте Министерства социальной политики Свердловской области в телекоммуникационной сети интернет по ссылке, QR - коду на направлении. Услуги ранней помощи предоставляются бесплатно [7].

Заключение. В статье представлены особенности маршрутизации детей и их семей в системе ранней помощи детям и их семьям в Свердловской области в рамках межведомственного взаимодействия [3, 9, 10].

Конфликт интересов:

Авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1.Перепелица С.А. Ранняя реабилитация новорожденных, перенесших перинатальную гипоксию / С.А. Перепелица // Физическая и реабилитационная медицина, медицинская реабилитация.- 2020.- № 1. – С . 71 - 78.

2.Кешишян Е.С. Современные формы организации лечебно-профилактической помощи детям, родившимся недоношенными, в Российской Федерации / Е.С. Кешишян, Е.С. Сахарова, Г.А. Алямовская.- Текст: непосредственный // Рос. вестн. перинатол. и педиатр.- 2017. - № 5.- С. 6 – 14.

3.Демоскоп Weekly : [сайт].- Москва, 2023.- URL : http://www.demoscope.ru/weekly/2023/0989/barom04.php (дата обращения : 12.06.2023).

4.Методические рекомендации по наблюдению детей из групп перинатального риска на амбулаторном этапе / Е.В. Долгих, Е.А. Дугина, О.В. Скоробогатова, И.А. Тузанкина [и др.].- Екатеринбург, 2014.- 87 с.

5. Российская Федерация. Приказы. Об оптимизации работы учреждений Здравоохранения Свердловской области по мониторингу состояния здоровья детей из групп перинатального риска по формированию хронической и инвалидизирующей патологии : Приказ № 760-п [утвержден Министерством Здравоохранения Свердловской области от 11 мая 2018 года]. - Екатеринбург, 2018.- 23 с.

6. Российская Федерация. Приказы. О реализации пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в системе здравоохранения : Приказ № 16-п [утвержден Министерством Здравоохранения Свердловской области от 11 января 2018 года]. - Екатеринбург, 2018.- 29 с.

7. Российская Федерация. Распоряжения. Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года [утверждена Правительством Российской Федерации 31 августа 2016 года]. - Москва, 2016.- 18 с.

8. Российская Федерация. Приказы. Об утверждении порядка оказания медицинской помощи пациентам с врождёнными и (или) наследственными заболеваниями : Приказ № 274 н . - Москва, 2022.- 62 с.

9. Ионов, О. В. Современные технологии интенсивной терапии в снижении летальности и инвалидизирующих осложнений у недоношенных новорожденных : специальность 14.01.08 «Педиатрия» : автореферат диссертации на соискание ученой степени доктора медицинских наук / Ионов Олег Вадимович.- Москва, 2021.- 47с.

10. Киртбая, А.Р. Современные подходы к диагностике, профилактике и лечению перинатальных поражений головного мозга у новорожденных детей в условиях отделения реанимации и интенсивной терапии : специальность 14.01.08 «Педиатрия» : автореферат диссертации на соискание ученой степени доктора медицинских наук / Киртбая Анна Ревазиевна.-Москва, 2022. - 45с.

REFERENCES:

1.Perepelica S.A. Rannjaja reabilitacija novorozhdennyh, perenesshih perinatal’nuju gipoksiju / S.A. Perepelica // Fizicheskaja i reabilitacionnaja medicina, medicinskaja reabilitacija.- 2020.- № 1. – S . 71 - 78.

2. Keshishjan E.S. Sovremennye formy organizacii lechebno-profilakticheskoj pomoshhi detjam, rodivshimsja nedonoshennymi, v Rossijskoj Federacii / E.S. Keshishjan, E.S. Saharova, G.A. Aljamovskaja // Ros. vestn. perinatol. i pediatr.- 2017. - № 5.- S. 6 – 14.

3.Demoskop Weekly : [sajt].- Moskva, 2023.- URL : http://www.demoscope.ru/weekly/2023/0989/barom04.php (data obrashhenija : 12.06.2023).

4. Metodicheskie rekomendacii po nabljudeniju detej iz grupp perinatal’nogo riska na ambulatornom jetape / E.V. Dolgih, E.A. Dugina, O.V. Skorobogatova, I.A. Tuzankina [i dr.].- Ekaterinburg, 2014.- 87 s.

5. Rossijskaja Federacija. Prikazy. Ob optimizacii raboty uchrezhdenij Zdravoohranenija Sverdlovskoj oblasti po monitoringu sostojanija zdorov’ja detej iz grupp perinatal’nogo riska po formirovaniju hronicheskoj i invalidizirujushhej patologii : Prikaz № 760-p [utverzhden Ministerstvom Zdravoohranenija Sverdlovskoj oblasti ot 11 maja 2018 goda]. - Ekaterinburg, 2018.- 23 s.

6. Rossijskaja Federacija. Prikazy. O realizacii pilotnogo proekta po formirovaniju sistemy kompleksnoj reabilitacii

i abilitacii detej s ogranichennymi vozmozhnostjami zdorov'ja i detej-invalidov v sisteme zdravoohranenija : Prikaz № 16-p [utverzhden Ministerstvom Zdravoohranenija Sverdlovskoj oblasti ot 11 janvarja 2018 goda]. - Ekaterinburg, 2018.- 29 s.

7. Rossijskaja Federacija. Rasporjazhenija. Koncepcija razvitija rannej pomoshhi v Rossijskoj Federacii na period do 2020 goda [utverzhdena Pravitel'stvom Rossijskoj Federacii 31 avgusta 2016 goda.
8. Rossijskaja Federacija. Prikazy. Ob utverzhdenii porjadka okazanija medicinskoj pomoshhi pacientam s vrozhdjonnymi i (ili) nasledstvennymi zabolevanijami : Prikaz № 274 n . - Moskva, 2022.- 62 s.
9. Ionov, O. V. Sovremennye tehnologii intensivnoj terapii v snizhenii letal'nosti i invalidizirujushhih oslozhnenij u nedonoshennyh novorozhdennyh : special'nost' 14.01.08 «Pediatrija» : avtoreferat dissertacii na soiskanie uchenoj stepeni doktora medicinskih nauk / Ionov Oleg Vadimovich.- Moskva, 2021.- 47s.
10. Kirtbaja, A.R. Sovremennye podhody k diagnostike, profilaktike i lecheniju perinatal'nyh porazhenij golovnogo mozga u novorozhdennyh detej v uslovijah otdelenija reanimacii i intensivnoj terapii : special'nost' 14.01.08 «Pediatrija» : avtoreferat dissertacii na soiskanie uchenoj stepeni doktora medicinskih nauk / Kirtbaja Anna Revazievna.-Moskva, 2022.- 45s.

УДК 364

ЦИФРОВАЯ СИСТЕМА УПРАВЛЕНИЯ И АНАЛИЗА ДАННЫХ В ГОРОДСКОМ СЕРВИСЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ МОСКВЫ

Бенграф Т.С., Прочухаева М.М.

ГБУ ЦСПР «Роза ветров» ДТСЗН города Москвы, Москва, Россия

Аннотация.

В статье описывается практика внедрения электронных сервисов и цифровых технологий в сервисе ранней помощи в системе социальной защиты и социального обслуживания города Москвы.

Ключевые слова*: ранняя помощь, цифровая система управления, социальные электронные сервисы*

Информация об авторах:

Бенграф Татьяна Сергеевна, руководитель координационного центра ранней помощи города Москвы, Центр социальной поддержки и реабилитации детей-инвалидов «Роза ветров» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы (ГБУ ЦСПР «Роза ветров»); адрес: 117042, Москва, ул. Южнобутовская, д.19; телефон: (499) 743-48-63 Факс: (499) 743-66-09; e-mail:bengrafts@social.mos.ru

Прочухаева Мария Михайловна,руководитель службы ранней помощи Центра социальной поддержки и реабилитации детей-инвалидов «Роза ветров» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы (ГБУ ЦСПР «Роза ветров»); адрес: 117042, Москва, ул. Южнобутовская, д.19; телефон: (499) 743-48-63; факс: (499) 743-66-09; https://orcid.org/0009-0008-9377-1539; e-mail: prochukhaevamm@social.mos.ru

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

DIGITAL MANAGEMENT AND DATA ANALYSIS IN MOSCOW EARLY CHILDHOOD INTERVENTION SYSTEM

Bengraf T.S., Prochukhaeva M.M.

Social support and rehabilitation center for disabled children "Roza vetrov", Moscow, Russia

Abstract. *The article describes the practice of developing electronic services and digital technologies for Early Childhood Intervention system as a part of government social security system in Moscow (Russian Federation).*

Key words*: Early Intervention, digital management system, social electronic services*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Tatiana S. Bengraf, Head of the Early Intervention coordination center (Moscow),Social support and rehabilitation center for disabled children "Roza vetrov". Address: 19 Yuzhnobutovskaya str., Moscow, 117042; phone: (499) 743-48-63 Fax: (499) 743-66-09; e-mail:bengrafts@social.mos.ru

Maria M. Prochukhaeva, Head of the Early Intervention department, Social support and rehabilitation center for disabled children "Roza vetrov"; address: 19 Yuzhnobutovskaya str., Moscow, 117042; phone: (499) 743-48-63; fax: (499) 743-66-09; https://orcid.org/0009-0008-9377-1539; e-mail: prochukhaevamm@social.mos.ru

Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. Когда в семье рождается ребенок с особенностями развития и (или) нарушением здоровья, то важную роль играет время, а именно время реагирования специалистов сервиса ранней помощи и скорость организации всесторонней поддержки семьи — от психологической поддержки до составления индивидуальной программы развития ребенка и включения родителей в программу ранней помощи, как полноценных партнеров специалистов, определяющих дальнейший вектор развития ребенка в семье. Чем раньше будет выявлена проблема, тем эффективнее будет воздействие специалистов ранней помощи на дальнейшую жизнь ребенка и семьи [1].

Статья описывает практику развития городского сервиса ранней помощи Москвы на базе внедрения цифровых технологий, позволивших снять бюрократические барьеры и улучшить выявление и передачу информации о случае в сервис ранней помощи, стандартизировать предоставление услуг ранней помощи и обеспечить преемственность, сформировать сбор аналитики качества работы сервиса, выстроить систему супервизий и обучения сотрудников, а также сократить административные затраты при организации работы территориальных служб ранней помощи.

Развитие ранней помощи детям от рождения до 3 лет и их семьям в Российской Федерации определяется Концепцией, утвержденной распоряжением Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г. № 1839-р, и планом мероприятий по реализации Концепции [2].

Система ранней помощи в Москве активно развивается с 2021 года, руководствуясь в своей деятельности трехсторонним Приказом Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, Департамента образования и науки города Москвы, Департамента здравоохранения города Москвы №679/314/624 от 02.07.2021 г. «Об утверждении Программы по ранней помощи — «Дорожная карта» по реализации Концепции ранней помощи в Российской Федерации (на территории города Москвы), двусторонним Приказом ДЗМ и ДТСЗН города Москвы № 629/625 от 27.06.2022 г. «О межведомственном взаимодействии в рамках оказания услуг ранней помощи и социальной поддержки семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья от рождения до трех лет включительно».

Как показала практика на уровне субъекта, цифровые технологии позволяют выстроить эффективную координацию оказания услуг ранней помощи в рамках

межведомственного взаимодействия, что позволяет снять бюрократические барьеры для родителей на этапе вхождения в сервис, а также организовать взаимодействие специалистов ранней помощи с врачами в поликлиниках и стационарах на этапе выявления проблем у ребенка.

Цель такого взаимодействия — слаженная работа всей команды социального комплекса Москвы от этапа выявления случая в учреждениях здравоохранения и дальнейшего сопровождения семьи в учреждениях социальной защиты населения, до поступления ребенка в дошкольное образовательной учреждение.

Наша задача — организовать адресный сервис, исходя из потребностей конкретной семьи, при этом сделать его массовым и качественным.

Цель исследования. Определить барьеры на пути реализации эффективного взаимодействия различных служб и учреждений и выявить пути решения возможных проблем предоставления сервиса ранней помощи в Москве на основе цифровых решений.

Объектом исследования является цифровая система управления и анализа данных, реализуемая Координационным центром ранней помощи (КЦРП) города Москвы ГБУ ЦСПР «Роза ветров» (создан во исполнение Приказа ДТСЗН города Москвы от 13.12.2021 № 1321).

Предметом исследования является так называемая «плоская структура управления», в которой территориальные службы ранней помощи (ТСРП) находятся в функциональном подчинении Координационного центра ранней помощи (КЦРП), функционирующим на базе ГБУ ЦСПР «Роза ветров» ДТСЗН города Москвы. Административно сотрудники ТСРП подчиняются директору учреждения, в котором они работают. В социальной сфере такая структура управления применяется впервые.

Материалы и методы исследования.

На этапе реинжиниринга сервиса ранней помощи были проведены глубинные интервью с семьями целевой группы и врачами, которые выявляют семьи целевой группы, и определены болевые точки с обеих сторон.

В период подготовки к запуску городского сервиса и начала его работы (декабрь 2021 года) была разработана модель организации сервиса ранней помощи на базе электронной платформы, которая позволяла реализовать следующий функционал:

- Сбор заявок на раннюю помощь и маршрутизацию семей в ТСРП;
- Стандартизацию предоставления услуг ранней помощи во всех ТСРП;
- Контроль качества отработки заявок;
- Контроль количественных и качественных показателей выполнения государственного задания ТСРП.

Результаты исследования

Целями системы ранней помощи под управлением КЦРП являются: профилактика социального сиротства детей с нарушениями здоровья и развития, профилактика вторичных осложнений у детей, имеющих установленный диагноз; создание системы служб ранней помощи в городе Москве на базе организаций ДТСЗН города Москвы и профильных НКО, а также координация их работы [3].

КЦРП осуществляет деятельность, направленную на решение следующих задач: взаимодействие с учреждениями здравоохранения, образования и социальной защиты населения города Москвы для своевременного выявления и направления детей и семей, нуждающихся в ранней помощи, а также для обеспечения комплексной помощи детям и их родителям; информирование населения о деятельности территориальных служб ранней помощи; социальное сопровождение семьи индивидуальным координатором, содействие в адаптации семей к новым жизненным условиям; содействие в оформлении мер социальной поддержки и прочих государственных услуг данной категории семей; оказание комплексной психологической поддержки семей с детьми от рождения до 3 лет, оказавшихся в трудной жизненной ситуации; юридическое консультирование семей и сотрудников ТСРП по мерам социальной поддержки; координация работы территориальных служб ранней помощи, работающих на базе учреждений, подведомственных ДТСЗН; научно-методическое обеспечение практической деятельности специалистов системы ТСРП; контроль качества оказания услуг ранней помощи в ТСРП; информирование профессионального сообщества и общественности о деятельности КЦРП, включая просветительскую деятельность в сфере ранней помощи; ведение базы данных семей, получающих услуги ранней помощи; обеспечение организаций и учреждений, оказывающих услуги ранней помощи информацией об актуальных методических материалах (диагностических, развивающих и др. программах), организация супервизий (экспертных консультаций) между специалистами КЦРП и ТСРП; информационная поддержка специалистов и руководителей ТСРП; обобщение лучших практик различных учреждений в сфере оказания ранней помощи; сбор, обработка, анализ статистической и иной информации о деятельности сервиса ранней помощи в городе Москве; подготовка рекомендаций для Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы по дальнейшему развитию ранней помощи; ведения реестра организаций и специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи [4].

Интервью семей целевой группы на этапе реинжиниринга сервиса ранней помощи показали следующие данные: отсутствие информации о сервисах сопровождения в СМИ, отсутствие официального сайта сервиса ранней помощи, отсутствие возможности получать услуги рядом с домом, что особенно чувствительно для детей с маленькими детьми, отсутствие психологической поддержки и координации действий родителей при выявлении сложного диагноза ребенка. Самое главное — это отсутствие информирования о ранней помощи в стационарах и поликлиниках, а также небольшое количество служб и мест в службах, не закрывающее потребности города.

В части информирования семей целевой группы сотрудниками медицинских учреждений: отсутствие информации о сервисе ранней помощи у врачей, малое количество мест в службах ранней помощи, отсутствие понимания, какие документы необходимо оформить для маршрутизации в службу, нежелание взаимодействовать с персональными данными, отсутствие понимания по возрастным категориям детей — есть ли возможность направлять новорожденных детей, в какие учреждения. Было понимание, что реабилитация начинается с трех лет, актуальна путаница с по-

нятиями «реабилитация» и «ранняя помощь».

Значительное влияние на развитие сервиса оказало снятие бюрократических барьеров на входе в сервис ранней помощи. В сопровождение городским сервисом ранней помощи включаются семьи, имеющие детей с нарушениями здоровья и развития от рождения до трех лет (включительно). Выявление семей происходит на базе межведомственного взаимодействия и регулируется принятыми нормативно правовыми актами. Семья самостоятельно заполняет заявку на созданном лендинге Службы ранней помощи https://srp.dszn.ru/.

Также в момент выявления случая врачи не заполняют документы об обработке персональных данных, а вместо этот показываю QR-код на листовке ранней помощи, перейдя по которому, законные представители ребенка (родители) могут оставить заявку самостоятельно. Таким образом соблюдается заявительный принцип без оформления дополнительных документов со стороны медицинского учреждения, что удобно врачам и современным родителям.

После получения заявки родителям перезванивает социальных координатор КЦРП, выбирается удобная для семьи ближайшая служба ранней помощи и назначается первичный прием.

В ранней помощи за каждой семьей закрепляется команда специалистов — социальный координатор, врач-невролог, врач-педиатр, врач-психиатр, психолог для родителей, помогающий принять диагноз ребенка и найти опору для семьи, которая столкнулась с тяжелым диагнозом ребенка (специалисты КЦРП), специалисты службы ранней помощи (двигательное развитие, развитие речи и коммуникации и пр.).

Семья получает непрерывное сопровождение до перехода ребенка в образовательную организацию или достижения возраста четырех лет. Если ребенок в силу тяжести состояния не сможет пойти в детский сад, он маршрутизируется внутри системы ДТСЗН (например дневные центры на базе ЦСПР). Все сопровождение семьи ведется на электронной платформе, что обеспечивает прозрачность предоставления услуг и преемственность при переходе из одной службы в другую.

Данный подход удобен как врачам на этапе выявления случая, так и семье. В итоге сервис ранней помощи стал пользоваться большой популярностью — в проекте более 1000 семей, и еженедельно обрабатывается до 30 новых заявок.

За период с 2021до 2023 года в Москве создано 19 территориальных служб ранней помощи (ТСРП) на базе подведомственных учреждений Департамента труда и социальной защиты населения. В проекте сервиса ранней помощи города Москвы работают 126 специалистов, которые постоянно сопровождают более 1000 семей, воспитывающих детей от рождения до трех лет (включительно), имеющих нарушения здоровья и развития.

Централизованное управление заявками и сервисом посредством КЦРП позволяет соблюдать единые стандарты работы всех служб ранней помощи города Москвы, что повышает функциональность семей и детей. Услуги ранней помощи стали более доступными и качественными, так как они оказываются близко к месту проживания семьи. Эффективное взаимодействие специалистов и семьи строится через активное вовлечение ребенка и родителей во все повседневные дела и собы-

тия: игру, движение, общение, еду, умывание и т.д., что повышает компетентность родителей.

Квалификация специалистов ранней помощи обеспечивается непрерывным обучением на базе ИДПО ДТСЗН города Москвы и проведением еженедельных супервизий и экспертных консультаций специалистов КЦРП.

Эффективная работа по подбору технологий и методик работы с детьми раннего возраста обеспечивается через взаимодействие КЦРП с научно-исследовательскими организациями, обеспечивающие практиков надежным апробированным инструментарием.

Благодаря внедрению цифровых технологий городской сервис ранней помощи в Москве поддерживается и развивается без привлечения дополнительного финансирования.

Выводы. В рамках реализации концепции цифрового управления системой ранней помощи Москвы, на этапе реинжиниринга были приняты ключевые решения, способствующие достижению следующих результатов:

- организация централизованного управления процессами через создание КЦРП;
- значительное расширение количества территориальных служб ранней помощи;
- выстраивание всесторонней поддержки координатором семьи в рамках городского сервиса;
- внедрение клиентоцентрированного подхода;
- реализация адресного подхода в сопровождении семьи, исходя из потребностей конкретной семьи и ребенка, возможность выбирать необходимые услуги;
- внедрение цифровых инструментов количественного и качественного анализа данных;
- составление ежемесячной отчетности по проекту и в разрезе служб с количественными и качественными показателями;
- заполнение чек-листа по подгруженным в АИС документам в соответствие со стандартами ранней помощи и составление рейтинга служб;
- качественная оценка заполнения документов по каждому ребенку и анализ прогресса ребенка в сервисе ранней помощи.

Конфликт интересов. Авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1 Guralnick M. The developmental Systems Approach to early intervention/ M.J. Guralnick. Publishing Co, ink. 2005. - 674 p.- ISBN 9781681252902. - Текст: непосредственный.
2 Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года. – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/kontcepsia (дата обращения: 01.08.2023).
3 Служба ранней помощи: справочно-методические материалы по организации / Отв. ред. М.М. Цапенко. – М: МГППУ, 2011. - 220 с. - ISBN: 978-5-94051-095-6. - Текст: непосредственный.
4 Развитие ранней помощи в Российской Федерации. – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/29 (дата обращения: 01.08.2023).

УДК 616-053.3: 316.356.2:364.44; 37.015.3

ОПЫТ КРАСНОЯРСКОГО КРАЯ В СОПРОВОЖДЕНИИ СТРУКТУРНЫХ ПОДРАЗДЕЛЕНИЙ РАННЕЙ ПОМОЩИ

Матвеева О. М., Лукьянова М. К.

Региональная общественноая организация «Красноярский центр лечебной педагогики», Красноярск, Россия

Аннотация. *Статья описывает опыт Региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики» в подготовки и сопровождения деятельности Служб ранней помощи в учреждениях социальной защиты Красноярского края, который в рамках деятельности созданного «Центра компетенций по ранней помощи» выполняет роль методического центра для создающихся в Красноярском крае служб ранней помощи семье и детям. Рассматривается вариант организации 2-х этапной системной работы по обучению и методическому сопровождению специалистов с использованием различных вариантов поддержки, в очном и дистанционном формате: семинары, супервизии, консультирование, стажировочная площадка.*

Материал статьи опирается на анализ деятельности служб ранней помощи, статистические исследования потребностей специалистов и обратной связи родителей об удовлетворенности услугами ранней помощи, на анализ ресурсных возможностей организаций, в которых создаются службы ранней помощи, на анализ результатов статистического наблюдения за динамикой развития детей и оказываемых им услугами ранней помощи.

В статье рассматриваются варианты поддержки специалистов, которые в большей степени повышают их компетентность и позволяют почувствовать эффективность своей деятельности. Методическое сопровождение команд специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, может, в свою очередь, обеспечить качество и доступность этих услуг детям и семьям.

Ключевые слова: *ранняя помощь детям и их семьям, услуги, дети младенческого и раннего возраста, дети целевой группы, дети группы риска, форма федерального статистического наблюдения № 1-РП.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Матвеева Оксана Михайловна, психолог, председатель Региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики» (РОО КЦЛП), Красноярск, Россия; ORCID: https://orcid.org/0009-0001-0717-2011; e-mail: krasclp@mail.ru

Лукьянова Мария Константиновна, психолог, руководитель Службы ранней помощи Региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики» (РОО КЦЛП),Красноярск, Россия; ORCID: https://orcid.org/0009-0003-8663-6367; e-mail: maria.xx@mail.ru

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

Источники финансирования деятельности по подготовке и сопровождению специалистов для системы ранней помощи в учреждениях социальной политики Крас-

ноярского края - грантовые средства, привлекаемые РОО «Красноярский центр лечебной педагогики» и субсидия Министерства социальной политики на повышение квалификации специалистов, занимающихся вопросами раннего вмешательства.

EXPERIENCE OF THE KRASNOYARSK REGION IN SUPPORT OF THE STRUCTURAL UNITS OF EARLY CARE

Matveeva O. M., Lukyanova M. K.

Regional public organization "Krasnoyarsk center of curative pedagogics", Krasnoyarsk, Russia

Abstract

The article describes the experience of preparing and supporting the activities of the Early Assistance Services in the institutions of social protection of the Krasnoyask Territory. The experience of the Regional Public Organization "Krasnoyarsk Center for Curative Pedagogics" is considered, which, within the framework of the activities of the established "Center for Competences in Early Care", acts as a methodological center for early care services for families and children being created in the Krasnoyarsk Territory. The option of organizing a 2-stage systematic work on training and methodological support of specialists using various support options, in full-time and remote formats is being considered: seminars, supervision, counseling, an internship site.

The material of the article is based on an analysis of the activities of early intervention services, statistical studies of the needs of specialists and feedback from parents on satisfaction with early intervention services, on an analysis of the resource capabilities of organizations in which early intervention services are created, on an analysis of the results of statistical observation of the dynamics of the development of children and the services provided to them. early help.

The article discusses options for supporting specialists, which to a greater extent increase their competence and allow them to feel the effectiveness of their activities. Methodological support for teams of professionals providing early intervention services can, in turn, ensure the quality and accessibility of these services to children and families.

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Matveeva Oksana Mikhailovna, psychologist, chairman of the Regional public organization "Krasnoyarsk center of curative pedagogics" (RPO KCCP), Krasnoyarsk, Russia; ORCID: https://orcid.org/0009-0001-0717-2011; e-mail: krasclp@mail.ru

Lukyanova Maria Konstantinovna, psychologist, head of the Early Assistance Service of the Regional public organization "Krasnoyarsk center of curative pedagogics" (RPO KCCP), Krasnoyarsk, Russia; ORCID: https://orcid.org/0009-0003-8663-6367; e-mail: maria.xx@mail.ru

Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. В связи с принятием Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года [1], встал вопрос создания Служб ранней помощи и, соответственно, подготовки специалистов для оказания услуг ранней помощи. В Концепции подразумевается создание региональных моделей ранней помощи. Эта новая деятельность в сфере помощи семьям и детям отличается от существующих моделей помощи в здравоохранении, образовании, социальной защите,

и именно поэтому она сложна в освоении и требует сопровождения в становлении услуг ранней помощи.

В рамках региональных моделей ранней помощи предполагается создание ресурсно - методических центров, деятельность которых должна быть направлена на сопровождение создающихся служб, для обеспечения качественной помощи семьям с детьми раннего возраста.

Важно, чтобы профессиональная помощь, ориентированная на потребности ребенка и семьи, осуществлялась в естественной среде жизни ребенка — в семье, как можно ближе к дому. Условиями создания оптимальных возможностей для развития ребенка является поддержка родителей, повышение их родительской компетентности, улучшения детско-родительских отношений [2]. Ситуация развития системы ранней помощи в стране требует подготовки команд, владеющих технологией ранней помощи и оказывающих помощь семьям с детьми раннего возраста.

Проект Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства «Траектория профессионального роста», поддержанный фондом Президентских грантов, позволил подготовить группу тренеров в нескольких регионах страны для передачи технологии ранней помощи новым командам специалистов, и способен существенно улучшить качество услуг ранней помощи семьям.

Цель исследования. Описание опыта сопровождения служб ранней помощи в Красноярском крае на базе Региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики»

Материалы и методы исследования. В ходе исследования были проанализированы документы действующих и создающихся служб ранней помощи детям и их семьям в Красноярском крае. Было проанализировано 42 учреждения, в которых оказываются услуги ранней помощи, из них:

в 36 учреждениях услуги ранней помощи предоставляются на базе отделений: социально-реабилитационного (в 25 учреждениях); социальной помощи семье и детям (в восьми учреждениях); психолого-педагогической помощи (в двух учреждениях); во всех отделениях учреждения (в одном учреждении); в 8 учреждениях на базе отделений создана СРП; в 6 учреждениях СРП выделена, как структурное подразделение учреждения.

Из 42 учреждений 23 команды специалистов получали методическую поддержку и методическое сопровождение. Службы созданы на базе учреждений министерства социальной политики Красноярского края.

Результаты исследования.

Первая служба раннего вмешательства в Красноярском крае была создана и начала оказывать помощь семьям в 2001 году, в общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики».

В Красноярском крае система ранней помощи наиболее эффективно формируется на базе учреждений социального обслуживания. Особенностью развития услуг ранней помощи в учреждениях социальной защиты является сотрудничество Министерства социальной политики Красноярского края с общественными организациями, в частности, с общественной организацией «Красноярский центр лечебной

педагогики», что привело к объединению ресурсов и целенаправленных действий в обеспечении доступности услуг ранней помощи на территории края.

В 2013 г. Министерством социальной защиты Красноярского края принято решение о создании Служб ранней помощи в учреждениях социальной защиты в нескольких территориях края [3]. Из средств программы «Доступная среда» было приобретено оборудование для занятий с детьми раннего возраста, закуплены шкалы развития KID и RCDI для отслеживания развития детей раннего возраста, проведено обучение команд с привлечением специалистов Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства [4].

Оказание ранней помощи имеет свои особенности, принципы и специфические профессиональные знания, которыми должна владеть команда специалистов Служб ранней помощи.

Для овладения знаниями в области ранней помощи и возможности оказания качественной помощи семьям, требуются определённые условия. Основные из них перечислены ниже.

Одновременное обучение всей команды Службы ранней помощи. Не менее четырех специалистов (например: психолог, специалист по социальной работе, педагог, специалист по коммуникации (логопед), педиатр развития) должны пройти совместное обучение.

Обучение и сопровождение служб должно продолжается не менее года для того, чтобы специалисты, постепенно овладевая новыми знаниями, могли применять их на практике и лучше постигали суть технологии ранней помощи.

В период между обучающими модулями по программе ранней помощи специалисты апробируют полученные знания, и в это время нуждаются в сопровождении деятельности в ранней помощи. Специалистам-практикам, часто уже имеющим опыт работы в традиционной системе реабилитации, бывает сложно удержаться в новых принципах оказания помощи семье в естественных жизненных ситуациях.

Оказание ранней помощи требует использования новых бланков и процедур, не знакомых специалистам, обновления знаний о потребностях и развитии детей раннего возраста, детско-родительских отношений [5]. В связи с этим целесообразна методическая и информационная поддержка и сопровождение становления деятельности новых команд, оказывающих помощь семьям с детьми раннего возраста.

Еще одно условие, которое необходимо учитывать в рамках оказания ранней помощи — командная работа. И это работа междисциплинарной команды, которая обеспечивает большую согласованность в оказании услуг ранней помощи.

Командная работа предполагает наличие специалистов-профессионалов, обладающих общими знаниями технологии ранней помощи, разделяющих принципы и ценности ранней помощи. Продолжительное и тесное взаимодействие членов команды способствует обмену знаниями, что делает процесс планирования услуг более конкретным и эффективным. Это новый опыт в работе команд, который тоже требует сопровождения и поддержки.

Обучение команд ранней помощи предполагает обучение на четырех семинарах-модулях, которые раскрывают технологию. В период между модулями специ-

алисты на местах отрабатывают последовательно каждый этап технологии ранней помощи и оказание помощи семьям. Именно в этот период сопровождение команды может помочь и в получении начального опыта специалистам, и в обеспечении качественного оказания помощи ребенку и семье.

Сопровождение организации деятельности Службы ранней помощи включает [6]:

— организацию пространства для оказания помощи семьям и детям (оборудование кабинетов с учетом возраста детей, использования пола, как основного рабочего пространства, подбор игрушек, создание диагностических кейсов для скрининга зрения и слуха, шкалы развития, специализированное оборудование);

— помощь в выстраивании межведомственного взаимодействия с партнерскими учреждениями (поликлиниками, учреждениями социальной защиты, образования — детскими садами, ПМПК), включая выстраивание индивидуальной схемы взаимодействия для каждой конкретной службы ранней помощи, выбор способов взаимодействия в партнерами (выступления на планерках, профессиональных совещаниях и конференциях о возможностях служб ранней помощи, обсуждение информационной кампании и рекламных материалов; выявление семей нуждающихся в помощи).

Информационно-методическая помощь команде Службы ранней помощи предполагает поддержку в организации внутренней работы Службы ранней помощи:

— помощь в организации командной работы внутри учреждения (обсуждение возможности и необходимости выделения времени на совместное командное обсуждение, составление режима работы в существующих условиях, когда деятельность СРП не выделена, и специалистам необходимо выполнить и свое муниципальное задание)

— помощь в организации документооборота СРП (необходимое и достаточное количество журналов для фиксации обращений и результатов работы, дальнейшего сбора статистических данных СРП); работа с бланками, необходимыми для работы команды (диагностические, оценочные методики, развивающие программы) [7].

Отдельно выделяется работа по проведению супервизорской поддержки - разбор клинических случаев. Команда представляет структурировано информацию о ситуации по поводу которой запрашивает помощь коллег, предоставляет бланк представления случая, видео. Участниками супервизорской поддержки, также могут стать и родители ребенка. Ситуация обсуждается, принимается решение, которое учитывается в корректировке программы помощи. Этот вариант поддержки положительно влияет на повышение компетенций специалистов и запрашивающих помощь, и участвующих в супервизии.

Одним из вариантов поддержки, повышающим компетенции команды специалистов является проведение стажировочной площадки, где новая команда встраивается в работу более опытной Службы ранней помощи и «проживает» все этапы работы с семьей и ребенком в течение недели, участвуя в проведении приемов, занятий, планировании и проведении оценочных процедур, обсуждении результатов на консилиуме и составлении программы помощи.

Поддержка оказывается очно и дистанционно. Очно — во время выездных поддерживающих супервизий и консультаций, во время стажировочной площадки.

Дистанционно - с применением телекоммуникационных возможностей: онлайн-консультаций, вебинаров, телефонных консультаций.

Поскольку создание Служб ранней помощи возможно на базе учреждений различной ведомственности (здравоохранения, образования, социальной защиты, НКО), крайне важно единое содержательное, методическое, информационное сопровождение создающихся служб. Основной содержательной деятельностью ресурсно-методических центров, помимо обозначенных функций, может быть и сопровождение команд новых, создающихся Служб ранней помощи, что будет влиять на обеспечение качества услуг ранней помощи на территории всей страны.

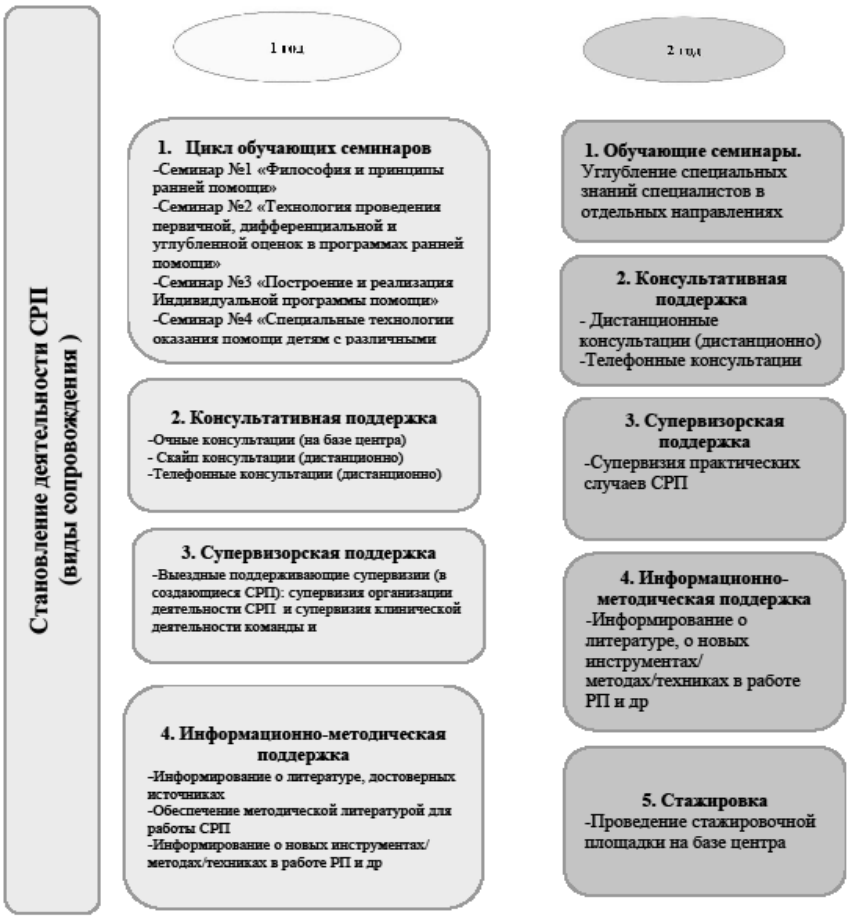
Специалисты «Красноярского центра лечебной педагогики», понимая важность развития программ ранней помощи, использовали возможность некоммерческой организации привлекать грантовые средства, которые направили на развитие сети служб ранней помощи в крае. Для сопровождения становления деятельности Служб ранней помощи в районах края, общественной организацией были привлечены дополнительные средства региональной субсидии Минэкономразвития, проекта «Развитие» в рамках конкурса поддержки СОНКО, проект «Развитие. Шаг-2», проект «Ранняя помощь» поддержанный Благотворительным фондом «Ключ», проекты краевой грантовой программы «Социальное партнерство во имя развития», проекты, поддержанные Фондом Президентских грантов.

Опыт сопровождения новых команд апробирован при создании сети служб ранней помощи в Красноярском крае.

За основу организации работы с семьями взята модель Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства, базирующаяся на концепции функциональной реабилитации [8]. Специалисты Красноярского центра лечебной педагогики (КЦЛП) на протяжении пяти лет сопровождают создающиеся службы ранней помощи в Красноярском крае, через различные формы работы.

Наиболее эффективен двухэтапный цикл сопровождения: первый этап — поддержка в организации деятельности СРП и освоении алгоритма помощи семье; второй — углубление знаний специалистов команды в отдельных направлениях (коммуникация, эрготерапия, физическая терапия и др. - при поддержке АНО ДПО «Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства»), проведение клинических супервизий и стажировочных площадок на базе центра. (На рисунке представлена схема сопровождения Служб ранней помощи в Красноярском крае)

Схема сопровождения создающихся и действующих СРП в Красноярском крае.



В первый этап (не менее восьми месяцев) поддержка в организации деятельности Службы ранней помощи проходила через проведение базовых семинаров, консультативную поддержку, супервизорскую поддержку и информационно методическую.

Проведение цикла базовых семинаров обеспечило получение специальных знаний деятельности СРП, её отличительные черты от работы в реабилитационной системе оказания помощи семьям, помогло понять новым службам подход и алгоритм оказания помощи семье в ранней помощи. Так же на базовых семинарах присутствовали не только специалисты центров, но и руководители, что наиболее успешно помогало в создании и становлении СРП в учреждениях на базе центров социальной защиты края.

Дальнейшая поддержка осуществлялась в очной и дистанционных формах. Консультативная поддержка оказывалась создающимся СРП по запросам служб, в дистанционном режиме (Skype, телефон), специалисты получали консультации, как по организационным вопросам становления СРП (административная документация, организация среды для создания СРП, необходимая методическая литература и материалы для проведения занятий с семьями и др.), так и по клинической деятель-

ности (работа со шкалами развития, дальнейшее планирование работы с семьёй, ведение внутренней документации личных дел детей и др.). Также команды имели возможность лично проконсультироваться со специалистами КЦЛП.

Супервизорская поддержка оказывалась в очной форме на базе центров создающихся служб. Выездные супервизии помогали непосредственно на местах оценить организацию деятельности СРП и клиническую деятельность команд. Очень важно, что у специалистов КЦЛП была возможность не только посмотреть организационную сторону деятельности СРП, но и пообщаться с руководством центров, оценить её поддержку и посодействовать, если необходимо, включённости руководителей в деятельность и мотивации содействию становления СРП. Также немаловажно, что у специалистов КЦЛП была возможность пообщаться с родителями, посещающими СРП, и оценить через сбор обратной связи качество оказываемых услуг.

Ещё одна форма поддержки — информационно-методическая, была очень важной для специалистов служб. Их не только информировали о необходимой и достоверной литературе, о новых методах и техниках в работе Службы ранней помощи, но и была возможность обеспечения методической литературой в СРП, что качественно повысило оказание услуг ранней помощи.

На втором этапе сопровождения служб (часто это второй год работы команды) формы поддержки оставались те же, но уменьшалась интенсивность. В большей степени оказывалась дистанционная консультативная поддержка, но также ввелись и новые формы сопровождение служб: стажировочные площадки и супервизии клинических случаев.

Стажировочные площадки на базе КЦЛП помогли службам ещё раз уже на практике посмотреть, как организована работа Службы ранней помощи.

В течение нескольких дней команды СРП присутствовали на первичных приёмах, групповых и индивидуальных занятиях, клубных встречах. Команды имели возможность увидеть структуру различных форм занятий, распределение ролей между двумя специалистами, оценить значимость присутствия двух специалистов на приёме, проанализировать занятие и оформить его в рамках технологии ранней помощи.

Ещё одной новой формой сопровождения стала супервизия клинических случаев, где команды имели возможность предоставить свои случаи в практике на супервизии и получить рекомендации и план дальнейшей работы с семьёй от междисциплинарной команды, что способствует более качественному построению программы помощи.

Заключение. Такое пошаговое освоение новыми командами технологии ранней помощи, при поддержке и методическом сопровождении специалистов, обеспечивает устойчивость функционирования созданных Служб ранней помощи [8]. Поскольку создание Служб ранней помощи возможно на базе учреждений различной ведомственности (здравоохранения, образования, социальной защиты, НКО), крайне важно единое содержательное, методическое, информационное сопровождение

создающихся служб. Основой содержательной деятельности ресурсно-методических центров может быть и сопровождение команд новых, создающихся Служб ранней помощи, что будет влиять на доступность и обеспечение качества услуг ранней помощи на территории всей страны.

Конфликт интересов. Авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1 Распоряжение Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г. № 1839-р «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года» [Электронный ресурс] // Минтруд России. URL: https://mintrud.gov.ru/docs/government/180 (дата обращения: 01.08.2023).

2 Ермолаева Е.Е., Самарина Л.В. Подготовка профессиональных кадров для работы в службе ранней помощи. I Национальный Конгресс с международным участием Реабилитация – XXI век: традиции и инновации. Материалы конгресса. ФГБУ ФНЦРИ им. Г.А.Альбрехта Минтруда России, СПб, 14-16 сентября 2017. - С.315-316.

3 Распоряжение Губернатора Красноярского края от 02.05.2017 № 223-рг «Об утверждении плана мероприятий по реализации на территории Красноярского края Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года»

4 Постановление Правительства Красноярского края от 30.09.2013 № 507-п «Об утверждении государственной программы Красноярского края «Развитие системы социальной поддержки граждан»

5 Самарина Л.В. Организация деятельности региональной службы ранней помощи. Методическое пособие // СПб. 2020 г.

6 Ермолаева Е.Е., Самарина Л.В. Подготовка профессиональных кадров для работы в службе ранней помощи. I Национальный Конгресс с международным участием Реабилитация – XXI век: традиции и инновации. Материалы конгресса. ФГБУ ФНЦРИ им. Г.А.Альбрехта Минтруда России, СПб, 14-16 сентября 2017. - С.315-316.

7 Исследование оценки технологичности оказания услуг ранней помощи детям и семьям в Красноярском крае 2020 г. [Электронный ресурс] https://kras-kids.ru/ocentre/issledovaniya/ (дата обращения: 01.08.2023)

8 Мониторинговое исследование по оценке ресурсности учреждений социальной защиты населения, предоставляющих и не предоставляющих услуги ранней помощи. КГКУ«Ресурсно-методический центр системы социальной защиты населения»? Красноярский край. [Электронный ресурс] https://rmc24.ru/monitoring/monitoringovye-issledovaniya/ (дата обращения: 01.08.2023).

УДК 364.44:316.356.2:616-053.3

РАЗВИТИЕ МЕХАНИЗМОВ МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ В СИСТЕМЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ

Архангельская И.В., Морозова Е.В.

ГБУ ДПО СО «Центр специального образования», Самара, Россия

Аннотация:

Введение. *Представлен опыт Самарского региона по организации межведомственного взаимодействия в сфере оказания услуг ранней помощи, выделены основные направления работы с семьями детей целевой группы, отражены механизмы взаимодействия в рамках оказания услуг родителям детей с тяжелыми и множественными нарушениями, а также обозначены приоритетные направления развития служб ранней помощи в Самарской области. Следует отметить, что до настоящего времени не в полном объеме отработан механизмы межведомственного сопровождения новорожденного с отклонениями в развитии и членов его семьи, испытывающих затруднения в выборе оптимального пути.*

Цель. *Оценить полноту правового регулирования в вопросах межведомственного сопровождения и развития ранней помощи в Самарской области, определить основные направления дальнейшего совершенствования и развития.*

Материалы и методы. *Нормативно-правовая и методическая документация, специальная литература. Применены общенаучный методы (аналитический, сравнительный) и методологические приемы систематизации.*

Результаты. *Формирование нормативного правого регулирования ранней помощи детям в Самарской области 3 этапа:*

1 этап — с 2002 год по 2017 год характеризуется принятием целевых программ, на данном этапе в нормативных документах впервые применяется термин Служба ранней помощи

2 этап с 2018 по 2020 утверждение и реализации Концепции развития системы ранней помощи в Самарской области на период до 2020 года

3 этап - с 2021 по настоящее время программа «Формирование и совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в Самарской области на 2019-2024 гг. и в Межведомственный комплексный план мероприятий («дорожной карте») по развитию системы ранней помощи на территории Самарской области, на 2023-2025 годы определили роль и место ранней помощи в системе комплексной ранней абилитации и реабилитации инвалидов

Заключение. *Полученные результаты анализа нормативно-правовой базы и результаты мониторинга по информированности получателей услуг подтверждают необходимость дальнейшего законодательного урегулирования взаимодействия всех участников системы комплексной реабилитации и реабилитации, в том числе детей-инвалидов, а также ранней помощи в Самарской области.*

Ключевые слова: *Служба ранней помощи, межведомственное взаимодействие, порядок предоставления услуг ранней помощи, дети целевой группы, дети с тяжелыми и множественными нарушениями, повышение компетентностей родителей и педагогов.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Архангельская Ирина Владимировна, директор ГБУ ДПО СО «Центр специального образования»; адрес: 443034, Самара, ул. Металлистов д. 61 А; e-mail: irenarh@yandex.ru

Морозова Елена Владимировна, заместитель директора по УМР ГБУ ДПО СО «Центр специального образования»; адрес: 443034, Самара, ул. Металлистов д. 61 А; e-mail: elena66261@yandex.ru.

Вклад авторов: Авторы совместно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

DEVELOPMENT OF MECHANISMS OF INTERDEPARTMENTAL INTERACTION IN THE EARLY CARE SYSTEM OF THE SAMARA REGION

Arkhangelsk I.V., Morozova E.V.

SBI APE SE "Center of special education", Samara, Russia

Annotation:

Introduction. *The experience of the Samara region in organizing interdepartmental cooperation in the provision of early care services is presented, the main areas of work with the families of children of the target group are highlighted, the mechanisms of interaction within the framework of providing services to parents of children with severe and multiple disabilities are reflected, and priority areas for the development of early care services in the Samara region are outlined. It should be noted that to date, the mechanisms of interdepartmental support of a newborn with developmental disabilities and his family members experiencing difficulties in choosing the optimal path have not been fully worked out.*

Goal. *To assess the completeness of legal regulation in matters of interdepartmental support and development of early care in the Samara region, to determine the main directions of further improvement and development.*

Materials and methods. *Regulatory and methodological documentation, special literature. General scientific methods (analytical, comparative) and methodological methods of systematization are applied.*

Results. *The formation of the normative legal regulation of early care for children in the Samara region has 3 stages:*

stage 1 — from 2002 to 2017 is characterized by the adoption of targeted programs, at this stage the term Early Care Service will be used in regulatory documents for the first time.

Stage 2 from 2018 to 2020 approval and implementation of the Concept of development of the early care system in the Samara region for the period up to 2020.

Stage 3 - from 2021 to the present, the program "Formation and improvement of the system of comprehensive rehabilitation and habilitation of disabled people, including disabled children, in the Samara region for 2019-2024 and in the Interdepartmental Comprehensive Action Plan (roadmap) for the development of the early care system in the Samara region for 2023-2025 defined the role of and the place of early care in the system of comprehensive early habilitation and rehabilitation of disabled people.

Conclusion. *The obtained results of the analysis of the regulatory framework and the results of monitoring the awareness of service recipients confirm the need for further legislative regulation of the interaction of all participants in the system of comprehensive rehabilitation and rehabilitation, including children with disabilities, as well as early care in the Samara region.*

Keywords: *Early care service, interdepartmental interaction, the procedure for providing early care services, children of the target group, children with severe and multiple disabilities, improving the competence of parents and teachers.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Arkhangelsk Irina Vladimirovna, director of the SBI APE SE "Center of special education"; address: 443034, Samara, st. Metallistov d. 61 A; e-mail: irenarh@yandex.ru

Morozova Elena Vladimirovna, Deputy Director, SBI APE SE "Center of special education"; address: 443034, Samara, st. Metallistov d. 61 A; e-mail: elena66261@yandex.ru

Author contribution statement: The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. Система ранней помощи в Самарской области развивается как социально необходимый, экономически обоснованный, инновационный проект, учитывающий региональные особенности, с опорой на имеющийся положительный опыт в создании служб ранней помощи в регионе.

Целью развития системы ранней помощи в Самарской области является организация эффективного межведомственного взаимодействия государственных, муниципальных и общественных организаций, обеспечивающих раннее выявление отклонений в развитии, оптимальное развитие и адаптацию детей с нарушениями жизнедеятельности, повышение доступности образования для детей целевой группы. В основе создания и организации деятельности - межведомственное сотрудничество министерств здравоохранения, образования, социальной защиты, федерального казенного учреждения «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Самарской области» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, а также социально-ориентированных некоммерческих организаций.

Цель. Оценить полноту правового регулирования в вопросах межведомственного сопровождения и развития ранней помощи в Самарской области, определить основные направления дальнейшего совершенствования и развития.

Материалы и методы. Исследована нормативно-правовая и методическая документация, и специальная литература. Применены общенаучные методы (аналитический, сравнительный) и методологические приемы систематизации.

Результаты. Рассмотрены этапы формирования ранней помощи в Самарской области. Для того чтобы сделать выводы о действительном положении о развитии механизмов межведомственном взаимодействия. целесообразно рассмотреть этапы ее становления и развития.

1 этап — с 2002 год по 2017 год характеризуется принятием целевых программ, на данном этапе в нормативных документах впервые применятся термин Служба ранней помощи

Система ранней коррекционной помощи в Самарской области была сформирована в 2001 году. Нормативной основой становления системы ранней помощи стали областные целевые программы:

1. ОЦП развития региональной системы комплексной реабилитации детей и подростков с проблемами в развитии на 2001-2004 гг. «Реабилитация», утвержден-

ная Законом Самарской области, в рамках которой была организована деятельность областной Лаборатории специальной помощи детям раннего и дошкольного возраста и территориальных служб ранней помощи.

2. ОЦП «Организация образовательных ресурсов Самарской области для интеграции детей и молодых людей с проблемами в развитии на 2005-2008 год «Интеграция», в период действия которой на территории Самарской области появились консультационные пункты, группы ранней помощи и группы кратковременного пребывания для детей с ОВЗ.

В ходе реализации данных программ сложились модели межведомственного взаимодействия учреждений здравоохранения, социальной сферы и образовательных учреждений.

2 этап — с 2018 по 2020 утверждение и реализации Концепции развития системы ранней помощи в Самарской области на период до 2020 года.

В 2018 году была утверждена Концепции развития системы ранней помощи в Самарской области на период до 2020 года.

Также в 2018 году Дмитрий Игоревич Азаров и Светлана Витальевна Чупшева подписали соглашение о реализации социального проекта АСИ «Система доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) с раннего возраста». Документ регламентировал создание условий для улучшения состояния здоровья и развития детей с инвалидностью или риском ее возникновения в возрасте до 3-х лет.

Следует отметить, что система ранней помощи в Самарской области осуществляется в рамках научно-методического сотрудничества между министерством образования и науки Самарской области, ГБУ ДПО СО «Центром специального образования», Федеральным государственным бюджетным учреждением «Федеральный научно-образовательный центр медико-социальной экспертизы и реабилитации им. Г.А. Альбрехта» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Автономной некоммерческой организацией дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства» (АНО ДПО СПб ИРАВ) и Институтом коррекционной педагогики Российской Академии Образования. Взаимодействие специалистов образования Самарской области и ведущих научных сотрудников в сфере развития ранней помощи позволило осмыслить и определить вектор развития региональной системы образования; обосновать и апробировать систему повышения квалификации специалистов, продумать материально-техническое оснащение служб ранней помощи.

В настоящий момент региональная система ранней помощи представлена в виде вертикальной организационной структуры.

Первый уровень — уровень региона — это межведомственная группа по созданию и развитию системы комплексной реабилитации инвалидов, службы ранней помощи детям с ОВЗ и социального сопровождения их семей в Самарской области, которая осуществляет свою деятельность под началом заместителя председателя Правительства Самарской области Александра Борисовича Фетисова, включающая представителей заинтересованных ведомств, а также представителей некоммерческих организаций.

Ресурсное и методическое обеспечение деятельности по социальному партнерству возложено на межведомственный аналитический и организационно-методический центр по оказанию услуг ранней помощи в Самарской области на государственное бюджетное учреждение дополнительного профессионального образования Самарской области «Центр специального образования», в структуре которого имеется лаборатория специальной помощи детям раннего и дошкольного возраста.

Второй уровень — уровень конкретной организации (службы/отдела ранней помощи, кабинета), участвующей в процессе взаимодействия и партнерства.

Организация системы ранней помощи в образовании представлена комплексом образовательных ресурсов и услуг: Лабораторией специальной помощи детям раннего и дошкольного возраста, которая находится в ГБУ ДПО СО «Центр специального образования» и территориальными службами ранней помощи. Организационные модели служб ранней помощи выстраивались с учетом кадрового потенциала образовательных учреждений, на базе которых они созданы.

В целях информационного обмена и взаимодействия между учреждениями ранней помощи разработана информационная система взаимодействия участников системы комплексной реабилитации и абилитации, в том числе детей-инвалидов, а также ранней помощи в Самарской области (ИС КРиА), с помощью которой:

-ведется учет детей и их семей (законных представителей), нуждающихся в ранней помощи;

-создан банк программ и методических разработок комплексного сопровождения детей при оказании услуг ранней помощи;

-ведется реестр учреждений ранней помощи.

3 этап - с 2021 по настоящее время программа «Формирование и совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в Самарской области на 2019-2024 гг. и в Межведомственный комплексный план мероприятий («дорожной карте») по развитию системы ранней помощи на территории Самарской области, на 2023-2025 годы определили роль и место ранней помощи в системе комплексной ранней абилитации и реабилитации инвалидов.

Порядок информационного обмена между учреждениями ранней помощи проходит опытно-промышленную эксплуатацию на базе учреждений, которые оказывают услуги ранней помощи.

Основа стратегии развития системы ранней помощи представлена в программе «Формирование и совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в Самарской области на 2019-2024 гг. и в Межведомственном комплексном плане мероприятий («дорожной карте») по развитию системы ранней помощи на территории Самарской области, на 2023-2025 годы.

Принятие данных документов позволило обозначить целевую группу - это дети в возрасте от 0 до 3 лет, имеющие ограничения жизнедеятельности, в том числе дети с ограниченными возможностями здоровья, дети-инвалиды, дети с генетическими нарушениями, а также дети группы риска; порядок информационного обмена с ор-

ганизациями, оказывающими услуги ранней помощи, и видами предоставляемых ими услуг; механизмы взаимодействия на этапе оказания услуг ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи.

Стратегия отражает межведомственный характер оказания услуги ранней помощи детям, что закреплено в Постановлении Правительства Самарской области от 02.08.2022 г. № 614 «Об отдельных вопросах организации работы по предоставлению услуг ранней помощи детям и их семьям в Самарской области».

В Порядке межведомственного взаимодействия при оказании услуг ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья в Самарской области разработаны и прописаны:

- Перечень услуг ранней помощи
- Перечень организаций, предоставляющих услуги ранней помощи на территории Самарской области
- Положение об оказании услуг ранней помощи на территории Самарской области
- Формы ведения документации СРП
- Статистическая форма предоставления сведений о детях и семьях, получивших услуги ранней помощи

Большая часть специалистов предоставляют услуги детям раннего возраста от 0 до 12 месяцев в кабинетах ранней помощи на базе поликлинических отделений Министерства здравоохранения. Более 30% специалистов оказывают помощь детям и их семьям в службах и кабинетах ранней помощи от двух других ведомств.

Ежегодно в рамках мероприятий Государственной программы Самарской области «Доступная среда в Самарской области» на 2014-2025 годы проводится мониторинг по определению потребностей инвалидов различных категорий в мерах по социальной интеграции, включающий оценку качества услуг ранней помощи.

Согласно статистической информации в Самарской области работают 93 организации, представляющие услуги ранней помощи детям и их семьям: 66 в системе здравоохранения, 14 — в образовании, 12 в социальной защите населения, 1 некоммерческая организация. Всего в этих организациях работает 893 специалиста (для сравнения в 2021 году в службах работало 879 специалистов). На сегодняшний день кадровый состав представлен 544 врачами, 84 психологами, 82 инструкторами ЛФК, 82 логопедами, 59 дефектологами.

В 2022 году впервые выявлено 5669 детей нуждающихся в услугах ранней помощи (это практически в 2 раза больше чем в 2021 году — 2983 ребенка), общее количество таких детей на конец 2022 года составило 27 029 человек, это 22,9 % от общей численности детей в Самарской области в возрасте от 0 до 3-х лет. Практически четверть детского населения в возрасте от 0 до 3-х лет нуждается в услугах ранней помощи.

Всего в 2022 году в Самарской области в организациях различной отраслевой принадлежности услуги ранней помощи получило 26 888 детей.

В 2022 году по заказу министерства социально-демографической и семейной политики Исследовательской группой «Свободное мнение» был проведен независи-

мый мониторинг оценки качества услуг ранней помощи.

По данным мониторинга 2022 г. информированность получателей услуг ранней помощи о том, что в Самарской области действует системный подход к ранней помощи, составляет в среднем по области 93%. Следует отметить, что на протяжении 2019-2022 гг. среди опрошенных отмечается положительная динамика показателя информированности о существовании системного подхода к ранней помощи (2021 г. — 80 %, 2020 г. — 74 %, 2019 г. — 67 %). Доля семей в Самарской области, включенных в программы ранней помощи, удовлетворенных качеством услуг ранней помощи в учреждениях системы образования, составляет в 2022 г. 94,1 % (2021 г. — 93,8 %), в учреждениях системы социальной защиты населения — 96,8% (2021 г. — 93,7 %), в учреждениях системы здравоохранения — 92,6 % (2021 г. — 86 %). В 2022 году был добавлен еще один показатель общей оценки работы системы ранней помощи в Самарской области — удовлетворенность услугами, оказанными в женской консультации (ее уровень — 77 %).

Проведенный мониторинг наглядно демонстрирует положительную динамику (в сравнении с 2019 г.) — в 2022 году средняя доля семей в Самарской области, включенных в программы ранней помощи, удовлетворенных качеством услуг ранней помощи, составляет 90,1 % (2021 г. — 91,2 %, 2020 г. — 87,5 %, 2019 г. — 80 %). Значение планового показателя — 92 %.

В рейтинге направлений оказания услуг в системе ранней помощи, основных мер государственной поддержки детей раннего возраста с особенностями развития в Самарской области лидируют медицинские, социальные и психолого-педагогические мероприятия Программы ранней помощи.

В Самарской области налажена педагогическая поддержка, и существует возможность найти образовательные, развивающие учреждения, соответствующие специальным потребностям детей, придерживаются 39 % респондентов (2021 г. — 54 %, 2020 г. — 36 %).

Семья-участник Программы получает психологическую помощь, разъяснения всех рисков и сложностей здоровья будущего ребенка, диагностику и коррекцию поведения ребенка (2022 г. — 38 %, 2021 г. — 44 %, 2020 г. — 37 %).

В регионе существует система информирования о существовании льгот, мер поддержки для детей и способов их получения. Результаты мониторинга фиксируют рост доли инвалидов, положительно оценивающих уровень информированности в отношении льгот, мер поддержки для детей и способов их получения — с 23 % в 2020 г до 59 % в 2022 г.

Положительной динамике данных показателей способствует ежегодное проведение межведомственной акции «Ранняя помощь», в ходе которой специалисты реабилитационных центров и учреждений образования организуют консультативные дни для родителей с особенными детьми на базе лечебно-профилактических учреждений.

Акция «Ранняя помощь» проводится в регионе с 2017 года. Ежегодно диагностическими мероприятиями охватывается около 300 детей с ограниченными возможностями здоровья. Приемы специалистов проходят на базе не только городских поликлиник и центральных районных больниц, но и на базе отделений, расположенных

в отдаленных селах и поселках. На прием к специалистам в 2023 году обратилось 585 семей, проведены диагностические мероприятия 658 детям, в том числе 72 детям-инвалидам. В ходе Акции выявляется потенциальная группа детей, нуждающихся в услугах ранней помощи и оказана поддержка семей с детьми целевой группы в виде консультаций и коррекционных занятий.

Одним из основных направлений оказания услуг ранней помощи является межведомственное взаимодействие с негосударственными организациями. Так, в 2022-2023 гг. Центр специального образования совместно с БФ Евита начал работу по оказанию услуг семьям, воспитывающим детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, в том числе с паллиативными детьми. Специалисты организуют выездные мероприятия (проведение скрининга, психолого-медико-педагогического обследования, оказание консультативной поддержки и проведения процедур раннего вмешательства). Междисциплинарные осмотры помогли ответить на все вопросы, накопившиеся у родителей детей с ТМНР: какие льготы и пособия положены детям-инвалидам; как правильно оформить инвалидность; как правильно вписать и расписать ТСР; какой алгоритм действий в их получении; вопросы по объективному статусу ребёнка как в плане физического, так и педагогического развития.

Также в рамках работы службы домашнего визитирования, организованной в министерстве социально-демографической и семейной политики Самарской области, проводятся выезды в семьи с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития (тяжелые патологии нервной системы, заболевания опорно-двигательного аппарата и т.д.). Состав выездной реабилитационной бригады формируется в зависимости от услуг, необходимых ребенку и его семье, и включает в себя педагога-психолога, логопеда или дефектолога, врача-невролога, врача-педиатра, медицинскую сестру по массажу, инструктора ЛФК.

Основная задача специалистов бригады — не только выявить нарушения и оказать своевременную помощь ребенку, но и нацелить родителей на активное участие в реабилитационном процессе и коррекционно-развивающей работе в домашних условиях.

ГБУ ДПО СО «Центр специального образования» второй год ведет работу по повышению педагогической компетенции родителей в вопросах развития, обучения и воспитания детей раннего возраста в рамках «Родительского университета». Более 800 получили ответы на актуальные вопросы от специалистов разных ведомств.

В рамках соглашения с АСИ проходило обучение на Региональном выездном цикле повышения профессиональной квалификации специалистов по теме «Ранняя комплексная помощь семьям, воспитывающим детей с ОВЗ», в 2022 году Министерство образования и науки Самарской области организовало обучение специалистов, волонтеров по сопровождению детей с тяжелыми множественными нарушениями, в 2023 году провело анкетирование по выявлению профессиональных дефицитов специалистов и педагогов, работающих с детьми с ТМНР. В анкетировании приняло участие более 100 педагогов. При обработке анкет был выявлен недостаток сформированности педагогической и психологической готовности педагогов по сопровождению детей с ТМНР. С 2022 года ГБУ ДПО СО «Центр специального образования» проводит адресную помощь для педагогов по восполнению дефицитов педаго-

гической и психологической готовности в форме различных мероприятий.

В 2023 году и АНО ДПО «СПБ ИРАВ» провел обучение (повышение квалификации) региональных команд Самарской области по программе «Региональная система ранней помощи детям и их семьям в субъекте Российской Федерации», в которой прияли участие специалисты ГБУ ДПО СО «Центр специального образования» и представители министерства социально-демографической и семей политики Самарской области.

В рамках проекта БФ Евита «Юрик с кнопочкой: развивающий уход» впервые в Самаре был проведен обучающий форум для специалистов по подбору технических средств реабилитации (ТСР) для детей-инвалидов и двухдневная выставка ТСР, также специалисты фонда провели серию обучающих семинаров для специалистов ПМПК.

Правительством Самарской области совместно с благотворительным фондом «Образ жизни» при участии общественных организаций 20 октября 2022 года проведена межрегиональная конференция «Реабилитация, ранняя помощь и сопровождение детей с ОВЗ». Ведущие эксперты (В.В.Лорер, Л.В.Самарина, А.Л.Битова) и представители общественных организаций инвалидов выступили с докладами по вопросам ранней помощи, после чего поучаствовали в стратегической сессии «Маршрутизация детей с ОВЗ и их семей при оказании ранней помощи».

В конференции приняли участие более 500 человек - представители заинтересованных органов исполнительной власти субъектов Приволжского федерального округа, подведомственные им учреждения, а также социально ориентированные некоммерческие организации.

Заключение. Полученные результаты анализа нормативно-правовой базы и результаты мониторинга по информированности получателей услуг подтверждают необходимость дальнейшего законодательного урегулирования взаимодействия всех участников системы комплексной абилитации и реабилитации, в том числе детей-инвалидов, а также ранней помощи в Самарской области.

Перспективы развития ранней помощи в Самарской области.

Обеспечение профилактики детской инвалидности, комплексной реабилитации и абилитации детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов, в том числе выработки и внедрении действенных механизмов, предотвращающих риски детской инвалидности.

Дальнейшее закрепление мер по развитию системы ранней помощи детям от 0 до 3 лет, имеющим ограничения жизнедеятельности, и семьям, их воспитывающим, в рамках региональной программы «Формирование и совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в Самарской области на 2019-2024 гг.»

Проведение систематического мониторинга в сфере развития системы ранней помощи на территории Самарской области с целью своевременного принятия необходимых управленческих решений, корректировки действий.

Утверждение межведомственного регламента по работе информационной си-

стемы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, также ранней помощи в Самарской области.

Реализация мер по доступности услуг ранней помощи (в т. ч. поддержка общественных организаций, оказывающих услуги ранней помощи детям от 0 до 3 лет, имеющим ограничения жизнедеятельности, и семьям, их воспитывающим).

Конфликт интересов:

авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Государственная программа Самарской области «Доступная среда в Самарской области» на 2014-2025 годы / [Электронный ресурс] // : [сайт]. — URL: (дата обращения: 03.08.2023).
2. Морозова, Е. В. Адресная помощь педагогам как ресурс реализации психолого-педагогического сопровождения детей с ОВЗ в условиях инклюзивного образования [Текст] / Е. В. Морозова // Образование и психологическое здоровье: сборник материалов научно-практической конференции 9–10 ноября 2022 года: в 2-х томах. Т. 2 . — 2022. — № Том 2. — С. 215.Том 2 ISBN 978-5-901707-87-6
3. Постановлении Правительства Самарской области от 02.08.2022 г. № 614 «Об отдельных вопросах организации работы по предоставлению услуг ранней помощи детям и их семьям в Самарской области» / [Электронный ресурс] // : [сайт]. — URL: (дата обращения: 03.08.2023)
4. Программа «Формирование и совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в Самарской области на 2019-2024 / [Электронный ресурс] // : [сайт]. — URL: (дата обращения: 03.08.2023)

Раздел 3

ОТДЕЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ

Section 3

PARTICULAR ISSUES OF EARLY CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES

УДК 378.046.4

МЕХАНИЗМ ПОДДЕРЖКИ ВНЕДРЕНИЯ НАУЧНО-ДОКАЗАННЫХ МЕТОДИК В СИСТЕМУ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ

Ермолаева Е.Е., Самарина Л.В.

АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

В соответствии с Концепцией развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов на период до 2025 года, ранняя помощь детям раннего возраста и их семьям становится неотъемлемой частью комплексной реабилитации. Одной из приоритетных задач является управление качеством предоставления услуг ранней помощи, в том числе за счет использования специалистами научно-доказанных методик. В статье описан механизм поддержки внедрения научно-доказанных методик в деятельность подразделений и специалистов ранней помощи. На примере одного из городов Российской Федерации показана системная работа по подготовке к внедрению и сопровождению внедрения в работу подразделения ранней помощи научно-доказанной методики «Денверская модель раннего вмешательства». Предложенный механизм поддержки показывает необходимость сочетания организационных, методических, кадровых, материально-технических условий для успешного внедрения научно-доказанных методик в систему ранней помощи детям и их семьям.

Ключевые слова: *ранняя помощь детям и семьям, научно-доказанные методики, механизм поддержки*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Ермолаева Евгения Евгеньевна, АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», 191014 Санкт-Петербург, ул. Чехова, 5; ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7740-7560; e-mail: evgeniya4@yandex.ru

Самарина Лариса Витальевна, АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», 191014 Санкт-Петербург, ул. Чехова, 5; ORCID: https://orcid.org/0000-0002-8331-1335; eLibrary SPIN: 9766-2368; e-mail: larissa@yandex.ru

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

SUPPORT MECHANISM FOR THE IMPLEMENTATION OF EVIDENCE BASED PRACTICES INTO THE SYSTEM OF EARLY INTERVENTION FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES

Ermolaeva E.E., Samarina L.V.

Nongovernment Organization "St. Petersburg Institute of Early Intervention", Saint Petersburg, Russia

Abstract

In accordance with the Concept of Development in the Russian Federation of the system of comprehensive rehabilitation and habilitation of disabled people, including children with disabilities for the period up to 2025, early intervention for young children and their families is becoming an integral part of comprehensive rehabilitation. One of the priority tasks is to manage the quality of early intervention services, including the use of evidence-based practices. The article describes the mechanism of support of introduction of evidence-based practices in the activities of early intervention services and professionals. On the example of one of the cities of the Russian Federation the systematic work on preparation for introduction of the evidence-based model of early intervention "Denver model of early intervention" is shown. The proposed support mechanism shows the need for a combination of organizational, methodological, personal, material and technical conditions for the successful introduction of evidence-based practices in the system of early intervention for children and their families.

Key words: *early intervention for children and families, evidence-based methodologies, support mechanism*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Evgenia Ermolaeva, Autonomous Nonprofit Organization "St. Petersburg Institute of Early Intervention", 191014 St. Petersburg, Chekhova St., 5; ORCID: https://orcid.org/0000-0001-7740-7560;e-mail: evgeniya4@yandex.ru

Larisa Samarina, Autonomous Nonprofit Organization "St. Petersburg Institute of Early Intervention", Chekhova St., 5, Saint Petersburg, 191014; ORCID: https://orcid.org/0000-0002-8331-1335; eLibrary SPIN: 9766-2368; e-mail: larissa@yandex.ru

Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. В настоящий момент, в связи с принятием Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов на период до 2025 года, в субъектах Российской Федерации широко развивается система ранней помощи детям и их семьям [2].

Современная система ранней помощи использует такие методики помощи семьям и маленьким детям, которые способствуют оптимальному развитию ребенка и помогают семье поддерживать ребенка (1, 5, 6). При этом специалистам необходимо выбирать методики, которые были исследованы, оценены, и было доказано, что они приводят к достижению положительных результатов для детей и их семей [7, 8]. Методики, эффективность которых была доказана, являются методиками, основанными на научных данных.

В настоящий момент перед руководителями, ответственными за развитие системы ранней помощи в субъектах Российской Федерации, встает сложная управлен-

ческая задача по созданию такой системы ранней помощи, деятельность которой в целом является научно-обоснованной. Для помощи руководителям в этой деятельности экспертами АНО ДПО «Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства» был разработан, апробирован и показал эффективность «Механизм поддержки внедрения научно-доказанных методик в систему ранней помощи детям и их семьям».

Материалы и методы.

Механизм включает в себя:

- первичное, промежуточное и итоговое консультирование руководителя, отвечающего за развитие системы ранней помощи в субъекте Российской Федерации, и руководителей подразделений ранней помощи;
- содействие проведению самообследования ситуации с наличием и применением в системе ранней помощи научно-доказанных методик;
- помощь в проведении оценки имеющихся возможностей внедрения научно-доказанных методик;
- информационно-методическое сопровождение внедрения и применения научно-доказанных методик.

Результаты. Первичная консультация руководителей проводится с целями: прояснить запрос; обсудить структуру региональной системы; помочь сориентироваться в том, какие направления ранней помощи требуют применения научно-доказанных методик; пояснить механизм проведения самообследования. Промежуточное консультирование необходимо для обсуждения результатов самообследования и составления перспективного плана приобретения и внедрения научно-доказанных методик в работу специалистов. Ряд последующих консультаций направлен на оценку текущей ситуации и мониторинг выполнения плана.

Для самообследования ситуации с наличием и применением научно-доказанных методик руководителям организаций предлагается использовать Матрицу используемых методик. В матрице аккумулируется информация о наличии методик для проведения оценочных процедур и для развития навыков у ребенка по 9 доменам Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья. Также каждая методика получает отметку о том, входит ли она в перечень научно-доказанных.

После составления перспективного плана руководителям организаций предлагается провести оценку актуальных возможностей для внедрения той или иной методики. Оценка проводится на основе чек-листа, описание которого представлено далее. Результаты оценки помогают руководителю спланировать конкретные шаги для создания в организации возможностей и внедрения в профессиональную деятельность специалистов новой методики.

Информационно-методическое сопровождение оказывается на всем процессе внедрения новых методик, например в начале предоставляются перечни научно-доказанных методик, необходимых в системе ранней помощи и доступных в Российской Федерации. На этапе практического внедрения методик проводятся тематические консультации, супервизии и мини семинары для специалистов.

Оценка возможностей внедрения той или иной методики проводится на основе чек-листа, включающего в себя набор критериев, анализ которых позволит принять аргументированное решение о возможности внедрения той или иной научно-доказанной методики в систему ранней помощи субъекта Российской Федерации и составить пошаговый план по ее внедрению. Ниже представлены критерии:

Критерий 1: Фактическая потребность в той или иной научно-доказанной методике:

- название методики, входит ли методика в рекомендованный перечень научно-доказанных методик, применяемых в ранней помощи;
- категория детей и их семей, нуждающихся в получении услуг ранней помощи на основе данной методики;
- количество детей и их семей, нуждающихся в получении услуг ранней помощи на основе данной методики;
- наличие в субъекте смежных или похожих внедренных методик.

Критерий 2. Организационная готовность к внедрению научно-доказанной методики:

- имеются организации, которые будут применять данную методику;
- наличие материально-технических ресурсов для внедрения методики (финансовая возможность приобрести методику, оборудовать помещение, приобрести необходимый комплект игр и игрушек, цифровые ресурсы);
- регламенты работы организации позволяют проводить совместные приемы ребенка и родителя продолжительностью от 45 до 60 минут с применением видеосъемки;
- регламенты работы организации позволяют проводить домашнее визитирование.

Критерий 3. Наличие квалифицированных специалистов для работы по внедрению и применению научно-доказанной методики:

- количество квалифицированных специалистов для применения методики;
- наличие ответственного лица за внедрение и применение методики.

Критерий 4. Методическая готовность субъекта к внедрению научно-доказанной методики:

- наличие методического центра по ранней помощи детям и их семьям;
- наличие электронных ресурсов с возможностью разместить методические материалы про внедряемую методику;
- наличие механизмов оказания специалистам методической поддержки (супервизии, участие в вебинарах, конференциях по тематике методики).

Критерий 5. Наличие уже внедренных научно-доказанных методик, фасилитирующих внедрение новой научно-доказанной методики:

- эффективные методики повышения компетентности родителей и других членов семьи;
- методики, способствующие улучшению функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях;

- методики, способствующие повышению качества взаимодействия ребенка и родителей;
- методики, содействующие развитию навыков социального взаимодействия у детей раннего возраста.

Критерий 6. Наличие в субъекте стратегии информирования о внедряемой научно-доказанной методике:

- наличие единого сайта, на котором представлена информация о методике;
- наличие информационных материалов и литературы для родителей о методике.

Данный механизм прошел апробацию в нескольких субъектах Российской Федерации, далее представлен пример применения механизма поддержки внедрения новой научно-доказанной методики в работу организации города Тюмени.

На первичном консультировании с руководителем организации прозвучал запрос на подбор и внедрение в работу подразделения ранней помощи научно-доказанной методики оказания помощи детям раннего возраста с расстройством аутистического спектра. В настоящее время к таким методикам относится Денверская модель раннего вмешательства (4). Руководитель организации совместно с руководителем подразделения провели оценку возможностей внедрения данной методики в работу специалистов и составили следующее заключение:

«Организация частично готова к внедрению методики «Денверская модель раннего вмешательства» в части соответствия нормативно-правовой документации. У организации имеется Устав, который позволяет проводить работу с детьми раннего возраста с высоким риском расстройства аутистического спектра и их семьями, и он не требует изменений. В организации выделено структурное подразделение «Служба ранней помощи», имеется приказ о создании структурного подразделения и положение о деятельности подразделения. В подразделении работают 5 специалистов разной профессиональной принадлежности. Специалисты проводят совместные приемы детей и родителей, что является обязательным требованием методики «Денверская модель раннего вмешательства». Организация имеет право оказывать услуги на основе домашнего визитирования, что также является важным для внедрения данной методики. Однако существует ряд организационных моментов, которые могут препятствовать соблюдению регламентов оказания помощи детям и их семьям в соответствии с требованиями методики.

Руководитель, ориентируясь на выявленные потребности, составил перспективный план, который включал в себя следующие задачи:

В соответствии с Методическими рекомендациями по развитию ранней помощи [3] внести дополнения в Положение о структурном подразделении «Служба ранней помощи» и обозначить следующий порядок предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям:

- определение нуждаемости ребенка и семьи в услугах ранней помощи с применением чек-листа, основанного на МКФ;
- проведение оценочных процедур, составление Индивидуальной программы ранней помощи, реализация услуг ранней помощи, проведение промежуточной оценки.

Внести дополнения в Положение о структурном подразделении «Служба ранней помощи» в части продолжительности оказания услуг, считать время оказания одной услуги 60 минут.

Дополнить регламенты работы указанием на необходимость проводить видеосъёмку оценочных процедур и обучающих сессий.

Следующие шаги руководителя были направлены на подбор специалистов для обучения методике «Денверская модель раннего вмешательства» и организации их обучения. Когда специалисты приступили к практическому применению новой методики для них были организованы регулярные 1 раз в месяц супервизии, темами которых были различные этапы работы специалистов. Также методическая поддержка заключалась в консультировании специалистов по вопросам составления программ помощи, освоении конкретных приемов работы с ребенком, что позволяло им успешно осваивать новую методику в практической деятельности.

Заключение. Таким образом, созданный механизм поддержки внедрения научно-доказанных методик в деятельность подразделений и специалистов ранней помощи позволяет провести изучение потребности организаций субъекта Российской Федерации в новых научно-доказанных методиках, качественный анализ имеющихся возможностей для внедрения научно-доказанной методики и построить реалистичный план по ее внедрению и применению в региональной системе ранней помощи детям и их семьям.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Ермолаева Е. Е., Казьмин А.М., Мухамедрахимов Р.Ж., Самарина Л.В. /О ранней помощи детям и их семьям //Аутизм и нарушения развития, 2017
2. Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации лиц с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью, на период до 2025 года, 18 декабря 2021 г. No 3711-р
3. Методические рекомендации по развитию ранней помощи // Министерство труда, занятости и социальной защиты Российской Федерации
4. Роджерс С. и др. / Учебник по денверской модели раннего вмешательства для детей с аутизмом. Развиваем речь, умение учиться и мотивацию. /Перевод с англ. Под общей редакцией М. Кузьмицкой и Л. Толкачева – Москва: ИП Толкачев, 2019
5. Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. Infants and Young Children, 24, 6–28. http://dx.doiorg/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe
6. Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2010). Meta-analysis of the effectiveness of four adult learning methods and strategies. International Journal of Continuing Education and Lifelong Learning, 3(1), 91–112
7. Shonkoff, J. P. and Meisels, S. J. (2000). Handbook of Early Childhood Intervention, Second Edition. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press
8. Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments (2008, February).URL: http://www.nectac.org/topic/families/families.asp (дата обращения: 21.12.2022)

УДК 364.44:316.356.2:616.896:616-053.3

РАННЯЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ: СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА И РИСКОМ РАЗВИТИЯ РАС

Петрова А.С.[1], Лорер В.В.[1,2]

[1] ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия

[2] Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Введение. *Расстройства аутистического спектра (РАС) — это различные нарушения нейроразвития, характеризующиеся проблемами в социальном взаимодействии, общении и поведении.*

У детей с РАС симптомы могут быть разнообразными - от полной недоступности для коммуникации до особых поведенческих характеристик, например, навязчивых движений или нетипичной речи. Чтобы помочь этим детям развиваться и жить лучше, важно применять терапию на протяжении всей жизни, начиная с раннего детства. Научно обоснованные психосоциальные вмешательства на раннем этапе развития могут улучшить способность детей с расстройствами аутистического спектра общаться и взаимодействовать с окружающими.

Раннее вмешательство играет ключевую роль в социализации и обучении детей с РАС и риском развития РАС, улучшая их возможности для успешного будущего.

Цель. *Изучение зарубежной литературы в области научно доказанных подходов раннего вмешательства для детей с расстройством аутистического спектра и риском развития РАС.*

Материалы и методы. *Обзор и анализ доступной информации, представленной в зарубежных литературных источниках и научных статьях, посвященных раннему вмешательству для детей с расстройством аутистического спектра и риском развития РАС.*

Результаты. *Результаты исследований говорят о том, что раннее вмешательство играет важную роль в обеспечении оптимального развития детей, страдающих от расстройства аутистического спектра.*

Обзор современных зарубежных исследований, проведенных в области раннего вмешательства для детей с РАС и детей, находящихся в группе риска развития РАС, указывают на использование различных подходов. Среди них можно выделить: поведенческие подходы, подходы, направленные на развитие, натуралистические поведенческие подходы и родительские подходы.

Заключение. *Изучение современных исследований, проведенных за рубежом, в контексте раннего вмешательства направленного на детей с риском развития расстройства аутистического спектра, показало, что в настоящее время существуют научно доказанные подходы включающие в себя обширный набор методов и программ, требующих внедрения в систему ранней помощи в Российской Федерации.*

Ключевые слова: *раннее вмешательство, расстройство аутистического спектра (РАС), дети младенческого и раннего возраста, дети с риском развития расстройства аутистического спектра, дети с РА, ранняя помощь.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Петрова Александра Станиславовна, психолог отдела методического сопровождения развития ранней помощи детям и их семьям Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-2724-7148; e-mail: alekcandpa@mail.ru

Лорер Виктория Валерьевна, канд. психол. наук, директор Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; доцент кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

EARLY INTERVENTION FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES: CURRENT APPROACHES FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND AT RISK OF DEVELOPING DISORDERS.

Petrova A.S.[1], Lorer V.V.[1,2]

[1] Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Saint Petersburg, Russia

[2] Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, Saint Petersburg, Russia

Abstract

Background. *Autism Spectrum Disorders (ASD) are various neurodevelopmental disorders characterized by problems in social interaction, communication, and behavior.*

In children with ASD, symptoms can range from complete inaccessibility to communication to specific behavioral characteristics such as compulsive movements or atypical speech. To help these children develop and live better, it is important to apply therapy throughout life, starting in early childhood. Evidence-based psychosocial interventions at an early stage of development can improve the ability of children with autism spectrum disorders to communicate and interact with others.

Early intervention plays a key role in the socialization and education of children with ASD and at risk of developing ASD, improving their chances for a successful future.

Aim. *The study of foreign literature in the field of scientifically proven early intervention approaches for children with autism spectrum disorder and the risk of developing ASD.*

Materials and methods. *Review and analysis of available information presented in foreign literature and scientific articles on early intervention for children with autism spectrum disorder and risk of developing ASD.*

Results *Research findings suggest that early intervention plays an important role in ensuring the optimal development of children with autism spectrum disorder.*

A review of modern foreign studies conducted in the field of early intervention for children with ASD and children at risk of developing ASD indicates the use of various approaches. Among them are: behavioral approaches, developmental approaches, naturalistic behavioral approaches and parental approaches.

Conclusion. *The study of modern studies conducted abroad, in the context of early intervention*

aimed at children at risk of developing an autism spectrum disorder, showed that at present there are scientifically proven approaches that include an extensive set of methods and programs that require implementation in the early intervention system in the Russian Federation.

Keywords: *early intervention, autism spectrum disorder (ASD), infants and young children, children at risk of developing autism spectrum disorder, children with ASD, early help.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Aleksandra S. Petrova, Teacher of the Department of Methodological Support for Early Intervention in Children and their Families of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-2724-7148; e-mail: alekcandpa@mail.ru

Victoria V. Lorer, Candidate of Psychological Sciences, Director of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; Associate Professor, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. Расстройства аутистического спектра (РАС) — гетерогенная группа нарушений нейроразвития, включающих различные нозологические дефиниции (синдром Аспергера, синдром Каннера, детский аутизм, атипичный аутизм, детское дезинтегративное расстройство, а также множество хромосомных и генетических синдромов), характеризующихся триадой нарушений социального взаимодействия, общения, стереотипного поведения. РАС включают, при отдельных формах, «неспецифические проблемы»: страхи, нарушения сна и приёма пищи, возбуждение, заторможенность, раздражительность и др. поведенческие нарушения [1].

По оценкам Всемирной организации здравоохранения, один ребенок из 160 детей имеет какое-либо расстройство аутистического спектра [2]. Это усредненная оценка, которая сильно варьируется в разных исследованиях. Тем не менее, согласно результатам некоторых авторитетных контролируемых исследований, реальные цифры гораздо выше.

У детей с РАС наблюдается широкий спектр выраженности симптомов, который может варьироваться от полной непосредственной коммуникационной недоступности до особых характеристик поведения, таких как навязчивые движения, ограниченные интересы или нетипичная речь. Применение широкого спектра мероприятий, начиная с раннего детства и на протяжении всей жизни, может способствовать оптимальному развитию, благополучию и повышению качества жизни детей с РАС. Своевременные научно обоснованные психосоциальные вмешательства в раннем возрасте могут улучшать способность детей с РАС эффективно общаться и взаимодействовать с окружающими [2].

В настоящее время, благодаря доступу к информации через Интернет и социальные сети, родители замечают возможные проблемы в развитии своего ребенка на более ранних этапах развития. Это позволяет им раньше обратиться за помощью и поддержкой, что может значительно повысить эффективность терапии или реабилитации. Вместе с тем, наличие информации о существующих программ и методиках поддержки детей и родителей также позволяет семьям сделать более осознанный выбор и найти подходящие инструменты для своей ситуации. Это способствует не только улучшению когнитивных функций ребенка, но и развитию более здоровых и гармоничных отношений между детьми и родителями.

Однако воспитание ребенка с РАС может быть непростым и требовать от родителей значительных усилий и эмоционального вовлечения. Возможность столкнуться с повышенным уровнем тревожности и стресса может быть высокой, особенно на начальных этапах родительского опыта.

Поэтому важно, чтобы родители детей с РАС получали поддержку и помощь от профессионалов и других родителей, находящихся в похожей ситуации. Группы поддержки, консультации и тренинги могут помочь родителям справиться с эмоциональными и практическими трудностями, которые могут возникнуть при воспитании ребенка с РАС.

Раннее вмешательство, направленное на детей с РАС способствует улучшению родительских навыков, обретению уверенности в способности родителей эффективно взаимодействовать со своим ребенком. Кроме того, родителей обучают стратегиям управления поведенческими проблемами, которые часто возникают у детей с РАС, таким как тревожность, повышенная чувствительность к определенным стимулам или негативные эмоциональные реакции. Программы ранних вмешательств для детей с РАС включают в себя использование методов оценки и управления сенсорными проблемами, установление четких правил и рутинных структур, и разработку индивидуального плана действий для помощи ребенку в преодолении трудностей.

Цель исследования. Изучение зарубежной литературы в области научно доказанных подходов раннего вмешательства для детей с расстройством аутистического спектра и риском развития РАС.

Материалы и методы исследования. Обзор и анализ доступной информации, представленной в зарубежных литературных источниках и научных статьях, посвященных раннему вмешательству для детей с расстройством аутистического спектра.

Результаты исследования.

Zwaigenbaum и соавторы отмечают, что ранние вмешательства для детей с РАС должны быть индивидуально адаптированы под каждого ребенка и его семью. Не все методы будут работать для каждого ребенка, и родители должны быть включены в процесс принятия решений относительно подходящих стратегий вмешательства [3].

В контексте раннего вмешательства для детей с риском развития ментальных нарушений, Novak и Morgan [4] предложили «основные движущие силы пластичности и обучения». Понимая, что мозг ребенка находится в состоянии активного развития

и изменения, они обращают внимание на три ключевых фактора, которые способствуют пластичности и обучению:

Оптимизация среды. Ребенок нуждается в стимулирующей и поддерживающей среде, где он может получить достаточное количество разнообразной информации и опыта. Эта среда должна предоставлять возможности для развития когнитивных, эмоциональных и социальных навыков.

Присутствие значимого взрослого. Взаимодействие с взрослыми играет важную роль в развитии ребенка. Такое взаимодействие может служить моделью поведения, предоставлять направление и поддержку, а также помогать ребенку понять и регулировать свои эмоции и поведение.

Активное участие ребенка. Ребенок должен быть активным участником своего собственного обучения и развития. Он должен иметь возможность самостоятельно исследовать окружающий мир, делать выборы и пробовать новые вещи. Это способствует его уверенности в своих способностях и мотивации к обучению.

Все эти факторы взаимодействуют между собой и являются основой для развития пластичности и обучения у детей с риском развития ментальных нарушений, в том числе РАС. Они подчеркивают важность раннего вмешательства и создания подходящих условий для оптимального развития детей.

Ниже описаны основные подходы, используемые в настоящее время в контексте раннего вмешательства для детей с РАС и риском развития РАС:

Поведенческие подходы.

Поведенческие программы раннего вмешательства были одними из первых разработанных и клинически апробированных подходов для детей с расстройствами аутистического спектра и основаны на функциональном обучении [5]. Они отличаются дискретным предъявлением стимулов, что мотивирует к желаемому ответу, и поощрению после выполнения задания [6].

Хотя этот вид вмешательства сильно изменился по сравнению с первыми моделями 60-70 годов, и по сей день, поведенческие подходы сохраняют некоторые фундаментальные характеристики, в частности, высокую интенсивность часов терапии и использование подкрепления для формирования определенных навыков и снижения «аутичного поведения».

Наиболее часто используемой поведенческой программой раннего вмешательства, является «Раннее интенсивное поведенческое вмешательство» (EIBI), осуществляемое под руководством специалистов, обученных процедурам прикладного анализа поведения (ABA) [7]. EIBI использует специфическую процедуру обучения с соотношением 1 взрослый и 1 ребенок, проводится дома или в кабинете специалиста в течение 20-40 часов в неделю с детьми в возрасте от одного года до четырех лет. В этой модели анализ функционального поведения используется для разработки индивидуальных целей программы раннего вмешательства, цели разбиваются на конкретные шаги, чтобы постепенно приблизить желаемое поведение [8, 9].

Кокрановский систематический обзор 2018 года подтвердил, что использование EIBI эффективно в улучшении функционального поведения и навыков, уменьшении тяжести проявлений РАС, повышении интеллектуальных способностей и развитии

навыков общения у детей младшего возраста с РАС [10]. Эти результаты говорят в пользу применения EIBI у некоторых детей с РАС, особенно при целенаправленном воздействии на адаптивное поведение, когнитивные функции и языковое развитие.

Подходы, направленные на развитие.

Программы раннего вмешательства, направленные на развитие, основываются на убеждении о ключевой роли эмоционального развития в таких областях, как речь, познание, визуально-пространственная обработка информации и моторика. В связи с этим такие программы направлены на улучшение взаимодействия и координации между родителями и детьми или между самими детьми, чтобы преодолеть дефицит социальной коммуникации и обеспечить накопительный эффект в развитии навыков. Эти подходы в основном внедряются в повседневные рутины, а цели программ раннего вмешательства определяются на основе типичной последовательности развития социальной коммуникации и речи [5].

В этом контексте наиболее известна «Модель развития, индивидуальных различий, взаимоотношений (DIR) Floortime Model». DIR была разработана Greenspan и Wieder для детей в возрасте от двух до 12 лет [11]. Она направлена, прежде всего, на привязанность, и, согласно этой модели, вовлеченность родителей является необходимым элементом для улучшения состояния ребенка [12]. В ходе реализации DIR используется техника работы «игры на полу (floortime)», которая направлена на достижение основной цели раннего вмешательства, так же учитываются конкретные потребности [13]. Модель DIR, как и другие модели развития не были специально реализованы для детей раннего возраста, и этот момент можно считать упущением. В связи с этим упущением, Solomon и соавторы внедрили программу домашних консультаций «Play and Language for Autistic Youngsters (PLAY) Project», основанную на модели DIR Greenspan и Wieder, специально для детей с РАС младшего возраста от трех до пяти лет [14]. Эти авторы, проведя рандомизированное контролируемое исследование (РКИ), продемонстрировали положительное влияние данной модели на способность родителей чутко реагировать и эффективно вовлекать ребенка в совместное внимание, а также проявлять инициативу детей с РАС во время игры, что способствовало уменьшению симптоматики расстройств аутистического спектра.

Натуралистические поведенческие подходы.

В последнее время все большее распространение получают натуралистические поведенческие вмешательства в развитие (NDBIs), основанные как на прикладных науках о поведении, так и на науках о развитии. NDBI используют естественную среду, стратегии поведения и личные интересы для мотивации ребенка и обучения соответствующим развитию навыкам. Более того, эти программы раннего вмешательства используют все доступные варианты для обучения ребенка и применяют индивидуальные цели вмешательства; они сосредоточены на эпизодах обучения, инициированных ребенком, используют естественное подкрепление и детскую мотивацию, так же могут включать подражание ребенка взрослым [15]. В NDBI имитация (действий/мимики друг друга) считается полезной стратегией для поощрения социальной активности у детей с РАС, особенно у детей с низким уровнем развития [16].

Примерами программ раннего вмешательства, основанных на этом подходе, являются:

• «Pivotal Response Treatment (обучение опорным навыкам)» (PRT) для детей от двух до семи лет [17, 18];

• «Early Start Denver Model (денверская модель раннего вмешательства)» (ESDM) от 12 месяцев до 48 месяцев жизни [19, 20];

• «Joint Attention Symbolic Play, Engagement Regulation (Регуляция совместного внимания, символической игры и вовлеченности)» (JASPER) для детей от одного до восьми лет [21, 22];

• «Reciprocal Imitation Training (тренинг взаимного подражания)» (RIT), недавно внедренный также для малышей от рождения до трех лет [23].

Некоторые NDBI представляют собой целенаправленные программы вмешательств, разработанные для решения конкретной и важной поведенческой проблемы, другие — комплексные, направленные на весь спектр областей развития, включая познание, социальные навыки, речь, игру, а так же двигательные навыки. Навыкам обычно не обучают по отдельности или изолированно, а скорее в ходе естественных жизненных ситуаций ребенка, с помощью использования нескольких материалов и нескольких человек [24]. С помощью этих моделей раннего вмешательства происходит переход от главной цели к уменьшению основных аутистических признаков и к улучшению благосостояния и оптимизации индивидуального потенциала ребенка [15].

Исследования показывают, что NDBI имеют важное значение в поддержки развития социальной сферы и развитие коммуникативных навыков, так же, поведенческие программы раннего вмешательства способствуют уменьшению стресса у родителей и развитию родительского потенциала.

Родительские подходы.

Активное участие родителей в программах раннего вмешательства для детей с расстройством аутистического спектра является эффективным подходом, который способствует улучшению взаимодействия между родителями и детьми и положительному результату программ [25]. В процессе родительского вмешательства родителей обучают различным методикам и их комбинациям, которые способствуют развитию социальной активности, речи, имитации и игровых навыков у ребенка с РАС. Родители также обучаются более чуткому реагированию на стиль общения и потребности детей, что в свою очередь влияет на их эмоциональную регуляцию [26].

Многие из описанных выше ранних вмешательств, как основанных на NDBI, таких как ESDM и JASPER, так и основанных на развитии, таких как модели DIR и PLAY, несмотря на то, что они осуществляются специалистом, вовлекают родителя в процесс вмешательства. Исследования, посвященные этому типу вмешательств, указывают на многочисленные положительные эффекты для детей и родителей.

В контексте родительских подходов в раннем вмешательстве также существуют модели, в которых акцент делается исключительно на работу с родителями. Основная цель таких программ — повышение чувствительности и отзывчивости родителей на коммуникацию ребенка, уменьшение неправильных реакций и внедрение новых стратегий, что впоследствии способствует улучшению коммуникации ребенка. В родительских программах раннего вмешательства используются различные

методы, такие как моделирование и видео-обратная связь. Примерами программ такого подхода служат:

• «PArent-mediated Communication-focused Treatment in children with autism (коммуникационное лечение детей с аутизмом при посредничестве родителей)» (PACT), для родителей детей с РАС от двух до восьми лет [27],

• модель, реализованная в «British Autism Study of Infant Siblings, based on Video Interaction for Promoting Positive Parenting program (Британское исследование аутизма детей в возрасте 7-12 месяцев, основанное на видеовзаимодействии для содействия позитивной родительской программе)» (iBASIS-VIPP), для родителей детей в возрасте 7-12 месяцев жизни [28].

Заключение.

Воспитание ребенка с РАС может быть сложным и требовать от родителей дополнительных усилий и психологической поддержки. Важно, чтобы родители получали необходимую поддержку и помощь, чтобы успешно справляться с вызовами, связанными с воспитанием ребенка. Более того, воспитание ребенка с РАС может также привести к положительным изменениям в жизни родителей. Они могут развить новые навыки, научиться лучше понимать своего ребенка и его потребности, а также развить более глубокую эмпатию и понимание к другим людям с особенностями развития. Этот опыт может также помочь родителям изменить свое восприятие и отношение к различным аспектам жизни и сделать их более толерантными и открытыми к разнообразию.

Родителям и специалистам необходимо осознавать, что идеального и эффективного вмешательства, подходящего для всех детей, нет. Выбор подходящего вмешательства может зависеть от нескольких переменных, таких как тяжесть симптомов, возраст ребенка, наличие сопутствующих расстройств, факторы окружающей среды, возможности обучения и прочее. Однако, главной целью вмешательства должно быть избегание «нормализации аутистического поведения», а вместо этого учет благополучия отдельных детей и их семей, уважение их чувств и эмоций, однако, при этом также стараясь оптимизировать индивидуальный потенциал ребенка с РАС и помочь ему достичь желаемой роли в обществе.

Обзор современных зарубежных исследований в области раннего вмешательства для детей с РАС и риском возникновения РАС показал, что в настоящее время существует большое количество подходов и программ в данном ключе, которые необходимо внедрять в систему ранней помощи в Российской Федерации.

Конфликт интересов: авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Чуркин, А.А. Практическое руководство по применению МКБ-10 в психиатрии и наркологии / А.А. Чуркин, А.Н. Мартюшов – Москва: ГНЦ СиСП им. В.П. Сербского, 2010. – 132 с. – ISBN 978-5-9901191-4-7 – текст: непосредственный
2. Всемирная организация здравоохранения. Аутизм. – текст: электронный // ВОЗ: официальный сайт. – 2023 год. – URL: https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders (дата обращения 26.07.2023)
3. Zwaigenbaum L et al. Early intervention for children with autism spectrum disorder under three years of age: Recommendations for practice and research. Pediatric Collective Autism and Spectoral Disorders. 2021;2021:269-290. DOI: 10.1542/9781610024716-part06-ch023
4. Novak I, Morgan C. High-risk follow-up: Early intervention and rehabilitation. Handbook of Clinical Neurology. 2019;162:483-510. DOI: 10.1016/B978-0-444-64029-1.00023-0. PMID: 31324326
5. Sandbank M et al. Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. Psychological Bulletin. 2020;146(1):1-29. DOI: 10.1037/ bul0000215
6. Hadders-Algra M. Early diagnostics and early intervention in neurodevelopmental disorders— age-dependent challenges and opportunities. Journal of Clinical Medicine. 2021;10(4):1-24. DOI: 10.3390/ jcm10040861
7. MacDonald R, Parry-Cruwys D, Dupere S, Ahearn W. Assessing progress and outcome of early intensive behavioral intervention for toddlers with autism. Research in Developmental Disabilities. 2014;35(12):3632-3644. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.08.036
8. Howard JS, Sparkman CR, Cohen HG, Green G, Stanislaw H. A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. Research in Developmental Disabilities. 2005;26(4):359-383. DOI: 10.1016/j.ridd.2004.09.005
9. Frazier TW, Klingemier EW, AndersonCJ,GengouxGW,YoungstromEA, Hardan AY. A longitudinal study of language trajectories and treatment outcomes of early intensive behavioral intervention for autism. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2021;51(12):4534-4550. DOI: 10.1007/ s10803-021-04900-5
10. Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database of Systematic Reviews. 2018;5:2018. DOI: 10.1002/14651858.CD009260. pub3
11. Greenspan SI, Wieder S. A functional developmental approach to autism spectrum disorders. Journal of Association Persistant with Handicap. 1999;24(3):147-161. DOI: 10.2511/ rpsd.24.3.147
12. Praphatthanakunwong N, Kiatrungrit K, Hongsanguansri S, Nopmaneejumruslers K. Factors associated with parent engagement in DIR/Floortime for treatment of children with autism spectrum disorder. Genetic Psychiatry. 2018;31(2):1-9. DOI: 10.1136/ gpsych-2018-000009
13. Boshoff K et al. Child development outcomes of DIR/floortime TM-based programs: A systematic review. Canadian Journal of Occupational Therapy. 2020;87(2):153-164.
14. Solomon R, Van Egeren LA, Mahoney G, Quon Huber P, Zimmerman MS. PLAY project home consultation intervention program for young children with autism spectrum disorders: A Randomized Controlled Trial. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. 2014;35(8):475-485. DOI: 10.1097/ DBP.0000000000000096
15. Schuck RK et al. Neurodiversity and autism intervention: Reconciling perspectives through a naturalistic developmental behavioral intervention framework. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2022;52(10):4625-4645. DOI: 10.1007/ s10803-021-05316-x
16. Contaldo A, Colombi C, Narzisi A, Muratori F. The social effect of 'being imitated' in children with autism spectrum disorder. Frontiers in Psychology. 2016;7(MAY):726. DOI: 10.3389/fpsyg.2016.00726
17. Gengoux GW et al. A pivotal response treatment package for children with autism spectrum disorder: An RCT. Pediatrics. 2019;144(3):1-10. DOI: 10.1542/peds.2019-0178\
18. Koegel RL, Bradshaw JL, Ashbaugh K, Koegel LK. Improving question-asking initiations in young children with autism using pivotal response treatment. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2014;44(4):816-827. DOI: 10.1007/ s10803-013-1932-6
19. Dawson G et al. Randomized, controlled trials of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. Pediatrics. 2010;125(1):e17-e23. DOI: 10.1542/ peds.2009-0958
20. Vivanti G, Dissanayake C. Outcome for children receiving the early start denver model before and after 48 months. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2016;46(7):2441-2449. DOI: 10.1007/ s10803-016-2777-6

21. Chang YC, Shire SY, Shih W, Gelfand C, Kasari C. Preschool deployment of evidence-based social communication intervention: JASPER in the Classroom. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2016;46(6):2211-2223. DOI: 10.1007/ s10803-016-2752-2
22. Waddington H, Reynolds JE, Macaskill E, Curtis S, Taylor LJ, Whitehouse AJO. The effects of JASPER intervention for children with autism spectrum disorder: A systematic review. Autism. 2021;25(8):2370-2385. DOI: 10.1177/13623613211019162
23. Ibañez LV, Scott S, Stone WL. The implementation of reciprocal imitation training in a Part C early intervention setting: A stepped-wedge pragmatic trial. Autism Research. 2021;14(8):1777-1788. DOI: 10.1002/aur.2522
24. Schreibman L et al. Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2015;45(8):2411-2428. DOI: 10.1007/ s10803-015-2407-8
25. Diggle TTJ, Mcconachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2013;4:2013. DOI: 10.1002/14651858.CD003496.pub2
26. Hendrix NM, Pickard KE, Binion GE, Kushner E. A systematic review of emotion regulation in parent-mediated interventions for autism spectrum disorder. Frontiers in Psychiatry. 2022;13(1):2118. DOI: 10.3389/ fpsyt.2022.846286
27. Green J et al. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial. Lancet. 2010;375(9732):2152-2160. DOI: 10.1016/ S0140-6736(10)60587-9
28. Green J et al. Parent-mediated intervention versus no intervention for infants at high risk of autism: A parallel, single-blind, randomised trial. The Lancet Psychiatry. 2015;2(2):133-140. DOI: 10.1016/S2215-0366(14)00091-1

УДК 364.044.24

ЭФФЕКТИВНЫЕ ТЕХНОЛОГИИ И ПРАКТИКИ ОКАЗАНИЯ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ В СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Григорова Ю.А.

Государственное автономное учреждение социального обслуживания Свердловской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Талисман» города Екатеринбурга», Екатеринбург, Россия

Аннотация

Введение. *В настоящее время в Российской Федерации идет активное накопление опыта предоставления услуг ранней помощи и, соответственно, отработки лучших практик. В Свердловской области с 2009 года идет работа по подбору и отработке практик, которые применяются специалистами ранней помощи.*

Цель. *Целью данной статьи является анализ применения научно-доказанных технологий и практик на достижение основной цели ранней помощи — улучшению жизни ребенка и его семьи.*

Материалы и методы. *Основополагающими методами данного исследования являются: анализ литературы по данной тематике, наблюдение семей в практике применения научно-доказанных технологий и практик и обобщение полученного опыта.*

Результаты. *Специалисту ранней помощи важно использовать в своей работе современные методы и подходы для достижения основной цели ранней помощи — улучшения жизни ребенка и его семьи. Использование в практической деятельности специалистов научно-доказанных подходов, методов и практик помощи семьям и маленьким детям, способствуют оптимальному развитию ребенка и помогают семье поддерживать ребенка, приводят к достижению положительных результатов для детей и их семей.*

Заключение. *Совершенствование подходов в обеспечении ранней помощи детям с нарушениями развития направлено на достижение системных результатов по сокращению масштабов и выраженности нарушений развития детей раннего возраста, сохранению семейного окружения детей и сокращению социального сиротства. Результаты социологических исследований, проведенных в 2019-2022 гг., свидетельствую о позитивной динамике уровня удовлетворенности семей услугами ранней помощи, семьи отмечают положительные изменения в своей жизни во всех областях жизнедеятельности (кормление, одевание, купание, игра, засыпание, туалет).*

Ключевые слова: *ранняя помощь; специалист ранней помощи; семьи, воспитывающие детей от 0 до 3 лет; научно-доказанные методики; услуги ранней помощи; качество жизни семьи; коучинг; трансдисциплинарный подход; эрготерапия; сенсорно-интегративный подход.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРЕ:

Григорова Юлия Александровна, руководитель службы ранней помощи, методист высшей квалификационной категории; адрес: 620010, Свердловская обл, Екатеринбург, ул. Грибоедова, д.14, корп.А; e-mail: juliagrigorova77@rambler.ru

EFFECTIVE TECHNOLOGIES AND PRACTICES OF PROVIDING EARLY ASSISTANCE TO CHILDREN AND THEIR FAMILIES IN THE SVERDLOVSK REGION

Grigorova Y.A.

State autonomous institution of social services of the Sverdlovsk region "Rehabilitation center for children and adolescents with disabilities "Talisman" of the city of Yekaterinburg", Yekaterinburg

Abstract

Background. *Currently, the Russian Federation is actively accumulating experience in providing early intervention services and, accordingly, developing best practices. In the Sverdlovsk Region, since 2009, work has been underway to select and develop practices that are used by early intervention specialists.*

Aim. *The purpose of this article is to analyze the application of scientifically proven technologies and practices to achieve the main goal of early intervention - to improve the life of the child and his family.*

Materials and methods. *The fundamental methods of this study are: analysis of the literature on this topic, observation of families in the practice of applying scientifically proven technologies and practices, and generalization of the experience gained.*

Results. It is important for an early intervention specialist to use modern methods and approaches in his work to achieve the main goal of early intervention - to improve the life of the child and his family. The use of scientifically proven approaches, methods and practices of helping families and young children in the practice of specialists contributes to the optimal development of the child and helps the family to support the child, leads to the achievement of positive results for children and their families.

Conclusion. *Improving approaches to providing early assistance to children with developmental disabilities is aimed at achieving systemic results in reducing the scale and depth of child disability, preserving the family environment of children and reducing social orphanhood. The results of sociological studies conducted in 2022 indicate a positive trend in the level of satisfaction of families with early intervention services; families note positive changes in their lives in various areas of life.*

Keywords: *early help; early intervention specialist; families raising children from 0 to 3 years; scientifically proven methods; early intervention services; family quality of life; coaching; transdisciplinary approach; occupational therapy; sensory-integrative approach.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHOR:

Grigorova Yulia Alexandrovna, head of the early intervention service, methodologist of the highest qualification category; address: 620010, Sverdlovsk region, Yekaterinburg, st. Griboedova, 14, building A; e-mail: juliagrigorova77@rambler.ru

Введение.

В настоящее время в Российской Федерации идет активное накопление опыта предоставления услуг ранней помощи и, соответственно, отработки лучших практик. В Свердловской области опыт применения технологии ранней помощи начинается с 2008 г., когда специалисты-практики пришли к выводу, что помощь, оказанная детям на ранних этапах развития, более эффективна и приводит к снижению выраженности ограничений жизнедеятельности в дальнейшем. На базе государственного автономного учреждения социального обслуживания «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Талисман» города Екатеринбурга» совместно с некоммерческой организацией «Семья детям» реализовался проект «Раннее вмешательство». Основная цель проекта — комплексная поддержка

семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями в возрасте от 0 до 3 лет, создание эффективной системы профилактики нарушений развития и инвалидности у детей раннего возраста.

В 2009 году данный проект, при содействии Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, продолжил свое развитие под названием «Социальное сопровождение семьи, воспитывающей ребенка раннего возраста с нарушениями развития» и в учреждении была создана Служба профилактики нарушений развития ребенка раннего возраста, и с 2009 года идет работа по подбору и отработке практик, которые применяются специалистами ранней помощи.

Системное развитие ранней помощи в регионе началось в 2018 году, с момента принятия Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации и началом реализации в Свердловской области пилотного проекта по отработке подходов к формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов. Одной из задач пилотного проекта было определено внедрение (интеграция) услуг ранней помощи и сопровождения в систему комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, и отработка единого подхода к формированию программы ранней помощи.

Цель.

Специалисту ранней помощи важно использовать в своей работе современные методы и подходы для достижения основной цели ранней помощи - улучшению жизни ребенка и его семьи.

Материалы и методы.

В области ранней помощи используются методы и подходы, подбираемые в зависимости от индивидуальных потребностей ребенка и семьи.

Критериями выбора технологий и практик ранней помощи являются:

- практика является научно обоснованной — выстроенной на научно доказанных методах/программах/методиках/технологиях;
- практика реализуется в соответствии с нормативной и законодательной базой;
- практика является устойчивой и регулярной — отрабатывается не менее 3-х лет, высокая устойчивость практики достигнута за счет формализации используемых методик и технологий;
- практика является воспроизводимой — существует возможность освоения данной практики другими специалистами и ее реализации в других учреждениях/организациях;
- эффективность практики — использование практики приводит к решению проблем получателей услуг и устойчивому социальному эффекту;
- практика имеет высокую степень востребованности у получателей услуги, ориентирована на определенную целевую группу нуждающихся в данной услуге, учитывает специфические потребности получателей услуги;
- практика имеет высокую результативность — представлены результаты применения практики, имеется система мониторинга качества и оценки получаемых результатов.

Выделяются ключевые, с точки зрения философии и методологии, передовые практики оказания ранней помощи детям и их семьям:

- практика ориентирована на семью в целом и ее сильные стороны, и направлена на наращивание потенциала семьи;
- практика направлена на вовлечение ребенка в естественные жизненные ситуации для его успешного развития;
- практика выстроена в совместной работе специалистов;
- практика ориентирована на достижения конкретных измеримых, значимых результатов;
- практика учитывает культурные и национальные особенности семьи.

Каждая услуга ранней помощи может оказываться на основе различных программ, методик, технологий, использование которых и составляет в дальнейшем успешную практику.

Специалист, оказывая услугу семье, подбирает для каждой семьи подходящую программу, технологию. Постепенно через множество повторяющихся случаев у специалиста складывается ряд практик, подходящих для того или иного случая.

Таким образом, специалист, оказывая услуги ранней помощи детям и семьям, с одной стороны, руководствуется обязательными методологическими практиками, с другой стороны, нарабатывает опыт применения той или иной программы, методики или технологии, регулярно оценивая полученные результаты для детей, их семей, вносит необходимые коррективы, обобщает опыт и формализует свою работу, формируя успешную практику.

Результат.

Для формирования единого подхода к деятельности служб ранней помощи в Свердловской области и оказанию услуг ранней помощи, ежегодно организуется обучение специалистов с привлечением Автономной некоммерческой организации дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» (Далее — ИРАВ). Все специалисты служб ранней помощи системы социального обслуживания проучены по единой образовательной программе.

Реализация совместных проектов с ИРАВ и Ассоциацией профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи и проведение, в рамках реализуемых проектов, супервизий, позволяет сделать вывод об эффективности применяемых методик и технологий.

Обобщенный опыт по применению практик и технологий систематически представляется на различные конкурсные отборы. Практики и технологии получают высокую оценку экспертов в области детства.

В 2021 г. участие в Всероссийском конкурсе Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребёнка «Вектор детства — 2021»: проект ГАУ «РЦ «Талисман» города Екатеринбурга вошел в 100 лучших региональных проектов, учреждение отмечено дипломом.

Четыре практики, представленные на конкурс учреждениями социальной политики, вошли в каталог Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной

ситуации «Лучшие практики оказания ранней помощи детям и их семьям, как наиболее эффективные практики ранней помощи детям и их семьям, основанные на современных научно доказанных технологиях и методиках оказания помощи детям раннего возраста, внедряемые в субъектах Российской Федерации» в 2021 г.

В 2023 г. практика «Создание эффективной системы ранней помощи в учреждениях социальной политики Свердловской области» признана победителем в конкурсном отборе на лучшие управленческие практики в сфере детства, организованном Агентством стратегических инициатив была признана победителем в номинации «Инфраструктура детства». Практики финалистов будут размещены в «Реестре доказательных практик» на платформе «Смартека» и рекомендованы для дальнейшего внедрения в субъектах Российской Федерации.

В 2023 году практики, применяемые в службах ранней помощи Министерства социальной политики Свердловской области, вошли в сборник Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации «Ранняя помощь: научно-доказанные методики» (для использования специалистами служб ранней помощи).

Системный анализ применяемых практик ранней помощи позволяет выделить ряд наиболее эффективных и результативных практик.

Одним из наиболее эффективных подходов в ранней помощи является обучение родителей на основе стратегий коучинга. *Коучинг* оказывает положительное влияние на результаты вмешательства в целом, повышает компетентность родителей и их уверенность в использовании стратегий, которые поддерживают развитие и обучение их ребенка.

Наиболее адекватная роль специалиста в семейноцентрированной модели — не эксперт, дающий семье ценные рекомендации, а фасилитатор и партнер, помогающий семье усилить свои ресурсы. Эффективность предоставления услуг ранней помощи в связана с тем, как специалист выстраивает процесс обучения родителей, использует ли он наиболее современные методы, к которым относится и коучинг.

Коучинг — метод обучения, в процессе которого специалист, помогает обучающемуся взрослому человеку достичь четко определенной цели вместо общего развития. В ранней помощи специалисты используют отдельные наиболее подходящие стратегии коучинга.

Все больше в практику специалистов ранней помощи внедряется *трансдисциплинарный подход*, который доказал свою практическую направленность в работе с семьями на основе функционального подхода.

Качественная работа специалиста ранней помощи на основе трансдисциплинарного подхода предполагает, что он обладает конкретными знаниями для поддержки семьи и что эти знания выходят за рамки знаний в определенной области / темы или их основного академического обучения. В этом смысле трансдисциплинарная модель работы специалиста ранней помощи выделяется, как одна из качественных форм эффективного и действенного реагирования на различные потребности ребенка и семьи для обеспечения целостной, скоординированной и интегрированной помощи. Эта модель предполагает, что есть один специалист, который оказывает самую большую поддержку семье, предотвращая перегруженность семьи контактами с многочисленными специалистами. Важно то, что специалисты интегрируют все

знания и у них формируется такое профессиональное умение, как системный анализ ситуаций повседневной жизни, позволяющий формулировать функциональные цели и находить способы их достижения.

Это не предполагает, что семья не может получать помощь у узких, профильных специалистов, но очень часто применение данного подхода позволяет решить родителям трудности, с которыми они сталкиваются в повседневной жизни.

Фактически семья является основной организационной структурой в развитии ребенка, и именно благодаря взаимодействию со своими родителями ребенок развивает основные представления о мире, о себе самом и о других людях. Это объясняет, почему родители имеют намного больше возможностей влиять на развитие и обучение ребенка.

Предоставление услуг ранней помощи предполагает долгосрочное сопровождение семьи, (от момента обращения до 3-х лет), ориентированность на запрос и потребности семьи, включение семьи на каждом этапе предоставления услуг ранней помощи, обеспечивает улучшение функциональных возможностей ребёнка, тех навыков, которые важны и необходимы для ребёнка в его повседневной жизни.

При организации работы с детьми раннего возраста, имеющими ограничения жизнедеятельности, специалисты активно используют *метод эрготерапии*. В результате включения метода эрготерапии ребенок сможет достичь максимальной самостоятельности в своей деятельности — повысить навыки самообслуживания и стать более социально активным. Методы эрготерапии помогают нормализовать жизнь ребенка и семьи: ребенок и семья включаются в любые важные для них активности (например, чтобы ребенок мог максимально самостоятельно принимать пищу, собираться на прогулку, посещать детский сад, а семья могла организовать совместный досуг, который был бы для нее желаемым и важным) Положительный эффект при этом проявляется в улучшении показателей регуляции поведения, эмоций, моторики, речи, внимания, уровня адаптивности ребенка.

Таким образом, включение эрготерапии в раннюю помощь позволит улучшить общую эффективность программ ранней помощи.

Применение *Монтессори-терапии* в практике ранней помощи позволяет применять знания естественных законов развития в повседневной практике обучения и воспитания малышей. Специалисты выстраивают среду таким образом, чтобы создавать и адаптировать развивающие материалы и среду, развивать самостоятельность ребенка, вызывать его интерес к обучению. Зона практической жизни — особенное значение имеет для маленьких детей. Здесь расположены материалы, с помощью которых, ребенок учится следить за собой и своими вещами. Используя рамки с застежками (пуговицы, кнопки, молнии, пряжки, булавки, шнурки, банты и крючки), ваш ребенок научится самостоятельно одеваться. Пересыпать и переливать (рис, воду); мыть стол, и т. п. Зона сенсорного развития дает ребенку возможность использовать свои чувства при изучении окружающего мира. Здесь ребенок может научиться различать высоту, длину, вес, цвет, шум, запах, форму различных предметов; познакомиться со свойствами тканей. Практические игры помогают вовлекать родителей в процесс создания и адаптации домашней среды развития ребенка.

Сенсорно-интегративный подход. Метод способствует развитию и осознанию ребенком положения собственного тела в пространстве; улучшению у детей всех видов восприятия, обогащению их чувственного опыта; развитию тактильных и кинестетических ощущений, мелкой и крупной моторики детей; снижению ригидности и стереотипности поведения; повышению уровня родительской компетентности в вопросах сенсорного воспитания.

Результатом использования метода сенсорной интеграции является повышение качества жизни семьи в целом за счет улучшения функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях. Элементы сенсорной интеграции применяются практически ко всем детям, нуждающимся в ранней помощи. На обучающих сессиях дети получают новые стимулы, расширяют диапазон действий с предметами, вступают в новые для них контакты, таким образом, научаются регулировать свое поведение, адаптируя его к изменяющейся ситуации.

Выводы.

Использование в практической деятельности специалистов служб ранней помощи научно-доказанных подходов, методов и практик помощи семьям и маленьким детям, способствуют оптимальному развитию ребенка и помогают семье поддерживать ребенка, приводят к достижению положительных результатов для детей и их семей.

Сравнительный анализ результатов социологических исследований, проведенных в 2019 — 2022 гг.[1], свидетельствует о позитивной динамике уровня удовлетворенности семей услугами ранней помощи.

Уровень удовлетворенности помощью, оказанной/оказываемой в рамках индивидуальной программы ранней помощи (ИПРП), по состоянию на август 2022 г. по сравнению с 2019 г. вырос на 4,2 % и составил 99,1% (см. рис. 1). Следует признать, что в 2021 г. удовлетворенность помощью в рамках ИПРП задекларировали все опрошенные представители целевой группы, значение данного показателя в 2022 году лишь незначительно меньше 100%.

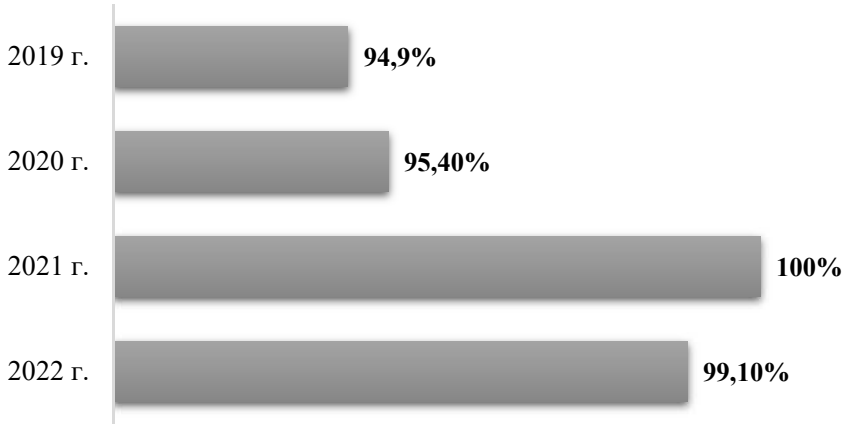


Рис.1. Динамика удовлетворенности помощью, оказываемой в рамках ИПРП в 2019-2022 гг.

[1] Социологическое исследование для определения уровня удовлетворенности семей качеством услуг ранней помощи.

Результаты социологических исследований, проведенных в 2022 гг., свидетельствует о позитивной динамике уровня удовлетворенности семей услугами ранней помощи (рис. 2). Значительная доля опрошенных говорит, что к лучшему в их семье (вследствие реализации индивидуальной программы ранней помощи) изменились следующие показатели: способность респондентов и способность членов их семьи содействовать развитию ребенка (24,0%), понимание респондентами и членами их семьи особенностей ребенка (27,2%) и качество отношений и взаимодействия с ребенком и в семье в целом (16,1%). Реже всего опрошенные указывают на изменение к лучшему взаимодействия и взаимоотношений семьи респондентов с окружающими людьми (10,4%).

Таким образом, совершенствование подходов в обеспечении ранней помощи детям с нарушениями развития направлено на достижение системных результатов по сокращению масштабов и выраженности нарушений развития детей раннего возраста, сохранению семейного окружения детей и сокращению социального сиротства.

Конфликт интересов: автор подтверждает отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The author declares no conflict of interest.

Рис.2. Положительные изменения в жизни семей, вследствии реализации индивидуальной программы ранней помощи,%

ЛИТЕРАТУРА:

1. Hanft B. E, Rush D. D, Shelden M. L. Coaching families and colleagues in early childhood. Baltimore : Brookes Publishing, 2004.
2. Айрес Э.Джин «Ребенок и сенсорная интеграция». – М.: «Теревинф», 2017. – 272 с.
3. Ермолаева Е. Е., Самарина Л. В. Специфика работы специалиста ранней помощи как трансдисциплинарного специалиста. Методическое пособие. Екатеринбург, 2021
4. Клочкова Е. В., Сара Бистон, Дидур М. Д., Антонова Л. В., Пирогова С.В. Физическая терапия и эрготерапия как новые для России специальность. — СПб: Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства, 2003. — 24 с.
5. Ранняя помощь: Научно-доказанные методики. https://fond-detyam.ru/biblioteka/informa-tsionno-metodicheskiye-izdaniya/?ELEMENT_ID=17129

УДК 364.44:616-053.32

СОВРЕМЕННЫЕ АСПЕКТЫ И ВОЗМОЖНОСТИ УЧАСТИЯ РОДИТЕЛЕЙ В РАННЕЙ ПОМОЩИ И РЕАБИЛИТАЦИИ НЕДОНОШЕННЫХ ДЕТЕЙ. РОЛЬ ПЕРИНАТАЛЬНЫХ ЦЕНТРОВ В РАННЕЙ ПОМОЩИ

Коваль С.С.[1], Ледяйкина Л.В.[2]

[1]БФ «Подари солнечный свет», Москва

[2]Медицинский институт Национального исследовательского Мордовского госуниверситета имени Н.П. Огарева, Саранск, Россия

Аннотация

В России растет количество детей инвалидов, детей с нарушениями здоровья, на это влияют различные факторы, в том числе и социальные. В целом в Российской Федерации по данным Федерального реестра инвалидов, на 01.02.2022 года насчитывается 728 858 детей-инвалидов. Самой уязвимой группой являются недоношенные дети, они составляют большой процент инвалидизации, 70-80 % детей с тяжелыми заболеваниями, и большой процент отказов. Как правило, рождение ребенка с ограниченными возможностями автоматически осложняет перспективы семьи, снижает ее социальный статус, создает риск превращения семьи в неполную или обрекает ее на изоляцию.

Ключевая роль при семейно-ориентированном подходе в обеспечении здоровья и благополучия недоношенных детей отводится семье. При этом эмоциональная и социальная поддержка пациента, помощь в лечебном процессе, в уходе за ребенком являются составными частями заботы о здоровье и поддержке общих усилий врачей по выхаживанию недоношенного ребенка.

В настоящее время Благотворительным Фондом «Подари солнечный свет» уже осуществляется реализация программы информирования родителей недоношенных детей об обязательных и эффективных мерах ухода за недоношенным новорожденным, включающая психологическую поддержку и помощь. Школа для родителей «Новая жизнь вместе» способствует улучшению показателей физического состояния малыша и снижению риска ранней инвалидизации новорожденных группы риска, росту доверия между родителями и медицинскими сотрудниками, сохранению конструктивного диалога между сторонами.

По результатам проведенных исследований в статье указаны инструменты по сокращению инвалидизации детей, снижению отказов, через раннее внедрение родителей в процесс ухода, обучения, дальнейшего развития ребенка, создание и внедрение в Перинатальных центрах, детских клинических больницах в отделениях патологии новорожденных и недоношенных детей, ресурсного центра ранней помощи «Новая жизнь вместе — организация и оснащение кабинета психологической помощи и поддержки грудного вскармливания, через совместную и системную работу на всех этапах от рождения до сопровождения семьи.

Ключевые слова: *недоношенный ребенок, материнство, детство, ранняя помощь, перинатальный центр, дети группы риска, здоровый образ жизни.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Коваль Саниям Садыхжановна, общественный деятель, автор социальных проектов, учредитель Благотворительного фонда помощи детям, рождённым раньше срока «Подари солнечный свет», https://sunlightfond.ru/, член общественного совета по НОК департамента здравоохранения Москвы, член Общественного совета Уполномоченного по правам ребёнка при президенте Российской Федерации, член Рабочей группы по демографии Комиссии Генерального совета Партии «Единая Россия» по защите материнства, детства и поддержке семьи, председатель подкомиссии по демографической и семейной политики Общественного совета Минтруда России, помощник Депутата Государственной Думы Российской Федерации, соавтор и член проекта «Женщины за Здоровое Общество», адрес: 107143, Москва, Открытое шоссе, 23, к. 5; телефон: +7(499)550-50-79; +7(965)306-54-54; e-mail: sany.koval@inbox.ru

Ледяйкина Людмила Викторовна, главный неонатолог Минздрава Республики Мордовия, доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой диетологии эндокринологии, гигиены с курсом неонатологии Медицинского института Национального исследовательского Мордовского госуниверситета имени Н.П.Огарева; адрес: 430032, Республика Мордовия, Саранск, ул. Большевистская, 68/1 телефон: +7(8342)24-37-32; https://mrsu.ru/ru/university/chair/kafedra-dietologii-endokrinologii-gigieny-s/, eLibrary SPIN: 6018-5229; e-mail: ledlv@list.ru

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

MODERN ASPECTS AND OPPORTUNITIES FOR THE PARTICIPATION OF PARENTS IN EARLY CARE AND REHABILITATION OF PREMATURE CHILDREN. ROLE OF PERINATAL CENTERS IN EARLY CARE

Koval S.S.[1], Ledyaykina L.V.[2]

[1] *Charitable Foundation "Give Sunlight", Moscow*

[2] *Ogarev Mordovia State University, Saransk, Russia*

Abstract

In Russia, the number of children with disabilities, children with health problems is growing, this is influenced by various factors, including social ones. In general, in the Russian Federation, according to the Federal Register of Disabled People, as of February 1, 2022, there are 728,858 disabled children. The most vulnerable group are premature babies, they make up a large percentage of disability, 70-80 % of children with serious illnesses, and a large percentage of refusals. As a rule, the birth of a child with disabilities automatically complicates the prospects of the family, lowers its social status, creates the risk of turning the family into an incomplete one, or dooms it to isolation.

The key role in the family-oriented approach in ensuring the health and well-being of premature babies is assigned to the family. At the same time, emotional and social support for the patient, assistance in the treatment process, in caring for the child are components of health care and support for the general efforts of doctors to nurse a premature baby.

At present, the Gift of Sunshine Charitable Foundation is already implementing a program to inform parents of premature babies about the mandatory and effective measures for caring for a premature newborn, including psychological support and assistance. The school for parents "New Life Together" helps to improve the physical condition of the baby and reduce the risk of early disability of newborns at risk, increase trust between parents and medical staff, and maintain a constructive dialogue between the parties.

Based on the results of the research, the article indicates tools to reduce the disability of children,

reduce refusals, through the early introduction of parents into the process of care, education, further development of the child, the creation and implementation in Perinatal centers, children's clinical hospitals in the departments of pathology of newborns and premature babies, a resource center early assistance "New Life Together" - organization and equipping of the office of psychological assistance and breastfeeding support, through joint and systematic work at all stages from birth to family support.

Key words: *premature baby, motherhood, childhood, early intervention, perinatal center, children at risk, healthy lifestyle.*

INFORMATION ABOUT AUTHORS:

Koval Saniyam Sadykhzhanovna, public figure, author of social projects, founder of the Charitable Foundation for Helping Preterm Children "Give Sunlight", https://sunlightfond.ru/, member of the public council for the Independent Quality Assessment of the Moscow Health Department, member of the Public Council of the Commissioner for Rights child under the President of the Russian Federation, member of the Working Group on Demography of the Commission of the General Council of the United Russia Party for the protection of motherhood, childhood and family support, chairman of the subcommittee on demographic and family policy of the Public Council of the Ministry of Labor of the Russian Federation, assistant to the Deputy of the State Duma of the Russian Federation, co-author and member of the project "Women for a Healthy Society", address: 107143, Moscow, Otkrytoe shosse, 23, building 5; phone: +7(499)550-50-79; e-mail: sany.koval@inbox.ru

Ledyaikina Lyudmila Viktorovna, Chief Neonatologist of the Ministry of Health of the Republic of Mordovia, Doctor of Medical Sciences, Professor, Head of the Department of Dietetics of Endocrinology, Hygiene with a Neonatology Course of the Medical Institute of the National Research Ogarev Mordovia State University; address: 430032, Republic of Mordovia, Saransk, st. Bolshevistskaya, 68/1 phone: +7(8342)24-37-32; https://mrsu.ru/ru/university/chair/kafedra-dietologii-endokrinologii-gigieny-s/; eLibrary SPIN: 6018-5229; e-mail: ledlv@list.ru.

Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. Переход отечественной системы здравоохранения на критерии регистрации новорожденных ВОЗ обозначил серьезный пласт проблем по оказанию медицинской помощи недоношенным новорожденным, особенно родившимся с очень низкой и экстремально низкой массой тела [1]. В докладах ВОЗ 2018, 2019 гг., ООН 2019 г. о глобальных действиях в отношении преждевременных родов говорится примерно о 15 млн преждевременно рожденных детей, из которых более 1 млн умирают вскоре после рождения [2]. По данным Минздрава России, частота рождения детей с экстремально низкой массой тела в России фиксируется на уровне 0,2 %, с очень низкой массой тела — 0,8 %. По данным Росстата ежегодно более 110 000 детей в России рождаются недоношенными - это значит, примерно, каждый 10-й новорожденный рождается раньше срока. На долю недоношенных детей приходится 60-70 % ранней неонатальной смертности (в возрасте до 28 дней), 50 % неврологических заболеваний, в том числе ДЦП, нарушение зрения (вплоть до слепоты), слуха (вплоть до глухоты), тяжелых хронический заболеваний легких [2-4]. Частота преждевременных родов в мире, несмотря на появление новых технологий, не имеет тенденции к снижению. Особое внимание в нашей стране уделяется выхаживанию таких детей на этапе родовспоможения [5].

Цель: Оценить современные аспекты и возможности участия родителей в ранней помощи и реабилитации недоношенных детей, роль перинатальных центров в ранней помощи.

Материалы:

Анкетирование участниц о результатах проекта «Новая жизнь вместе».

Опрос фокус-группы из 896 респондентов — мам недоношенных детей из различных городов Российской Федерации (Москва, Санкт-Петербург, Саратов, Энгельс, Элиста, Йошкар-Ола, Наро-Фоминск). Респонденты ответили на следующие вопросы:

1. Обучали ли Вас уходу, абилитации и реабилитации недоношенного ребенка?

2. Откуда Вы узнаете информацию по дальнейшей абилитации и реабилитации ребенка?

3. Нужна ли Вам дополнительная информация по уходу за ребенком между приемами у педиатра?

4. Достаточно дли в Вашем городе центров ранней помощи от 0 до 3-х лет?

5. Было бы Вам удобно использовать специальное приложение для телефона?

6. Нужна ли Горячая линия, телефон доверия, помощи недоношенным детям и их семьям?

7. Нужны ли кабинеты психологической помощи и поддержки грудного вскармливания в перинатальных центрах и лечебно-профилактических учреждениях? [6].

Результаты.

Рождение недоношенного ребенка является большой психологической травмой для семьи. По причине того, что во время протекания беременности родители не рассматривают вероятность преждевременных родов. Лишь немногие родители оказываются готовы к появлению на свет своего ребенка раньше срока.

Вместо ожиданий о счастливом родительстве возникает комплекс переживаний, включающих общую тревогу, страхи, риск развития депрессивных состояний без своевременно оказанной помощи.

Все эти аспекты затрудняют ранее включение матери в процесс выхаживания и ухода за преждевременно рожденным ребенком, увеличивают риск ранней инвалидизации детей. Однако при раннем включении родителей в уход за новорожденным, этот риск возможно сократить посредством доступных и недорогих мер по уходу, таких как обеспечение тепла, поддержка грудного вскармливания и основных мер по профилактике инфекций и нарушений дыхания.

Этапы выхаживания недоношенных детей в Российской Федерации включают: отделения реанимации и интенсивной терапии (I этап); отделения патологии новорожденных в специализированных перинатальных центрах, городских больницах (II этап); перинатальные центры, специализированные отделения больниц, поликлиники (III этап).

В данной системе именно на здравоохранении лежит функция выявления таких детей и стабилизация состояния. Ранняя помощь должна начинаться с перинатального центра через создание кабинетов психологической помощи и поддержки груд-

ного вскармливания. Как правило, мамы с недоношенными детьми с экстремально низкой массой тела, детьми с патологиями в развитии находятся в перинатальных центрах в отделениях реанимации и интенсивной терапии от 3-х до 6-ти месяцев, пока дети пройдут все необходимые процедуры по выхаживанию, уходу, набору веса, сами мамы должны научиться жить с особенным ребенком и как можно быстрее включиться в процесс абилитации и реабилитации. Именно тогда у ребенка есть шанс жить полноценной жизнью, несмотря на установленные диагнозы, а у семьи сохранить свою ресурсность и не исключаться из социума, чувствовать заботу со всех сторон: выплаты, пособия, обучение, дальнейшая маршрутизация и т. д., и тем самым, не бояться планировать следующую беременность.

Проект Ресурсный центр ранней помощи школа для родителей «Новая жизнь вместе» благотворительного фонда помощи детям, рожденным раньше срока «Подари солнечный свет» - психологическая, информационная, просветительская поддержка матерей, с 2016 года прошёл апробацию в лечебно-профилактических учреждениях и перинатальных центрах Москвы, Московской области и городах субъектов Российской Федерации, вошел в список Лучших социальных проектов России, в топ 3 по Москве, вошел в топ лучших проектов «Вектор Детство-2018», победитель Премии «Мы вместе», размещен на платформе АСИ «Смартека», финалист Национального рэнкинга «Наш вклад», стал партнером АНО «Национальные приоритеты», вошел в Топ 100 проекта «Сильные идеи для нового времени», поддержан Уполномоченным по правам человека города Москвы.

По итогам проведенных лекций, занятий, консультаций, онлайн эфиров в рамках проекта «Новая жизнь вместе» 27 тысяч женщин получили психологическую, информационную поддержку, 73 % повысили уровень информированности о проблематике преждевременных родов, у 57 % появилась уверенность в собственных силах, у 56 % появились новые знания о развитии и уходе за недоношенным ребенком, у 45 % ушел страх, у 35 % ушло чувство вины. Отметили необходимость и актуальность работы школы «Новая жизнь вместе» 86% матерей [6].

По результатам проекта экспертами Департамента здравоохранения Москвы и экспертами фонда созданы методические материалы, памятки для мам.

В результате опроса фокус-группы, 896 мам недоношенных детей, о необходимости психологической помощи и о ранней помощи были получены следующие результаты. На вопрос «Обучали ли Вас уходу, абилитации и реабилитации недоношенного ребенка?» 66 % респондентов ответили «нет», 34 % - «да». На вопрос «Откуда Вы узнаете информацию по дальнейшей абилитации и реабилитации ребенка?» 64 % респондентов ответили «из интернета», 26 % — «от лечащего врача»; 10 % — «от знакомых». На вопрос «Нужна ли Вам дополнительная информация по уходу за ребенком между приемами у педиатра?» 90 % мам ответили «да», 10% - «нет». На вопрос «Достаточно дли в Вашем городе центров ранней помощи от 0 до 3-х лет?» 45 % респондентов ответили «нет», 31 % — «не слышал о таких»; 24% — «да». На вопрос «Было бы Вам удобно использовать специальное приложение для телефона?» 90 % респондентов ответили «Да»,10% — «нет». На вопрос «Нужна ли Горячая линия, телефон доверия, помощи недоношенным детям и их семьям?» 90 % мам ответили — «да», 10 % - «нет». На вопрос «Нужны ли кабинеты психологической помощи

и поддержки грудного вскармливания в перинатальных центрах и лечебно-профилактических учреждениях?» 90 % респондентов ответили «да»,10 % — «не знаю» [6].

На базе перинатальных центров организованны Кабинеты катамнеза, где врачи проводят консультации. Кризисные центры, Службы ранней помощи помогают каждой семье. Немаловажной и трудной задачей, которая ложится на плечи участковых врачей-педиатров, является грамотное и квалифицированное ведение таких детей на педиатрическом участке после выписки из стационара. Родители недоношенных детей объединяются в группы в социальных сетях, стараясь помочь друг другу и поддержать морально. Постоянно в средствах массовой информации мы популяризируем здоровый образ жизни и современный подход к выхаживанию недоношенных.

Заключение. Преждевременные роды, рождение детей с тяжелыми патологиями — это не только медицинская проблема, но и социально-общественный вызов - слишком юный или взрослый возраст родителей (моложе 18 и старше 40 лет), вредные привычки беременной, недостаточное питание и неудовлетворительные бытовые условия, профессиональные вредности, неблагоприятный психоэмоциональный фон, отягощенный акушерско-гинекологической анамнез, аборты, сахарный диабет, пороки сердца, инфекционные заболевания, ЭКО.

Необходимо готовить подрастающее поколение к семейной жизни, закладывать основы семейных ценностей и традиций, учить осознанному родительству, вести информационную, просветительскую работу по воспитанию сохранения репродуктивного и общественного здоровья. Системный подход, поддержка, синергия государства, некоммерческого сектора, бизнес сообщества — это один из способов развития гражданского общества. Это как раз междисциплинарный подход, который приводит к социальным изменениям, отвечает приоритетным задачам государства по благополучию семьи, повышению уровня качества жизни граждан, повышению общественного здоровья и здоровья нации в целом.

Конфликт интересов: авторы декларируют отсутствие конфликта интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1 Симаходский, А.С. Смертность детей, родившихся на ранних сроках гестации – непреодолимый барьер или резерв снижения младенческой смертности? /А.С. Симаходский, Ю.В. Горелик, К.Д. Горелик, С.Л. Иванов, Ю.В. Лукашова // Вопросы современной педиатрии. – 2020 - том 19 - № 5. - С.340-345.

2 Доклад ООН: Показатели выживаемости матерей и детей: пресс-релиз. – ВОЗ: Нью-Йорк; Женева; 19 сентября 2019. [More women and children survive today than ever before —UN report: News release. WHO: New York; Geneva; 19 September. 2019. https://www.who.int/ru/newsroom/detail/19-09-2019-more-women-and-children-survive-todaythan-ever-before-un-report (дата обращения: 01.08.2023).

3 Преждевременные роды: информационный бюллетень ВОЗ. 19 февраля 2018. https://www.who.int/ru/news-room/ fact-sheets/detail/preterm-birth. (дата обращения: 01.08.2023).

4 Пустотина О.А., Остроменский В.В. Инфекционный фактор в генезе невынашивания беременности // Эффективная фармакотерапия. - 2019. - Т. 15.- № 13. -С. 26–33. doi: 10.33978/2307-3586-2019-15-13-26-33.

5 Воронцова В. В России смертность среди недоношенных детей заметно снизилась // News.ru. — 08.07.2019. https://news.ru/russia/nedonoshennye-deti-problemy.

6 Благотворительный фонд помощи детям, рождённым на раннем сроке «Подари солнечный свет» www.sunlightfond.ru (дата обращения: 01.08.2023).

УДК 159.922.73

ОСОБЕННОСТИ РАННЕГО ПСИХИЧЕСКОГО ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ НЕДОНОШЕННЫХ ДЕТЕЙ С ЭКСТРЕМАЛЬНО-НИЗКОЙ МАССОЙ ТЕЛА ПРИ РОЖДЕНИИ В СВЯЗИ С ХАРАКТЕРИСТИКАМИ ЭМОЦИОНАЛЬНОГО СОСТОЯНИЯ ИХ МАТЕРЕЙ

Майер М.А.[1], Андрущенко Н.В.[1,2]

[1] СПбГУ, Санкт-Петербург, Россия

[2] Северо-Западный государственный медицинский университет им. И.И. Мечникова Минздрава России, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Введение. *В данном исследовании нами были изучены особенности раннего психического функционирования недоношенных детей с экстремально-низкой массой тела (ЭНМТ) при рождении и особенности эмоциональных переживаний их матерей. Биопсихосоциальная парадигма, которая является основной теоретической моделью настоящей работы, признает интерактивное влияние физических, психологических и социальных факторов на здоровье и дальнейшее благополучие недоношенных детей с ЭНМТ при рождении в раннем возрасте, поэтому так важно понимать какое влияние оказывают выраженность эмоциональных переживаний матерей обследуемых нами детей на характеристики их психомоторного функционирования.*

Материалы и методы. *В исследование было включено 10 пациентов. Эти дети были рождены в период с 24-й по 28-ю неделю беременности с массой тела ≤1000 грамм (средний гестационный возраст 25,9 ± 1,19 недель (от 24 до 28 нед.); средний вес при рождении — 850,0 ± 113,6 г (720,0 — 945,0 г). Средний хронологический возраст детей - 18,8 ± 3,7 (от 9 до 27 месяцев). Средний возраст матерей недоношенных детей 34,6 ± 4,3 года (от 26 до 40 лет). Оценка психического функционирование недоношенных детей проводилась при помощи родительского опросника «Ages and Stages Questionnaires» (ASQ-3; Squires J. et al., 2009). Оценка эмоциональных переживаний матерей недоношенных детей проводилась при помощи опросника «Шкала депрессии Бэка» (BDI-II; Beck et al., 1996); Шкалы тревоги Спилбергера — Ханина (State-Trait Anxiety Inventory — STAI, Spielberger C.D. et al., 1983); Шкалы опросника Т. Ахенбаха для взрослых (18-59 лет), Гейдельбергской шкала стресса (Heidelberger Belastungsskala — HBS; Sidor A. et al., 2007).*

Результаты. *На основании шкал опросника Т. Ахенбаха была выявлена отрицательная корреляция замкнутости матерей (r_p = -,426, p≤0,05), в частности, трудности в установления контакта с другими людьми, стремление к уединению, а также с показателями тревожно-депрессивной симптоматики с уровнем развития мелкой моторики у их детей раннего возраста, рожденных крайне преждевременно (r_p = -,490, p≤0,05), то есть чем выраженнее показатели в области эмоциональных переживаний матери, тем ниже показатели по навыкам манипулирования объектами. Показатели стресса по «Гейдельбергской шкале стресса» имеют отрицательную корреляцию с уровнем развития навыков манипулирования объектами у недоношенных детей с ЭНМТ при рождении в раннем возрасте (r_p = -,440, p≤0,05).*

Обсуждение результатов. *При изучении раннего психического функционирования недоношенных детей с ЭНМТ и особенностей эмоционального состояния их матерей было установлено, что высокий уровень реактивной тревожности, умеренный и высокий уровень выраженности личностной тревожности, высокий уровень депрессивных переживаний, стресс в контек-*

сте семейных взаимоотношений и финансовый стресс связаны с навыками мелкой моторики, необходимыми ребёнку для познания окружающей предметной среды.

Эти данные соотносятся с работами Stoelhorst G. et al., Ment L. et al. [1, 2], указывающими на то, что для недоношенных детей раннего возраста характерны низкие показатели внимания при взаимодействии с объектной средой, однако, были получены впервые на данной выборке при изучении как детей с ЭНМТ, так и их социальной среды.

Заключение. *Таким образом, рассмотрение связи характеристик эмоционального состояния и особенностей поведения матерей недоношенных детей с ЭНМТ раннего возраста позволило установить, что раннее развитие детей, родившихся с ЭНМТ может соответствовать уровню развития их нормотипичных сверстников. Выделены характеристики состояния матерей детей, родившихся с ЭНМТ, представляющих риски для их последующего развития и представляющие возможную мишень в работе психолога службы ранней помощи для профилактики формирования расстройств в dиаде.*

Ключевые слова: *недоношенные дети, ранний возраст, экстремально-низкая масса тела при рождении, психическое функционирование, эмоциональные состояния матерей*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Майер Мария Александровна, аспирант; адрес: 199034, Санкт-Петербург, Университетская наб., д. 7–9; ORCID: https://orcid.org/0000-0002-9126-4356; eLibrary SPIN: 9620-7307; e-mail: mariaalex_maier@mail.ru)

Андрущенко Наталия Владимировна, к.м.н., доцент; адрес: 195015, Санкт-Петербург, Кирочная ул., 41; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-1301-1668; eLibrary SPIN 3819-1577; e-mail: natvladandr@gmail.com

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

FEATURES OF EARLY MENTAL FUNCTIONING OF PREMATURE INFANTS WITH EXTREMELY LOW BIRTH WEIGHT IN CONNECTION WITH THE CHARACTERISTICS OF THE EMOTIONAL STATE OF THEIR MOTHERS

Maier M.M.[1], Andrushchenko N.V.[1,2]

[1]Saint Petersburg State University, Saint Petersburg, Russia

[2] North-Western State Medical University named after I.I. Mechnikov, Saint Petersburg, Russia

Abstract

Background. *In this study, we studied the features of the early mental functioning of premature infants with extremely low body weight (ELBW) at birth and the features of the emotional experiences of their mothers. The biopsychosocial paradigm, which is the main theoretical model of this work, recognizes the interactive influence of physical, psychological and social factors on the health and further well-being of premature babies with ELBW at birth at an early age, so it is so important to understand what effect the severity of emotional experiences of mothers of the children we examine have on characteristics of their psychomotor functioning.*

Aim. *The study of early mental functioning of premature infants with ELBW at birth in connection with the characteristics of the emotional state of their mothers.*

Materials and methods. *The study included 10 patients. These babies were born between 24 and 28 weeks of gestation with a body weight of <1000 grams (mean gestational age 25,9± 1,19 weeks (range*

24 to 28 weeks); mean birth weight 850,0 ± 113,6 g (720,0 — 945,0 g). Average chronological age of children - 18.8 ± 3.7 (from 9 to 27 months) Average age of mothers of premature babies 34.6 ± 4.3 years (from 26 to 40 years).The mental functioning of preterm infants was assessed using the «Ages and Stages Questionnaires» parent questionnaire (ASQ-3; Squires J. et al., 2009).The emotional experiences of mothers of premature infants were assessed using the questionnaire «Beck Depression Scale» (BDI-II; Beck et al., 1996); Spielberger-Khanin Anxiety Scales (State-Trait Anxiety Inventory - STAI, Spielberger C.D. et al., 1983); T. Achenbach questionnaire scales for adults (18 — 59 years old), Heidelberg Stress Scale (Heidelberger Belastungsskala - HBS; Sidor A. et al., 2007).

Discussions. *At an early age, the indicators of mental functioning of premature babies with ELBW at birth may not differ in certain areas, such as communication, motor, cognitive and socio-personal development, fine motor skills, from the indicators of mental functioning of normotypical children. In the present study, the premature infants examined by us with ELBW at birth, without signs of cerebral intraventricular hemorrhage (IVH) and cystic forms of periventricular leukomalacia (PVL), taking into account their corrected age, had indicators of mental functioning at the level of their normally developing peers.*

The emotional state of mothers of young children with ELBW at birth is characterized by a high level of reactive anxiety, moderate and high levels of personal anxiety, a high level of depressive experiences, stress in the context of family relationships and financial stress. High levels of maternal depressive experiences are associated with lower levels of cognitive functioning in their preterm infants at an early age.

Conclusion. *Thus, consideration of the relationship between the characteristics of the emotional state and the behavior of mothers of premature babies with ELBW at an early age made it possible to establish that the early development of children born with ELBW can correspond to the level of development of their normotypical peers. Characteristics of the state of mothers of children born with ELBW are identified, which represent risks for their subsequent development and represent a possible target in the work of an early intervention psychologist to prevent the formation of disorders in the dyad.*

Keywords: *premature babies, early age, extremely low birth weight, mental functioning, emotional states of mothers*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Mayer Maria Aleksandrovna, postgraduate student; address: 199034, St. Petersburg, st. Leni Universitetskaya emb., 7—9; ORCID: https://orcid.org/0000-0002-9126-4356; eLibrary SPIN: 9620-7307; e-mail: mariaalex_maier@mail.ru)

Andrushchenko Natalia Vladimirovna, Candidate of Medical Sciences, Associate Professor; address: 191015, St. Petersburg, Kirochnaya str. 41; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-1301-1668; eLibrary SPIN 3819-1577; e-mail: natvladandr@gmail.com

Author contribution statement: the authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. По данным Всемирной организации здравоохранения ежегодно раньше срока рождается около 15 млн. (11,1 % от общего числа родов во всех странах мира) [3]. В настоящее время по данным Министерства здравоохранения в Российской Федерации ежегодно более 110 тысяч детей рождаются преждевременно, что составляет порядка 5,7 % от общего числа рожденных детей. У недоношенных детей часто отмечаются последствия перинатальных повреждений ЦНС, на структурном уровне проявляемыми внутрижелудочковыми мозговыми кровоизлияниями, перивентрикулярными лейкомаляциями, приводящими к неврологическим заболеваниям — ДЦП, структурной эпилепсии, ряду соматических заболеваний (некротиче-

ский энтероколит, бронхолёгочная дисплазия, ретинопатия недоношенных, нейросенсорная тугоухость), а также нарушениями психического развития [4, 5,6].

По рекомендации Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) термин «недоношенный ребёнок» используется при преждевременном рождении: до окончания полных 37 недель беременности [3]. Среди них выделяют группы: НМТ — дети *с низкой массой тела* при рождении *(2500-1500г);* ОНМТ — дети *с очень низкой массой тела (1500-1000 г);* - ЭНМТ — дети *с экстремально-низкой массой тела (1000-500 г)* [7]. В связи со сроком гестации ВОЗ предлагает классифицировать недоношенность по трем категориям: рожденные крайне преждевременно (<28), рожденные значительно преждевременно (28 до <32), рожденные близко к сроку гестации (32 до <37) [5].

Преждевременные роды обусловлены комплексом факторов, зачастую ведущий из которых выявить не удаётся. К ним относятся такие факторы как социально-экономический статус семьи, уровень образования родителей, возраст матери (35 лет и старше) и её показатели здоровья, течение беременности, предшествующие аборты, экстракорпоральное оплодотворение, применение лекарственных средств, алиментарная недостаточность, многоплодная и/или незапланированная беременность, курение, отсутствие адекватного пренатального наблюдения, болезни, несвязанные с беременностью (нефрит, заболевания сердечно-сосудистой системы, заболевания печени, инфекции мочеполовой системы), инфекции передающиеся половым путём, предшествующие преждевременные роды, доказанное загрязнение окружающей среды, приём алкогольных и наркотических веществ [7].

На сегодняшний день в отечественной и зарубежной литературе достаточно широко представлен круг научных проблем, связанных с изучением психического развития недоношенных детей. Исследования проводились в связи с наличием патологических состояний недоношенных детей в период новорождённости и их влиянием на дальнейшее психическое функционирование таких детей [6, 7, 8, 9, 10], а также в связи с поведенческими нарушениями у детей, рождённых раньше срока [6, 11], кроме того активно разрабатывается вопрос о психическом развитии детей, рождённых с экстремально-низкой массой тела (ЭНМТ) и очень низкой массой тела (ОНМТ) [12].

Особое влияние на качество исхода развития, в том числе летальность и инвалидность недоношенных детей в младенческом возрасте, оказывают перинатальные повреждения ЦНС, приводящие к выраженным структурным внутричерепным изменениям — перивентрикулярная лейкомаляция (ПВЛ) и внутрижелудочковые кровоизлияния (ВЖК) [13]. Например, в зарубежной литературе содержатся убедительные данные о связи степени ВЖК с тяжестью имеющихся нарушений развития. У детей, перенесших ВЖК, степень ВЖК является основным предиктором тяжести их состояния в более старшем возрасте [14]. Не менее важное значение на качество исхода развития недоношенных детей с ЭНМТ при рождении, имеют перивентрикулярные поражения головного мозга: от локализации и выраженности ПВЛ зависят наиболее вероятные и отдалённые исходы у детей с ЭНМТ при рождении: спастическая ди- или квадриплегия, поражения зрения и интеллектуальная недостаточность [4, 14]. Здесь также важно отметить, что наличие перивентрику-

лярной лейкомаляции связано с низким уровнем готовности к обучению в общеобразовательном учреждении (минимальные мозговые дисфункции, поведенческие расстройства, трудности в обучении) [4, 7].

Фактор недоношенности также связан с такими нарушениями зрительных структур как ретинопатия недоношенных (РН) — поражение сетчатки с риском возникновения необратимой слепоты, в большинстве случаев характерным для крайне незрелых детей, рождённых с весом тела <1000 г [5]. Оценка высших психических функций (ВПФ) у детей с РН показала, что чем тяжелее стадия течения заболевания, тем ниже суммарная оценка ВПФ; ниже сформированность крупной и мелкой моторики, показатели активной речи и развитие эмоциональной сферы [5].

Перинатальная патология ЦНС играет важную роль в возникновении речевых нарушений у недоношенных детей и имеет специфический характер в связи со значительными анатомическими различиями в архитектонике и морфологии формирующихся церебральных сосудов, находящихся на определённой стадии внутриутробного развития. Данная отличительная особенность в формировании зон повреждений головного мозга у недоношенных в дальнейшем может проявляться в виде различных неврологических нарушений, в частности речевых. Для недоношенных детей чаще всего характерны речевые нарушения, к которым относятся алалия, дизартрия, задержка речевого развития [15].

Кроме того, развитие речевой патологии может быть обусловлено недостаточной зрелостью клеток мозга. Эти нарушения реализуются на уровне нейронального взаимодействия и обусловлены отклонениями в процессах клеточной миграции, организации синаптических контактов, миелинизации афферентных и эфферентных нервных проводников. Клинически это проявляется нарушением или темповой задержкой психо-речевого и моторного развития, особенно в сенситивные периоды формирования высших психических функций [16]. Стоит также отметить, что изучение особенностей развития экспрессивной речи у недоношенных детей на сегодняшний день представляется недостаточно изученным и противоречивым в описании полученных результатов. Так, в работе Kiselev S. et al. при использовании методики оценки психического развития детей дошкольного возраста Бэйли — 3 (The Bayley Scales of Infant and Toddler Development — Third Edition (Bayley-III), Bayley N.; 2006) достоверных различий ($p \leq 0{,}05$) между недоношенными (средний гестационный возраст составил от 29 до 35 недель) в 5-месячном корригированном возрасте и доношенными детьми по экспрессивной речи обнаружено не было [17].

Изучению особенностей когнитивного развития у недоношенных детей в период младенчества и раннего детства отводится значимое место в ряде исследовательских работ как зарубежных [2, 18, 19], так и отечественных авторов [9, 20]. Выявлено, что даже при отсутствии серьёзных неврологических симптомов, дети, родившиеся недоношенными, имеют более низкие баллы по тестам зрительного восприятия, визуально - моторной интеграции, расположения предметов по памяти, устойчивости внимания, словарного запаса, чем дети контрольной группы [21].

Woodward L. J. et al. изучалось развитие 167 детей (гестационный возраст при рождении 30 недель или меньше), для того чтобы оценить связь между определенными аномалиями белого и серого вещества по МРТ в сопоставлении с показа-

телями доношенных детей (гестационный возраст 40 недель) и рисками тяжелой когнитивной задержки, тяжелой задержки психомоторного развития, развития церебрального паралич и нейросенсорных (слуховые или зрительные) нарушений в возрасте 2 лет (с поправкой на корригированный возраст) [22]. Результаты показали, что умеренные и тяжелые аномалии белого вещества головного мозга, наличествующие у 21 % недоношенных новорожденных, были предикторами следующих неблагоприятных исходов в двухлетнем возрасте: когнитивная задержка (95-процентный доверительный интервал, от 1,5 до 8,7 %), моторная задержка (95-процентный доверительный интервал, от 3,5 до 30,8 %), церебральный паралич (95-процентный доверительный интервал, от 3,2 до 28,3 %) и нейросенсорные нарушения (95-процентный доверительный интервал, 1,6 до 11,3 %).

Как в отечественных, так и в зарубежных исследованиях приводятся данные о расстройствах психического развития у недоношенных детей. Например, низкая масса тела при рождении (<1500 г) связана с рисками нарушения социо-эмоционального развития, проявлениями психических расстройств: расстройствами аутистического спектра, синдром дефицита внимания и гиперактивности, тревожными расстройствами, депрессией, энурезом [11, 23]. В работе Pharoah P. гиперактивность была значительно более распространена среди мальчиков, рождённых преждевременно с массой тела <2000 г в сравнении с контрольной группой (21 % против 5 %), но мало отличалась среди девочек (9 % против 7 %) [24].

Последующие проблемы в развитии связывают также с «ранней госпитальной депривацией» ребёнка [25]. В связи с преждевременным разъединением психофизиологической связи «мать-ребёнок», матери недоношенных детей часто испытывают выраженные трудности в установлении взаимоотношений со своим ребёнком, которые могут быть связаны с переживаемым ими психологическим стрессом [3].У них отмечается высокая частота депрессии, острое стрессовое расстройство (ОСР), посттравматическое стрессовое расстройство (ПТСР) [13].

Послеродовой период четко определен как время повышенной уязвимости женщин к расстройствам настроения после рождения ребенка. Хотя расстройства настроения после родов первоначально понимались как аффективные состояния, непосредственно связанные с родами [26], более поздние данные свидетельствуют о том, что эти расстройства, возникающие после родов, клинически неотличимы от расстройств настроения в другие периоды жизни женщины [27].

Привязанность к младенцу считается краеугольным камнем здорового развития младенца, имеются данные о том, что более пристальное внимание к тому, как мать ориентируется на своего младенца в первые несколько месяцев после родов, может помочь выяснить механизм, в котором развивается материнское благополучие и снижается риск послеродовой депрессии [13]. Психологический дистресс, испытываемый матерями на ОРИТ, может сохраняться более чем на 1 год после рождения [28]. Также было выявлено, что негативное влияние ПТСР на семейное функционирование может оказываться в течение нескольких месяцев и даже 7 лет после рождения недоношенного ребенка.

Таким образом, анализ работ, посвященных особенностям психического функционирования недоношенных детей, показал сложный, характер нарушений раз-

вития, требующих комплексного подхода к абилитации и реабилитации (с учётом этапности оказания помощи и определением реабилитационного потенциала для организации междисциплинарного взаимодействия [3, 29].

Несмотря на явный интерес к изучению развития детей, рождённых глубоко недоношенными, работ, дифференцированно описывающих характеристики их психического функционирования в младенческом и раннем возрасте в связи с эмоциональными характеристиками их матерей, явно недостаточно. Имеются единичные данные о том, как взаимосвязаны характеристики эмоционального состояния матерей недоношенных детей и показатели раннего психического функционирования детей, рождённых глубоко недоношенными, к моменту наступления их трёхлетнего возраста. Таким образом, изучение биологических, психологических и социальных факторов развития, в частности психического функционирования недоношенных детей с ЭНМТ при рождении с позиции биопсихосоциальной модели здоровья обуславливает актуальность настоящего исследования.

Цель исследования: изучение раннего психического функционирования недоношенных детей с экстремально низкой массой тела при рождении в связи с характеристиками эмоционального состояния их матерей.

Материалы и методы исследования. В исследование было включено 10 пациентов (распределение по полу — 7 девочек и 3 мальчика), проходившие этап госпитального наблюдения и получавшие лечение в период новорождённости в условиях «Детского городского многопрофильного клинического специализированного центра высоких медицинских технологий». Эти дети были рождены в период с 25-й по 36-ю неделю беременности с массой тела ≤1000 грамм (средний гестационный возраст 25,9±1,19 недель (от 24 до 28 нед.); средний вес при рождении — 850,0±113,6 г (720,0 — 945,0 г). Средний хронологический возраст детей - 18,8±3,7 (от 9 до 27 месяцев). Средний корригированный возраст детей - 15,35±8,2 (от 6 до 31 месяца). Возраст выписки ребёнка после госпитального лечения составил в среднем 54,2±34дней (от 19 до 145 дней). Средний возраст матерей недоношенных детей 34,6±4,3 года (от 26 до 40 лет).

Основным критерием для включения ребёнка в исследование было наличие фактора недоношенности, то есть рождение в период с 22-й по 37-ю неделю беременности, и возраст на момент осмотра от 6 месяцев до 3-х лет. Осматривались дети без ВЖК выраженной степени и без кистозных форм ПВЛ с массой тела ≥500 грамм при рождении. Отобранные нами недоношенные дети раннего возраста наблюдались на первом году жизни по поводу перинатального поражения ЦНС гипоксически-ишемического генеза.

В работе корригированный возраст использовался только для детей, не достигших двухлетнего возраста, который рассчитывается путём вычитания из календарного возраста срока, на который ребёнок родился раньше. Например, календарный возраст ребёнка пять месяцев (20 недель), он родился на 28 неделе гестации (на 12 недель раньше), корригированный возраст ребёнка: 20 — 12 = 8 недель, т.е. два месяца.

Недоношенные дети, принимавшие участие в данном исследовании, имели опыт госпитального пребывания на отделениях реанимации и патологии новорождён-

ных. В силу особенностей состояния здоровья были определены внутрибольничной комиссией для прохождения реабилитации на отделении катамнеза и далее направлены на амбулаторный этап реабилитации, где и проводилось их обследование.

Для оценки психического функционирования недоношенных детей с ЭНМТ при рождении использовался родительский опросник «Ages and Stages Questionnaires» (ASQ-3; Squires J., Bricker D., Twombly E. et al., 2009). Оценка эмоциональных переживаний матерей недоношенных детей проводилась при помощи опросника «Шкала депрессии Бэка» (BDI-II; Beck et al., 1996); Шкалы тревоги Спилбергера — Ханина (State-Trait Anxiety Inventory — STAI, Spielberger C.D. et al., 1983); Шкалы опросника Т. Ахенбаха для взрослых (18-59 лет), кроме того была использована Гейдельбергская шкала стресса (Heidelberger Belastungsskala — HBS; Sidor A. et al., 2007).

Результаты исследования. На основании описательных статистик показателей психического функционирования недоношенных детей раннего возраста с экстремально-низкой массой тела при рождении по методике ASQ-3 мы видим, что показатель выборки недоношенных младенцев с ЭНМТ при рождении «Коммуникация» находится в значении 47,91±10,82 (min-30, max-60), что в сравнении с «Cutoff» в этой области развития — 22,77 — выше данного показателя на 25,14 балла (Табл.1). «Точка среза» (cutoff) — 41,84 для значения показателя «Двигательное развитие» - 46,25±17,01 (min-0, max-60) находится ниже того значения, которое было определено родителями детей при заполнении данного опросника. Анализируя показатели шкал, связанных с навыками манипулирования объектами, можно отметить, что развитие мелкой моторики у данной группы детей оценивается в 46,25±11,34 (min-20, max-60), что превышает пограничный показатель (30,16) на 16,09 баллов. Среднее арифметическое значение в области познавательного развития — 46,16±12,74 (min-15, max-60), что выше границы нормы на 21,54 (24,62), а личностное и социальное развитие (43,54±16,11; min-0, max-60) превышает её на 9,83 (33,71) балла[1].

Таблица 1

Описательные статистики показателей психического функционирования недоношенных детей раннего возраста с экстремально-низкой массой тела при рождении по методике ASQ-3

Шкала развития ASQ-3	Cutoff	(n=10; м – 3, д – 7)		
		Mean± SD	min	max
Коммуникация	22,77	47,91±10,82	30	60
Двигательное развитие	41,84	46,25±17,01	0	60
Мелкая моторика	30,16	46,25±11,34	20	60
Познавательная область	24,62	49,16±12,74	15	60
Личностное и социальное развитие	33,71	43,54±16,11	0	60

[1] Если итоговый результат ребенка по определённой области функционирования попадает в «черную зону», т.е. ниже уровня границы («Cutoff»), то у ребенка имеется отставание в развитии и требуется дальнейшая углубленная оценка специалистами.

На основании шкал опросника Т. Ахенбаха было выявлена отрицательная корреляция замкнутости матерей (r_p = -,426, p≤0,05), в частности, трудности в установления контакта с другими людьми, стремление к уединению, избегание установления близких контактов и нежелание делиться своими внутренними переживаниями, а также с показателями тревожно-депрессивной симптоматики с уровнем развития мелкой моторики у их детей раннего возраста, рожденных крайне преждевременно (r_p = -,490, p≤0,05), то есть чем выраженнее показатели в области эмоциональных переживаний матери, тем ниже показатели по навыкам манипулирования объектами.

Показатели стресса по «Гейдельбергской шкале стресса» имеют отрицательную корреляцию с уровнем развития навыков манипулирования объектами у недоношенных детей с ЭНМТ при рождении в раннем возрасте (r_p = -,440, p≤0,05). Финансовое положение матерей, являющееся для них источником стресса, отмечалось ими как ненадёжное и ограничивающее обеспечение помощи ребёнку в восстановлении его здоровья.

Обсуждение результатов. В раннем возрасте показатели психического функционирования недоношенных детей с экстремально-низкой массой тела при рождении могут не отличаться по отдельным областям, таким как коммуникация, двигательное, познавательное и социально-личностное развитие, мелкая моторика, от показателей психического функционирования нормотипичных детей. В настоящем исследовании обследованные нами недоношенные дети с ЭНМТ при рождении, без признаков мозговых внутрижелудочковых кровоизлияний (ВЖК) и кистозных форм перивентрикулярных лейкомаляций (ПВЛ), с учётом их корригированного возраста имели показатели психического функционирования на уровне их нормотипично развивающихся сверстников.

На основании шкал опросника Т. Ахенбаха было выявлена отрицательная корреляция замкнутости матерей, в частности, трудности в установления контакта с другими людьми, стремление к уединению, с уровнем развития мелкой моторики у их детей раннего возраста, рожденных крайне преждевременно. Описываемые эмоциональные состояния матерей могут приводить к нарушениям взаимодействия и взаимопонимания в диаде «мать-дитя» и оказывают влияние на темп психомоторного развития их детей в раннем возрасте, что проявляется, в частности, снижением их интереса к окружающему. Кроме того, нами было обнаружено, что у обследованных матерей недоношенных детей с ЭНМТ при рождении наиболее выраженным оказался стресс в контексте семейных взаимоотношений. Было выявлено также, что финансовое положение матерей, являющееся для них источником стресса, отмечалось ими как ненадёжное и ограничивающее обеспечение помощи ребёнку в восстановлении его здоровья в области функционирования мелкой моторики.

Заключение. Таким образом, рассмотрение связи характеристик эмоционального состояния и особенностей поведения матерей недоношенных детей с ЭНМТ раннего возраста позволило установить, что раннее развитие детей, родившихся с ЭНМТ может соответствовать уровню развития их нормотипичных сверстников. Выделены характеристики состояния матерей детей, родившихся с ЭНМТ, представляющих риски для их последующего развития и представляющие возможную

мишень в работе психолога службы ранней помощи для профилактики формирования расстройств в диаде.

Конфликт интересов: авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Stoelhorst G. M. S. J. et al. Developmental outcome at 18 and 24 months of age in very preterm children: a cohort study from 1996 to 1997 //Early human development. – 2003. – Т. 72. – №. 2. – С. 83-95.
2. Ment L. R. et al. Change in cognitive function over time in very low-birth-weight infants //Jama. – 2003. – Т. 289. – №. 6. – С. 705-711.
3. Organization et al. WHO recommendations for care of the preterm or low-birth-weight infant //Geneva: World Health Organization. – 2022.
4. Пальчик А.Б., Федорова Л.А., Понятишин А.Е. Неврология недоношенных детей. М.: МЕДпресс-информ, 2010. 352 с.
5. Liegl R., Hellström A., Smith L.E. Retinopathy of prematurity: the need for prevention, Eye and Brain, 2016, Vol. 8, P. 91-102. DOI: 10.2147/EB.S99038
6. Taylor H. Minich N., Schluchter M., Espy K., Klein N. Resilience in Extremely Preterm/Extremely Low Birth Weight Kindergarten Children. Journal of the International Neuropsychological Society, 2019, Vol. 25 (4), P. 362-374. DOI: https://doi.org/10.1017/S1355617719000080
7. Шабалов Н.П. Неонатология: учебн. пособие. – Т. 1. – М.: МЕДпресс-информ, 2004. – 608 с.
8. Андрущенко Н. В., Мухамедрахимов, Р. Ж., Крюков, Е. Ю., Иова, А. С., Аринцина, И. А., Аникина, В. О., Чернего, Д. И. и др. Особенности эмоционального состояния матерей в аспекте их раннего взаимодействия с недоношенными детьми //Журнал неврологии и психиатрии им. СС Корсакова. – 2019. – Т. 119. – №. 5. – С. 148-153.World Health
9. Чернего Д.И., Васильева М.Ю., Солодунова М.Ю., Никифорова Н.В., Пальмов О.И., МакКолл Р.Б., Гроарк К., Мухамедрахимов Р.Ж. Психическое развитие недоношенных детей, воспитывающихся в домах ребёнка разного типа, Психологический журнал, 2017, том 38, № 2, с. 55–65.
10. Brósch-Fohraheim N., Fuiko R., Marschik P.B., Resch B. The influence of preterm birth on expressive vocabulary at the age of 36 to 41 months, Medicine (Baltimore), 2019, Vol. 98(6): e14404. DOI: 10.1097/MD.0000000000014404
11. Андрущенко Н. В. Психопатология в детском возрасте. Часть 1. Регуляторные расстройства в младенческом и раннем детском возрасте: учеб. -метод. пособие. – СПб.: Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2016. – 62 с.
12. Horwood L., Mogridge N., Brian A. Darlow Cognitive, educational, and behavioural outcomes at 7 to 8 years in a national very low birthweight cohort, Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition, 1998, Vol. 79, P. 12–20. DOI:10.1136/fn.79.1.f12
13. Андрущенко Н. В., Мухамедрахимов, Р. Ж., Крюков, Е. Ю., Иова, А. С., Аринцина, И. А., Аникина, В. О., Чернего, Д. И. и др. Особенности эмоционального состояния матерей в аспекте их раннего взаимодействия с недоношенными детьми //Журнал неврологии и психиатрии им. СС Корсакова. – 2019. – Т. 119. – №. 5. – С. 148-153.World Health
14. Pikus H. J. et al. Outcome, cost analysis, and long-term follow-up in preterm infants with massive grade IV germinal matrix hemorrhage and progressive hydrocephalus //Neurosurgery. – 1997. – Т. 40. – №. 5. – С. 983-989.
15. Асмолова Г. А. и др. Ранняя диагностика нарушений развития речи. Особенности речевого развития у детей с последствиями перинатальной патологии нервной системы //М.: Союз педиатров России, Российская ассоциация специалистов перинатальной медицины. – 2014.
16. Белоусова М. В., Уткузова М. А., Карпов А. М. Рождение недоношенного ребенка—жизненный кризис семьи //Вестник современной клинической медицины. – 2013. – Т. 6. – №. 1. – С. 45-48.

17. Kiselev S., Lvova O., Suleymanova E., «Differences in neurocognitive abilities in premature and full-term infants at 5 months of age" in the fifth international Luria memorial congress «Lurian Approach in International Psychological Science», KnE Life Sciences, 2018, P. 454–461. DOI: 10.18502/kls.v4i8.3303
18. Breeman L.D., Jaekel J., Baumann N., Bartmann P., Wolke D. Attention problems in very preterm children from childhood to adulthood: the Bavarian Longitudinal Study, The journal of child psychology and psychiatry, Vol. 57(2), P. 132-140. DOI: https://doi.org/10.1111/jcpp.12456
19. Marlow N., Wolke D. Neurologic and Marlow N., Roberts L., Cooke R. Outcome at 8 years for children with birth weights of 1250 g or less, Archives of Disease in Childhood, 1993, Vol. 68, P. 286-290. DOI: 10.1136/adc.68.3_spec_no.286
20. Нефедьева Д. Л., Белоусова М. В. Ранняя абилитация и особенности онтогенеза сенсорных систем, когнитивных функций и речи у детей, рожденных недоношенными //Вестник современной клинической медицины. – 2019. – Т. 12. – №. 6. – С. 41-48.
21. Caravale B., Tozzi C., Albino G., Vicari S. Cognitive development in low risk preterm infants at 3-4 years of life // Archives of Disease in Childhood - Fetal & Neonatal Edition, 2005. Vol. 90 (6), P. F474-F479
22. Ritchie K., Bora S., Woodward L. J. Social development of children born very preterm: a systematic review // Developmental Medicine & Child Neurology. – 2015. – Т. 57. – №. 10. – С. 899-918.
23. Кельмансон И.А. Перинатология и перинатальная психология: учебн. пособие. – 20е изд., доп. – Санкт-Петербург: СпецЛит, 2018. – 415 с.
24. Pharoah P. O. et al. Prevalence of behaviour disorders in low birthweight infants //Archives of disease in childhood. – 1994. – Т. 70. – №. 4. – С. 271-274.
25. Васильева М.Ю, Батуев А.С., Вершинина Е.А. Особенности психического развития недоношенных детей первого года жизни, Психологический журнал, 2009, том 30, №3, с.52 – 62.
26. Cooper P. J. et al. The development and validation of a predictive index for postpartum depression // Psychological medicine. – 1996. – Т. 26. – №. 3. – С. 627-634.
27. Eitenmüller P. et al. The impact of Prepartum depression and birth experience on postpartum mother-infant bonding: a longitudinal path analysis //Frontiers in Psychiatry. – 2022. – Т. 13. – С. 815822.
28. Malouf R. et al. Prevalence of anxiety and post-traumatic stress (PTS) among the parents of babies admitted to neonatal units: A systematic review and meta-analysis //EClinicalMedicine. – 2022. – Т. 43.
29. Нефедьева Д. Л., Бодрова Р.А., Применение международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для оценки эффективности реабилитации и абилитации недоношенных детей, Вестник Ивановской медицинской академии Т. 21, № 1, 2016, с.40-44.

REFERENCES:

1. Stoelhorst G. M. S. J. et al. Developmental outcome at 18 and 24 months of age in very preterm children: a cohort study from 1996 to 1997 //Early human development. – 2003. – Т. 72. – №. 2. – С. 83-95.
2. Ment L. R. et al. Change in cognitive function over time in very low-birth-weight infants //Jama. – 2003. – Т. 289. – №. 6. – С. 705-711.
3. Organization et al. WHO recommendations for care of the preterm or low-birth-weight infant //Geneva: World Health Organization. – 2022.
4. Palchik A.B., Fedorova L.A., Ponyatishin A.E. Neurology of premature babies. M.: MEDpress-inform, 2010. 352 p.
5. Liegl R., Hellström A., Smith L.E. Retinopathy of prematurity: the need for prevention, Eye and Brain, 2016, Vol. 8, P. 91-102. DOI: 10.2147/EB.S99038
6. Taylor H. Minich N., Schluchter M., Espy K., Klein N. Resilience in Extremely Preterm/Extremely Low Birth Weight Kindergarten Children. Journal of the International Neuropsychological Society, 2019, Vol. 25 (4), P. 362-374. DOI: https://doi.org/10.1017/S1355617719000080
7. Shabalov N.P. Neonatology: textbook. allowance. - T. 1. - M.: MEDpress-inform, 2004. - 608 p.
8. Andrushchenko N. V., Mukhamedrakhimov, R. Zh., Kryukov, E. Yu., Iova, A. S., Arintsina, I. A., Anikina, V. O., Chernego, D. I. and others. Features of the emotional state of mothers in the aspect of their early interaction with premature children // Journal of Neurology and Psychiatry. SS Korsakov. - 2019. - T. 119. - No. 5. – P. 148-153. World Health
9. Chernego D.I., Vasilyeva M.Yu., Solodunova M.Yu., Nikiforova N.V., Palmov O.I., McCall R.B., Groark K., Mukhamedrakhimov R.Zh. Mental development of premature babies brought up in children's homes of various types, Psychological Journal, 2017, vol. 38, no. 2, p. 55–65.

10. Brósch-Fohraheim N., Fuiko R., Marschik P.B., Resch B. The influence of preterm birth on expressive vocabulary at the age of 36 to 41 months, Medicine (Baltimore), 2019, Vol. 98(6): e14404. DOI: 10.1097/MD.0000000000014404
11. Andrushchenko NV Psychopathology in childhood. Part 1. Regulatory disorders in infancy and early childhood: textbook. -method. allowance. - St. Petersburg: Publishing House of St. Petersburg. un-ta, 2016. - 62 p.
12. Horwood L., Mogridge N., Brian A. Darlow Cognitive, educational, and behavioural outcomes at 7 to 8 years in a national very low birthweight cohort, Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition, 1998, Vol. 79, P. 12–20. DOI:10.1136/fn.79.1.f12
13. Andrushchenko N. V., Mukhamedrakhimov, R. Zh., Kryukov, E. Yu., Iova, A. S., Arintsina, I. A., Anikina, V. O., Chernego, D. I. and others. Features of the emotional state of mothers in the aspect of their early interaction with premature children // Journal of Neurology and Psychiatry. SS Korsakov. - 2019. - T. 119. - No. 5. - S. 148-153.
14. Pikus H. J. et al. Outcome, cost analysis, and long-term follow-up in preterm infants with massive grade IV germinal matrix hemorrhage and progressive hydrocephalus //Neurosurgery. – 1997. – T. 40. – №. 5. – C. 983-989.
15. Asmolova G. A. et al. Early diagnosis of speech development disorders. Peculiarities of speech development in children with consequences of perinatal pathology of the nervous system //M.: Union of Pediatricians of Russia, Russian Association of Perinatal Medicine Specialists. – 2014.
16. Belousova M. V., Utkuzova M. A., Karpov A. M. Birth of a premature baby—a life crisis in the family // Bulletin of Modern Clinical Medicine. - 2013. - T. 6. - No. 1. - S. 45-48.
17. Kiselev S., Lvova O., Suleymanova E., «Differences in neurocognitive abilities in premature and full-term infants at 5 months of age" in the fifth international Luria memorial congress «Lurian Approach in International Psychological Science», KnE Life Sciences, 2018, P. 454–461. DOI: 10.18502/kls.v4i8.3303
18. Breeman L.D., Jaekel J., Baumann N., Bartmann P., Wolke D. Attention problems in very preterm children from childhood to adulthood: the Bavarian Longitudinal Study, The journal of child psychology and psychiatry, Vol. 57(2), P. 132-140. DOI: https://doi.org/10.1111/jcpp.12456
19. Marlow N., Wolke D. Neurologic and Marlow N., Roberts L., Cooke R. Outcome at 8 years for children with birth weights of 1250 g or less, Archives of Disease in Childhood, 1993, Vol. 68, P. 286-290. DOI: 10.1136/adc.68.3_spec_no.286
20. Nefedeva D. L., Belousova M. V. Early habilitation and features of ontogenesis of sensory systems, cognitive functions and speech in children born prematurely // Bulletin of modern clinical medicine. - 2019. - T. 12. - No. 6. - S. 41-48.
21. Caravale B., Tozzi C., Albino G., Vicari S. Cognitive development in low risk preterm infants at 3-4 years of life // Archives of Disease in Childhood - Fetal & Neonatal Edition, 2005. Vol. 90 (6), P. F474-F479
22. Ritchie K., Bora S., Woodward L. J. Social development of children born very preterm: a systematic review // Developmental Medicine & Child Neurology. – 2015. – T. 57. – №. 10. – C. 899-918.
23. Kelmanson I.A. Perinatology and perinatal psychology: textbook. allowance. - 20th ed., add. - St. Petersburg: SpetsLit, 2018. - 415 p.
24. Pharoah P. O. et al. Prevalence of behaviour disorders in low birthweight infants //Archives of disease in childhood. – 1994. – T. 70. – №. 4. – C. 271-274.
25. Vasilyeva M.Yu., Batuev A.S., Vershinina E.A. Features of the mental development of premature babies in the first year of life, Psychological Journal, 2009, volume 30, No. 3, pp. 52 - 62.
26. Cooper P. J. et al. The development and validation of a predictive index for postpartum depression // Psychological medicine. – 1996. – T. 26. – №. 3. – C. 627-634.
27. Eitenmüller P. et al. The impact of Prepartum depression and birth experience on postpartum mother-infant bonding: a longitudinal path analysis //Frontiers in Psychiatry. – 2022. – T. 13. – C. 815822.
28. Malouf R. et al. Prevalence of anxiety and post-traumatic stress (PTS) among the parents of babies admitted to neonatal units: A systematic review and meta-analysis //EClinicalMedicine. – 2022. – T. 43.
29. Nefedyeva D.L., Bodrova R.A., Application of the international classification of functioning, disability and health to assess the effectiveness of rehabilitation and habilitation of premature babies, Bulletin of the Ivanovo Medical Academy T. 21, No. 1, 2016, pp. 40-44.

УДК 364.041

ХАРАКТЕРИСТИКИ ПОВЕДЕНИЯ ДЕТЕЙ И ВЗРОСЛЫХ В ПРОЦЕССЕ ИГРОВОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

Лорер В.В.[1,2], Худяк Е.А.[2]

[1] ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия

[2] Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Введение. *В условиях центров реабилитации дети занимаются со специалистами, но дома родителям также важно взаимодействовать с детьми, адаптируя среду под их потребности.*

Цель. *Изучение особенностей поведения детей с ограниченными возможностями здоровья и их родителей в процессе игрового взаимодействия.*

Материалы и методы. *В исследовании приняли участие 12 пар «мать — ребенок», которые в течение года посещали учреждение и получали социальные услуги. Возраст детей колебался от 11 месяцев до 3-х лет (23 ± 9,5 мес.). Методами исследования выступили беседа с родителями, анализ документации, структурированное наблюдение с использованием видеозаписи.*

Результаты. *Анализ взаимодействия показал, что все дети с нарушениями развития испытывают трудности с инициированием и поддержанием вербального и невербального взаимодействия со взрослыми, при этом поддерживать инициации родителей им проще, но длительность поддержания взаимодействия различается в зависимости от вида нарушения. У родителей наблюдается повышение тех стратегий взаимодействия, которые доступны ребенку. Анализ показал преобладание невербального взаимодействия в парах с детьми с двигательными нарушениями, в парах с детьми с задержкой развития преобладала самостоятельная игра детей, а в парах с детьми с множественными нарушениями — вербальное взаимодействие.*

Заключение. *В зависимости от характера нарушений, дети имеют различия в поведении игрового взаимодействия с родителями. При этом характеристики поведения взаимодействия родителей во многом совпадают с характеристиками поведения взаимодействия детей.*

Ключевые слова: *дети младенческого и раннего возраста, дети группы риска, ограничения жизнедеятельности, ОЖД, взаимодействие родитель-ребенок, ранняя помощь детям и их семьям.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Лорер Виктория Валерьевна, канд. психол. наук, директор Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; доцент кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Худяк Елизавета Алексеевна, студентка кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCID: https://orcid.org/0009-0009-7399-9736; e-mail:

elizaveta-lis@rambler.ru

Вклад авторов: Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

CHARACTERISTICS OF THE BEHAVIOR OF CHILDREN AND ADULTS IN THE PROCESS OF GAME INTERACTION

Lorer V.V.[1,2], Khudiak E.A.[2]

[1] Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Saint Petersburg, Russia

[2] Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, Saint Petersburg, Russia

Abstract

Background. *In the conditions of rehabilitation centers, children work with specialists, but at home, it is also important for parents to interact with children, adapting the environment to their needs.*

Aim. *The study of the behavior of children with disabilities and their parents in the process of gaming interaction.*

Materials and methods. *The study involved 12 mother-child couples who visited the institution and received social services during the year. The age of the children ranged from 11 months to 3 years (23 ± 9.5 months). The research methods were a conversation with parents, analysis of documentation, structured observation using video recording.*

Results. *Interaction analysis showed that all children with developmental disabilities experience difficulties in initiating and maintaining verbal and non-verbal interactions with adults, while it is easier for them to support parental initiations, but the duration of maintaining interaction varies depending on the type of dysfunction. Parents have an increase in those interaction strategies that are available to the child. The analysis showed the predominance of non-verbal interaction in couples with cerebral palsy, in couples with mental retardation, independent play of children prevailed, and in couples with multiple developmental disorders, verbal interaction prevailed.*

Conclusion. *Depending on the nature of the violations, children have differences in the behavior of playing interaction with their parents. At the same time, the characteristics of the behavior of the interaction of parents largely coincide with the characteristics of the behavior of the interaction of children.*

Keywords: *infants and young children, children at risk, disability, parent-child interaction, early intervention for children and their families*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Victoria V. Lorer, Candidate of Psychological Sciences, Director of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; Associate Professor, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Elizaveta A. Khudiak, Student, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; ORCID: https://orcid.org/0009-0009-7399-9736; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: elizaveta-lis@rambler.ru

Author contribution statement: The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. В период раннего возраста закладываются навыки для дальнейшего развития человека. Специфика процесса развития зависит от многих факторов: генетических, экологических, культурных и социальных. Особенно важны первые годы жизни ребенка, так как в этот период формируются все системы организма [1].

Кроме того, с детства начинает формироваться направление эмоционального и социального развития ребенка — он общается с родителями, со сверстниками, перенимает от окружения привычки, правила поведения и нормы этики [2]. Согласно концепции социально-эмоционального взаимодействия Эдварда Троника, близкий взрослый выполняет роль модели взаимодействия, с которой ребенок считывает поведение. Он сообщает малышу о своих эмоциях и поведенческих реакциях на различные ситуации, а также обучает малыша речи и социальным навыкам [3], [4], [5], [6]. Качество и количество времени, проведенное в активном взаимодействии со взрослым, то есть во время которого ребенок получает максимальный опыт общения и взаимодействия, оказывает значительное влияние на развитие ребенка [7].

В условиях центров реабилитации дети занимаются со специалистами, однако, в домашней обстановке родителям очень важно также качественно взаимодействовать с детьми, учитывая их индивидуальные особенности, адаптируя среду, в которой они растут, чтобы она соответствовала их потребностям и развитию.

По итогам структурированного наблюдения взаимодействия родителей и детей, имеющих нарушения развития, в ситуации игрового взаимодействия, был проведен сравнительный анализ характеристик поведения взрослых и детей в процессе игрового взаимодействия, выявлены частота встречаемости инициативных и ответных характеристик среди взрослых и среди детей, проведен анализ совместного поведения родителя и ребенка в процессе игрового взаимодействия.

Выявленные особенности поведения взаимодействия взрослых и детей в зависимости от вида нарушения, могут быть использованы для разработки и реализации программ ранней помощи, а также для составления индивидуального плана сопровождения семей, имеющих детей с нарушениями развития.

Цель исследования. Изучение особенностей поведения детей с ограниченными возможностями здоровья и их родителей в процессе игрового взаимодействия.

Материалы и методы исследования.

В исследовании приняли участие 12 пар «мать — ребенок», которые в течение года посещали учреждение и получали социальные услуги. Возраст детей колебался от 11 месяцев до 3-х лет (23 ± 9,5 мес.). Дети были разделены на группы по виду нарушения по результатам данных медицинской документации: двигательные нарушения (ДН) — 4 человека (33,3%), множественные нарушения развития (МНР) — 4 человека (33,3%), задержка развития (ЗР) — 4 человека (33,3%).

В работе были использованы следующие методы:

1) Беседа с родителем.

2) Структурированное наблюдение с использованием видеозаписи. Оценка взаимодействия взрослого и ребенка в ситуации игрового взаимодействия проводилась

по методике, разработанной Плешковой Н., Тумановой А., Горбуновой Н., на основе результатов наблюдения взаимодействия сотрудниц дома ребенка с младенцами [7]. Методика позволяет определять количество и частоту конкретных поведенческих актов взрослого и ребенка, относящихся к инициативному или самостоятельному игровому взаимодействию в ситуации совместной игры, включая следующие шкалы оценки: манипуляции с игрушками, вербальный компонент, невербальный компонент.

3) Анализ документации.

4) Методы математической обработки данных. Расчеты проводились с использованием пакета MS Excel.

Результаты исследования.

Анализ взаимодействия показал, что все дети с нарушениями развития испытывают трудности с инициированием и поддержанием вербального и невербального взаимодействия со взрослыми (они испытывают трудности в инициации зрительного контакта, изменении выражения лица, голосовых проявлений), при этом поддерживать инициации родителей им проще, но длительность поддержания взаимодействия различается в зависимости от вида нарушения. У родителей наблюдается повышение тех стратегий взаимодействия, которые доступны ребенку. Анализ показал преобладание невербального взаимодействия в парах с ДН, в парах с ЗР преобладала самостоятельная игра детей, а в парах с МНР — вербальное взаимодействие.

При сравнении средних показателей частоты встречаемости той или иной характеристики взаимодействия детей в каждой группе, разделенной различными видами нарушений, были обнаружены различия в эмоциональной и игровой направленности детей. Дети с ЗР показывали лучшие результаты по манипулированию игрушками и вербальному компоненту, чем другие группы. Также они более успешно в сравнении с другими реагировали на инициативы взрослых, что отражается в соотношении частоты встречаемости проигнорированных ответов с частотой встречаемости вербальных и невербальных инициативных характеристик, то есть дети данной группы реже игнорировали взрослого, отвечая взглядами в лицо, изменением выражения лица, голосовыми проявлениями. Это может указывать на более высокий уровень социализации и коммуникативности, направленности детей данной группы на взрослого. Дети с ДН хуже всего проявляли свои способности при манипулировании игрушками и вербальном взаимодействии. Дети с МНР имели более низкие результаты по манипулированию игрушками и вербальному компоненту, чем у детей с ЗР, но выше, чем у детей с ДН. Также дети с множественными нарушениями развития проявляли себя более негативистично (преобладали негативные эмоции, плач и отрицательные ответы) и хуже других реагировали на вербальные проявления взрослого.

При сравнении средних показателей частоты встречаемости той или иной характеристики взаимодействия родителей, были обнаружены различия в способах поведения взаимодействия. Родители детей с ЗР чаще инициировали игровую деятельность, предлагая игрушки, но реже сами подключались эмоционально к ситуации взаимодействия, делая её нейтральной (реже улыбались, хуже интонировали речь). Но ответные характеристики имели положительный окрас, выражающийся в

более частом использовании положительных мимических изменений, ответах на вокализацию ребенка, поддержке действий ребенка. Родители детей с ДН, напротив, практически не инициировали игровую деятельность, хуже инициировали разговор с ребенком, редко обращались по имени, так что всё взаимодействие строилось на большом количестве невербальных проявлений в виде телесного и зрительного контакта, улыбки. Ответные характеристики встречались редко — родителям не удавалось поддержать инициации ребенка в связи с их низкой частотой встречаемости. Это может объяснить повышение тактильных и зрительных инициаций в данной группе и низкие реакции критики и похвалы. Родители детей с МНР чаще завлекали игрушками, но не предлагали их детям. Они проявляли более высокую частоту использования различных вербальных приемов, однако, они также чаще всего задавали вопросы, не учитывающие возможности ребенка, и чаще других критиковали детей, а по невербальным характеристикам — чаще других инициировали зрительный контакт.

При анализе совместного взаимодействия родителей и детей внутри групп были обнаружены различия в поведении и направленности взаимодействия во время игровой ситуации. Дети с ДН проявляли меньшую активность в вербальном и невербальном взаимодействии, чем дети других групп. Родители в этой группе доминировали в паре, в отличие от других групп. Дети с ЗР нацелены на совместное взаимодействие со взрослыми, в то время как дети в других группах реже предлагали взрослым играть. Дети с МНР больше невербально реагировали на взрослого, а в дети с ЗР — вербально. Родители детей в большинстве групп дольше инициировали невербальное взаимодействие, но чаще — вербальное, кроме родителей детей с МНР, которые одинаково по частоте проявляли вербальный и невербальный компонент, и чуть реже относительно других, но дольше вербально взаимодействовали со своими детьми.

Заключение. Ситуация взаимодействия с близким взрослым — это контекст, который может помогать развивать ребенка, если родитель понимает его сигналы и соответствует ему, либо тормозить развитие ребенка, если родитель не проявляет чувствительность, не видит сигналы ребенка, не отвечает на них. Такое поведение является дополнительным фактором риска для развития ребенка. Изучение характеристик взаимодействия показало, что в зависимости от характера нарушений, дети имеют различия в поведении игрового взаимодействия с родителями. При этом характеристики поведения взаимодействия родителей во многом совпадают с характеристиками поведения взаимодействия детей.

Конфликт интересов. Авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Кулагина, И.Ю. Возрастная психология: развитие ребенка от рождения до 17 лет: учебное пособие / И.Ю. Кулагина. –3-е. изд. – Москва: Изд-во УРАО, 1997. – 176 с. – Тираж 11000 экз. – 11 усл. печ. л. – ISBN 5-204-00113-1. – Текст: непосредственный.

2. Смирнова, Е.О. Первые шаги. Программа воспитания и развития детей раннего возраста: практическое пособие / Е. О. Смирнова, Л. Н. Галигузова, С. Ю. Мещерякова. – Москва: Мозаика-Синтез, 2007. – 160 с. – Режим доступа: по подписке. – URL: https://biblioschool.ru/index.php?page=book&id=212657 (дата обращения: 02.06.2023). – ISBN 978-5-86775-538-6. – Текст: электронный.
3. Лорер, В.В. Динамика развития эмоциональной регуляции у детей с церебрально-органической недостаточностью на первом году жизни: специальность 19.00.04 «Медицинская психология»: диссертация на соискание ученой степени кандидата психологических наук / Лорер Виктория Валерьевна; Санкт-Петербургский государственный университет – Санкт-Петербург, 2010. – 202 с. – Место защиты: Санкт-Петербургский государственный университет – Текст: непосредственный.
4. Tronick, E.Z., Als, H., Adamson, L., Wise, S., & Brazelton, T.B. The infant's response to entrapment between contradictory messages in face-to-face interaction. / Journal of American Academy of Child Psychiatry, 1978. – Vol. 17. – P. 1–13.
5. Tronick, E.Z. & Cohn, J.F. Infant-mother face-to-face interaction: Age and gender differences in coordination and the occurrence of miscoordination / Child Development, 1898. – Vol. 60. – P. 85–92.
6. Tronick, E.Z. Emotions and emotional communication in infants. / American Psychologist, 1989. – Vol. 44. – No 2. – P. 112–119.
7. Мухамедрахимов, Р.Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. / СПб.: Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2001. — 288 с. – ISBN 5-288-02190-2 – Текст: электронный.

УДК 364.042

ОБЕСПЕЧЕНИЕ ЭМОЦИОНАЛЬНОГО БЛАГОПОЛУЧИЯ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА ПОСРЕДСТВОМ СОПРОВОЖДЕНИЯ ПСИХОЛОГОМ СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ

Арбатская К.И.

Государственное автономное учреждение социального обслуживания Свердловской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Талисман» города Екатеринбурга» Екатеринбург Россия

Аннотация

Многолетний опыт работы в службе ранней помощи государственного автономного учреждения социального обслуживания Свердловской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Талисман» города Екатеринбурга дал возможность в полной мере наблюдать психологические трудности семей, имеющих детей раннего возраста. Они сконцентрированы на развитии познавательной сферы ребенка, развитии речи, бытовых навыков, но уделяют мало внимания психическому здоровью ребенка, стабилизации его эмоционального состояния.

Цель.

Целью данной статьи является анализ феномена эмоционального благополучия, его компонентов, выявление влияния совместных занятий ребенка раннего возраста с родителем в сопровождении психолога на эмоциональное благополучие ребенка.

Материалы и методы.

Основополагающими методами данного исследования являются: анализ литературы по данной тематике, наблюдение семей в практике проведения занятий по Ранней помощи и обобщение полученного опыта.

За период с 2021 по 2023 года 72 семьи прошли курс занятий в сопровождении психолога службы ранней помощи.

Результаты.

После прохождения курса совместных занятий дети и родители демонстрируют большие успехи. У детей и родителей улучшается эмоциональный фон, они научаются принимать и понимать друг друга, дети становятся более самостоятельными и уверенными. Благодаря видимым успехам детей улучшается и эмоциональное состояние родителя. Что в свою очередь также положительно влияет на эмоциональное благополучие ребенка.

Заключение.

Таким образом, нами были проанализированы понятие эмоциональное благополучие и его компоненты, разобрано влияние родителей на эмоциональное благополучие ребёнка раннего возраста. Систематизированы основные принципы построения совместной работы родителя и ребенка раннего возраста в сопровождении психолога. Среди которых выявлены: 1) систематичность и четкая структура занятий; 2) мотивация, основанная на интересах ребенка; 3) ведущий во взаимодействии с ребёнком — родитель; 4) ребенку предоставлен выбор; 5) эмоциональный отклик взрослого. Все эти составляющие в совместной работе ребенка раннего возраста и родителя способствуют формированию эмоционального благополучия ребенка.

Ключевые слова: *ранняя помощь, эмоциональное благополучие, ребенок раннего возраста, сопровождение психологом.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРЕ:

Арбатская Кира Игоревна, педагог-психолог 1 квалификационной категории; адрес: 620010, Екатеринбург, мкрн Химмаш, ул. Грибоедова д.14, к.А; ORCID: https://orcid.org/my-orcid?emailVerified=true&orcid=0009-0000-0457-4309; e-mail: starkova-kira@mail.ru

PROVIDING THE EMOTIONAL WELL-BEING OF EARLY CHILDREN THROUGH AN EARLY SUPPORT PSYCHOLOGIST

Arbatskaya K.I.

State autonomous institution social services of the Sverdlovsk region "Rehabilitation center for children and adolescents with disabilities "Talisman" city of Yekaterinburg" Ekaterinburg Russia

Abstract

Many years of experience in the children's rehabilitation center "Talisman" (Yekaterinburg) in the Early Assistance Service made it possible to fully observe the psychological difficulties of families with young children. They are focused on the development of the cognitive sphere of the child, the development of speech, household skills, but pay little attention to the stabilization of the emotional state.

Aim.

The purpose of this article is to analyze the phenomenon of emotional well-being, its components, to identify the impact of joint activities of a young child with a parent, accompanied by a psychologist, on the emotional well-being of a child.

Materials and methods.

The fundamental methods of this study are: analysis of the literature on this topic, observation of families in the practice of conducting classes on Early Assistance and generalization of the experience gained.

During the period from 2021 to 2023, 72 families completed a course of classes accompanied by a psychologist from the Early Intervention Service.

Results.

After completing the course of joint classes, children and parents demonstrate great success. Children and parents improve their emotional background, they learn to accept and understand each other, children become more independent and confident. Thanks to the visible success of the children, the emotional state of the parent also improves. Which in turn also has a positive effect on the emotional well-being of the child.

Conclusion.

Thus, we analyzed the concepts of emotional well-being and its components, analyzed the influence of parents on the emotional well-being of a young child. The main principles of building joint work of a parent and a young child, accompanied by a psychologist, are systematized. Among which were identified: 1) systematic and clear structure of classes; 2) motivation based on the interests of the child; 3) the leader in interaction with the child is the parent; 4) the child is given a choice; 5) the emotional response of an adult. All these components in the joint work of the young child and the parent contribute to the formation of the emotional well-being of the child.

Key words: *emotional well-being, young child, support by a psychologist.*

INFORMATION ABOUT AUTHOR:

Arbatskaya Kira Igorevna, teacher-psychologist of the 1st qualification category; address: 620010, Yekaterinburg, Khimmash microdistrict, st. Griboedova d.14, k.A; ORCID: https://orcid.org/my-orcid?emailVerified=true&orcid=0009-0000-0457-4309; e-mail: starkova-kira@mail.ru

Введение.

Многолетний опыт работы в службе ранней помощи государственного автономного учреждения социального обслуживания Свердловской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Талисман» города Екатеринбурга» дал возможность в полной мере наблюдать психологические трудности семей, имеющих детей раннего возраста. Они сконцентрированы на развитие познавательной сферы ребенка, развитии речи, бытовых навыков, но уделяют мало внимания психическому здоровью ребенка, стабилизации его эмоционального состояния.

Эмоциональное благополучие — это устойчивое комфортное и положительное эмоциональное состояние ребенка, которое рассматривается как базовое и является основой отношения ребенка к миру, влияет на особенности его восприятия, эмоционально-волевых процессов, познавательной сферы, отношений со сверстниками, стиля переживания стрессовых ситуаций. Высокая степень сформированности эмоционального благополучия становится основой развития у детей эмоциональной устойчивости, ориентации детей на успехи в достижении целей, наличия у них адекватной самооценки, эмоциональный комфорт вне семьи и в семье [5].

Цель исследования.

Целью данной статьи является анализ феномена эмоционального благополучия, его компонентов, выявление влияния совместных занятий ребенка раннего возраста с родителем в сопровождении психолога на эмоциональное благополучие ребенка.

Материалы и методы исследования.

Основополагающими методами данного исследования являются: анализ литературы по данной тематике, наблюдение семей в практике проведения занятий по Ранней помощи и обобщение полученного опыта.

За период с 2021 по 2023 года 72 семьи прошли курс занятий в сопровождении психолога службы ранней помощи.

Результаты исследования.

Эмоционально благополучный ребёнок активно взаимодействует с окружающим миром, имеет положительный эмоциональный фон и низкий уровень тревожности во время игры, взаимодействии с детьми, педагогами и семьей, быстро адаптируется к изменяющимся условиям проведения режимных моментов. Компонентами эмоционального благополучия ребёнка являются:

- хорошее самочувствие,
- комфорт (удовлетворение биологических и социальных потребностей ребенка),
- доминирование положительно окрашенных эмоций в течение дня,
- спокойная и способствующая гармоничному развитию атмосфера в семье [2].

Понятие «эмоциональное благополучие» соотносимо также с понятием «эмоциональное самочувствие», понимаемым как ощущение или переживание ребенком эмоционального комфорта - дискомфорта, связанного с различными значимыми аспектами его жизни [6].

В полноценном развитии эмоциональной сферы большую роль играет семья, а именно теплота семейных отношений и поддержка, которую оказывают ребенку родители [7]. Переживания ребенка раннего возраста, его отношение к предметам, людям, явлениям и событиям напрямую зависят от взрослых и их действий. С каждым годом многие родители больше внимания уделяют развитию интеллекта у детей с самого раннего возраста, а вот эмоциональная сфера, к сожалению, остается без внимания.

Поведение родителей — это пример для подражания. Как ведёт себя родитель, так будет вести себя в будущем и ребёнок [1]. Эмоциональная стабильность родителей — залог успешного развития ребенка. Стабильно негативное настроение родителей порождает когнитивные и эмоциональные задержки у детей. В 2018 году ученые из университета Бирмингем Янг выпустили результаты исследования, которое продемонстрировало, что мать, которая показывает сильные навыки решения проблем и хороший уровень эмоционального контроля, оказывает положительное влияние на поведение своих детей [8].

Пока ребёнок не ходит в дошкольное учреждение, он находится в тесном эмоциональном контакте с близкими взрослыми, чувства которых созвучны его собственным чувствам [4]. Дети до трех лет более зависимы от эмоционального состояния мамы. До трех лет ребенок чувствует фон, настроение, состояние.

В раннем возрасте состояние эмоционального благополучия определяется как базовое чувство эмоционального комфорта, обеспечивающее доверительное и активное отношение к миру, что способствует развитию личностного, физического, нравственного, умственного развития ребенка раннего возраста. Ведущий вид активности у детей раннего возраста — это игра. Игра — основное средство обеспечения гармоничности в эмоциональной сфере.

Мы отмечаем растущий интерес родителей к игре, игрушкам для детей раннего возраста, но также недостаточную компетентность молодой семьи в вопросе условий воспитания игровой деятельности в соответствии с возрастом ребенка. Поэтому важно организовать игровую деятельность совместно с родителем для обеспечения эмоционального благополучия ребенка раннего возраста [3].

В реабилитационном центре «Талисман» организованы совместные занятия родителя и ребенка в сопровождении психолога. Родители участвуют в занятии, обучаются приёмам развития ребенка, мотивируют его на выполнение заданий. На основании занятий получают задания для отработки навыков в домашних условиях.

Чаще всего на занятия с ребенком приходят мамы, но иногда на занятия разово приходят и папы. Совместная деятельность организована регулярно, один или два раза в неделю, и имеет четкую структуру. Когда ребенок приходит на занятие, он уже ожидает, во что мы играем сначала, чем заканчиваем занятие. Это уже работает на эмоциональное благополучие, потому что снимает тревожность из-за неизвестности. Фиксированное начало, затем какие-то знакомые или новые игры совместно с родной мамой, а не малознакомым человеком, а затем игра, по которой ребенок понимает, что занятие подошло к концу.

Игровая деятельность опирается на интересы ребенка, чтобы мотивировать его заниматься. С мамой мы проговариваем, что ребенок любит делать, на какую актив-

ность он дома отзывается чаще всего, что его мотивирует. Интересное занятие поднимает эмоциональный фон ребенка.

Педагог демонстрирует принцип игры, а затем передает ведущую роль родителю, сам же только помогает и корректирует процесс. Мы расширяем репертуар игр мамы с ребенком. Ребенок получает положительные эмоции от взаимодействия с самым близким человеком. Через эту игру он учится повторять, копировать, решать какие-то новые задачи.

На занятиях мы предоставляем ребенку выбор, из нескольких игрушек он сам выбирает то, что ему импонирует. Это развивает его способность делать выбор и проявлять самостоятельность в игре.

Обязательно показываем пример эмоциональных реакций маме (Ого, Ух ты, Вот это да), чтобы ребенок видел, что она включена, участвует в его жизни и разделяет его успехи и открытия.

После прохождения курса совместных занятий дети и родители демонстрируют большие успехи. У детей и родителей улучшается эмоциональный фон, они научаются принимать и понимать друг друга, дети становятся более самостоятельными и уверенными. Благодаря видимым успехам детей улучшается и эмоциональное состояние родителя. Что в свою очередь также положительно влияет на эмоциональное благополучие ребенка.

Заключение.

Таким образом, нами были проанализированы понятие эмоциональное благополучие и его компоненты, разобрано влияние родителей на эмоциональное благополучие ребёнка раннего возраста. Систематизированы основные принципы построения совместной работы родителя и ребенка раннего возраста в сопровождении психолога. Среди которых выявлены: 1) систематичность и четкая структура занятий; 2) мотивация, основанная на интересах ребенка; 3) ведущий во взаимодействии с ребёнком — родитель; 4) ребенку предоставлен выбор; 5) эмоциональный отклик взрослого. Все эти составляющие в совместной работе ребенка раннего возраста и родителя способствуют формированию эмоционального благополучия ребенка.

Конфликт интересов: автор подтверждает отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The author declares no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Антонова Т. К. Эмоциональное благополучие ребенка в семье. Текст : электронный // nsportal.ru: [сайт]. – 2021. – 8 дек. – URL: https://nsportal.ru/detskiy-sad/materialy-dlya-roditeley/2021/12/08/emotsionalnoe-blagopoluchie-rebenka-v-seme (дата обращения: 29.07.2023).
2. Вершинина А. Ю., Горькова Г. С. Исследование эмоционального благополучия детей раннего возраста // Проблемы современного педагогического образования. – 2021. – №71-2. – URL: https://cyberleninka.ru/article/n/issledovanie-emotsionalnogo-blagopoluchiya-detey-rannego-vozrasta. (дата обращения: 29.07.2023).
3. Пестовникова Г.С. Обеспечение эмоционального благополучия у детей раннего возраста в процессе игровой деятельности. – Текст : электронный : [сайт]. – URL: https://k-dou5.ru/wp-content/uploads/2020/01/

(дата обращения: 01.08.2023).

4. Полякова Л. С. Обеспечение эмоционального благополучия ребёнка в группе раннего возраста. Текст : электронный // nsportal.ru: [сайт]. – 2020. – 11дек. – URL: https://nsportal.ru/detskii-sad/vospitatelnaya-rabota/2020/12/11/obespechenie-emotsionalnogo-blagopoluchiya-rebyonka-v (дата обращения: 02.08.2023).
5. Русинова М. А. Формирование эмоционального благополучия детей раннего возраста. Текст : электронный // solncesvet.ru: [сайт]. – 2022. – 17авг. – URL: https://solncesvet.ru/opublikovannyie-materialyi/formirovanie-emocionalnogo-blagopoluchiy.5623392/ (дата обращения: 29.07.2023).
6. Фаустова, И. В. Эмоциональное благополучие ребенка-дошкольника как предпосылка развития его эмоциональной устойчивости / И. В. Фаустова, С. Н. Гамова // Современные проблемы науки и образования. – 2016. – № 6. – С. 32–39.
7. Шкильнюк И. М. Нарушения социально-эмоционального развития детей, воспитывающихся в условиях детского дома. – Текст : электронный // s-ba.ru: [сайт]. – URL: (дата обращения: 30.07.2023).
8. Alice Ann Crandall, Sharon R. Ghazarian, Kirby Deater-Deckard, Martha Ann Bell, Anne W. Riley The Interface of Maternal Cognitions and Executive Function in Parenting and Child Conduct Problems // *Family Relations*. Текст : электронный // neurosciencenews.com: [сайт]. – 2018. – 25may. – URL: https://neurosciencenews.com/mom-emotion-cognition-behavior-9197/ (дата обращения: 29.07.2023).

УДК 616-053.3: 316.356.2:364.44:159.9

РАЗВИТИЕ РЕБЕНКА В ЕСТЕСТВЕННЫХ ЖИЗНЕННЫХ СИТУАЦИЯХ

Лорер В.В.[1,2], Наседкина И.Ю.[2], Малькова С.В.[1]

[1] ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия
[2] Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Введение. *В настоящее время ранняя помощь детям и их семьям становится начальным звеном системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов. Целью ранней помощи является развитие эффективного функционирования ребенка через его вовлечение и участие в типичных ситуациях домашней и социальной жизни и нормализация жизни семьи. Указанной цели оптимально соответствуют: подход, основанный на рутинах и биопсихосоциальный подход МКФ.*

Цель. *Изучить особенности поведения детей младенческого и раннего возраста с задержкой развития в естественных жизненных ситуациях.*

Материалы и методы. *В исследовании приняли участие 30 детей в возрасте от 12 до 40 месяцев с задержкой развития и 30 детей в возрасте от 28 до 40 месяцев без задержки развития. Сбор данных производился с применением опросника «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» и Бланка первичной оценки функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья ребенка, разработанного основе МКФ. Данные опросника были сведены по 11 рутинам, характерным для детей от рождения до 36 месяцев, и обработаны статистически. Проведено сравнение с данными группы детей без задержки развития и корреляция с девятью доменами МКФ.*

Результаты. *Исследование особенностей поведения показало у детей младенческого и раннего возраста с задержкой развития преобладание трудностей в рутинах «Прием пищи», «Одевание», «Игра с другими людьми / детьми». Значимых различий в трудностях в ежедневных жизненных ситуациях у девочек и мальчиков не выявлено. Выявлена достоверная взаимосвязь между отдельными рутинами и доменами МКФ.*

Заключение. *Исследование показывает важность учета естественных жизненных ситуаций в разработке индивидуальных программ ранней помощи, а также важность информирования родителей и специалистов о включении детей в контекст естественной жизни семьи.*

Ключевые слова: *ранняя помощь детям и их семьям, рутина, ЕЖС, МКФ, дети младенческого и раннего возраста, дети группы риска*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Малькова Софья Вячеславовна, преподаватель отдела дополнительного профессионального образования Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-0893-7183; eLibrary SPIN: 8122-3507; e-mail: malkovas@center-albreht.ru

Лорер Виктория Валерьевна, канд. психол. наук, директор Методического и методологиче-

ского федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; доцент кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Наседкина Ирина Юрьевна, студентка кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; e-mail: dokira@inbox.ru

Вклад авторов.

Лорер Виктория Валерьевна — создание концепции, разработка дизайна и методологии исследования, редактирование текста рукописи.

Наседкина Ирина Юрьевна — проведение исследования, анализ, систематизация, статистическая обработка данных, работа с графическим материалом, интерпретация результатов исследования, обобщение результатов в ходе проведения выпускной квалификационной работы

Малькова Софья Вячеславовна — написание текста рукописи, критический пересмотр, редактирование текста рукописи, оформление рукописи.

CHILD DEVELOPMENT IN NATURAL ENVIRONMENTS

Lorer V.V.[1,2], Nasedkina I. J.[2], Malkova S.V.[1]

[1] Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Saint Petersburg, Russia

[2] Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, Saint Petersburg, Russia

Abstract.

Background. *At present, early care to children and their families is becoming the initial link in the system of complex rehabilitation and habilitation of the disabled and children with disabilities. The purpose of early intervention is to develop the effective functioning of the child through his involvement and participation in typical situations of home and social life and the normalization of family life. Best suited to this goal are: the routine approach and the biopsychosocial approach of the ICF.*

Aim. *To study the behavioral characteristics of infants and young children with developmental delay in natural environments.*

Materials and methods. *The study involved 30 children aged 12 to 40 months with developmental delay and 30 children aged 28 to 40 months without developmental delay. Data collection was carried out using the questionnaire "Assessment of the child's behavior in daily life situations" and the Form for the primary assessment of the functioning, disability and health of the child, developed on the basis of the ICF. The data of the questionnaire were summarized by 11 routines typical for children from birth to 36 months and processed statistically. A comparison with data from a group of children without developmental delay and a correlation with nine ICF domains was carried out.*

Results. *The study of behavioral features showed a predominance of difficulties in the routines "Eating", "Dressing", "Playing with other people / children" in infants and young children with developmental delay. There were no significant differences in difficulties in daily life situations among girls and boys. A significant relationship between individual routines and ICF domains was revealed.*

Conclusion. *The study shows the importance of taking into account natural environments in the development of individual early intervention programs, as well as the importance of informing parents and professionals about the inclusion of children in natural environments of the family.*

Keywords: *early childhood intervention for children and their families, routines-based intervention, everyday routine, natural environments, infants and toddlers, children at risk*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Sofia V. Malkova, Teacher of the Department of Additional Professional Education of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; ORCID: http://orcid.org/0000-0003-0893-7183; eLibrary SPIN: 8122-3507; e-mail: malkovas@center-albreht.ru

Victoria V. Lorer, Candidate of Psychological Sciences, Director of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; Associate Professor, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 338-78-12;

ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Nasedkina J. Irina, Student, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; e-mail: dokira@inbox.ru

Author contribution statement.

Lorer Viktoria Valerievna — concept development, research design and methodology development, manuscript text editing.

Nasedkina Irina Yurievna - conducting research, analysis, systematization, statistical data processing, work with graphic material, interpretation of research results, generalization of results in the course of the final qualification work.

Malkova Sofya Vyacheslavovna - writing the text of the manuscript, critical revision, editing the text of the manuscript, design of the manuscript.

Введение. В настоящее время ранняя помощь детям и их семьям рассматривается в структуре комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов. Ранняя помощь детям в возрасте до 3 лет становится начальным звеном, способствующим раннему выявлению нарушенных функций организма детей и последующей рациональной маршрутизации детей с ограничениями жизнедеятельности, и в конечном итоге способствует профилактике инвалидизации детей [1].

Целью и одновременно ключевым средством ранней помощи является развитие эффективного функционирования ребенка через его вовлечение и участие в типичных ситуациях домашней и социальной жизни семьи.

В статье рассмотрен подход, основанный на рутинах [2]. Данный подход обращает внимание на развитие ребенка в естественных жизненных ситуациях (ЕЖС) — на естественные действия, которые происходят в течение дня с определенной регулярностью, такие как одевание, туалет, кормление. Данный подход применяется для детей от рождения до шести лет и фокусируется на внедрении возможностей

научения в повседневную жизнь семьи с целью достижения функциональных результатов: вовлеченности детей, развитию и укреплению социальных отношений, удовлетворенности семьи распорядком дня, что в конечном итоге улучшает функционирование ребенка и семьи [3].

В статье также затрагивается подход, который лежит в основе предоставления услуг ранней помощи, и базируется на биопсихосоциальной модели Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) [4]. Согласно этой модели на активность и участие ребенка влияют как факторы организма (состояние структур и функций), так и широкий спектр факторов окружающей среды: природных, технологических, социальных, культурных, экономических, политических и других, а также персональные факторы [5].

МКФ описывает активность человека в девяти доменах: Обучение и применение знаний (d1), Общие задачи и требования (d2), Коммуникация (d3), Мобильность (d4), Забота о собственном теле и здоровье (d5), Бытовая жизнь (d6), Межличностное взаимодействие (d7), d8 Основные жизненные сферы (d8), Участие в общественной жизни (d9).

Сложности или проблемы в активности и участии у ребенка могут появиться, когда развиваются нарушения здоровья и / или нарушения функций, и / или структур организма. Также проблемы в активности могут возникнуть из-за социального окружения. Для улучшения ежедневной жизни ребенка необходимо учитывать и оказывать влияние на все компоненты, включая факторы окружающей среды и его индивидуальные особенности.

В ходе исследования рассмотрены и изучены основные особенности функционирования детей в естественных жизненных ситуациях в возрасте от 12 до 46 месяцев, выявлены рутины, вызывающие наибольшее количество трудностей у детей с задержкой развития, наиболее частый запрос родителей на работу с конкретной рутиной. Выполнено сравнение данных с учетом полового признака и с группой детей без задержки развития. Проведена корреляция особенностей функционирования детей в ЕЖС с доменами МКФ.

Исследование показывает важность учета естественных жизненных ситуаций в построении индивидуальных программ ранней помощи, развивающих программ для детей, а также важность информирования родителей и специалистов о включении детей в контекст естественной жизни семьи.

Цель исследования. Изучение особенностей поведения детей младенческого и раннего возраста с задержкой развития в естественных жизненных ситуациях.

Материалы и методы исследования.

В исследовании приняли участие 30 детей в возрасте от 12 до 40 месяцев с задержкой развития и 30 детей в возрасте от 28 до 40 месяцев без задержки развития.

Задержка развития определялась по шкалам KID, RCDI: легкую задержку развития имели 57 % детей младенческого и раннего возраста, умеренную задержку развития — 33 %, тяжелую — 10 % детей.

Для оценки функционирования детей с задержкой развития использовался Бланк первичной оценки функционирования, ограничений жизнедеятельности и

здоровья ребенка, разработанный АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» на основе бланка «ICF CHECKLIST Version 2.1a», и заполнения родителями опросника «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях».

Опросник «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» представляет собой измерение вовлеченности, независимости и социальных ситуаций в естественных жизненных ситуациях для детей в возрасте от рождения до 36 месяцев — перевод и адаптацию Санкт-Петербургского института раннего вмешательства опросника «Measure of Engagement, Independence, and Social Relationships» (MEISR) [6].

Дети без задержки развития были обследованы посредством заполнения родителями опросника «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях».

Данные опросника были сведены по 11 рутинам и обработаны статистически. Проведено сравнение с данными группы детей без задержки развития и корреляция с девятью доменами МКФ.

Результаты исследования

Особенности поведения детей младенческого и раннего возраста с задержкой развития в естественных жизненных ситуациях

Полученные с помощью опросника «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» данные классифицировались по «рутинам»: «Как ребенок просыпается», «Как ребенок спит днем», «Как ребенок готовится к ночному сну, спит ночью», «Прием пищи», «Одевание», «Туалет / смена подгузника», «Игра с другими людьми / детьми», «Время, когда играет один», «Купание / умывание», «Досуг / книги / тв», «Прогулка». После каждой рутины родителям предлагалось обозначить свое желание или нежелание работать с рутиной, выбрав вариант ответа «да» или «нет» на вопрос «Хотите ли Вы изменить рутину в лучшую сторону?» По результатам делался вывод о наличии у ребенка трудностей в рутинах, а также о наличии запроса у родителей для работы с конкретной рутиной.

Из 30 детей с задержкой развития, участвующих в исследовании, у всех (100 %) наблюдались трудности в рутинах «Прием пищи», «Одевание», «Игра с другими людьми/детьми» (рисунок 1).

Рис. 1. Рутины, вызывающие наибольшее количество трудностей у детей с задержкой развития

В рутине «Прием пищи» наибольшие трудности вызывали пункты «Осмысленно говорит «нет» или мотает головой, когда чего-то не хочет» — в 88 % случаев (21 % детей демонстрировали данный навык редко, 67 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Просит «еще»» — в 81 % случаев (23 % детей демонстрировали данный навык редко, 53 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Пальцем указывает на еду, которую хочет» — в 76 % случаев (24 % детей демонстрировали данный навык редко, 57 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Сообщает «закончил»» — в 71 % случаев (19 % детей демонстрировали данный навык редко, 52 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Использует слова или жесты, чтобы попросить конкретную пищу или питье» — в 67 % случаев (14 % детей демонстрировали данный навык редко, 52 % детей не демонстрировали навык вовсе) (рисунок 2). Были готовы работать с рутиной «Прием пищи» 80 % родителей.

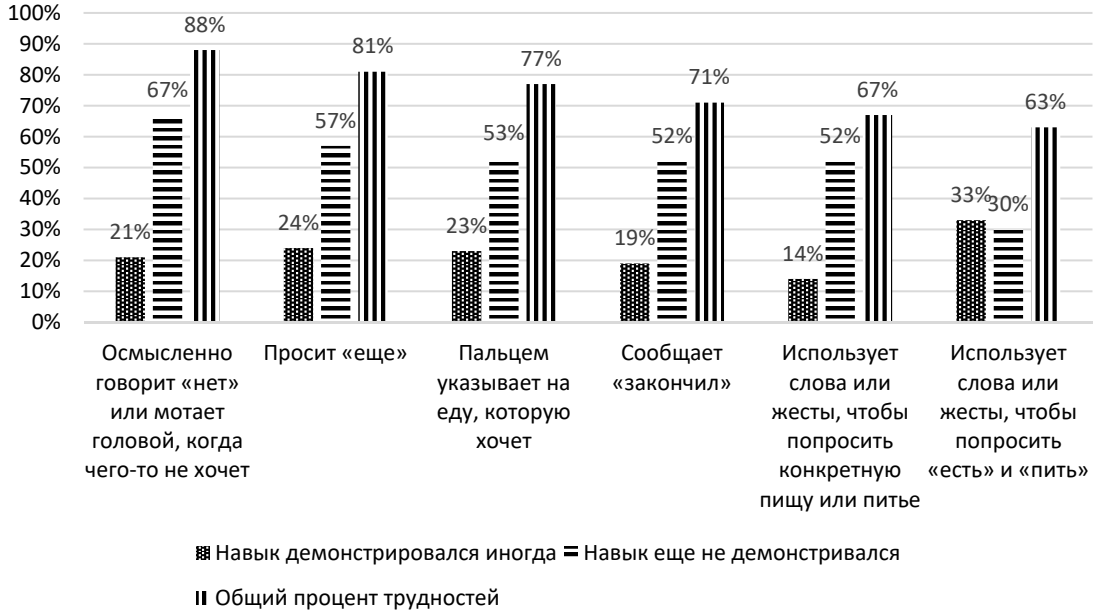


Рис. 2. Наиболее часто встречающиеся трудности в рутине «Прием пищи»

В рутине «Одевание» наибольшие трудности вызывали пункты «Использует жесты или слова, называя части одежды, части тела» — в 95 % случаев (15 % детей демонстрировали данный навык редко, 80 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Показывает, что хочет надеть» — в 91 % случаев (5 % детей демонстрировали данный навык редко, 86 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Указывает ручки и ножки на себе, когда его спрашивают» — в 76 % случаев (14 % детей демонстрировали данный навык редко, 62 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Расстегивает застежки (липучки)» — в 76 % случаев (28 % детей демонстрировали данный навык редко, 48 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Помогает раздевать себя, вытаскивает руки и ноги из рукавов и штанин» — в 70 % случаев (50 % детей демонстрировали данный навык редко, 20 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Понимает название предметов одежды» — в 64 % случаев (14 % детей демонстрировали данный навык редко, 50 % детей не демонстрировали навык вовсе) (рисунок 3). Были готовы работать с рутиной «Одевание» 53 % родителей.

Рис. 3. Наиболее часто встречающиеся трудности в рутине «Одевание»

В рутине «Игра с другими людьми / детьми» наибольшие трудности вызывали пункты «Использует предложение из двух слов, чтобы попросить или прокомментировать» — в 100 % случаев (17 % детей демонстрировали данный навык редко, 83 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Соблюдает очередь во время совместной игры» — в 86 % случаев (24 % детей демонстрировали данный навык редко, 62 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Повторяет звуки или жесты, если над ними смеются» — в 77 % случаев (53 % детей демонстрировали данный навык редко, 23 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Говорит или лепечет по очереди со взрослым во время разговора» — в 70 % случаев (37 % детей демонстрировали данный навык редко, 33 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Демонстрирует понимание слов, обозначающих игры или игрушки» — в 67 % случаев (47 % детей демонстрировали данный навык редко, 20 % детей не демонстрировали навык вовсе) (рисунок 4). Были готовы работать с рутиной «Игра с другими людьми / детьми» 60 % родителей.

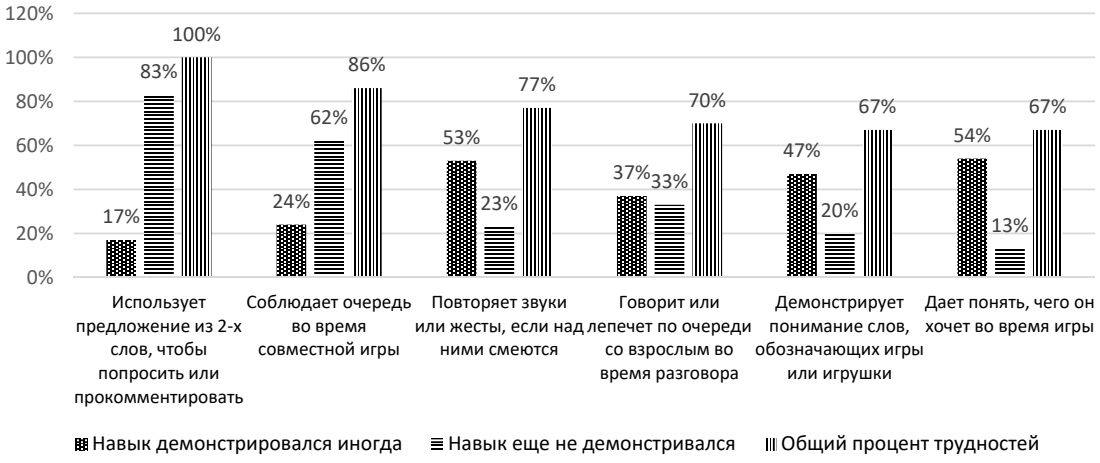


Рис. 4. Наиболее часто встречающиеся трудности в рутине «Игра с другими людьми / детьми»

У 97 % детей трудности вызвала рутина «Туалет / смена подгузника» (рисунок 5). Наиболее часто вызывали затруднения пункты «С напоминанием моет руки после туалета» — в 92 % случаев (17 % детей демонстрировали данный навык редко, 75 % детей не демонстрировали навык вовсе, со слов родителей), «Использует слова или жесты во время смены подгузника / туалета» — в 90 % случаев (14 % детей демонстрировали данный навык редко, 76 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Сообщает, когда нуждается в смене подгузника» — в 77 % случаев (20 % детей демонстрировали данный навык редко, 57 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Понимает слова, связанные с туалетом» — в 71 % случаев (14 % детей демонстрировали данный навык редко, 57 % детей не демонстрировали навык вовсе), «Сидит на горшке необходимое количество времени» — в 67 % случаев (10 % детей демонстрировали данный навык редко, 57 % детей не демонстрировали навык вовсе). Были готовы работать с рутиной «Туалет / смена подгузника» 33 % родителей.

Рис. 5. Наиболее часто встречающиеся трудности в рутине «Туалет / смена подгузника»

Меньше всего трудностей у детей вызывали рутины: «Как ребенок просыпается» (проблемы, со слов родителей, отмечались у 70 % детей), «Как ребенок спит днем» (проблемы, со слов родителей, отмечались у 70 % детей), «Прогулка» (проблемы, со слов родителей, отмечались у 73 % детей). Над перечисленными рутинами родители были готовы работать в 13 %, 20 %, 20 % соответственно.

Особенности функционирования в естественных жизненных ситуациях у мальчиков и девочек с задержкой развития

Для выявления основных проблем, возникающих у детей младенческого и раннего возраста в естественных жизненных ситуациях, был проведен сравнительный анализ данных 19 мальчиков и 11 девочек. Соотношение трудностей в рутинах у девочек и мальчиков представлено на рисунке 6.

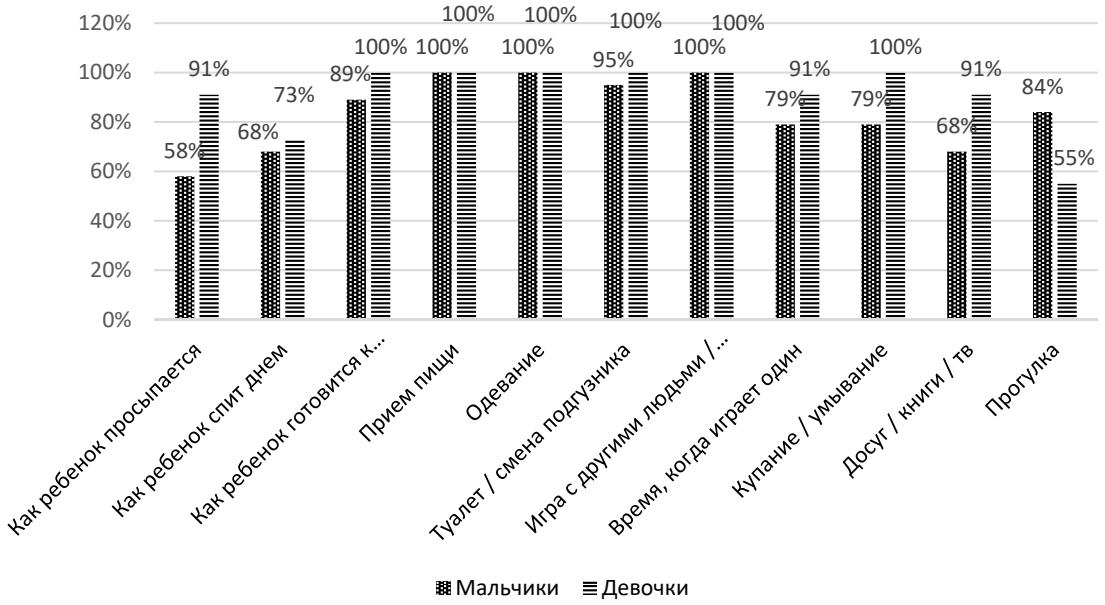


Рис. 6. Сравнение особенностей функционирования в ЕЖС у мальчиков и девочек

Рутины «Прием пищи», «Одевание», «Игра с другими людьми / детьми» вызывали трудности в 100 % случаев у обоих полов, в эту же группу можно отнести «Туалет / смена подгузника» (трудности встречались в 97 % случаев). Данные рутины показали сходство трудностей у мальчиков и девочек.

Наибольшая разница наблюдалась в рутине «Как ребенок просыпается». У девочек трудности в данной рутине возникали в 91 % случаев. Родители девочек чаще всего упоминали несформированность следующих навыков: «самостоятельно садится на горшок после сна» (83 %), «выполняет просьбы взрослого, например, «снимай пижаму», «садись на стульчик»» (75 %), «просыпается, выходит из комнаты и исследует жилье» (76 %), «играет в комнате с игрушками до тех пор, пока взрослый не придет в комнату» (56 %). У мальчиков же трудности в рутине «Как ребенок просыпается» возникали в 58 % случаев. Родители мальчиков чаще всего указывали на несформированность следующих навыков: «самостоятельно садится на горшок после сна» (100 %), «выполняет просьбы взрослого, например, «снимай пижаму», «садись на стульчик»» (75 %), «играет в комнате с игрушками до тех пор, пока взрослый не придет в комнату» (36 %).

Еще одно весомое различие наблюдалось в рутине «Прогулка». У мальчиков трудности в данной рутине возникали в 84 % случаев. Родители мальчиков чаще всего упоминали несформированность следующих навыков: «следует инструкции, которая дается на расстоянии», «играет с другими детьми на площадке», «катается на трехколесном велосипеде» (100 %), «катается на игрушках без педалей» (64 %), «понимает, что собирается на прогулку, сотрудничает во время одевания» (63 %). У девочек трудности в данной рутине возникали в 55 % случаев. Родители девочек чаще всего также указывали на несформированность следующих навыков: «следует инструкции, которая дается на расстоянии», «играет с другими детьми на площадке», «катается на трехколесном велосипеде» (100 %), «понимает, что собирается на прогулку, сотрудничает во время одевания» (55 %).

В рутине «Досуг / книги / тв» также наблюдаются различия по показателям. У девочек трудности в данной рутине возникали в 91 % случаев. Родители девочек чаще всего упоминали несформированность следующих навыков: «может сказать, какую передачу хочет посмотреть», «выполняет требования взрослого во время чтения книг или просмотра ТВ (например, покажи, скажи, повтори)», «спокойно смотрит телевизор самостоятельно» (100 %), «делает вид, что читает книгу» (75 %), «некоторое время 3—5 минут слушает чтение книги вместе со взрослым (находится рядом)» (73 %). У мальчиков трудности в данной рутине возникали в 68 % случаев. Родители мальчиков чаще всего отмечали несформированность следующих навыков: «может сказать, какую передачу хочет посмотреть», «выполняет требования взрослого во время чтения книг или просмотра ТВ (например, покажи, скажи, повтори)», «Есть любимая книга» (67 %). Отличия наблюдались в «Спокойно играет, когда взрослые смотрят ТВ» (75 %)«нравится рассматривать книги, указывает на картинки в книге» (57 %), «Есть любимая ТВ программа» (57 %), «играет в комнате с игрушками до тех пор, пока взрослый не придет в комнату» (36 %).

Рутины, в которых возникали трудности у разных полов, в основном были схожи. Однако у девочек наблюдалась большая частота встречаемости трудностей в рутинах «Как ребенок просыпается», «Досуг/книги/тв», а у мальчиков трудности чаще возникали в рутине «Прогулка».

Особенности поведения детей младенческого и раннего возраста в естественных жизненных ситуациях в зависимости от ограничений жизнедеятельности

Проведен корреляционный анализ, направленный на поиск взаимосвязей между доменами МКФ (Обучение и применение знаний (d1), Общие задачи и требования (d2), Коммуникация (d3), Мобильность (d4), Забота о собственном теле и здоровье (d5), Бытовая жизнь (d6), Межличностное взаимодействие (d7), d8 Основные жизненные сферы (d8), Участие в общественной жизни (d9)) и трудностями в естественных жизненных ситуациях («Как ребенок просыпается», «Как ребенок спит днем», «Как ребенок готовится к ночному сну, спит ночью», «Прием пищи», «Одевание», «Туалет / смена подгузника», «Игра с другими людьми / детьми», «Время, когда играет один», «Купание / умывание», «Досуг / книги / тв», «Прогулка»).

Отдельные значимые корреляционные связи представлены на рисунке 7.

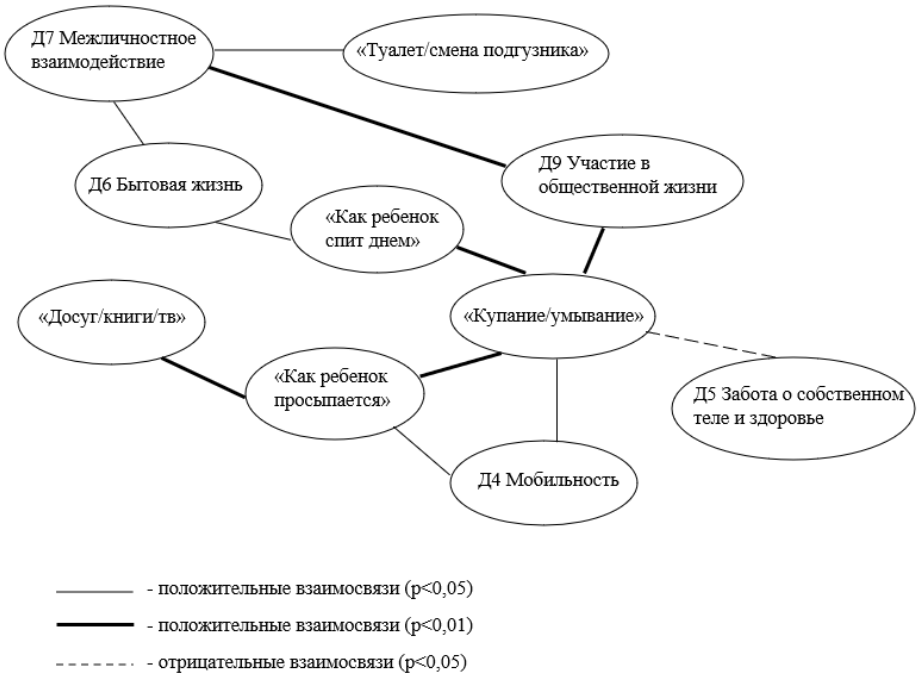


Рис. 7. Корреляции между рутинами опросника «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» и доменами МКФ

Рутина «Как ребенок просыпается» положительно коррелирует с рутинами «Купание / умывание» ($p<0,01$), «Досуг / книги /тв» ($p<0,01$) и доменом МКФ «Мобильность (d4)» ($p<0,05$). Взаимосвязь сна с доменом «Мобильность (d4)» может указывать на физические ограничения ребенка, которые могут препятствовать нормальному полноценному сну. Дети, имеющие трудности со сном, хуже высыпаются и менее активны в течение дня, что может отражаться на рутине, связанной с досугом, а также со способностью ребенка оказывать посильную помощь или демонстрировать заинтересованность в домашних делах. Рутины, отражающие трудности со сном ребенка, также положительно коррелируют с рутиной «Купание/умывание» ($p<0,01$), которая, в свою очередь, связана с мобильностью.

Рутина «Туалет/смена подгузника» положительно коррелирует с доменом МКФ «Межличностное взаимодействие (d7)» ($p<0,05$), данная связь может быть обусловлена задержкой развития в области коммуникации и социального взаимодействия. Ребенок не подает сигналы о желании сходить в туалет, соответственно возникают трудности со сменой белья, ношением подгузника не по возрасту.

Отрицательную корреляцию рутины «Купание/умывание» и домена МКФ «Забота о собственном теле и здоровье (d5)» ($p<0,05$) можно объяснить тем, что опросник «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» заполняют родители, а оценку по МКФ и заполнение Бланка первичной оценки функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья ребенка совершают специалисты. Данная отрицательная взаимосвязь, возможно, обусловлена расхождением мнений специалистов и родителей, заполнявших опросник.

Положительная корреляция между доменами МКФ «Межличностное взаимодействие (d7)», «Бытовая жизнь (d6)» ($p<0,05$) и «Участие в общественной жиз-

ни (d9)» также может быть объяснена трудностями в коммуникации, отсутствием заинтересованности ребенка в межличностном общении.

На рисунке 8 изображены корреляционные взаимосвязи между рутинами «Досуг / книги / тв», «Время, когда играет один» и доменами МКФ «Обучение и применение знаний (d1)», «Коммуникация (d3)».

Рис. 8. Корреляции между рутинами опросника «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» и доменами МКФ

Домен МКФ «Обучение и применение знаний (d1)» положительно коррелирует с рутиной «Время, когда играет один» ($p<0,05$), домен «Коммуникация (d3)» ($p<0,05$) и отрицательно коррелирует с рутиной «Досуг / книги / тв» ($p<0,05$).

Зависимость рутины «Время, когда играет один» и домена «Обучение и применение знаний (d1)» может быть объяснена задержкой когнитивного развития ребенка, которая влечет за собой малое разнообразие свободной игры, малую вариативность, а также способы игры, не соответствующие фактическому возрасту ребенка.

Корреляцию доменов МКФ «Обучение и применение знаний (d1)» и «Коммуникация (d3)» также можно объяснить общей задержкой развития, так как социальная сфера чрезвычайно важна для полноценного когнитивного развития ребенка.

Отрицательную взаимосвязь между доменом МКФ «Обучение и применение знаний (d1)» и рутиной «Досуг / книги / тв» можно объяснить тем, что опросник «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» заполняют родители, а оценку по МКФ совершают специалисты.

Сравнительный анализ функционирования в естественных жизненных ситуациях детей младенческого и раннего возраста с задержкой развития и без задержки развития

Для выявления основных трудностей, возникающих у детей младенческого и раннего возраста, был проведен сравнительный анализ по критерию Стъюдента (уровень значимости — 0,05) трудностей в естественных жизненных ситуациях, возникающих у детей с задержкой развития и без задержки развития.

По результатам опросника «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» проанализированы данные 30 детей младенческого и раннего воз-

раста с задержкой развития и 30 детей без задержки развития на предмет наличия трудностей в рутинах: «Как ребенок просыпается», «Как ребенок спит днем», «Как ребенок готовится к ночному сну, спит ночью», «Прием пищи», «Одевание», «Туалет / смена подгузника», «Игра с другими людьми / детьми», «Время, когда играет один», «Купание / умывание», «Досуг / книги / тв», «Прогулка».

Сравнительный анализ функционирования в ЕЖС детей с задержкой развития и без задержки развития показал статистически значимые различия в следующий рутинах (таблица 4): «Как ребенок просыпается» ($p = 0{,}0005$), «Как ребенок спит днем» ($p = 0{,}0192$), «Как ребенок готовится к ночному сну, спит ночью» ($p = 0{,}0003$), «Прием пищи» ($p = 0{,}002$), «Одевание» ($p = 0{,}00005$), «Туалет / смена подгузника» ($p = 0{,}000001$), «Игра с другими людьми / детьми» ($p = 0{,}002$), «Время, когда играет один» ($p = 0{,}024$). Это указывает на то, что у детей с задержкой развития больше трудностей в перечисленных рутинах, по сравнению с детьми без задержки развития.

В рутинах «Купание / умывание» ($p = 0{,}325$), «Досуг / книги / тв» ($p = 0{,}526$), «Прогулка» ($p = 0{,}281$), не отмечено статистически значимых различий у детей с задержкой развития и без нее.

Частотный анализ трудностей в рутинах детей без задержки развития показал, что наибольшие трудности у детей без задержки развития вызывали рутины «Прием пищи», «Игра с другими людьми / детьми» (73 %), «Одевание» (60 %), как и у детей с задержкой развития. От остальных типичных результатов отличается рутина «Досуг / книги / тв» — в ней трудностей у детей без задержки развития оказалось больше, чем у детей, имеющих задержку.

Таблица 4

Сравнительный анализ наличия трудностей в рутинах в ЕЖС у детей с задержкой развития и без задержки развития согласно опроснику «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях»

	Дети с задержкой развития	Дети без задержки развития	t-value	Уровень статистической значимости, p
	M ± σ	M ± σ		
Как ребенок просыпается	0,70 ± 0,47	0,27 ± 0,45	-3,664	0,001
Как ребенок спит днем	0,70 ± 0,47	0,40 ± 0,50	-2,408	0,019
Как ребенок готовится к ночному сну, спит ночью	0,93 ± 0,25	0,53 ± 0,51	-3,862	0,000
Прием пищи	1 ± 0	0,73 ± 0,45	-3,247	0,002
Одевание	1 ± 0	0,60 ± 0,50	-4,397	0,000
Туалет/смена подгузника	0,97 ± 0,18	0,43 ± 0,50	-5,449	0,000
Игра с другими людьми/ детьми	1 ± 0	0,73 ± 0,45	-3,247	0,002
Время, когда играет один	0,83 ± 0,38	0,57 ± 0,50	-2,316	0,024
Купание/умывание	0,87 ± 0,35	0,77 ± 0,43	-0,992	0,325
Досуг/книги/тв	0,77 ± 0,43	0,83 ± 0,38	0,637	0,527
Прогулка	0,73 ± 0,45	0,60 ± 0,50	-1,088	0,281

Обсуждение

Исследование особенностей поведения показало у обоих полов детей младенческого и раннего возраста с задержкой развития преобладание трудностей в рутинах «Прием пищи», «Одевание», «Игра с другими людьми / детьми».

Навыки в рутинах, вызывающие наибольшие трудности, согласно отчетам родителей из опросника «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» в большинстве случаев относятся к областям продуцирования, понимания речи и социального взаимодействия. Полученные результаты могут объясняться спецификой семей, обращающихся в организацию, которая предоставляет услуги ранней помощи, и могут корректироваться с увеличением выборки. Также стоит отметить, что опросник «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» представляет собой анкету на основе самоотчета родителей, которые не всегда правильно оценивают состояние своего ребенка. Это может быть одной из причин различий в результатах, и свидетельствует о необходимости комплексной оценки уровня психического развития специалистами.

Опросник «Оценка поведения ребенка в ежедневных жизненных ситуациях» наряду с определением трудностей в рутинах также оценивает готовность родителей работать с определенной естественной жизненной ситуацией. Согласно проведенному исследованию наиболее частый запрос родителей — работа с рутиной «Прием пищи». Такой результат может объясняться тем, что данная рутина относится к ЕЖС высшего ранга, необходимой для выживания человека, поэтому родители наиболее сильно заинтересованы в ее реализации. На втором месте запрос родителей включал работу с рутиной «Игра с другими людьми / детьми», на третьем — «Одевание». Данные ЕЖС имеют второй по значимости ранг, отвечающий за получение нового опыта и навыков ребенка, поэтому родители в нем также заинтересованы.

Наименьшей популярностью пользовались запросы с рутинами «Как ребенок просыпается», «Как ребенок готовится ко сну» и «Досуг / книги / тв». Можно предположить, что, приходя в организацию, которая оказывает услуги ранней помощи, родители акцентируют внимание на когнитивном и социальном развитии ребенка, поэтому в первую очередь запрос формируется исходя из этих целей.

Сравнительный анализ по половому признаку не показал значимых различий в трудностях в ежедневных жизненных ситуациях у девочек и мальчиков. Это можно объяснить тем, что специфичность по полу не характерна для младенческого и раннего возраста. Половые различия начинают иметь существенное значение с трех лет при нормальном развитии.

Корреляционный анализ показал достоверную взаимосвязь между сном ребенка и купанием / умыванием, досугом, ограничениями в мобильности, а также связь между межличностным взаимодействием и участием в общественной жизни.

Ограничения мобильности препятствуют полноценному сну. Дети, имеющие трудности со сном, хуже высыпаются и менее активны в течение дня, что может отражаться на рутине, связанной с досугом, а также со способностью ребенка оказывать посильную помощь или демонстрировать заинтересованность в домашних делах. Рутины, отражающие трудности со сном ребенка, также положительно коррелируют с купанием и умыванием, которые, в свою очередь, связаны с мобиль-

ностью. Данную взаимосвязь стоит рассматривать в совокупности: физические ограничения препятствуют полноценному сну, а также представляют трудности в осуществлении гигиенических процедур, плохой сон также может способствовать капризности ребенка, и его нежеланию купаться..

Взаимосвязь между межличностным взаимодействием и участием в общественной жизни может быть объяснена трудностями в коммуникации, отсутствием заинтересованности ребенка в межличностном общении: общении с близким взрослым и со сверстниками в контексте посещения образовательных учреждений.

Корреляционный анализ показал ряд противоречивых зависимостей: купание имеет обратную зависимость от домена «Забота о собственном теле и здоровье», а досуг имеет обратную зависимость от домена «Обучение и применение знаний». Отрицательную взаимосвязь можно объяснить расхождением мнений специалистов и родителей, заполнявших опросник. Родители, не обладая компетенциями специалистов, не всегда могут правильно оценить состояние своего ребенка или, сосредотачиваясь на других, более важных, с их точки зрения сферах, могут не обратить внимание на определенную рутину.

Сравнительный анализ детей с задержкой развития и детей без задержки развития показал, что количество трудностей у детей с задержкой развития в процентном соотношении больше, однако рутины, вызывающие наибольшее количество трудностей, остаются такими же: «Прием пищи», «Одевание», «Игра с другими людьми/детьми». От типичных результатов отличается рутина «Досуг / книги / тв» — в ней трудностей у детей без задержки развития оказалось больше, чем у детей, имеющих задержку. Это можно объяснить требованиями родителей к своим детям. Возможно, родители, имеющие детей с задержкой развития, предъявляют к своим детям меньше требований в отношении рутины, связанной с досугом, чтением книг и просмотром телевидения, чем родители детей без задержки развития.

Более полная картина может быть получена при проведении более обширных исследований с увеличением объема выборки.

Выводы.

1. Исследование особенностей поведения показало у обоих полов детей младенческого и раннего возраста с задержкой развития преобладание трудностей в рутинах «Прием пищи», «Одевание», «Игра с другими людьми / детьми».

2. Анализ по половому признаку не показал значимых различий в трудностях в ежедневных жизненных ситуациях у девочек и мальчиков.

3. Корреляционный анализ показал достоверную взаимосвязь между сном ребенка и купанием / умыванием, досугом, ограничениями в мобильности, а также связь между межличностным взаимодействием и участием в общественной жизни.

4. Сравнительный анализ детей с задержкой развития и детей без задержки развития показал, что количество трудностей у детей с задержкой развития в процентном соотношении больше, однако рутины, вызывающие наибольшее количество трудностей, остаются такими же: «Прием пищи», «Одевание», «Игра с другими людьми/детьми».

Конфликт интересов. Авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1 Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года. – Текст: электронный // Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – URL: https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/kontcepsia (дата обращения: 24.07.2023).

2 McWilliam, R. A. Routines-based early intervention supporting young children and their families. – Baltimore: Paul H. Brookes, 2010. – 288 с. – ISBN 978-1598570625 – Текст: непосредственный.

3 Hughes-Scholes, C. H. Development of a Routines-Based Early Childhood Intervention model / Hughes-Scholes, C. H., Gavidia-Payne S. – Текст : электронный // Educar em Revista, Curitiba, Brasil – 2016.n. – № 59 – p. 141-154 https://www.researchgate.net/publication/299590341_Development_of_a_Routines-Based_Early_Childhood_Intervention_model (дата обращения: 24.07.2023). – Режим доступа: Научно-информационная социальная сеть ResearchGate.net

4 Лорер, В. В. Основы ранней помощи детям и их семьям: методическое пособие / В. В. Лорер; под ред. Г.Н. Пономаренко. – СПб.: ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта, 2022. – 167 с. – ISBN 978-5-6042965-6-1 – Текст: непосредственный.

5 Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). – Текст: электронный // Федеральное государственное бюджетное учреждение Федеральный научно-образовательный центр медико-социальной экспертизы и реабилитации им. Г.А. Альбрехта Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации: официальный сайт. – 2023. – URL: https://center-albreht.ru/institute_of_itu_and_rehabilitation_of_the_disable/sotrudnichayutshiy_tsentr_voz/mezhdunarodnaya_klassifikatsiya/# (дата обращения: 24.07.2023).

6 McWilliam, R. A The routines-based interview: A method for gathering information and assessing needs / Casey, A. M.; Sims, J. – Текст : электронный // Infants & Young Children – 2016.n. – № 59 – p. 141-154 https://www.researchgate.net/publication/232114006_The_Routines-Based_Interview_A_Method_for_Gathering_Information_and_Assessing_Needs (дата обращения: 24.07.2023). – Режим доступа: Научно-информационная социальная сеть ResearchGate.net

Раздел 4
СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ

Section 4
FAMILY ASSISTANCE

УДК 159.9.072:364.041:616-053.4

ОСОБЕННОСТИ ОЦЕНКИ РОДИТЕЛЯМИ СОСТОЯНИЯ ЗДОРОВЬЯ РЕБЕНКА

Трясова П.С.[1], Лорер В.В.[1,2]

[1] Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова, Санкт-Петербург, Россия

[2] ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург, Россия

Аннотация

Введение. *В современном мире проблема детских расстройств является острой, и работа с детьми с нарушениями развития требует особого подхода. Важным аспектом этой работы является взаимодействие между родителями и ребенком, которое оказывает значительное влияние на представление специалистов о картине нарушения.*

Цель. *Изучение особенностей представлений родителей о состоянии здоровья своих детей с нарушениями развития.*

Материалы и методы. *В исследовании использовался метод интервью, в котором родителям задавались вопросы о здоровье и повседневных занятиях их детей с нарушениями развития. Для анализа данных применялась Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ).*

Результаты. *В ходе исследования было выявлено, что родители акцентируют внимание на развитии ребенка, его взаимодействии с окружающими и способности к самообслуживанию. Они также описывают умственные функции ребенка и влияние на его здоровье факторов окружающей среды. Сравнение данных интервью в двух группах родителей показало, что родители детей с нарушениями развития больше ориентируются на факторы, влияющие на лечение, реабилитацию и состояние психического благополучия ребенка. Родители условно здоровых детей больше внимания уделяют социальной активности ребенка и социальным нормам.*

Заключение. *Результаты исследования показывают, что представления родителей о состоянии здоровья своих детей с нарушениями развития различаются в зависимости от особенностей их ситуации. Родители детей с нарушениями развития описывают широкий спектр здоровья и влияющих на него факторов, в то время как родители условно здоровых детей больше фокусируются на социальной активности. Эти результаты могут быть полезны для более эффективной работы с детьми с нарушениями развития и их семьями.*

Ключевые слова: *детские расстройства, родители, особенности оценки, особенности восприятия, ребенок, развитие, состояние здоровья, МКФ, интервью, реабилитация, фармакологические препараты, психическое благополучие, соматическое здоровье.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Лорер Виктория Валерьевна, канд. психол. наук, директор Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России адрес: 195067, Санкт-Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-58-74; доцент кафедры общей и клинической психологии, ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Трясова Полина Сергеевна, студентка ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова Минздрава России; адрес: 197022, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.; телефон: 8 (812) 338-78-12; ORCHID: https://orcid.org/0009-0005-2428-4647; e-mail: polinyhaa@gmail.com

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

FEATURES OF THE PARENTS' ASSESSMENT OF THE CHILD'S HEALTH STATUS

Tryasova P.S.[1], Lorer V.V.[1,2]

[1] Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, Saint Petersburg, Russia
[2] Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, Saint Petersburg, Russia

Abstract

Background. *In the modern world, the problem of childhood disorders is acute, and working with children with developmental disabilities requires a special approach. An important aspect of this work is the interaction between parents and the child, which has a significant impact on the perception of specialists about the picture of the violation.*

Aim. *The aim is to study the peculiarities of parents' ideas about the health status of their children with developmental disabilities.*

Materials and methods. *The study used an interview method in which parents were asked questions about the health and daily activities of their children with developmental disabilities. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) was used to analyze the data.*

Results. *The study revealed that parents focus on the development of the child, his interaction with others and the ability to self-care. They also describe the mental functions of the child and the influence of environmental factors on his health. Comparison of interview data in two groups of parents showed that parents of children with impaired development are more focused on factors affecting the treatment, rehabilitation and the state of mental well-being of the child. Parents of conditionally healthy children pay more attention to the child's social activity and social norms.*

Conclusion. *The results of the study show that parents' perceptions of the health status of their children with developmental disabilities vary depending on the specifics of their situation. Parents of children with impaired development describe a wide range of health and factors affecting it, while parents of conditionally healthy children focus more on social activity. These results can be useful for more effective work with children with developmental disabilities and their families.*

Keywords: *childhood disorders, parents, evaluation features, perception features, child, development, health status, ICF, interviews, rehabilitation, pharmacological drugs, mental well-being, somatic health.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Victoria V. Lorer, Candidate of Psychological Sciences, Director of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Support, Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation, 50 Bestuzhevskaya str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 543-58-74; Associate Professor, Chair of General and Clinical Psychology, Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 338-78-12; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7843-3004; eLibrary SPIN: 9575-8769; e-mail: lorer@list.ru

Tryasova P. S., student of Pavlov First Saint Petersburg State Medical University, 6-8, L'va Tolstogo str., Saint Petersburg, 195067; phone 8 (812) 338-78-12; ORCHID: https://orcid.org/0009-0005-2428-4647; e-mail: polinyhaa@gmail.com

Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. В настоящее время проблема детских расстройств во всем мире стоит довольно остро [3]. Важной особенностью работы с детьми с нарушениями развития является то, что «пациентом» в полном понимании этого слова выступает альянс родителя и ребенка. Таким образом, взаимодействие специалиста с пациентом детского возраста по своей сути представляет собой общение в триаде «специалист — родитель — ребенок» [1]. Данный формат предполагает значительное влияние родительского описания особенностей развития ребенка на представление специалиста о картине нарушения.

Цель исследования. Изучение особенностей представлений родителей о состоянии здоровья своего ребенка.

Материалы и методы исследования. Экспериментальная группа была представлена родителями детей с установленными диагнозами нарушения развития в количестве 21 человека. Контрольная группа состояла из 19 родителей условно здоровых детей. Возраст респондентов составил от 25 до 38 лет (средний возраст — 31,4 ± 5,9). Распределение детей по половому признаку показало, что в группе 52,5 % составили девочки, а 47,5 % — мальчики. Возраст детей: от 1 года 10 месяцев до 6 лет 8 месяцев. Предварительно у 15 детей из первой группы было диагностировано РАС (остальные диагнозы: дизартрия, расстройство экспрессивной речи, задержка речевого развития, задержка психоречевого развития).

Исследование включало в себя сбор данных первичного приема, проведение свободного интервью «Описание родителями состояния здоровья ребенка» и последующий перевод данных интервью в категории Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). В данной классификации описаны различные элементы здоровья не только отдельного индивида, но и общества в целом. Основные домены представлены следующими двумя списками: 1) функции и структуры организма, 2) домены социальной активности. Кроме того, МКФ учитывает и тот факт, что на состояние здоровье индивидов и общества во многом влияет экологическая ситуация, поэтому существует отдельный перечень факторов окружающей среды, которые влияют на данные параметры [2], [4].

Перевод данных интервью в категории МКФ осуществлялся экспертами в соответствии с правилами, определенными в статье «ICF linking rules: An update based on lessons learned» [5], согласованность ответов составила 95 %.

В состав интервью включалось 10 вопросов. Все из них были направлены на описание родителем здоровья своего ребенка с нарушениями развития. Формулировка вопросов подразумевала в ответе использование тех или иных категорий МКФ. Вопросы были разделены в соответствии с компонентами МКФ. Первый во-

прос направлен на сбор общих данных о состоянии здоровья ребенка. Второй вопрос включал в себя данные о структурах и функциях организма (body structure + body function [b + s]). Третий вопрос направлен на сбор данных о показателях активности и участия (activities and participantion [d]). Четвертый вопрос направлен на определение целей терапии. Пятый и шестой вопросы включали в себя данные о поддерживающих факторах окружающей среды и барьерах (environmental factors (facilitators, barriers) [e]). Седьмой вопрос направлен на сбор данных о личностных факторах ребенка в том виде, в каком их видят родители (personal factors). Восьмой и девятый вопросы направлены на установление личностных факторов ребенка, которые, с точки зрения родителя, помогают или препятствуют в достижении целей терапии.

Результаты исследования.

В рамках интервью родителям задавался вопрос о ежедневных занятиях ребенка и о сопутствующих трудностях. Данный вопрос был направлен на сбор информации, включенной в домен «Активность и участие (d)». В домен d входят характеристики самообслуживания, общения, обучения и применения знаний, выполнения общих задач и требований и др.

Результаты перевода интервью в категории МКФ и последующего анализа представлены на рисунке 1.

По результатам полученных данных можно сделать вывод о том, что фокус внимания родителей направлен на развитие ребенка. Они стараются замечать действия детей, отличающиеся от привычного образа поведения, приемы копирования и повторения ребенком действия окружающих, использование органов чувств для обучения, при этом внимание обращается и на взаимодействие со сверстниками или взрослыми. Родители рассказывают о том, как ребенок реагирует на окружающих, вступает в контакт и взаимодействует. В рамках описания повседневных занятий упоминается и способность или неспособность к самообслуживанию, попытки ребенка обучиться этим навыкам. Примечательно, что и в этом вопросе родители по-прежнему описывают умственные функции ребенка в контексте понимания различных занятий и инструкций (понимает или не понимает ребенок).

Сравнение данных интервью в двух группах респондентов было проведено с помощью U-критерия Манна-Уитни. Результаты представлены в таблице 1.

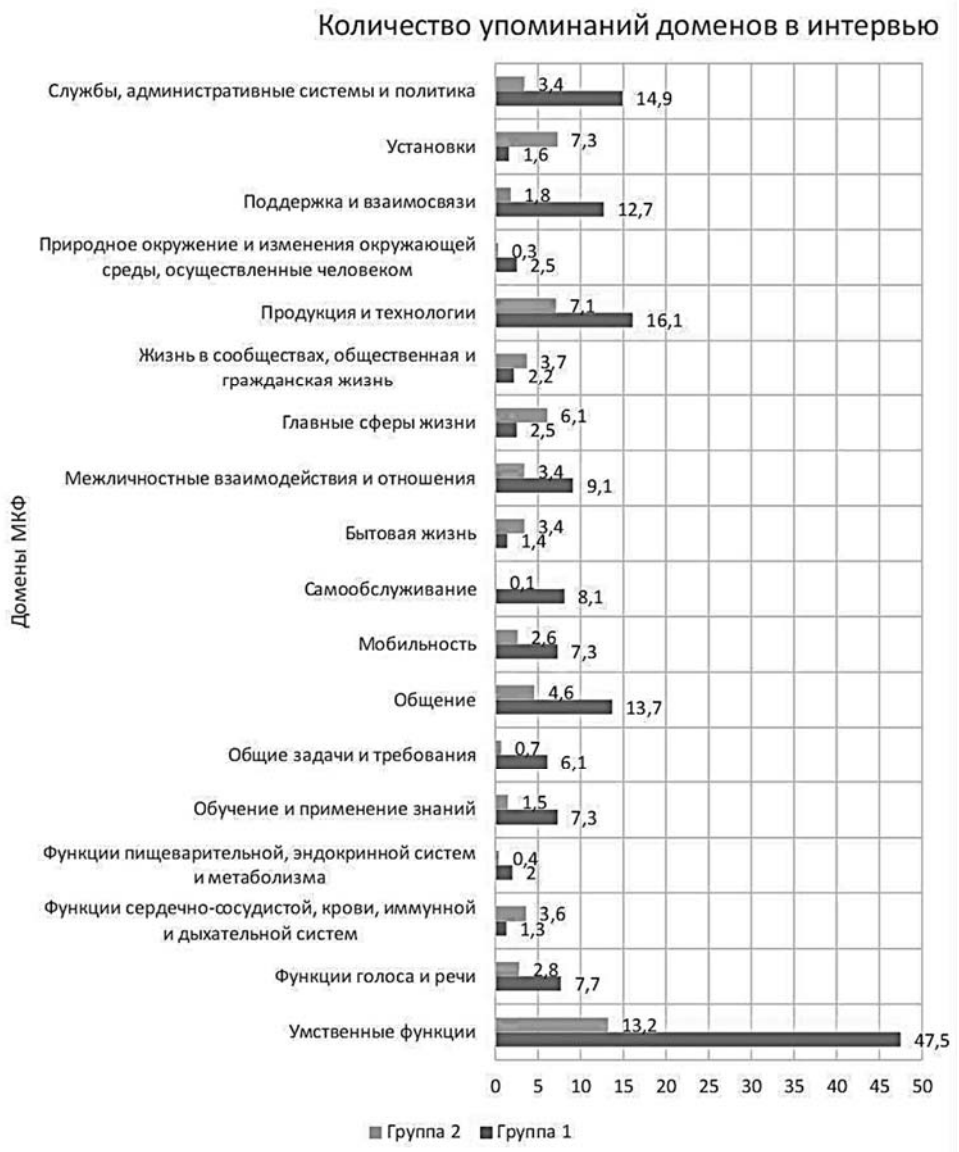


Рис. 1. Результаты частотного анализа данных интервью

Таблица 1

Сравнительный анализ интервью в двух группах респондентов

Домены	Сумма рангов в Группе 1 (N = 21)	Сумма рангов в Группе 2 (N = 19)	U критерий Манна-Уитни	Z	Уровень статистической значимости, *p*
b1	627,0	193,0	3,0	5,322	0,000
b2	498,0	322,0	132,0	1,828	0,068
b3	558,0	262,0	72,0	3,453	0,001
b4	315,5	504,5	84,5	-3,115	0,002
b5	545,0	275,0	85,0	3,101	0,002
b6	415,0	405,0	184,0	-0,419	0,674
b7	396,5	423,5	165,5	-0,920	0,357
b8	430,5	389,5	199,5	0,000	1,000
s1	495,5	324,5	134,5	1,760	0,078
s2	396,0	424,0	165,0	-0,934	0,350
s3	440,0	380,0	190,0	0,257	0,797
s4	438,0	382,0	192,0	0,203	0,839
s5	447,5	372,5	182,5	0,460	0,645
s6	430,5	389,5	199,5	0,000	1,000
s7	449,5	370,5	180,5	0,515	0,606
s8	430,5	389,5	199,5	0,000	1,000
d1	597,0	223,0	33,0	4,509	0,000007
d2	618,0	202,0	12,0	5,078	0,000000
d3	624,0	196,0	6,0	5,240	0,000000
d4	561,0	259,0	69,0	3,534	0,000409
d5	617,5	202,5	12,5	5,065	0,000000
d6	551,5	268,5	78,5	3,277	0,001049
d7	585,0	235,0	45,0	4,184	0,000029
d8	313,0	507,0	82,0	-3,182	0,001461
d9	346,0	474,0	115,0	-2,288	0,022104
e1	600,5	219,5	29,5	4,604	0,000004
e2	570,5	249,5	59,5	3,791	0,000150
e3	627,0	193,0	3,0	5,322	0,000000
e4	249,5	570,5	18,5	-4,902	0,000001
e5	620,5	199,5	9,5	5,145	0,000000

Исходя из полученных данных, видно, что родители условно здоровых детей чаще говорят о формальном и неформальном образовании, форматах проведения досуга, включении во все аспекты социальной жизни, что свидетельствует о том, что фокус их внимания направлен на социальную адаптацию ребенка согласно его возрасту: детские сады, подготовка к школе, дополнительные досуговые секции и т. д. Они меньше озабочены умственными способностями и другими категориями, свидетельствующими о психическом развитии ребенка, в связи с его условной нормативностью — соответствием возрастным нормам.

Самыми волнующими факторами, влияющими на успешность прохождения терапии или реабилитации, в группе родителей детей с нарушениями развития являются, например, фармакологические препараты и витамины, средства коммуникации (телефон или телевизор, рядом с которыми проводит время ребенок, в том числе и за развивающими передачами), материальный капитал родителей, влия-

ющий на возможность посещения специалистов. Также их волнуют учреждения, которые необходимо посещать ребенку (детские сады, коррекционные, школы и др.). Важным фактором для них является и социальное окружение, включающее как близких родственников, так и друзей и специалистов медицинской или другой профессиональной сферы. В рамках домена e2 (Природное окружение и изменения окружающей среды, осуществленные человеком) они отмечают преимущественно географическую отдаленность от специализированных учреждений, оказывающих профессиональную помощь.

Однако родители условно здоровых детей гораздо чаще ориентируются на установки со стороны общества о том, каким должен быть ребенок, каким нормам должно соответствовать его поведение, что может быть связано с их выраженной ориентацией на социальную активность ребенка.

Заключение. В ходе исследования выявлено, что родители детей с нарушениями развития акцентируют внимание на категориях, отражающих состояние психического благополучия ребенка, а также факторах, влияющих на процесс лечения и реабилитации. Родители условно здоровых детей мало описывают соматическое здоровье и характеристики психических функций, делая упор на социальное развитие ребенка.

Конфликт интересов: авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1 Альбицкий, В. Ю. Современные этические проблемы педиатрии / В. Ю. Альбицкий, С. Я Волгина. - Текст : электронный // Вопросы современной педиатрии. - 2004. - №2. - С. 98-102. - URL: https://cyberleninka.ru/article/n/sovremennye-eticheskie-problemy-pediatrii (дата обращения: 03.08.2023).

2 Каращук, Л. Н. Проблема аутизма в современном мире / Л. Н. Каращук, М. И. Разживина. - Текст : электронный // Личность в меняющемся мире: здоровье, адаптация, развитие. - 2014. - №1 (4). - С. 29-35. - URL: https://cyberleninka.ru/article/n/problema-autizma-v-sovremennom-mire (дата обращения: 03.08.2023).

3 Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) (с изменениями и дополнениями по состоянию на 2016 год): проект. – СПб: Человек, 2017. – 262 с. – ISBN 978-5-93339-372-6. – Текст: непосредственный.

4 Лорер, В.В. Применение Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья в оценке комплексной реабилитации инвалидов / В. В. Лорер, Т. Н. Жукова. - Текст : электронный // Клиническая и специальная психология. - 2017. - Т. 6, №3. - С. 116-134. - URL: https://psyjournals.ru/journals/cpse/archive/2017_n3/Lorer (дата обращения: 03.08.2023).

5 Cieza, A. ICF linking rules: An update based on lessons learned / A. Cieza, S. Geyh, and S. Chatterji. - Текст: электронный // Journal of Rehabilitation Medicine. - 2005. - № 37. - С. 212-218. - URL: https://www.academia.edu/2925147/ICF_linking_rules_an_update_based_on_lessons_learned (дата обращения: 03.08.2023).

УДК 364

«ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ» КАК СОЦИАЛЬНАЯ ТЕХНОЛОГИЯ В РАБОТЕ УЧРЕЖДЕНИЯ СИСТЕМЫ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ

Ячменева Е.Ю.

ГАУСО СО «РЦ города Каменска-Уральского» Каменск-Уральский Россия

Аннотация

Ведение. В статье рассматривается опыт внедрения социальной технологии «Домашнее визитирование» специалистами государственного учреждения системы социальной защиты муниципального образования Каменск-Уральский. «Домашнее визитирование» содействие в организации комплексной помощи ребенку-инвалиду для его оптимального развития и адаптации в обществе при непосредственном участии семьи и ближайшего окружения.

Цель исследования: *теоретическое обоснование, апробация технологии «Домашнее визитирование», направленной на возможно полное, качественное и эффективное содействие в организации комплексной помощи ребенку-инвалиду для его оптимального развития и адаптации в обществе при непосредственном участии семьи и ближайшего окружения.*

Материалы и методы исследования:

Материалом для исследования послужили анкеты, опросные листы, диагностические материалы. Методы исследования эмпирический, теоретический.

Результаты. *Анализ результатов исследования показал, что высокая интенсивность психолого-педагогического и социально-медицинского сопровождения, непрерывность реабилитационного процесса в течение года позволили получить положительную динамику развития детей.*

Заключение. *Технология «Домашнее визитирование» обеспечивает непрерывность реабилитации, являющейся краеугольным камнем эффективности, так как только за счет непрерывности проведения реабилитационных мероприятий достигаются долгосрочные цели. Реализация данной программы позволяет качественно улучшить жизнь детей и подростков с выраженными нарушениями опорно-двигательного аппарата. Детям раннего возраста программа дает шанс на подготовку ребенка к поступлению в детское дошкольное учреждение.*

Ключевые слова: *домашнее визитирование, реабилитация инвалидов*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРЕ:

Ячменева Елена Юрьевна, адрес: 623408, Каменск-Уральский, ул. Попова д.21; телефон: 8(3439)399128; ORCID:https://orcid.org/0009-0004-3484-2940; e-mail rostoklena1@yandex.ru

"HOME VISITING" AS A SOCIAL TECHNOLOGY IN THE WORK OF THE INSTITUTION OF THE SOCIAL PROTECTION SYSTEM

Yachmeneva E.Y.

The State autonomous institution of social service of the Sverdlovsk region "Rehabilitation center for children and adolescents with disabilities of the city of Kamensk- Uralsky" Kamensk-Uralsky Russia

Abstract

Background. *The article discusses the experience of implementing the social technology "Home visiting" by specialists of the state institution of the social protection system of the municipality of Kamensk-Uralsky. "Home visiting" is the assistance in the organization of comprehensive assistance to a disabled child for his optimal development and adaptation in society with the direct participation of the family and the immediate environment.*

The purpose of the study: *theoretical justification, testing of the "Home visiting" technology aimed at possibly complete, high-quality and effective assistance in organizing comprehensive care for a disabled child for his optimal development and adaptation in society with the direct participation of the family and the immediate environment.*

Materials and methods of research:

Questionnaires, questionnaires, diagnostic materials served as the material for the study. Research methods empirical, theoretical

Results

The analysis of the results of the study showed that the high intensity of psychological, pedagogical and socio-medical support, the continuity of the rehabilitation process during the year allowed us to obtain positive dynamics of children's development.

Conclusion

The "Home visiting" technology ensures the continuity of rehabilitation, which is the cornerstone of efficiency, since only through the continuity of rehabilitation activities are long-term goals achieved. The implementation of this program makes it possible to qualitatively improve the lives of children and adolescents with gross disorders of the musculoskeletal system. For young children, the program gives a chance to prepare a child for admission to a preschool institution.

Keywords: *Home visiting, Rehabilitation of the disabled*

INFORMATION ABOUT THE AUTHOR:

Yachmeneva Elena Yuryevna, address:623408 Kamensk-Uralsky, Popova str., 21; phone: 8(3439)399128; ORCID:https://orcid.org/0009-0004-3484-2940; e-mail rostoklena1@yandex.ru

Введение. Возникновение ряда социальных проблем современного общества требует разработки новых технологий их решения с привлечением все более многочисленных групп специалистов. Диагностика включает в себя оценку развития ребенка, развивающей среды, компетентности родителей.

В качестве методов исследования нами использовались:

- анамнестический метод;
- изучение медицинских и педагогических заключений;
- экспериментальные медико-социальные и социально-психолого-педагогические методы;
- тестирование, опросы и анкетирование, определение детско-родительские

отношения, внутрисемейные отношения, выявление степени социального благополучия, статуса семьи, социальной недостаточности семьи.

Практика. Проведение коррекционно-развивающих занятий, обучающих занятий для родителей, консультирование родителей. На каждого ребенка была разработана индивидуальная комплексная программа сопровождения, в соответствии с которой на дом к детям выезжали специалисты психолого-педагогического направления (психолог, логопед, дефектолог, педагог дополнительного образования, социальный педагог), а также специалисты социально-медицинского направления (невролог, инструктор ЛФК.) Работа специалистов была чётко структурирована, согласно индивидуальному плану, который строился на результатах первичной диагностики.

После каждого занятия, для закрепления пройденного материала, специалистами центра семье предоставлялись развивающие игрушки, дидактические материалы, специальное реабилитационное оборудование, а также пособия и книги.

Оценка эффективности программы, включающая промежуточную и заключительную диагностику.

Результаты исследования:

Эффективность социальных мероприятий, определяется на основе обследований, проводимых специалистами учреждения.

Для отслеживания полученных результатов в ходе исследования были выделены следующие показатели: способность к передвижению, способность к самообслуживанию, способность к обучению, способность к контролю своего поведения.

Данные анализировались специалистами, оценивались и суммировались на консилиуме по оценке эффективности реабилитации. Результаты представлены в таблице 1.

Таблица 1

Изменения активности детей в ходе реабилитационного процесса

	Без изменений	Легкое улучшение	Умеренное улучшение	Значительное улучшение
Способность к передвижению	68%	14%	10%	8%
Способность к самообслуживанию	14%	32%	39%	15%
Способность к обучению	9%	45%	19%	27%
Способность к контролю своего поведения	43%	16%	14%	27%

Анализ результатов исследования показал, что высокая интенсивность психолого-педагогического и социально-медицинского сопровождения, непрерывность реабилитационного процесса в течение года позволили получить положительную динамику развития детей.

Заключение

Реализация данной программы позволяет качественно улучшить жизнь детей и

подростков с грубыми нарушениями опорно-двигательного аппарата. Детям раннего возраста программа дает шанс на подготовку ребенка к поступлению в детское дошкольное учреждение.

По результатам анкетирования родителей, после завершения реализации программы «Домашнее визитирование», 100 % родителей отметили необходимость данной социальной услуги.

Таким образом, можно смело говорить о высокой эффективности данной услуги, которая позволяет возвращать семьи в социум, не терять надежды и точно знать, что они не одни в этом мире.

Конфликт интересов: автор подтверждает отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The author declares no conflict of interest.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Технологии социальной работы: Учебник / Под общ. ред. Е.И. Холостовой. - М.: ИНФРА-М, 2002.

УДК 159.9.072.432

ОСОБЕННОСТИ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Ефименко В.С.

АНО «Центр «Содействие», Ростов-на-Дону, Россия

Аннотация

Этап рождения ребенка является значимым и переломным для каждой семьи и важным маркером ее устойчивости. А рождение ребенка с особенностями является травмой для семьи и родителей. Чаще всего известие о том, что с ребенком «что-то не так», является шокирующим для родителей.

И, если при рождении ребенка в обычной ситуации, контакт малыша и матери устанавливается естественным путем, то при рождении малыша с особенностями первой возникает проблема принятия матерью младенца и установления с ним контакта и связи, у матери просто может не оказаться для этого ресурса и это одна из наиболее распространённых первоначальных психологических проблем, возникающих в семьях, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна и требующих психологического сопровождения.

Цель. *Изучение психологических особенностей сопровождения семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна.*

Материалы и методы.

Методы исследований: анкетирование, интервьюирование, диагностический опрос, беседа.

Методики: беседа, индивидуальная анкета, опросник для родителей «Анализ семейных взаимоотношений», методика PARI.

Результаты.

Значение комплексного психологического сопровождения семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна имеет определяющее значение в формировании семейной системы после рождения ребенка с особенностями.

Около 90 % семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, нуждаются в специализированной психологической перинатальной и постнатальной помощи по вопросам проживания горя от утраты «идеального ребенка» и принятия реальной ситуации.

Около 50 % семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, нуждаются в специализированной психологической помощи по вопросам урегулирования семейных конфликтов и профилактики разводов, а также коррекционных психотерапевтических мероприятиях по вопросам социализации ребенка и снижения тревожности о будущем ребенка.

Около 40 % матерей остро нуждаются в психологической помощи по вопросам снятия ощущения личной неполноценности в связи с рождением ребенка с синдромом Дауна, повышения самооценки и избавления от чувства вины.

Около 30 % семей необходима психологическая коррекционная семейная терапия для принятия ребенка, рожденного с особенностями.

Проведенная работа по реализации коррекционных программ для матерей и детей с синдромом Дауна показала, что максимальная эффективность достигается при параллельной и совместной работе и матери, и ребенка.

Заключение. *Работа по психологическому сопровождению семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, должна опираться на анализ проблем, которые больше всего их волнуют, максимальная эффективность решения проблем достигается при параллельной и совместной работе и матери, и ребенка*

Воспитание ребенка с синдромом Дауна является колоссальным трудом для родителей, требует физической, моральной и психоэмоциональной подготовки и поддержки. Понимая все особенности построения психологического сопровождения семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, мы можем выстроить эффективную программу психологической коррекции для семьи, которая будет предотвращать или нивелировать психологические проблемы семьи, тем самым помогая и ребенку, давая ему шанс вырасти в любящей и ресурсной семье, создавая дополнительные условия, независимо от особенностей здоровья, жить полноценной жизнью.

Ключевые слова: *Синдром Дауна, психологические проблемы семей, психологическое сопровождение семей, дети с ОВЗ.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРЕ:

Ефименко Вероника Сергеевна, магистр, специалист по психологическому сопровождению семей и детей с ОВЗ различного генеза; адрес: 344020, Ростов-на-Дону, ул. Русова, 1В; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7899-3466; e-mail: nika872100@gmail.com

PECULIARITIES OF PSYCHOLOGICAL SUPPORT OF FAMILIES RAISING CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Efimenko V.S.

ANO «Center Sodeistvie», Rostov-on-Don, Russia

Abstract

The stage of childbirth is significant and critical for every family and an important marker of its stability. And the birth of a child with special needs is a trauma for the family and parents. Most often, the news that something is wrong with the child is shocking for parents.

And, if at the birth of a child in a normal situation, the contact between the baby and the mother is established naturally, then at the birth of a baby with the features of the first, the problem arises of accepting the baby by the mother and establishing contact and communication with him, the mother simply may not have this resource and this is one of the most common initial psychological problems that arise in families raising a child with Down syndrome.

Aim.

The study of the psychological characteristics of accompanying families raising a child with Down syndrome.

Materials and methods.

Research methods: questionnaires, interviews, diagnostic surveys and conversations.

Methods: a conversation, an individual questionnaire, a questionnaire for parents "Analysis of family relationships", the PARI method.

Results.

The importance of comprehensive psychological support for families raising a child with Down syndrome is of decisive importance in the formation of the family system after the birth of a child with special needs.

About 90 % of families raising a child with Down syndrome need specialized psychological perinatal and postnatal assistance in dealing with grief from the loss of the "ideal child" and accepting the real situation. About 50 % of families raising a child with Down syndrome need specialized psychological assistance to resolve family conflicts and prevent divorce, as well as corrective psychotherapeutic measures to socialize the child and reduce anxiety about the future of the child.

About 40 % of mothers are in dire need of psychological help to relieve feelings of personal inferiority in connection with the birth of a child with Down syndrome, increase self-esteem and get rid of guilt.

About 30 % of families need psychological corrective family therapy to accept a child born with special needs.

The work carried out on the implementation of correctional programs for mothers and children with Down syndrome has shown that maximum efficiency is achieved with parallel and joint work of both the mother and the child.

Conclusion.

The work on psychological support for families raising a child with Down syndrome should be based on an analysis of the problems that concern them most, maximum efficiency in solving problems is achieved with parallel and joint work of both the mother and the child.

Understanding all the features of building psychological support for families raising a child with Down syndrome, we can build an effective program of psychological correction for the family, which will prevent or level the psychological problems of the family, thereby helping the child, giving him a chance to grow up in a loving and resourceful family, creating additional conditions, regardless of the characteristics of health, to live a full life.

Keywords: *Down Syndrome, psychological problems for families, psychological support for families, children with disabilities*

INFORMATION ABOUT THE AUTHOR:

Veronika S. Efimenko, master, specialist in psychological support for families and children with disabilities of various origins, 1B Rusov str., Rostov-on-Don, 344020; ORCID: http://orcid.org/0000-0002-7899-3466; e-mail: nika872100@gmail.com

Author contribution statement: the author carried out the development of the design of the study, data collection, analysis and writing of the article.

Введение. Семья — это система, в которой каждый влияет друг на друга. Обоюдное решение вступления в брак еще не является гарантом целостности семейной системы.

Этап рождения ребенка является значимым и переломным для каждой семьи и важным маркером ее устойчивости. А рождение ребенка с особенностями является травмой для семьи и родителей. Чаще всего известие о том, что с ребенком что-то не так, является шокирующим и болезненным для родителей. И, если при рождении ребенка в обычной ситуации контакт малыша и матери устанавливается естественным путем, то при рождении малыша с особенностями первой возникает проблема принятия матерью младенца и установления с ним контакта и связи, у матери просто может не оказаться для этого ресурса и это одна из наиболее распространённых первоначальных психологических проблем, возникающих в семьях, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, требующих специального психологического сопровождения [2].

В случае рождения ребенка с синдромом Дауна этот этап может усложниться за счет ряда факторов и возникающих дополнительных психологических проблем.

Рождение ребенка с особенностями несет за собой большой перечень спорных и тревожных вопросов, на почве которых и базируются вновь возникшие психологические проблемы семьи [6].

В первую очередь, важным будет сказать о таком феномене, как проживание травмы рождения ребенка с синдромом Дауна и следующий за ним процесс горевания от утраты «идеального ребенка», что является одной из психологических проблем, в которой с большей вероятностью может потребоваться помощь специалиста [7].

Появление в семье ребенка с особенностями очень болезненно воздействует на чувство самости, самооценка стремительно падает, представление матери и отца о себе как об успешных родителях подвергается сомнению, роль родителя обесценивается. Какая-то часть самой личности, самого Я гибнет с образом идеального ребенка, и с этой потерей также важно справиться всей семье.

Также существует ряд других возможных проблем при рождении ребенка с особенностями:

— повышенный уровень тревоги у женщин-матерей (и в личностной сфере, и в ситуациях внешнего мира);

— уровень принятия события женщиной-матерью как при рождении, так и при дальнейшем воспитании ребенка с особенностями, принятие может стать чрезмерным и перерасти в кооперацию матери с ребенком, потому что контроль за ребенком может утратить свою значимость на фоне желания нивелировать тревожное отношение ребенка к своим неудачам;

— сложность физического ухода за ребенком с особенностями накладывает ограничения в сфере карьеры и досуга (в основном для матери) — нарушаются или искажаются цели жизни всех участников семейной системы [4];

— сфера отношений между супругами подвергается видоизменению: не каждый родитель имеет способности и силы принять ребенка с особенностями (согласно статистике, очень высока вероятность развода семей, не сумевших пройти конструктивно кризис, спровоцированный рождением ребенка с особенностями — 50 % родителей уходят из семьи после рождения такого ребенка);

— чрезмерная зависимость ребенка от матери часто вызывает чувство враждебности к ней. Дети могут приобретать на этом фоне низкий уровень притязаний, но быть более тревожными, могут появиться невротические симптомы. Отсутствие отца может негативно влиять на учебную успеваемость, самооценку, в основном мальчиков [5];

— психологические проблемы социализации семьи и самого ребенка (страх, боязнь, непринятие обществом, коллективом).

Различные авторы выявляли ряд проблем в сфере тревожности матери, ее самоощущения, степени принятия матерью ребенка с особенностями, проблемы слияния матери и ребенка, излишнее оберегание ребенка от внешнего мира, что тормозит развитие ребенка и не дает возможности познавать окружающий мир, сложности физического ухода за ребенком с особенностями, которые очень обостряют психоэмоциональный фон в семье, ограничения в сфере карьеры и досуга родителей, ис-

кажение целеполагания родителей, супружеские конфликты, разводы, зависимость ребенка от матери, перерастающая в враждебность к ней. [1]. В случае же наличия у ребенка Синдрома Дауна, нозология которого предполагает постоянный характер, семья, воспитывающая такого ребенка, попадает в целом в длительную психотравмирующую ситуацию и нуждается в психолого-педагогической поддержке, а в некоторых случаях в специализированной психологической помощи на протяжении всех этапов взросления ребенка и развития новой семейной ситуации [3].

Цель исследования.

Целью исследования является изучение психологических особенностей сопровождения семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна.

Объект — семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна.

Предмет — психологические проблемы, возникающие в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна.

Задачами исследования являлось следующее: изучить теоретические основы психологических особенностей детей с синдромом Дауна; проанализировать основные проблемы, возникающие при взаимодействии ребёнок-родитель в семье, воспитывающей детей с синдромом Дауна; выделить основные проблемы (межличностные конфликты), возникающие между родителями в семье, воспитывающей детей с синдромом Дауна; провести анализ психологических проблем, возникающих в семьях, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, оценить эмоциональное состояние семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, разработать и провести в эмпирической группе коррекционную программу для снижения уровня тревожности матерей и детей и гармонизацию эмоционального состояния семей, провести итоговую оценку уровня тревожности матерей и эмоционального состояния семей с ребенком с синдромом Дауна, провести сравнительный анализ результатов исследования эмоционального состояния семей эмпирической и контрольной группы.

Материалы и методы исследования.

Для диагностики психологических проблем и последующего составления коррекционной программы для матери и ребенка были использованы следующие методы: анкетирование, интервьюирование, диагностический опрос, беседа. Были использованы методики: беседа, индивидуальная анкета, опросник для родителей «Анализ семейных взаимоотношений», методика PARI.

В исследовании приняли участие 62 семьи, воспитывающие ребенка с синдромом Дауна, из которых 31 семья проходила психокоррекционную программу параллельно (и мать, и ребёнок) эмпирическая группа, а еще 31 семья, чьи дети проходили психокоррекционную программу без участия матери, только ребенок (контрольная группа). Исследование проводилось на базе Ростовской областной организации семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна «Лучики Добра», Фонда поддержки семейных ценностей, материнства и детства «Мамочки Ростова», Ростов-на-Дону.

Результаты исследования.

Проведенное исследование в группе семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, показало наличие следующих психологических проблем:

- горевание от утраты «идеального ребенка» - 90 %;

- тревожность о будущем ребенка — 50 %;
- конфликты в семье между супругами — 40 %;
- развод семейной пары — 50 %;
- ощущение личной неполноценности матери — 40 %;
- непринятие ребенка, внутренняя враждебность — 30 %;
- психологические проблемы страха социализации ребенка — 50 %.

На основании полученных данных была разработана психокоррекционная программа для семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, которая была апробирована в эмпирической группе, проведена повторная диагностика эмоционального состояния семьи и уровня семейной тревоги матери и ребенка после проведенной в эмпирической группе психокоррекционной программы по снижению тревожности матерей и детей и гармонизации психоэмоционального состояния семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна. Следующим этапом был проведен сравнительный анализ результатов исследований, полученных до и после коррекционных мероприятий и проверка достоверности полученных данных с помощью метода математической статистики: U-критерий Манна-Уитни для проверки значимости различий уровня тревожности и показателей эмоциональных отношений в семье.

Достоверность результатов обеспечивалась с помощью репрезентативной выборки, валидных методик и методов математической статистики.

В результате проведенного исследования были сделаны следующие выводы:

— значение комплексного психологического сопровождения семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна имеет определяющее значение в формировании семейной системы после рождения ребенка с особенностями;

— около 90 % семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, нуждаются в специализированной психологической перинатальной и постнатальной помощи по вопросам проживания горя от утраты «идеального ребенка» и принятия реальной ситуации;

— около 50 % семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, нуждаются в специализированной психологической помощи по вопросам урегулирования семейных конфликтов и профилактики разводов, а также коррекционных психотерапевтических мероприятиях по вопросам социализации ребенка и снижения тревожности о будущем ребенка;

— около 40 % матерей остро нуждаются в психологической помощи по вопросам снятия ощущения личной неполноценности в связи с рождением ребенка с синдромом Дауна, повышения самооценки и избавления от чувства вины;

— около 30 % семей необходима психологическая коррекционная семейная терапия для принятия ребенка, рожденного с особенностями;

— проведенная работа по реализации коррекционных программ для матерей и детей с синдромом Дауна показала, что максимальная эффективность достигается при параллельной и совместной работе и матери, и ребенка.

Заключение.

Данные выводы дают возможность полагать, что работа по психологическому сопровождению семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, должна опираться на анализ проблем, которые больше всего их волнуют, максимальная эффективность решения проблем достигается при параллельной и совместной работе и матери, и ребенка.

Воспитание ребенка с синдромом Дауна является колоссальным трудом для родителей, требует физической, моральной и психоэмоциональной подготовки и поддержки. Понимая все особенности построения психологического сопровождения семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, мы можем выстроить эффективную программу психологической коррекции для семьи, которая будет предотвращать или нивелировать психологические проблемы семьи, тем самым помогая и ребенку, давая ему шанс вырасти в любящей и ресурсной семье, создавая дополнительные условия, независимо от особенностей здоровья, жить полноценной жизнью.

Конфликт интересов: автор подтверждает отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Винникотт Д. В. Маленькие дети и их матери. М. : Класс,1998.
2. Жиянова П. Л. Дети раннего возраста с синдромом Дауна. Социальная адаптация и психолого-педагогические аспекты реабилитации / П. Л. Жиянова // Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет. - М.: Триада - Х, 2007. — С. 177-207.
3. Жиянова П. Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи / П. Л. Жиянова. - М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2006. - 281 с.
4. Жиянова П. Л.Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна: методическое пособие / П. Л. Жиянова. - М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2002., 197 с.
5. Особые дети, особые семьи, М. Селигман, 2021 г.
6. Тэхке В. Психика и ее лечение: психоаналитический подход :пер. с англ. М. : Академический проект, 2001
7. Фюр Г. «Запрещенное» горе. Калуга : КГУ им. К. Э. Циолковского, 2012

УДК 364.046.24

СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ: СОСТОЯНИЕ И ДИНАМИКА РАЗВИТИЯ

Кожушко Л.А., Кантышева И.Г.[1]

[1]ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург,Россия

Аннотация

Введение. *В статье рассматриваются вопросы развития технологий сопровождаемого проживания для людей с инвалидностью в России в период с 2018 по 2022 год. Актуальность исследования вызвана возросшей значимостью проблемы по формированию основ самостоятельного образа жизни инвалидов и деинституализации интернатной системы России в целом. Одним из решений данной проблемы стало внедрение в Российской Федерации сопровождаемого проживания, когда люди с тяжелой инвалидностью получили возможность самостоятельно выбирать место жительство и социальное окружение, при этом получая необходимую помощь со стороны.*

Для оценки эффективности принимаемых Правительством Российской Федерации мер и планирования мероприятий по дальнейшему совершенствованию сопровождаемого проживания на государственном и региональном уровне требуется оценить уровень и динамику развития технологий, что и определило цели настоящего исследования.

Цель. *Оценить уровень и динамику развития технологий сопровождаемого проживания в различных субъектах Российской Федерации. Определить проблемы, затрудняющие внедрение технологий, и меры для их решения.*

Материалы и методы. *В процессе исследования были изучены показатели, отражающие системность и эффективность развития сопровождаемого проживания в 85 субъектах Российской Федерации в динамике с 2018 по 2022 годы. Данные для анализа представлены исполнительными органами власти в сфере социальной защиты населения. Для оценки результатов применялись методы научного познания: общенаучные (анализ, синтез, группировка), логическое обобщение, сравнительный и статистический анализы.*

Результаты. *Выявлена положительная динамика по развитию в стране этого направления, что выражается в увеличении вдвое доли субъектов, участвующих в реализации сопровождаемого проживания и численности инвалидов, получающих услуги в данной форме жизнеустройства.*

Заключение. *Результаты исследования имеют практическую значимость, так как могут быть использованы при планировании мероприятий на федеральном и региональном уровнях с целью дальнейшего развития сопровождаемого проживания и его доступности для людей с тяжелой инвалидностью..*

Ключевые слова: *сопровождаемое проживание, инвалидность, качество жизни, уровень и динамика развития.*

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Кантышева Ирина Георгиевна, младший научный сотрудник отдела жизнеустройства и организации сопровождаемого проживания инвалидов, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067 г. Санкт- Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-99-04; e-mail: iren.kante@mail.ru, http://orcid.org/0009-0003-5560-1727

Кожушко Людмила Александровна, канд. мед. наук, руководитель отдела жизнеустройства и организации сопровождаемого проживания инвалидов, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Аль-

брехта Минтруда России,; адрес: 195067, г. Санкт- Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-99-04; e-mail: l.timch@mail.ru; http://orcid.org/0000-0003-3291-6606.

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

ASSISTED LIVING: STATE AND DYNAMICS OF DEVELOPMENT

Kozhushko L.A. , Kantysheva I.G.

[1]Albrecht Federal Scientific and educational center for medical and social expertise and rehabilitation, Saint-Petersburg, Russia

Abstract

Introduction. *The article deals with the development of technologies of assisted living for people with disabilities in Russia in 2018 - 2022 years. The relevance of the study is caused by the increased importance of the problem of forming the foundations of an independent lifestyle for disabled people and deinstitutionalization of the boarding school system in Russia as a whole. One of the solutions to this problem was the introduction of assisted living in the Russian Federation, when people with severe disabilities were able to independently choose their place of residence and social environment, while receiving the necessary assistance from the outside. To assess the effectiveness of measures taken by the Government of the Russian Federation and to plan measures for further improvement of assisted living at the state and regional levels, it is necessary to assess the level and dynamics of technology development, which determined the objectives of this study.*

Aim. *To assess the level and dynamics of the development of assisted living technologies in various subjects of the Russian Federation. Identify the problems that make it difficult to implement technologies and measures to solve them.*

Materials and methods. *In the course of the study, indicators reflecting the consistency and effectiveness of the development of assisted living in 85 subjects of the Russian Federation in the dynamics from 2018 to 2022 were studied. The data for analysis are presented by the executive authorities in the field of social protection of the population. Methods of scientific cognition were used to evaluate the results: general scientific (analysis, synthesis, grouping), logical generalization, comparative and statistical analyses.*

Results. *The positive dynamics in the development of this direction in the country has been revealed, which is expressed in a doubling of the share of subjects involved in the implementation of assisted living and the number of disabled people receiving services in this form of life arrangement..*

Conclusion. *The results of the study are of practical importance, as they can be used in planning activities at the federal and regional levels in order to further develop assisted living and its accessibility for people with severe disabilities.. Keywords: assisted living, disability, quality of life, level and dynamics of development.*

Keywords*: assisted living, disability, quality of life, level and dynamics of development.*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Ludmila A. Kozhushko - PhD, Head of the Department Head of the department of organization of assisted living «Federal scientific center of rehabilitation disabled people name of G.A. Albrecht» Ministries of Labour and social protection of the Russian Federation, 195067, Bestuzhevskaya 50, St. Petersburg, e-mail: l.timch@mail.ru; http://orcid.org/0000-0003-3291-6606.

Irina G. Kantysheva, Junior Researcher «Federal scientific center of rehabilitation disabled people name of G.A. Albrecht» Ministries of Labour and social protection of the Russian Federation, 195067, Bestuzhevskaya 50, St. Petersburg, e-mail: iren.kante@mail.ru , http://orcid.org/0009-0003-5560-1727Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение

Ратифицировав Конвенцию о правах инвалидов Россия взяла курс на деинституализацию и максимально широкое внедрение технологий сопровождения, в т.ч. сопровождаемого проживания [1] . Данные процессы позволяют инвалидам жить в обычных местах проживания в наиболее благоприятной среде и способствуют их интеграции в активную жизнедеятельность общества.

Сопровождаемое проживание — технология предоставления человеку с инвалидностью социальных услуг, услуг по реабилитации и абилитации, образовательных услуг и мероприятий по социальному сопровождению в целях устранения или профилактики обстоятельств, которые способствуют ухудшению условий его жизнедеятельности.

До 2018 года сопровождаемое проживание в нашей стране развивалось фрагментарно на уровне отдельных регионов (в Санкт-Петербурге, Псковской, Владимирской, Новгородской областях и др.) и инициировалось в основном общественными организациями [2,3,4].

При организации технологий учитывался опыт зарубежных стран - Германии, Финляндии, Франции, Дании, в которых проблема проживания людей с инвалидностью с использованием внебольничных форм была решена еще в прошлом веке [5,6,7,8]. Анализ зарубежных практик позволил определить основные тенденции развития сопровождаемого проживания в мире - разукрупнение учреждений интернатного типа, строительство домов сопровождаемого проживания в кварталах жилой застройки, предоставления квартир для жизни людей с тяжелыми ограничениями жизнедеятельности на условиях аренды или частной собственности, создание рынка социальных услуг для граждан, проживающих в условиях сопровождаемого проживания. Кроме того, было выявлено, что решение проблемы ресоциализации инвалидов и создания для них возможности и условий для самостоятельного проживания создает ряд позитивных социально-экономических эффектов. В исследованиях, проведенных учеными США и Скандинавии, отмечается повышение уровня самостоятельного социального функционирования и качества жизни подопечных в квартирах для совместного и группового проживания [9, 10,11]. Экономическая эффективность сопровождаемого проживания представлена в работе Джона Чишолма, который провел анализ затрат, связанных с изменением баланса между больничной и альтернативной формой предоставления долговременной помощи пациентам [12].

Реформирование Российского законодательства и приведение его в соответствии с принципами Конвенции о правах инвалидов, а также переход к правозащитной модели инвалидности, развитие технологий сопровождаемого проживания в нашей стране актуализировалось и перешло в активную форму, с участием органов государственной власти и с привлечением крупных инвесторов.

Вопросы организации сопровождаемого проживания нашли свое отражение в Государственной программе РФ «Доступная среда» в подпрограмме 2 «Совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов» [13]. Предусмотрена финансовая поддержка таких проектов в субъектах РФ при условии их регионального софинансирования. В 2021 г. и в 2022 г. финансовую поддержку получили 39 регионов, в 2023 г. софинансирование со стороны государства получит еще 21 регион. По результатам проделанной работы к концу 2025г. количество регионов, реализующих сопровождаемое проживание инвалидов, составит 100 %.

Формированию нормативной правовой базы, регулирующей вопросы жизнеустройства инвалидов, в том числе с нарушениями психических функций, способствует утвержденная правительством РФ Концепция развития в РФ системы комплексной реабилитации и абилитации лиц с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью, на период до 2025 г.[14]. В основе Концепции заложена модель жизнеустройства инвалидов с ментальными нарушениями, ориентированная на их деинституализацию, социализацию, сопровождение при получении различных услуг и организацию сопровождаемого проживания.

С целью формирования единого подхода к жизнеустройству инвалидов с нарушениями психических функций в 2022 г. стартовал пилотный проект по разработке организационно-финансовой модели жизнеустройства инвалидов с нарушениями психических функций с предоставлением необходимого им сопровождения.

Для оказания методической помощи в организации технологий сопровождаемого проживания ФГБУ ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта Минтруда России (далее Центр) был определен методическим центром по вопросам формирования и развития системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в т.ч. ранней помощи, сопровождаемого проживания и социального сопровождения инвалидов [15]. С 2018 года по заданию Минтруда России Центр проводит ежегодный мониторинг по оценке развития сопровождаемого проживания инвалидов в регионах.

Для оценки эффективности принимаемых Правительством Российской Федерации мер и планирования мероприятий по дальнейшему совершенствованию сопровождаемого проживания на государственном и региональном уровне требуется оценить уровень и динамику развития технологий в различных субъектах Российской Федерации.

Цель

Оценить уровень и динамику развития технологий сопровождаемого проживания в различных субъектах Российской Федерации. Определить проблемы, затрудняющие внедрение технологий, и меры для их решения.

Материалы и методы

Исследование проведено по результатам ежегодного мониторинга по организации сопровождаемого проживания инвалидов в субъектах РФ в ФГБУ ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта Минтруда России. С этой целью была разработана система индикаторов по широкому кругу вопросов, характеризующих практически все стороны развития в стране этого направления, в том числе: полноту проработанности субъектами региональных нормативных правовых актов (НПА), регулирующих вопросы организации сопровождаемого проживания, этапы и формы внедрения, числен-

ность инвалидов, проживающих в условиях сопровождения и нуждающихся в них, вопросы трудовой занятости инвалидов, кадровой подготовки специалистов, возможность использования помещений жилого и специализированного жилищного фонда для целей проживания инвалидов, проблемы, затрудняющие внедрение технологий и пути их решения.

Сведения для мониторинга предоставлены исполнительными органами государственной власти 85 субъектов Российской Федерации в сфере социальной защиты населения в период с 2018 по 2022 годы.

В процессе исследования применялись методы научного познания: общенаучные (анализ, синтез, группировка), логическое обобщение, сравнительный и статистический анализы.

Результаты

Исследование показало, что по состоянию на 01.10.2022 г. технологии сопровождаемого проживания реализуются в 80 субъектах Российской Федерации (94,1 %).. Это на 1 субъект (1,2 %) больше по сравнению с данными за 2021 г. и в два раза больше по сравнению с данными за 2018 г. (было 39 субъектов).(рисунок 1).

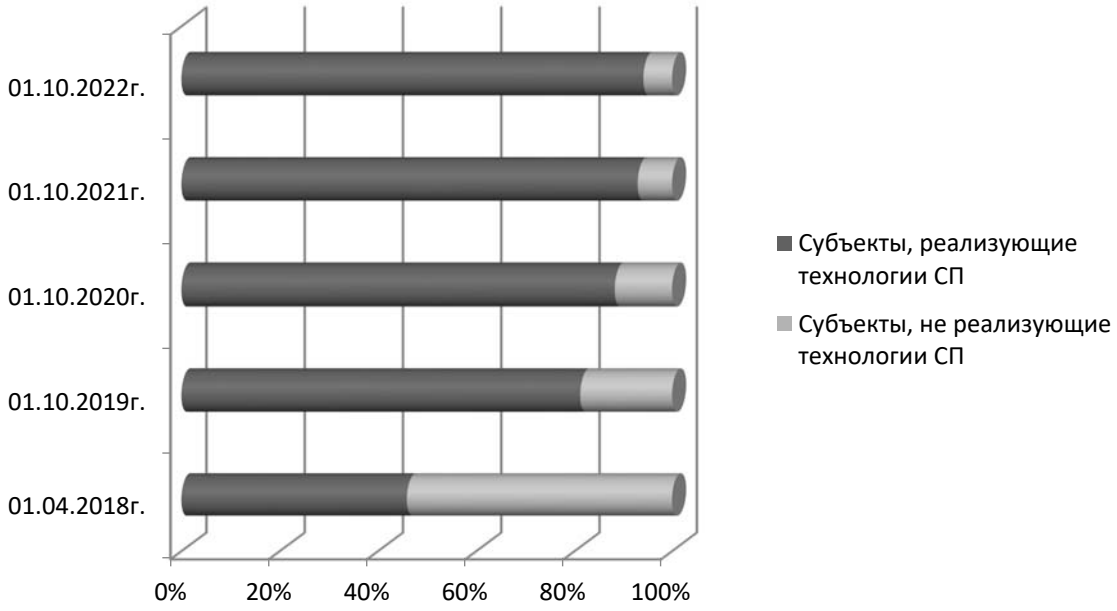


Рис. 1. Развитие сопровождаемого проживания в Российской Федерации в период с 2018 по 2022 годы

За этот период выросла и общая численность инвалидов, которые получают услуги в рамках сопровождаемого проживания с 2 542 до 6 649 человек.

Основной контингент инвалидов, получающих услуги в рамках сопровождаемого проживания, 4 531 человек (68,2 % от 6649 чел.) это инвалиды с ментальными нарушениями, из них 765 человек проживают самостоятельно с периодическим сопровождением в отдельной квартире или в доме, 3 766 человек - в квартирах малыми группами.

По оценке регионов, нуждаются в сопровождаемом проживании еще 5 583 человека, из них 4 474 человека находятся в стационарных учреждениях социального обслуживания, остальные 1109 человек проживают в семьях.

Учебное сопровождаемое проживание реализуется в трех формах: путем организации тренировочных квартир на базе центров социального обслуживания населения, в жилых домах и в стационарных организациях социального обслуживания (детских и взрослых).

По информации регионов в 75 субъектах Российской Федерации функционирует 453 квартиры (в 2021 г. было 339, а в 2018 г. — 104). Только в 2022 г. открылось 114 новых учебных квартиры — восемь квартир во Владимирской области, четыре квартиры в Тульской области, две квартиры в Ярославской области и ряд квартир в других субъектах Российской Федерации.

За пять лет (с 2018 г. по 2022 г.) общее число учебных квартир в субъектах Российской Федерации увеличилось в 4,4 раза (со 104 до 453 квартир).

Тренировочная квартира - специально подготовленное и оборудованное жилое помещение для проживания в течение непродолжительного времени небольшой группы людей (до 7 человек) с ограничениями жизнедеятельности при сопровождении социальными работниками в условиях, максимально приближенных к реальным. Проживающие обучаются навыкам самообслуживания, составления домашнего бюджета, ведения домашнего хозяйства, осуществления различных платежей (оплаты покупок в магазинах, коммунальных платежей и др.), организации досуга. В процессе подготовки степень содействия со стороны специалиста постепенно снижается, в то время как степень независимости обучаемого возрастает.

При успешном освоении программы воспитанники направляются на сопровождаемое проживание в индивидуальной или групповой форме. Индивидуальное сопровождаемое проживание предназначено для людей с инвалидностью, которые нуждаются в периодическом сопровождении. При данной форме жизнеустройства они проживают самостоятельно в квартирах жилого фонда (собственных, арендованных или в квартирах, предоставленных по социальному найму). По данным анализа в 2022 году было предоставлено инвалидам 80 квартир для сопровождаемого проживания, из них 43 квартиры за счет средств регионального бюджета, 9 квартир за счет средств муниципального бюджета и 28 квартир за счет внебюджетных источников.

Сопровождаемое проживание малыми группами рассчитано для инвалидов с более выраженными ограничениями жизнедеятельности, которым требуется постоянное или регулярное сопровождение. Инвалиды проживают в одной квартире группой не более 4-7 человек с размещением в комнате не более 2-х человек и с круглосуточным сопровождением социального работника. Основные формы группового сопровождаемого проживания - квартиры, организованные в отдельных жилых домах (дом на группу) и квартиры, организованные в многоквартирных жилых домах, отнесенные к Жилищному фонду (специализированному или социальному).

Реализуется групповая форма в 40 субъектах Российской Федерации.

Опыт по организации сопровождаемого проживания имеется в Псковской, Волгоградской, Пензенской областях, Приморском крае, Республике Саха (Якутия) и др. регионах России.

По данным исследования в регионах продолжается работа по подготовке кадров для работы с инвалидами в условиях сопровождаемого проживания. В настоящее время 2 392 специалиста работает в этой сфере. Обучение прошли 1 298 специалистов, нуждаются в обучении еще — 1094 человек.

Анализ финансового обеспечения технологий сопровождаемого проживания показал, что увеличилось количество регионов, участвующих в выделении денежных средств с 33 до 39. Увеличилась и сумма выделенного на эти цели финансирования с 654 379,0 тыс. руб. в 2018 году до 1 143 367,95 тыс. руб. в 2022 г.

Анализ финансового обеспечения сопровождаемого проживания показал, что исходя из федерального и регионального законодательства при организации технологий, в регионах используется четыре финансовые модели:

- выделение целевых субсидий на выполнение государственного задания государственных организаций на оказание государственных (муниципальных) социальных услуг в социальной сфере;

- выделение субсидий на компенсацию расходов в форме возмещения затрат поставщикам социальных услуг, включенным в реестр поставщиков социальных услуг, но не участвующим в выполнении государственного задания;

- выделение целевых субсидий на возмещение затрат в целях реализации региональных социальных программ;

- использование внебюджетных средств — различные фонды, спонсорские средства, средства инвалидов и другие незапрещенные законодательством источники.

Кроме того, в рамках реализации Государственной программы Российской Федерации «Доступная среда», подпрограммы 2 «Совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов» предусмотрена финансовая поддержка проектов региональных программ при условии их регионального софинансирования. Перечень софинансируемых мероприятий по сопровождаемому проживанию, предусмотренных типовой программой:

а) приобретение реабилитационного и абилитационного оборудования для оснащения организаций, в т.ч. реализующих сопровождаемое проживание;

б) приобретение компьютерной техники, оргтехники и программного обеспечения для оснащения организаций, осуществляющих сопровождаемое проживание;

в) проведение обучения специалистов, обеспечивающих осуществление мероприятий в рамках сопровождаемого проживания;

г) создание, эксплуатация и развитие (доработка) единой информационной системы субъекта Российской Федерации;

д) проведение обучения инвалидов, в том числе детей-инвалидов, членов их семей навыкам ухода, подбору и пользованию техническими средствами реабилитации, реабилитационным навыкам;

е) приобретение мебели, бытовой техники в организации, которые реализуют практики сопровождаемого проживания инвалидов и подлежат включению в систему комплексной реабилитации и абилитации инвалидов.

Заключение

Таким образом, анализ организации сопровождаемого проживания инвалидов в Российской Федерации с 2018 по 2021 гг., показал, что наблюдается положительная динамика развития этого направления, о чем свидетельствует увеличение количества регионов, внедривших технологии и участвующие в их финансировании, увеличение численности инвалидов, получающих услуги в рамках сопровождаемого проживания и количества обученных специалистов.

Результаты исследования имеют практическую значимость, так как могут быть использованы при планировании мероприятий на федеральном и региональном уровнях с целью дальнейшего развития сопровождаемого проживания и его доступности для людей с тяжелой инвалидностью. Внедрение в стране технологий сопровождаемого проживания инвалидов способствует повышению уровня и качества их жизни, дает возможность полноценно трудиться и интегрироваться в общество.

Конфликт интересов: авторы подтверждают отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

The authors declare no conflict of interest.

Литература:

1. Конвенция о правах инвалидов. Принята резолюцией 61/106 ГА ООН 13 декабря 2006. // Организация Объединенных Наций
2. Кац Л.И. Формы сопровождаемого проживания во Владимирской области. Юридические аспекты и опыт работы ВООО АРДИ «СВЕТ» по внедрению и развитию сопровождаемого проживания г. Владимир / Л.И. Кац, О.Г. Сторожук, Ю.М. Кац. – 2015. – 204 с.
3. Жизнь с достоинством : практическое пособие по сопровождаемому проживанию / Под ред. Царёва А.М. М.: Издательство «Перо», 2017.
4. Кожушко Л.А., Гордиевская Е.О., Демина Э.Н. Сопровождаемое проживание: опыт, проблемы, перспективы развития // Физическая и реабилитационная медицина. 2019. № 1(2). С. 26-36.
5. Tanzman, B. (1993) An overview of surveys of mental health consumers' preferences for housing and support services. Hospital and Community Psychiatry, p. 450–455.
6. Shepherd G. System Failure? The Problems of Reductions in Long Stay Beds in the UK // Epidemiology and Psychiatric Sciences. 2011. Vol.7 Issue 2. DOI: https://doi.org/10.1017/S1121189X00007260 (accessed 05.05.22).
7. Ванье, Ж. Войти в тайну. Иисус в Евангелии от Иоанна / МОО «Вера и Свет». М., 2013. – 21 с.
8. Heumann L. Assisted Living in Public Housing in New Directions in Urban Public Housing. 2017; P. 61-82. DOI:10.4324/9781315125220-4 (accessed 05.05.2022).
9. Segal S.P., Kofler P.L. Sheltered Care Residences: Ten-year Personal Outcomes // American Journal of Orthopsychiatry. 1993. No 63(1). P. 80–91.
10. Middelboe T., Mackeprang T. Thalsgaard A., Christiansen P. A housing support programme for the mentally ill: need profile and satisfaction among user // Acta Psychiatrica Scandinavica. 1998: No 98(4) P. 321–327. DOI:10.1111/j.1600-0447.1998.tb10091.x (accessed 05.05.2022).
11. Holmes S., Resnick B., Galik E.& Kusmaul N. Developing and Testing a Model of the Assisted Living Environment // Journal of Aging and Environment 2021. Vol 35. Issue 1. P.62-76 URL:https://doi.org/10.1080/26892618.2020.1793439 (accessed 05.05.2022).
12. Chisholm, D. Hallam A. Changes to the hospital-community balance of mental health care: economic evidence from two UK studies. Kirkland: Hogrefe & Huber.2001; P. 210–224
13. Постановление Правительства РФ от 29.03.2019. № 363 «Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Доступная среда».
14. Распоряжение № 3711-р от 18.12.2021 «Об утверждении Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025г»
15. Приказ Минтруда России №46 от 29.01.2019 «Об определении научных организаций, подведомственных Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации, в качестве методических центров комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей - инвалидов»

УДК 364.046.24

СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ: ПРОБЛЕМЫ И ПУТИ РЕШЕНИЯ

Кожушко Л.А., Кантышева И.Г.

[1]ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России, Санкт-Петербург,Россия

Аннотация

Введение. После ратификации Россией в 2012 г. Конвенции о правах инвалидов , социальная политика Российской Федерации ориентирована на деинституализацию и максимально широкое внедрение технологий сопровождения, в т.ч. сопровождаемого проживания. Изолированность, а именно проживание в закрытых учреждениях является ключевой проблемой людей с тяжелой инвалидностью. Задача общества и государства обеспечить незащищенным гражданам достойный уровень и качество жизни. Сопровождаемое проживание предполагает проживание людей с инвалидностью в домашних условиях в обычной благоприятной среде, включение их в жизнь общества и получение необходимой помощи.

Цель. Определить проблемы, затрудняющие развитие сопровождаемого проживания и меры для их решения.

Материалы и методы. Данные получены в ходе мониторинга, проводимого ФГБУ ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта Минтруда России в 2021 и 2022 году. Изучены материалы из 85 субъектов Российской Федерации по организации технологий сопровождаемого проживания. В процессе исследования применялись методы научного познания: общенаучные (анализ, синтез, группировка), логическое обобщение, сравнительный анализ.

Результаты. По результатам мониторинга выделены следующие проблемы развития сопровождаемого проживания: рудиментарность нормативной правой базы федерального уровня – 61,2% регионального уровня 45,9%, дефицит жилых помещений – 67%, отсутствие необходимого количества подготовленных кадров – 51,7%; недостаток финансирования – 52,9%.

Вывод. Результаты, полученные в рамках исследования имеют практическую значимость и могут быть использованы при планировании мероприятий по развитию сопровождаемого проживания на федеральном и региональном уровнях.

Ключевые слова: сопровождаемое проживание, инвалидность

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

Кантышева Ирина Георгиевна, младший научный сотрудник отдела жизнеустройства и организации сопровождаемого проживания инвалидов, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России; адрес: 195067 г. Санкт- Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-99-04; e-mail: iren.kante@mail.ru, http://orcid.org/0009-0003-5560-1727

Кожушко Людмила Александровна, канд. мед. наук, руководитель отдела жизнеустройства и организации сопровождаемого проживания инвалидов, ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России,; адрес: 195067, г. Санкт- Петербург, ул. Бестужевская д. 50; телефон: 8 (812) 543-99-04; e-mail: l.timch@mail.ru; http://orcid.org/0000-0003-3291-6606.

Вклад авторов. Авторы равномерно принимали участие в разработке дизайна исследования, сборе данных, анализе и написании статьи.

ACCOMPANIED LIVING: PROBLEMS AND SOLUTIONS

Kozhushko L.A. , Kantysheva I.G.

[1]Albrecht Federal Scientific and educational center for medical and social expertise and rehabilitation, Saint-Petersburg, Russia

Abstract

Introduction. *After Russia ratified the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2012, the social policy of the Russian Federation is focused on deinstitutionalization and the widest possible introduction of support technologies, including accompanied accommodation. Isolation, namely living in closed institutions, is a key problem of people with severe disabilities. The task of society and the state is to provide unprotected citizens with a decent standard and quality of life. Accompanied accommodation involves living with people with disabilities at home in a normal favorable environment, including them in the life of society and receiving the necessary assistance.*

Aim. *Identify the problems hindering the development of assisted living and measures to address them.*

Materials and methods*. The data were obtained during monitoring conducted by the G.A. Albrecht Federal State Budgetary Research Center of the Ministry of Labor of Russia in 2021 and 2022. Materials from 85 subjects of the Russian Federation on the organization of technologies of accompanied residence were studied. In the course of the research, methods of scientific cognition were used: general scientific (analysis, synthesis, grouping), logical generalization, comparative analysis.*

Results. *According to the monitoring results, the following problems of the development of assisted living were identified: rudimentary regulatory legal framework at the federal level 61.2 % at the regional level 45.9 % , shortage of residential premises 67 % , lack of the necessary number of trained personnel 51.7 % ; lack of funding 52.9 % .*

Conclusion. *The results obtained in the framework of the study have practical significance and can be used in planning measures for the development of assisted living at the federal and regional levels.*

Keywords*: assisted living, disability*

INFORMATION ABOUT THE AUTHORS:

Ludmila A. Kozhushko - PhD, Head of the Department Head of the department of organization of assisted living «Federal scientific center of rehabilitation disabled people name of G.A. Albrecht» Ministries of Labour and social protection of the Russian Federation, 195067, Bestuzhevskaya 50, St. Petersburg, e-mail: l.timch@mail.ru; http://orcid.org/0000-0003-3291-6606.

Irina G. Kantysheva, Junior Researcher «Federal scientific center of rehabilitation disabled people name of G.A. Albrecht» Ministries of Labour and social protection of the Russian Federation, 195067, Bestuzhevskaya 50, St. Petersburg, e-mail: iren.kante@mail.ru , http://orcid.org/0009-0003-5560-1727Author contribution statement. The authors evenly participated in the design of the research, data collection, analysis and writing of the article.

Введение**.** После ратификации Россией в 2012 г. Конвенции о правах инвалидов[1], социальная политика Российской Федерации ориентирована на деинституализацию и максимально широкое внедрение технологий сопровождения, в т.ч. сопровождаемого проживания. Изолированность, а именно проживание в закрытых учреждениях является ключевой проблемой людей с тяжелой инвалидностью. Задача общества и государства обеспечить незащищенным гражданам достойный уровень и качество жизни. Сопровождаемое проживание предполагает проживание людей

[1] Декларация прав умственно отсталых лиц. Принята Резолюцией 2856 ГА ООН от 20 декабря 1971 // Организация Объединенных Наций

с инвалидностью в домашних условиях в обычной благоприятной среде, включение их в жизнь общества и получение необходимой помощи.

Цель. Определить проблемы, затрудняющие внедрение сопровождаемого проживания и меры для их решения.

Материалы и методы. Данные получены в ходе мониторинга, проводимого ФГБУ ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта Минтруда России в 2021 и 2022 годах. Изучены материалы из 85 субъектов Российской Федерации по организации технологий сопровождаемого проживания. В процессе исследования применялись методы научного познания: общенаучные (анализ, синтез, группировка), логическое обобщение, сравнительный анализ.

Результаты.

Защита и соблюдение прав инвалидов в разных станах обеспечены нормативным минимумом на национальном и международном уровнях, в основе которых равные социальные возможности, уважение их достоинства и интеграция во все сферы жизни общества.

Основными международными актами в этой сфере являются: Декларация прав умственно отсталых лиц 1971г.[2]; Декларация прав инвалидов 1975г.[3]; Всемирная программа действий в отношении инвалидов 1982г.[4]; Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов 1993г. ; Конвенция ООН о правах инвалидов 2006г.[5]

В Дании, Швеции и Финляндии сформирована скандинавская модель социальной защиты. Отличительной ее чертой является широкий охват различных социальных рисков и жизненных ситуаций, которые требуют поддержки общества. Получение социальных услуг и выплат, гарантируется всем нуждающимся жителям страны и не зависит от их занятости и уплаты страховых взносов [1].

В Германии социальная защита построена по принципу континентальной модели (модели Бисмарка), которая устанавливает жесткую связь между уровнем социальной защиты и длительностью его профессиональной деятельности. В ее основе лежит социальное страхование, услуги которого финансируются в основном за счет взносов работодателей и застрахованных людей [2].

Особенностью социальной защиты населения Италии является разработка специальных проектов для людей с ограниченными возможностями. Данную работу проводят муниципалитеты, по согласованию с местными органами здравоохранения. Индивидуальный проект включает в себя, помимо диагностической функциональной оценки, еще и предоставление лечения и реабилитацию. Финансирование осуществляется Национальной службой здравоохранения [3].

---

[2] Декларация прав инвалидов. Принята Резолюцией ГА ООН 3447 от 09 декабря 1975 // Организация Объединенных Наций

[3] Всемирная программа действий в отношении инвалидов. Принята резолюцией 37/52 ГА ООН от 3 декабря 1982 // Организация Объединенных Наций

[4] Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов. Приняты резолюцией 48/96 ГА ООН от 20 декабря 1993 // Организация Объединенных Наций

[5] Конвенция о правах инвалидов. Принята резолюцией 61/106 ГА ООН 13 декабря 2006. // Организация Объединенных Наций

Характерным для всех форм сопровождаемого проживания в разных странах является:

1. Роль местных властей, муниципалитетов в организации и финансировании мероприятий сопровождаемого проживания людей с инвалидностью. Она не только весьма значительна, но и вариативна, быстро реагирующая на возникающие обстоятельства.

2. Разнообразность источников финансирования - от государственной, региональной, местной поддержки до медицинских страховок, финансовых возможностей специально созданных организаций, фондов.

3. Гибкая система определения величины пособий, в зависимости от состояния здоровья и степени ограничения жизнедеятельности.

Данные закономерности были использованы при формировании подхода к организации сопровождаемого проживания и в Российской Федерации [4].

С целью развития сопровождаемого проживания и выявления нуждающихся инвалидов в субъектах Российской Федерации ведется работа по информированию населения и инвалидов в существовании такой формы социального обслуживания. Так, информация о наличии и возможности предоставления услуг в рамках сопровождаемого проживания размещена в средствах массовой информации (TV, интернете, печатных изданиях и др. источниках), а также на сайтах исполнительных органов власти - в 68 субъектах Российской Федерации (80,0%), что на 17,2% больше по сравнению с прошлым годом.

В процессе исследования, было выявлено, что субъекты Российской Федерации при организации сопровождаемого проживания испытывают те же проблемы, что и в предыдущие годы, но по большинству вопросов уменьшилось число субъектов, которые их отмечают:

- недостаток жилых помещений — 67,0 % (было 69,4 %);
- недостаток подготовленных кадров — 51,7 % (было 47,0 %);
- недостаточность финансирования — 52,9 % (было 52,9 %);
- недостаточность НПА федерального уровня — 61,2 % (было 64,7 %);
- недостаточность НПА регионального уровня — 45,9 % (было 48,2 %).

Многие субъекты отметили ряд мер, которые планируют принять в 2023-2024 г. для решения этих вопросов. В частности, по решению жилищного вопроса для целей сопровождаемого проживания запланировано:

- в Рязанской, Тверской и Мурманской областях в 2023 г. приобретение жилых помещений (квартир) для целей СП;

- в Калужской области рассматривается вопрос использования жилых помещений, находящихся в собственности недееспособных граждан, помещенных под надзор в стационарную организацию социального обслуживания, для организации сопровождаемого проживания, планируется выделение квартир для сопровождаемого проживания при строительстве новых зданий стационарных организаций социального обслуживания;

- в Мурманской области проводится инвентаризация недвижимого имущества получателей социальных услуг — участников технологии «Сопровождаемое проживание», с целью обеспечение их сохранности для возможного проживания в условиях сопровождения, а также прорабатывается вопрос с администрациями муниципальных образований;

- в Республике Татарстан Государственным жилищным фондом при Президенте республике прорабатывается вопрос о выделении квартир для организации СП;

- в Удмуртской Республике запланировано использование жилых помещений, находящихся в собственности недееспособных граждан, проживающих в психоневрологических интернатах, под сопровождаемое проживание;

- в Пензенской области запланировано строительство дополнительного жилого дома для сопровождаемого проживания, а также переоборудование семи квартир многоквартирного дома под индивидуальные потребности инвалидов;

- в Ульяновской области запланирована аренда квартир недееспособных граждан, проживающих в ПНИ, в целях размещения в них тренировочных квартир;

- в Приморском крае проводится реконструкция здания под организацию в нем тренировочных квартир.

Меры по решению жилищных вопросов были предложены 35 субъектами Российской Федерации.

По решению финансовых вопросов предлагались следующие решения:

- в Удмуртской и Пензенская областях планируется участие в конкурсных программах на соискание грантов, а также выделение денежных средств в рамках региональных и федеральных программ;

- в Ульяновской области инициирование участия НКО в конкурсах на гранты в целях реализации мероприятий по организации сопровождаемого проживания;

- в Чукотской и Свердловской областях планируется привлечение НКО для организации постоянного этапа сопровождаемого проживания;

- в Республике Тыва и Орловской области планируется привлечение инвесторов и использование внебюджетных источников для организации сопровождаемого проживания.

Таким образом, анализ мониторинга развития технологий сопровождаемого проживания в субъектах Российской Федерации, показал, что это государственное социальное направление жизнеустройства инвалидов продолжает развиваться, о чем свидетельствует увеличение количества регионов, внедривших данные технологии и участвующие в их финансировании, увеличение численности инвалидов, находящихся на сопровождаемом проживание, участие негосударственного сектора в оказании инвалидам услуг и в финансирование ряда проектов. Технология сопровождаемого проживания стала объектом планирования, как нового направления в деятельности системы учреждений социального обслуживания.

Для совершенствования работы в этом направлении можно предложить следующие управленческие решения: изучение и использование опыта передовых регионов: Санкт-Петербурга, Ленинградской, Пензенской, Волгоградской областей и других инновационных практик; разработку нормативных правовых и методиче-

ских документов по организации технологий сопровождаемого проживания; формирование реестра нуждающихся в данной форме жизнеустройства; разработку методического подхода по определению готовности людей с инвалидностью к сопровождаемому проживанию и порядка его проведения; разработку механизма предоставления социальных услуг для целей сопровождаемого проживания; организацию, координацию и межведомственное взаимодействие по вопросам сопровождаемого проживания (органов власти, общественных организаций и др.), определение полномочий участников, правовое закрепление отношений между ними и др.; определение финансовых источников сопровождаемого проживания (государственных, негосударственных); обучение специалистов; проведение информационной работы среди населения.

Вывод. Результаты, полученные в рамках исследования имеют практическую значимость и могут быть использованы при планировании мероприятий по развитию сопровождаемого проживания на федеральном и региональном уровнях. Внедрение в Российской Федерации сопровождаемого проживания, как новой формы жизнеустройства, позволит инвалидам вести самостоятельный образ жизни в обычных местах проживания, трудиться и быть полноправными членами общества.

Литература

1. Антропов, В. В. Система социальной защиты в Финляндии / В. В. Антропов // Современная Европа. - 2005. - № 3. - С. 45-51
2. Как организованно сопровождаемое проживание в Германии URL:http://www.osoboedetstvo.ru/post/2019/11/yuristy-clp-kak-organizovano-soprovozhdaemoe-prozhivanie-v-germanii (Дата обращения 11.08.2023)
3. Реализация комплексной системы мер социальной защиты и социальных услуг в Италии. О. Хомченко // Вестник российского университета дружбы народов. серия: юридические науки №1, 2013 С. 91-100
4. Кожушко Л.А., Кантышева И.Г., Недвига С.В. Сопровождаемое проживание: организация и экономика: методическое пособие. Санкт-Петербург: Лесник, 2022.

Авторский указатель

А

Андрущенко Н.В. 154
Арбатская К.И. 172
Архангельская И.В. 110

Б

Бенграф Т.С. 94

Г

Григорова Ю.А. 139

Е

Ермолаева Е.Е. 123
Ермоленко Т.В. 25
Ефименко В.С. 208

И

Ишутина И.С. 25

К

Кантышева И.Г. 215, 223
Коваль С.С. 148
Кожевникова О.В. 86
Кожушко Л.А. 215 223

Л

Ледяйкина Л.В. 148
Лорер В.В. 7, 32, 46, 64, 129, 166, 178, 197
Лукьянова М. К. 101
Любушкина Т.Л. 79

М

Майер М.А. 154
Малькова С.В. 7, 32, 46, 178
Матвеева О. М. 101
Морозова Е.В. 110

Н

Наседкина И.Ю. 178

П

Павлова С.В. 25
Петрова А.С. 64, 129
Плюснина Н.Н. 86
Прочухаева М.М. 94

Р

Родригес-Наварро О.В. 25

С

Салогуб А.М. 25
Самарина Л. В. 123
Самарина Л.В. 57
Сокуров А.В. 25

Т

Теребенькова А.В. 79
Трясова П.С. 197

Ф

Федосеева О.Б. 79

Х

Худяк Е.А. 166

Я

Ячменева Е.Ю. 204

Author index

A

Andrushchenko N.V. 155
Arbatskaya K.I. 173
Arkhangelsk I.V. 111

B

Bengraf T.S. 94

E

Efimenko V.S. 209
Ermolaeva E.E. 124
Ermolenko T.V. 26

F

Fedoseeva O.B. 80

G

Grigorova Y.A. 140

I

Ishutina I.S. 26

K

Kantysheva I.G. 216, 224
Khudiak E.A. 167
Koval S.S. 149
Kozhevnikova O.V. 87
Kozhushko L.A. 216, 224

L

Ledyaykina L.V. 149
Lorer V.V. 8, 34, 47, 65, 130, 167, 179, 198
Lukyanova M. K. 102
Lyubushkina T.L. 80

M

Maier M.M. 155
Malkova S.V. 8, 34, 47, 179
Matveeva O. M. 102
Morozova E.V. 111

N

Nasedkina I. J. 179

P

Pavlova SV 26
Petrova A.S. 65, 130
Plusnina N.N. 87
Prochukhaeva M.M. 94

R

Rodriguez Navarro O.V. 26

S

Salogub A.M. 26
Samarina L.V. 57, 124
Sokurov A.V. 26

T

Terebenkova A.V. 80
Tryasova P.S. 198

Y

Yachmeneva E.Y. 205

Содержание

Раздел 1

МЕТОДОЛОГИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ

РАННЯЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ: РАЗВИТИЕ ЗА 2019 – 2022 ГОДЫ
Лорер В.В., Малькова С.В. *7*

РАННЯЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ: НАЧАЛЬНЫЙ ЭТАП ФОРМИРОВАНИЯ НОРМАТИВНОГО ПРАВОВОГО РЕГУЛИРОВАНИЯ
Павлова С.В., Салогуб А.М., Сокуров А.В., Ермоленко Т.В., Ишутина И.С., Родригес-Наварро О.В. *25*

О РАЗРАБОТКЕ СТАНДАРТА УСЛУГ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ
Лорер В.В., Малькова С.В. *32*

НАБОР КОДОВ МКФ ДЛЯ МЛАДЕНЦЕВ С ЗАДЕРЖКОЙ РАЗВИТИЯ И ОГРАНИЧЕНИЯМИ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ В РАННЕЙ ПОМОЩИ
Лорер В.В., Малькова С.В. *46*

НАУЧНО ОБОСНОВАННЫЙ ПОДХОД К ПОДГОТОВКЕ СПЕЦИАЛИСТОВ В ОБЛАСТИ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ
Самарина Л.В. *57*

ЭФФЕКТИВНОСТЬ РАННИХ ВМЕШАТЕЛЬСТВ, НАПРАВЛЕННЫХ НА СЕМЬЮ. ЗАРУБЕЖНЫЙ ОПЫТ.
Петрова А.С., Лорер В.В. *64*

Раздел 2

ОПЫТ РАЗВИТИЯ СИСТЕМЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ В СУБЪЕКТАХ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ОРГАНИЗАЦИЯ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ В СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ
Любушкина Т.Л., Федосеева О.Б., Теребенькова А.В. *79*

РАННЯЯ ПОМОЩЬ В СИСТЕМЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ НА ПРИМЕРЕ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ
Плюснина Н.Н., Кожевникова О.В. *86*

ЦИФРОВАЯ СИСТЕМА УПРАВЛЕНИЯ И АНАЛИЗА ДАННЫХ В ГОРОДСКОМ СЕРВИСЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ МОСКВЫ
Бенграф Т.С., Прочухаева М.М. *94*

ОПЫТ КРАСНОЯРСКОГО КРАЯ В СОПРОВОЖДЕНИИ СТРУКТУРНЫХ ПОДРАЗДЕЛЕНИЙ РАННЕЙ ПОМОЩИ
Матвеева О. М., Лукьянова М. К. *101*

РАЗВИТИЕ МЕХАНИЗМОВ МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ В СИСТЕМЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ
Архангельская И.В., Морозова Е.В. *110*

Раздел 3

ОТДЕЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ

МЕХАНИЗМ ПОДДЕРЖКИ ВНЕДРЕНИЯ НАУЧНО-ДОКАЗАННЫХ МЕТОДИК В СИСТЕМУ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ
Ермолаева Е.Е., Самарина Л.В. *123*

РАННЯЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ: СОВРЕМЕННЫЕ ПОДХОДЫ ДЛЯ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВОМ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА И РИСКОМ РАЗВИТИЯ РАС
Петрова А.С., Лорер В.В. *129*

ЭФФЕКТИВНЫЕ ТЕХНОЛОГИИ И ПРАКТИКИ ОКАЗАНИЯ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ИХ СЕМЬЯМ В СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ
Григорова Ю.А. *139*

СОВРЕМЕННЫЕ АСПЕКТЫ И ВОЗМОЖНОСТИ УЧАСТИЯ РОДИТЕЛЕЙ В РАННЕЙ ПОМОЩИ И РЕАБИЛИТАЦИИ НЕДОНОШЕННЫХ ДЕТЕЙ. РОЛЬ ПЕРИНАТАЛЬНЫХ ЦЕНТРОВ В РАННЕЙ ПОМОЩИ
Коваль С.С., Ледяйкина Л.В. *148*

ОСОБЕННОСТИ РАННЕГО ПСИХИЧЕСКОГО ФУНКЦИОНИРОВАНИЯ НЕДОНОШЕННЫХ ДЕТЕЙ С ЭКСТРЕМАЛЬНО-НИЗКОЙ МАССОЙ ТЕЛА ПРИ РОЖДЕНИИ В СВЯЗИ С ХАРАКТЕРИСТИКАМИ ЭМОЦИОНАЛЬНОГО СОСТОЯНИЯ ИХ МАТЕРЕЙ
Майер М.А., Андрущенко Н.В. *154*

ХАРАКТЕРИСТИКИ ПОВЕДЕНИЯ ДЕТЕЙ И ВЗРОСЛЫХ В ПРОЦЕССЕ ИГРОВОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ
Лорер В.В., Худяк Е.А. *166*

ОБЕСПЕЧЕНИЕ ЭМОЦИОНАЛЬНОГО БЛАГОПОЛУЧИЯ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА ПОСРЕДСТВОМ СОПРОВОЖДЕНИЯ ПСИХОЛОГОМ СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ
Арбатская К.И. *172*

РАЗВИТИЕ РЕБЕНКА В ЕСТЕСТВЕННЫХ ЖИЗНЕННЫХ СИТУАЦИЯХ
Лорер В.В., Наседкина И.Ю., Малькова С.В. *178*

Раздел 4

СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ

ОСОБЕННОСТИ ОЦЕНКИ РОДИТЕЛЯМИ СОСТОЯНИЯ ЗДОРОВЬЯ РЕБЕНКА
Трясова П.С., Лорер В.В. *197*

«ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ» КАК СОЦИАЛЬНАЯ ТЕХНОЛОГИЯ В РАБОТЕ УЧРЕЖДЕНИЯ СИСТЕМЫ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
Ячменева Е.Ю. *204*

ОСОБЕННОСТИ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА
Ефименко В.С. *208*

СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ: СОСТОЯНИЕ И ДИНАМИКА РАЗВИТИЯ
Кожушко Л.А., Кантышева И.Г. *215*

СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ: ПРОБЛЕМЫ И ПУТИ РЕШЕНИЯ
Кожушко Л.А., Кантышева И.Г. *223*

АВТОРСКИЙ УКАЗАТЕЛЬ *229*

CONTENT

Section 1

METHODOLOGICAL FRAMEWORK OF EARLY CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES

EARLY CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES IN RUSSIAN FEDERATION: DEVELOPMENT FOR 2019 – 2022
Lorer V.V., Malkova S.V *8*

EARLY ASSISTANCE TO CHILDREN AND THEIR FAMILIES: THE INITIAL STAGE OF THE FORMATION OF REGULATORY LEGAL REGULATION
Pavlova S.V., Salogub A.M., Sokurov A.V., Ermolenko T.V., Ishutina I.S., Rodriguez-Navarro O.V *26*

ON THE DEVELOPMENT OF A STANDARD FOR EARLY ASSISTANCE SERVICES FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES
Lorer V.V., Malkova S.V *34*

APPLICATION OF THE ICF CODE SET FOR INFANTS WITH DEVELOPMENTAL DELAY AND DISABILITIES IN EARLY INTERVENTION
Lorer V.V., Malkova S.V *47*

EVIDENCE-BASED APPROACH TO THE TRAINING OF SPECIALISTS IN THE FIELD OF EARLY CHILDHOOD INTERVENTION
Samarina L.V. *57*

EFFECTIVENESS OF EARLY INTERVENTIONS AIMED ON THE FAMILY. FOREIGN EXPERIENCE.
Petrova A.S., Lorer V.V. *65*

Section 2

EXPERIENCE OF DEVELOPING THE SYSTEM OF EARLY CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES IN THE REGIONS OF THE RUSSIAN FEDERATION

ORGANIZATION OF EARLY INTERVENTION FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES IN THE SVERDLOVSK REGION
Lyubushkina T.L., Fedoseeva O.B., Terebenkova A.V. *80*

EARLY CARE IN THE HEALTH CARE SYSTEM ON THE EXAMPLE OF THE SVERDLOVSK REGION
Plusnina N.N., Kozhevnikova O.V. *87*

DIGITAL MANAGEMENT AND DATA ANALYSIS IN MOSCOW EARLY CHILDHOOD INTERVENTION SYSTEM
Bengraf T.S., Prochukhaeva M.M. *94*

EXPERIENCE OF THE KRASNOYARSK REGION IN SUPPORT OF THE STRUCTURAL UNITS OF EARLY CARE
Matveeva O. M., Lukyanova M. K. *102*

DEVELOPMENT OF MECHANISMS OF INTERDEPARTMENTAL INTERACTION IN THE EARLY CARE SYSTEM OF THE SAMARA REGION
Arkhangelsk I.V., Morozova E.V. *111*

Section 3

PARTICULAR ISSUES OF EARLY CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES

SUPPORT MECHANISM FOR THE IMPLEMENTATION OF EVIDENCE BASED PRACTICES INTO THE SYSTEM OF EARLY INTERVENTION FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES
Ermolaeva E.E., Samarina L.V. *124*

EARLY INTERVENTION FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES: CURRENT APPROACHES FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND AT RISK OF DEVELOPING DISORDERS.
Petrova A.S., Lorer V.V. *130*

EFFECTIVE TECHNOLOGIES AND PRACTICES OF PROVIDING EARLY ASSISTANCE TO CHILDREN AND THEIR FAMILIES IN THE SVERDLOVSK REGION
Grigorova Y.A. *140*

MODERN ASPECTS AND OPPORTUNITIES FOR THE PARTICIPATION OF PARENTS IN EARLY CARE AND REHABILITATION OF PREMATURE CHILDREN. ROLE OF PERINATAL CENTERS IN EARLY CARE
Koval S.S., Ledyaykina L.V. *149*

FEATURES OF EARLY MENTAL FUNCTIONING OF PREMATURE INFANTS WITH EXTREMELY LOW BIRTH WEIGHT IN CONNECTION WITH THE CHARACTERISTICS OF THE EMOTIONAL STATE OF THEIR MOTHERS
Maier M.M., Andrushchenko N.V. *155*

CHARACTERISTICS OF THE BEHAVIOR OF CHILDREN AND ADULTS IN THE PROCESS OF GAME INTERACTION
Lorer V.V., Khudiak E.A. *167*

PROVIDING THE EMOTIONAL WELL-BEING OF EARLY CHILDREN THROUGH AN EARLY SUPPORT PSYCHOLOGIST
Arbatskaya K.I. *173*

CHILD DEVELOPMENT IN NATURAL ENVIRONMENTS
Lorer V.V., Nasedkina I.J., Malkova S.V. *179*

Section 4

FAMILY ASSISTANCE

FEATURES OF THE PARENTS' ASSESSMENT OF THE CHILD'S HEALTH STATUS
Tryasova P.S., Lorer V.V. *198*

"HOME VISITING" AS A SOCIAL TECHNOLOGY IN THE WORK OF THE INSTITUTION OF THE SOCIAL PROTECTION SYSTEM
Yachmeneva E.Y. *205*

PECULIARITIES OF PSYCHOLOGICAL SUPPORT OF FAMILIES RAISING CHILDREN WITH DOWN SYNDROME
Efimenko V.S. *209*

ASSISTED LIVING: STATE AND DYNAMICS OF DEVELOPMENT
Kozhushko L.A. , Kantysheva I.G. *216*

ACCOMPANIED LIVING: PROBLEMS AND SOLUTIONS
Kozhushko L.A. , Kantysheva I.G. *224*

AUTHOR INDEX *230*

ЕЖЕГОДНАЯ
НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

РАННЯЯ ПОМОЩЬ И СОПРОВОЖДЕНИЕ

Сборник статей

Подписано в печать 30.08.2023. Формат 60×84/8.
Печ. л. 25,5. Тираж 350 экз. Заказ №
Отпечатано в типографии «Лесник»
197183, Санкт-Петербург, ул. Сабировская, 37