

**РАННЕЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО И АБИЛИТАЦИЯ
В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ**
(вопросы организации)

Часть 1



САНКТ-ПЕТЕРБУРГ
2016

Научно-образовательный центр «Биологические и социальные основы инклюзии»
Института физиологии им. И.П. Павлова РАН

Комитет по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга
Отдел по организации медицинской помощи матерям и детям

Городское казенное учреждение здравоохранения «Городской центр
восстановительного лечения детей с психоневрологическими нарушениями»

РАННЕЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО И АБИЛИТАЦИЯ В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ

(вопросы организации)

Часть 1

САНКТ-ПЕТЕРБУРГ

2016

УДК 616.8
ББК 51.1(2)4
Р22

*Составитель сборника: к.м.н. Юрьева Р.Г.
Соредакторы: к.б.н. Балякова А.А., к.б.н. Огородникова Е.А.*

Раннее вмешательство и абилитация в Санкт-Петербурге
(вопросы организации) Ч.1. / Сборник материалов. – СПб:
«ЛЕМА», 2016. – 72 с.

ISBN 978-5-00105-085-8

В сборник включены материалы по развитию программ раннего вмешательства и абилитации в Санкт-Петербурге. Представлен опыт работы по данному направлению учреждений здравоохранения. Описана модель межведомственного взаимодействия, которая разработана специалистами Санкт-Петербурга разного профиля (физиологи, врачи, педагоги, психологи) при участии зарубежных коллег из Швеции, США, Великобритании, Норвегии и ряда других стран.

Сборник представляет интерес для широкого круга специалистов, работающих в области ранней помощи и сопровождения детей с нарушениями развития и их семей.

ISBN 978-5-00105-085-8

© Коллектив авторов, 2016
© Редакционно-издательское оформление.
ООО «Издательство "ЛЕМА"», 2016

СОДЕРЖАНИЕ:

Обращение к читателям:

Кожевникова Е.А.	4
Лазебник Т.А.	5
Введение.	6
1. Развитие городской системы служб раннего вмешательства в Санкт-Петербурге (историческая справка). Юрьева Р.Г.	7
2. Физическая реабилитация, эрготерапия и технические вспомогательные средства. Клочкова Е.В.	15
3. Служба раннего вмешательства и абилитации в системе здравоохранения Санкт-Петербурга. Особенности абилитации детей раннего возраста в условиях детской поликлиники Рыскина В.Л.	20
4. Служба раннего вмешательства и абилитации в системе здравоохранения Санкт-Петербурга. Особенности абилитации детей раннего возраста в условиях детской поликлиники. Юрьева Р.Г.	23
5. Основные принципы организации раннего вмешательства и абилитации в условиях специализированного Центра (Санкт-Петербургское Государственное Казенное учреждение здравоохранения, «Городской Центр восстановительного лечения детей с психоневрологическими нарушениями») Юрьева Р.Г.; Бранис И.Е.	30
6. Развивающие музыкальные занятия в условиях специализированного Центра (СПбГКУЗ «ГЦВЛДПН») Ягодкина Н.Н.; Елисеев И.Р.	44
Литература	49
Список сокращений	52
Приложения	53

ОБРАЩЕНИЕ К ЧИТАТЕЛЯМ:

Уважаемые читатели,

Поздравляю вас со значительным событием в развитии нашей страны - 31 августа 2016 года Председатель Правительства Российской Федерации Д. Медведев утвердил Концепцию развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года и рекомендовал высшим исполнительным органам государственной власти субъектов Российской Федерации руководствоваться положениями данной Концепции при разработке и организации реализации ранней помощи в субъектах Российской Федерации (Правительство Российской Федерации. Распоряжение от 31 августа 2016 г. № 1839 - р МОСКВА).

Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года в значительной степени опирается на опыт Санкт-Петербурга, где еще в 1992 году началась реализация Санкт-Петербургской городской приоритетной медико-социальной программы «Абилитация младенцев» - первой в России и странах СНГ программы ранней помощи.

В настоящее время готовится 2-ая часть данной книги, где будет детально описан практический опыт организаций здравоохранения, образования, социальной защиты, родительских объединений и научно-образовательных учреждений по реализации и развитию программ ранней помощи в Санкт-Петербурге.

Мне представляется, что описанный в данной книге практический опыт по созданию целостной межведомственной системы ранней помощи, накопленный в Санкт-Петербурге за последние 24 года, может оказать вам значительную помощь при развитии системы ранней помощи в ваших регионах / субъектах Российской Федерации.

Желаю вам успехов в этой на редкость важной и приносящей огромное моральное удовлетворение работе,

с уважением, Елена Кожевникова

со-руководитель городской приоритетной медико-социальной программы «Абилитация младенцев»(Санкт-Петербург, 1992-2004), научный консультант научно-образовательного центра «Биологические и социальные основы инклюзии» ИИФ РАН, член межведомственной группы по развитию ранней помощи и сопровождению детей и взрослых с инвалидностью и их семей Министерства труда и социальной защиты РФ, член Координационного Комитета Международного Общества Раннего Вмешательства, эксперт по раннему детству и благополучию маленьких детей Детского Фонда ООН ЮНИСЕФ по странам Центральной и Восточной Европы и странам СНГ.

Уважаемые коллеги,

В настоящее время можно считать доказанным, что лучшим и наиболее экономически эффективным вложением в развитие человеческого капитала являются программы раннего вмешательства. Именно поэтому в 2003 году Организация Объединенных Наций признала распространение программ раннего детского развития и раннего вмешательства приоритетным направлением своей деятельности.

Опыт Санкт-Петербурга в создании и реализации программ раннего вмешательства и абилитации уникален. Идея профессора Л.А. Чистович – известного ученого в области физиологии речи (Институт физиологии им. И.П. Павлова РАН), собравшей вокруг себя зарубежных и российских специалистов, убедившей различные городские структуры в необходимости создания программ раннего вмешательства – была реализована в 1992 году принятием городской приоритетной программы «Абилитация младенцев», которая получила целевое финансирование.

Накопленный опыт показывает эффективность в социализации и интеграции детей и их семей в общество. Чем раньше начаты реабилитационные мероприятия с детьми, имеющими угрозу задержки и отклонений развития, тем меньше их хронизация и выход на инвалидизирующие нарушения. Семейно-центрированный принцип оказания помощи – это базовая основа раннего вмешательства, мотивирующая родителей на участие. Медицинская составляющая в раннем детстве также высока, что делает роль медицинских учреждений в этапной маршрутизации приоритетной, а межведомственное взаимодействие – необходимым условием медико-социальной реабилитации.

Обобщение представленного в сборнике опыта может послужить методической помощью в организации ранней помощи детям и их семьям, позволит эффективно и качественно реализовывать приоритетные направления по сохранению здоровья детского населения.

Лазебник Т.А.

главный детский специалист-невролог Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга, доцент кафедры неврологии и нейрохирургии СЗГМУ им. И.И. Мечникова, к.м.н., член профильной комиссии Минздрава России по медицинской реабилитации детей, в том числе детей-инвалидов.

ВВЕДЕНИЕ

Стратегические приоритеты повышения качества и уровня жизни населения Российской Федерации определены Концепцией долгосрочного социально-экономического развития на период до 2020 года, предполагающей формирование эффективно функционирующей системы реабилитации. И именно развитие медицинской реабилитации признано одним из важнейших направлений модернизации отечественного здравоохранения. Тенденции современного периода указывают на повышение роли и приоритетности абилитационного направления в медико-социальной помощи детям раннего возраста.

Россия ратифицировала Конвенцию о правах ребенка и Правительство РФ подписало Конвенцию о правах инвалидов (КПИ), в связи с чем принимаются меры для ее исполнения. В Указе Президента Российской Федерации №761 от 01.07.2012 г. «О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы» четко указаны меры, направленные на государственную поддержку детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями.

Приоритетный характер задач по системному развитию медицинской реабилитации в РФ находит отражение в структуре ключевых программно-целевых инструментов развития отечественного здравоохранения. Так, в государственную программу Российской Федерации «Развитие здравоохранения», утвержденную постановлением Правительства РФ №294 от 15.04.2014 г., включена отдельная подпрограмма №5 «Развитие медицинской реабилитации и санитарно-курортного лечения, в том числе детям». По результатам реализации мероприятий подпрограммы ожидается увеличение до 25% удельного веса взрослых пациентов и до 85% доли детей-инвалидов, охваченных медицинской реабилитацией и реабилитационной помощью. В ряде последующих нормативных документов Минздрава России расширена номенклатура должностей медицинских и фармацевтических работников (Приказ Минздрава РФ №1082н от 20.12.2012 г.) включены должности врача по медицинской реабилитации и медицинской сестры по реабилитации [5].

В настоящее время разрабатывается Порядок организации медицинской реабилитации детей. Появление этого документа ждут специалисты всех категорий, организующие медико-социальную помощь детям с ограниченными возможностями.

Абилитация детей раннего возраста – это начальный этап последующей работы реабилитации детей. После принятия международных стандартов по выхаживанию новорожденных с 22-ой недели гестационного периода с экстремально низким весом при рождении (до 500 гр.) обозначились тенденции к росту родившихся недоношенных детей и, в связи с этим, высокой востребованности абилитационной помощи таким детям. Санкт-Петербург имеет большой опыт в организации ранней помощи детям.

1. РАЗВИТИЕ ГОРОДСКОЙ СИСТЕМЫ СЛУЖБ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ (историческая справка)

Юрьева Р.Г.

Программы раннего вмешательства (early invention programs) были впервые разработаны в США и странах Западной Европы для детей первых 3-х лет жизни. Их цель - как можно раньше выявить нарушение развития у ребенка, помочь таким детям и их семьям.

Абилитация - это система лечебно-педагогических мероприятий, имеющих целью предупреждение и лечение тех патологических состояний у детей раннего возраста, еще не адаптировавшихся к социальной среде, которые приводят к стойкой утрате возможности трудиться, учиться и быть полезным членом общества. Абилитация предусматривает лечебно-педагогическую коррекцию двигательной, психической и речевой сферы детей младшего возраста, т.е. в период их становления. Реабилитация - такие мероприятия в отношении детей старшего возраста и взрослых [1].

В 2016 году исполнилось 24 года с начала реализации Санкт-Петербургской приоритетной медико-социальной программы «Абилитация младенцев», которая была первой в России и странах СНГ программой раннего вмешательства. Вместе с Правительством города одним из разработчиков этой программы и ее базовым исполнителем стал Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства (ИРАВ). За истекший период при поддержке Комитета по социальной политике и Комитета по здравоохранению была создана уникальная для России система служб раннего вмешательства для детей биологического риска и детей-инвалидов. Модель раннего вмешательства, созданная в Санкт-Петербурге при использовании передовых мировых методик, показала свою эффективность и получила широкое распространение во многих городах и регионах России.

Раннее вмешательство является частью многогранной межведомственной социально-медицинской реабилитации, существенно расширившей возможности традиционных подходов к социально-медицинской помощи, конечной целью которой является социализация и интеграция ребенка и его семьи в общество. Программы раннего вмешательства являются семейно-центрированными, направленными на оказание помощи всей семье, а не только ребенку с нарушениями развития.

Идея создания в Ленинграде / Санкт-Петербурге программ раннего вмешательства принадлежит профессору Людмиле Андреевне Чистович - известному ученому в области речевых исследований, много лет возглавлявшей лабораторию физиологии речи в Институте физиологии им. И.П.Павлова РАН. В 1986 году она выступила с инициативой по организации

в городе раннего выявления нарушений слуха у новорожденных младенцев, раннего слухопротезирования и раннего вмешательства для глухих и слабослышащих детей. Первоначальная идея создания программ только для детей с нарушениями слуха вскоре расширилась до идеи создания в городе программ раннего вмешательства для детей с различными нарушениями развития, поддержанной известными российскими учеными - медиками, среди которых были: главный педиатр города, профессор И. Воронцов; отоларинголог, профессор М. Козлов; офтальмолог, профессор В. Волков; неонатолог, профессор Э. Цыбулькин; детский невролог, проф. Ю. Гармашов и главный детский невропатолог, доцент, кандидат медицинских наук Т. Лазебник.

Собрав необходимую научную информацию о современных подходах к раннему вмешательству, Л. Чистович активно привлекла городские власти, в частности, мэра города профессора А.А. Собчака, главу Дзержинского (ныне Центрального) района С.В. Тарасевича, депутатов Госдумы П.Б. Шелища и Ленсовета Ю.М. Нестерова и других к обсуждению программы раннего вмешательства.

Западные коллеги с самого начала оказывали помощь в создании программ в Санкт-Петербурге: К.-С. Юнкер, М. Гуральник, Ж. Ройтер, А. Ризберг, М. Пиккетт, Г. Калдерен, Б. Гетберг, У. Гислар, Б. Борьесон, К. Грюнвальд и другие.

В разработке и адаптации методик и шкал для раннего вмешательства активно участвовали известные петербургские ученые, которые охотно делились своим научно-исследовательским опытом и знаниями. Среди них были: декан факультета коррекционной педагогики РГПУ им. Герцена проф. М. Никитина, заведующая кафедрой детской речи проф. С. Цейтлин, проф. Н. Трауготт, д.псих.н. А. Корнев, занимающиеся проблемами развития детского языка и детской речи. Кандидат биологических наук И. Чистович и математик Я. Шапиро начинают адаптацию и стандартизацию шкал оценки развития ребенка KID и CDI, которые долгое время были единственными нормированными шкалами для детей раннего возраста. Одна из главных идей Л.А. Чистович - практическое применение наработанных российскими учеными знаний - заинтересовала многих исследователей. Так, проф. А. Батуев с коллегами открывает постоянно действующий семинар в Санкт-Петербургском государственном университете «Развитие мозга». Одной из первых научных работ сотрудников Института раннего вмешательства, выполненной при поддержке к.биол.н. В. Люблинской, зав. сектором исследования речевых сигналов Института физиологии им. Павлова (ФИН), становится отработка скрининговых методов выявления нарушений слуха и подготовка обзора научной литературы по аудиометрии младенцев. Это направление работы продолжает к.биол.н., сотрудник лаборатории физиологии слуха ФИН И. Калмыкова, которая создает аудиологический отдел Института раннего вмешательства. Научные сотрудники лаборатории

физиологии зрения ФИН д.биол.н Л.Леушина и к.биол.н. А. Невская также начинают работать в Институте раннего вмешательства и разрабатывают методики раннего выявления нарушений зрения и когнитивных процессов.

Это был первый и очень важный этап в развитии программ раннего вмешательства в России и становлении Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства в целом – специалисты в области физиологии речи, слуха, зрения, лингвисты и когнитивные психологи, ранее занимавшиеся только фундаментальными исследованиями, были вовлечены в практическую работу с маленькими детьми.

В июне 1992 года Малый Совет Санкт-Петербургского городского Совета народных депутатов принял решение утвердить комплекс приоритетных социальных программ «Защита семьи и детства» и их руководителей. Седьмой в этом списке была программа «Абилитация младенцев», руководителями которой были утверждены проф. доктор биол. наук Л.А. Чистович и канд. биол. наук Е.В. Кожевникова. Специально для разработки и реализации программы «Абилитация младенцев» был создан Центр раннего вмешательства, далее негосударственное образовательное учреждение повышения квалификации «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», с которым Комитет по социальным вопросам мэрии заключил договор на выполнение работ по программе «Абилитация младенцев». При поддержке Администрации Дзержинского (ныне Центрального) района Санкт-Петербурга Институту раннего вмешательства под реализацию программы «Абилитация младенцев» были выделены помещения второго этажа детской городской больницы №6 (ныне детская поликлиника №8 Центрального района) по адресу ул. Чайковского, 73, которые он занимал с января 1993 года по апрель 2004 года.

Летом того же 1992 года при поддержке администрации Дзержинского района на базе детского сада №41 была открыта российско-шведская Лекотека (ныне Служба ранней помощи ДОУ № 41 «Центр интегративного воспитания») Центрального района г. Санкт-Петербурга).

В 1992-1994 годах программы раннего вмешательства развивались в основном на базе Службы ранней помощи ДОУ №41 и Института раннего вмешательства. В это же время на базе Института отрабатывались методы скрининга слуха и зрения, с помощью шкал KID и CDI собирались нормативные данные психического развития детей первых трех лет жизни.

Также в начале 90-х годов, Городским комитетом по образованию был создан Абилитационный центр для детей с нарушениями зрения, а Городским комитетом по здравоохранению - Городской детский сурдологический центр, специалисты которых начали оказывать помощь детям первых лет жизни с нарушениями зрения и слуха.

С 1992 года ряд детских поликлиник стали использовать рекомендованные Институтом методы скрининга. В частности, шведский метод БОЭЛЬ.

Руководители здравоохранения также проявили интерес к созданию служб абилитации/раннего вмешательства на базе детских поликлиник. В 1994 году в детской поликлинике №59 Калининского района была открыта служба раннего вмешательства. Эта служба была создана благодаря горячей заинтересованности и энергии начальника Комитета по здравоохранению Калининского района Г.В. Конищевой и главного педиатра района Г.В. Калинкиной, добившихся утверждения программы «Абилитация младенцев» в качестве приоритетной программы Калининского района. В том же 1994 году служба ранней помощи была создана при Центре психолого-педагогической поддержки детей и семей Калининского района.

Работы по программе «Абилитация младенцев» получили поддержку в Комитете по здравоохранению Санкт-Петербурга. Отношение к этой программе хорошо выражают слова бывшего в это время председателем Комитета В.Г. Корюкина: «Методики, используемые Институтом, отражают современное направление в первичной профилактике, а программа абилитации детей должна быть включена в качестве одного из направлений более широкой программы первичной профилактики, проводимой территориальными районными поликлиниками» - письмо №12-11/2-913 от 30.11.94 г. [18].

Дальнейшее развитие городская система служб раннего вмешательства получила в 1998 году, когда в Санкт-Петербурге была принята целевая социальная программа «Дети-инвалиды», рассчитанная на 1998-2003 годы. Одним из пунктов программы был пункт 1.5. «Организация скринингового тестирования слуха, зрения и общения детей первых трех лет жизни. Создание абилитационных центров в административных районах Санкт-Петербурга» [17].

Хотелось бы отметить, что финансирование на реализацию этого пункта программы «Дети-инвалиды» было выделено Комитетом по труду и социальной защите населения, а службы абилитации/раннего вмешательства создавались в системе здравоохранения. Обучением специалистов создаваемых служб занимался Институт раннего вмешательства.

Таким образом, развитие в Санкт-Петербурге служб раннего вмешательства происходило путем совместных усилий и взаимодействие двух ведомств (социальной защиты и здравоохранения) и негосударственной организации – Института раннего вмешательства. При создании служб использовался проект Положения о районной службе раннего вмешательства (абилитации), разработанный Институтом раннего вмешательства. Распоряжение Комитета по здравоохранению Администрации Санкт-Петербурга №219 – р от 10.06.02 г. «Об утверждении Положения о центре (отделении, кабинете) раннего вмешательства» определило, исходя из имеющегося опыта, общие цели и задачи раннего вмешательства в амбулаторно-поликлинических учреждениях детских поликлиник [31].

Положение включало штатное расписание, описание функциональных обязанностей сотрудников и режим работы службы. Отличительной особенностью службы явилась ее междисциплинарность. Команда специалистов включала работников с медицинским, педагогическим и психологическим образованием и состояла, как минимум, из врача-педиатра, работающего в роли физического терапевта, логопеда или педагога – специалиста по ранней коммуникации, и психолога.

Финансирование созданных абилитационных служб (оплаты труда специалистов, ремонт помещений, выделенных под службу) проводилось за счет внутренних ресурсов поликлиник, а за счет Комитета по труду и социальной защите населения было закуплено оборудование, игрушки и пакет методической литературы, а также проведено обучение специалистов абилитационных центров. По договору с Комитетом по труду и социальной защите населения обучение специалистов созданных абилитационных центров и закупку оборудования и игрушек проводил Институт раннего вмешательства.

В 1998 году абилитационные центры были созданы при следующих поликлиниках города: №7 Выборгского района, №46 Калининского района, №60 Красносельского района, №47 Московского района, №73 Невского района, №30 Приморского района, №14 Петроградского района, №44 Центрального района, №43 Фрунзенского района.

В 1999-2000 годах отделения абилитации/раннего вмешательства были открыты еще при 10 детских поликлиниках города, в их число вошли: №52 Адмиралтейского района, №66 Красногвардейского района, №13 Невского района, №67 г. Петродворца, №49 г. Пушкина, №65 Красносельского района, №24 Адмиралтейского района, №17 Выборгского района, №76 Калининского района, №19 Петроградского района и ДГБ №22 г. Колпино.

Очень существенным для развития городской системы раннего вмешательства было открытие в 2000 году Службы раннего вмешательства (Абилитации детей раннего возраста) в СПб ГКУЗ «Городской центр восстановительного лечения детей с психоневрологическими нарушениями».

Специфика этого центра, состоящая в том, что он является головным для города учреждением, оказывающим помощь детям с серьезными двигательными нарушениями, и возглавляется главным специалистом по детской реабилитации Комитета по здравоохранению Правительства Санкт-Петербурга, позволила не только значительно улучшить помощь детям раннего возраста, посещающим центр, но и позитивно повлиять на качество помощи, оказываемой детям с двигательными нарушениями другими учреждениями здравоохранения города. В частности, очень важным для развития междисциплинарных программ раннего вмешательства явилось то, что в рамках работы центра шла поддержка развития таких критически важных для реабилитации специальностей как физическая терапия и

эрготерапия (участие Центра в русско-шведском проекте по развитию эрготерапии и русско-британском проекте по развитию физической терапии). Кроме того, в контакте со Службами абилитации округа Стокгольм шло освоение методов индивидуального подбора и адаптации технических вспомогательных средств [25].

В 2000-2003 гг. развитие служб раннего вмешательства в Санкт-Петербурге проводилось в рамках п. 3.5. («Методическое руководство службами раннего вмешательства. Отработка новых методов – скринингов для тестирования слуха, зрения, общения и движения детей раннего и дошкольного возраста») целевой городской медико-социальной программы Института раннего вмешательства «Дети-инвалиды» (см. Отчеты Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства в Комитет по социальным вопросам за 1998-2003 гг. - www.eli.ru). Для районных служб раннего вмешательства была закуплена видеотехника (видеокамера, видеомагнитофон, телевизор). Это дало возможность вести видеозаписи во время приема детей, что существенно улучшает качество оказываемой помощи. Анализ видеозаписей позволяет проследивать развитие ребенка, создает необходимую основу для планирования программы вмешательства и для представления/обсуждения клинических случаев.

Для проведения работы в районных службах требовалось также подготовить команду специалистов (физического терапевта, специалиста по ранней коммуникации, психолога). Первым регионом в России, и в странах бывшего Советского союза, где были созданы программы раннего вмешательства, стал Санкт-Петербург. Соответственно, в стране не было специалистов в области раннего вмешательства, и не одно учебное заведение их не готовило. Сотрудники Института раннего вмешательства одними из первых в России начали работать в данной области. Неоценимую помощь в профессиональной подготовке сотрудников Института сыграли зарубежные коллеги. Только благодаря международному сотрудничеству, Институту удалось подготовить высококлассных специалистов в области физической терапии, ранней коммуникации, психического здоровья младенцев и педиатрии развития.

Институт проводил месячные курсы повышения квалификации по теме «Основы раннего вмешательства» для специалистов районных служб раннего вмешательства. На этом курсе одновременно обучались все специалисты районной службы (врачи, логопеды, психологи). Такая форма обучения представляется наиболее целесообразной, т.к. дает возможность всем специалистам службы раннего вмешательства понимать друг друга и смотреть на ребенка как на целостную личность, а не подходить к нему с узкопрофессиональной точки зрения.

Все курсы обучения включали в себя как лекционную часть, так и практику на базе Института раннего вмешательства. Обучение и повышение квалификации сотрудников районных служб не ограничивалось месячным курсом по основам раннего вмешательства. После прохождения вводного

курса лекций и начала работы в службе, сотрудники районных центров получали возможность участия в непрерывном процессе повышения квалификации. Все специалисты районных центров, прошедшие обучение в Институте, становились участниками профессиональных и командных супервизий, а также специализированных семинаров, проводимых Институтом раннего вмешательства. В отличие от вводного курса, где все специалисты обучались совместно, специализированные семинары были рассчитаны на более углубленное изучение теории и практики раннего вмешательства в рамках конкретной специальности. Раз в месяц в Институте проводилась командная супервизия, которую посещали все члены междисциплинарной команды районной службы раннего вмешательства. На командной супервизии представлялась клиническая работа, отражающая деятельность команды районных служб. Кроме того, раз в месяц проводились профессиональные супервизии для специалистов по ранней коммуникации (специальных педагогов и логопедов), для физических терапевтов, для психологов; раз в три месяца – для педиатров, участвовавших в первичном приеме. Супервизии состояли из теоретической части и разбора клинических случаев, представляемых специалистами службы реабилитации.

Уникальной особенностью сложившейся в Санкт-Петербурге к концу 2003 года городской системы раннего вмешательства было тесное взаимодействие Института раннего вмешательства, службы раннего вмешательства Городского центра восстановительного лечения детей с психоневрологическими нарушениями и служб раннего вмешательства районных поликлиник. Возникло профессиональное сообщество раннего вмешательства с похожими, а часто и с едиными взглядами, принципами и подходами. Очень важным для поддержания этой единой философии были постоянные супервизии и встречи профессионального сообщества (важность супервизии отмечена и в обзоре «Анализ ситуации в раннем вмешательстве в Европе» 2005), дававшие возможность познакомиться с новейшими достижениями в этой бурно развивающейся области. Важно отметить, что сотрудники Института являлись членами Международного общества по раннему вмешательству, а директор ИРАВ – членом координационного Комитета этого общества. Это позволяло сотрудникам иметь доступ к последним достижениям в данной области, тематическим публикациям, участвовать в международных конгрессах по раннему вмешательству и др.

В 2000 году Санкт-Петербург был выбран в качестве модели для страны по развитию служб раннего вмешательства (проект ТАСИС). В 2002 году Центром социологического прогнозирования в рамках проекта ТАСИС было проведено исследование, подробные результаты которого представлены в Отчете в Комитет по труду и социальной защите за 2002 г. Было опрошено 200 мам детей в возрасте до семи лет, проживающих в районе, где находилась служба раннего вмешательства. Оказалось, что 92,1% опрошенных родителей посчитали деятельность центра полезной и лишь 1% - бесполезной. Родители отмечали, что сотрудники службы активно

взаимодействуют как с ребенком, так и с родителями; уважительно относятся ко всем членам семьи, включая ребенка, родителей и других совместно проживающих родственников. Также были опрошены эксперты – руководители и педиатры районных поликлиник, руководители специализированных детских садов, руководители детских садов с интегрированными группами, руководители органов управления образованием и органов социальной защиты в районных администрациях Санкт-Петербурга. В 2008 году данный опрос был проведен в рамках проведения международной конференции, на которой присутствовали специалисты более чем из 50 регионов РФ [26]. Эксперты оценивали работу Центра ранней помощи, в целом, положительно. Наиболее высоко оценили его работу руководители поликлиник и педиатры, руководители детских садов с интегративными группами.

Руководители поликлиник и педиатры едины во мнении о том, что центры ранней помощи детям с функциональными нарушениями в рамках своих специфических функций серьезно дополняют клиническое лечение детей. Такого же мнения придерживаются руководители детских садов с интегрированными группами.

Интересен опыт работы и программа, разработанная ИРАВом и СПб ГКУЗ ДГБ №17 Св. Николая Чудотворца, которые направлены на улучшение условий выхаживания недоношенных детей, раннее выявление нарушений и оказания психологической помощи в семье [26].

Интересной была также программа раннего вмешательства в Доме ребенка №13 СПб ПНДР №13, которая создавалась в рамках российско-американского проекта «Влияние изменения социального окружения на раннее развитие детей в доме ребенка» (научный руководитель: проф. Р.Ж. Мухамедрахимов, Санкт-Петербургский Государственный Университет; со-руководители: О.И. Пальмов, Санкт-Петербургский Государственный Университет, факультет психологии; Н.В. Никифорова, главный врач дома ребенка №13; Кристина Гроак и Роберт Мак Колл, отдел детского развития Питтсбургского университета, США) [19].

В настоящее время создана база учреждений, оказывающих помощь детям раннего возраста и их семьям. Необходимо дальнейшее совершенствование этапной межведомственной помощи детям, конечным результатом которой является социализация и включение в общество детей с особыми потребностями и их семей.

В Санкт-Петербурге существует правовое поле для создания полноценной всесторонней системы раннего вмешательства: в Концепцию семейной политики Санкт-Петербурга на 2007-2011 годы, утвержденной Постановлением Правительства Санкт-Петербурга от 5 июня 2007 года №627 вошло развитие системы раннего вмешательства для новорожденных и детей раннего возраста из групп биологического риска и детей с установленными нарушениями развития (п. 4.2. «Формирование эффективной системы охраны

здоровья семьи»). В соответствии с Концепцией развития системы социальной защиты населения в Санкт-Петербурге на 2006-2010 гг., утвержденной постановлением Правительства Санкт-Петербурга от 16.05.2006 года №559, в 2007-2010 годах было предложено дальнейшее развитие системы служб раннего вмешательства для детей до трех лет на базе центров социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов [2].

В Российской Федерации программы раннего вмешательства развиваются уже 24 года, они созданы во многих регионах страны, приобретен значительный опыт в этой области, результаты реализации программ представлены в ряде публикаций отечественных и зарубежных авторов [10, 11, 12, 15, 16, 27, 29 и др.].

В настоящее время в концепции раннего вмешательства необходимо объединение усилий всех ведомств – здравоохранения, науки и образования, социальной защиты, а также профильных государственных и негосударственных организаций, что позволит более эффективно развиваться и совершенствоваться службам раннего вмешательства, которые являются первичным фронтом многогранной межведомственной медико-социальной реабилитации детей с особыми потребностями и помощи их семьям.

На начало 2016 года в 16 районах города в Центрах комплексной социальной реабилитации открыты отделения и службы раннего вмешательства. В 8 районах города в детских поликлиниках, в СПб ГКУЗ «ГЦВЛДПН», эти службы продолжают работать. Современный период характеризуется расширением возможностей этапной помощи в маршрутизации детей раннего возраста.

2. ФИЗИЧЕСКАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ, ЭРГОТЕРАПИЯ И ТЕХНИЧЕСКИЕ ВОСПОМОГАТЕЛЬНЫЕ СРЕДСТВА

Клочкова Е.В.

В результате 24-х летнего опыта развития раннего вмешательства, появились такие новые для нашей страны специалисты, как специалист по физической реабилитации, эрготерапевт и специалист по техническим вспомогательным средствам.

Сфера деятельности этих специалистов состоит в следующем – физические терапевты (специалисты по физической реабилитации) помогают пациентам в максимально возможной степени развивать, поддерживать и восстанавливать двигательные и функциональные возможности, а эрготерапевты помогают в максимально возможной степени восстановить способности человека к независимой жизни. Для решения этих задач в большинстве случаев требуются технические вспомогательные средства,

подбором и адаптацией которых занимается специалист по техническим вспомогательным средствам.

При работе с семьей, имеющей ребенка с особыми потребностями, очень важно, чтобы именно эти специалисты принимали участие в составлении программы помощи и в работе с семьей.

Какие же задачи стоят перед этими специалистами:

1. Оценить какие функциональные возможности есть у ребенка.
2. Выявить нарушения, являющиеся главным препятствием для выполнения нормального движения.
3. Определить цели вмешательства.
4. Спланировать программу помощи.
5. Самостоятельно проводить эту программу в жизнь.
6. Оценить изменения в состоянии ребенка и эффективность лечения.
7. Подсказать как изменить окружающую обстановку для того, чтобы ребенок мог перемещаться, играть, одеваться, есть, пользоваться туалетом, то есть, чтобы ребенок как можно меньше зависел от помощи окружающих.
8. Оценить имеющиеся ресурсы помощи и подсказать, как лучше их использовать.
9. А также подобрать, помочь найти и адаптировать специальные приспособления и технические вспомогательные средства для людей с различными видами нарушений.

Специалист по физической реабилитации (физический терапевт, им также может быть врач ЛФК или инструктор-методист, получившие специальную подготовку), имеет достаточно знаний и практических навыков, чтобы оказывать помощь детям с самыми различными нарушениями, начиная с самого раннего возраста. Например, это могут быть дети с церебральным параличом, с синдромом Дауна, спинальными травмами и др.

Для помощи этим группам пациентов специалист по физической реабилитации должен владеть специальными приемами и подходами. Эти подходы, в целом, основаны на активном движении, которое инициирует сам ребенок, а не на пассивных видах вмешательства, когда пациент только лежит и «получает процедуру».

Как правило, к специалисту по физической реабилитации направляют детей с отставанием в двигательном развитии, выраженными двигательными или множественными нарушениями. Описывая программы раннего вмешательства для таких детей, необходимо остановиться на том, что в службы раннего вмешательства приходят родители с детьми от 0 до 3-х лет. В разных странах возраст пациентов подобных служб разный, но в модели Института раннего вмешательства это дети от 0 до 3.5 лет. Для нас очень важно помнить о том, что часто именно здесь родителям впервые

рассказывают о развитии ребенка, о его нарушениях и возможных перспективах. Поэтому работа всех специалистов, прежде всего, направлена на поддержку семьи. Еще одной ключевой особенностью программы раннего вмешательства является кооперация и партнерские взаимоотношения с семьей. Именно поэтому специалист по физической реабилитации очень много времени отводит на обсуждение с родителями и другими членами семьи проблем ребенка, особенностей его движений, трудностей, которые возникают в процессе ухода за ребенком. Оценка, также как и сама программа помощи, должна проводиться с учетом мнения семьи и в сотрудничестве с ней, поскольку приоритеты семьи, особенности семейной обстановки, определяют цели и собственно способы вмешательства. Родители рассматриваются как полноправные члены междисциплинарной команды - ведь, если рекомендации специалиста по физической реабилитации и то, что он делает на занятии, не будут использоваться родителями, то в развитии ребенка и его движениях не удастся добиться никаких изменений. Специалисты учитывают не только запрос и приоритеты семьи, но и конкретные условия жизни ребенка и ресурсы, которые может использовать семья для помощи своему ребенку [6].

Эрготерапевт – медицинский специалист, работа которого основана на научно доказанных фактах, что целенаправленная, координируемая и подкрепляемая успехом активность помогает человеку улучшить его функциональные возможности (двигательные, эмоциональные, когнитивные и психические).

Цель эрготерапии – максимально возможное развитие (или восстановление, когда речь идет о реабилитации после травмы или болезни) способности человека к самостоятельной жизни, независимо от того, какие у него есть нарушения, ограничения жизнедеятельности или ограничения участия в жизни общества.

Отличительной чертой эрготерапии является ее междисциплинарность. Она содержит в себе знания психологии, педагогики, социологии, биомеханики, физической терапии [23].

Сегодня эрготерапия является неотъемлемой частью любой программы абилитации детей с особенностями развития. От рождения они зависимы от помощи близких, и с возрастом обретение самостоятельности дается им не просто. Чтобы уход за ребенком не обрекал родителей на муку и тщетные условия помочь ему в научении необходимым навыкам, абилитационная команда должна включать эрготерапевта. В фокусе его внимания находятся три составляющих: ребенок, его потребности и возможности, а также окружение, в котором он их реализует.

Процесс эрготерапии начинается с интервью родителей, наблюдения и тестирования ребенка, что дает представление о его физических и психологических особенностях. В ходе оценки эрготерапевт выясняет, какие формы активности доступны ребенку, насколько их репертуар соответствует

его возрасту. Помимо этого, эрготерапевт оценивает, что собой представляет жилая среда, в которой растет и воспитывается ребенок. При оценке окружения эрготерапевта интересует не только безопасность ребенка, но и психологические и материальные условия, способствующие его развитию.

После проведения оценки междисциплинарной командой, в которую входит эрготерапевт, ставятся цели, в частности, по стимуляции развития определенных способностей, создаются необходимые для этого условия и разрабатывается программа соответствующих упражнений.

Чем же занимается специалист по техническим (вспомогательным) средствам реабилитации?

Для того, чтобы ответить на этот вопрос, необходимо сначала определиться, что мы понимаем под техническими вспомогательными средствами.

Технические вспомогательные средства – это изделия, которые могут:

- выявлять, предупреждать, отслеживать, излечивать или облегчать заболевание (аппараты для определения уровня глюкозы в крови, аппараты искусственного дыхания и т.д.);
- компенсировать травму или ограничение функций (напр., слуховые аппараты и инвалидные коляски);
- изменять или заменять части тела или физиологические процессы (напр., протезы).

В раннем вмешательстве специалисту по техническим (вспомогательным) средствам (ТСР) реабилитации чаще приходится решать вопрос о назначении специальных стульев и колясок для поддержания позы «сидя» и функционирования в ней; ходунков и устройств для тренировки ходьбы, вертикализаторов для поддержания и тренировки позы «стоя», гигиенических приспособлений, прогулочных колясок, специальных ложек, вилок, ручек и т.д. При этом он должен работать в сотрудничестве со специалистами МСЭ.

Для рекомендации подбора технических (вспомогательных) средств реабилитации специалист:

1. оценивает функциональные возможности ребенка, чтобы решить, каким вспомогательным средством ребенок сможет пользоваться, причем в принятии решения должен участвовать как сам ребенок, так и его близкие;
2. оценивает наличие и обратимость вторичных осложнений (контрактур, деформаций, пролежней и т.д.), чтобы правильно подобрать и адаптировать техническое средство;
3. оценивает потребность в том или ином вспомогательном средстве, учитывая жизненные активности ребенка – такие как посещение детского сада, реабилитационного центра, прогулки, домашняя обстановка;

4. проводит подбор и при необходимости адаптацию тех ТСР, которыми будет пользоваться семья;
5. обучает ребенка, его близких и тех, кто будет заниматься с ним, пользованию техническим средством, технике безопасности и уходу. Очень важным является момент привыкания к вспомогательному средству и освоение управления им, которые должны постепенно включаться в повседневную жизнь семьи;
6. специалист по техническим (вспомогательным) средствам реабилитации через определенное время отслеживает результат подбора ТСР и проводит оценку функциональности и пользы, чтобы при необходимости внести изменения в ТСР или предложить другое средство. Для этого он планирует встречи с семьей и специалистами, которые участвуют в программе помощи.

Специалист по техническим (вспомогательным) средствам реабилитации работает в тесном контакте с семьей ребенка, а также со специалистом по физической реабилитации, эрготерапевтом, а также педагогами, психологами, медработниками, которые участвуют в программе помощи конкретной семье. Именно совместное решение о необходимости подбора технических вспомогательных средств для конкретных целей может принести желаемый результат.

С 1 января 2006 года по 2011 год Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства совместно со Шведским Институтом вспомогательных средств и Службой абилитации инвалидов областного Совета Стокгольмской области осуществляли проект «Развитие вспомогательных технологий и абилитации в Институте раннего вмешательства в Санкт-Петербурге». Целью проекта являлось улучшение положения детей и подростков с ограниченными возможностями в Санкт-Петербурге путем создания условий большей доступности для них технических вспомогательных средств и абилитационных мероприятий с использованием гуманитарной техники.

В рамках данного проекта был создан отдел технических вспомогательных средств, занимающийся оказанием помощи семьям в вопросах адаптации среды и в подборе технических вспомогательных средств детям, имеющим нарушения в развитии. За время работы отдела 150 семей Санкт-Петербурга получили в качестве гуманитарной помощи технику, исходя из потребностей и особенностей развития каждого ребенка. Для использования в клинической работе была передана техника организациям-партнерам (районным центрам раннего вмешательства, детским садам и школам для детей с нарушениями развития), специалисты которых проходили обучение по назначению, подбору и адаптации ТСР. Специалисты Института предлагают проводить консультации по использованию ТСР, адаптации среды.

Подбор и адаптация ТСР были отработаны на базе ГКУЗ «Городского Центра Восстановительного лечения детей с психоневрологическими нарушениями» междисциплинарной командой специалистов Института раннего

вмешательства и службы абилитации. Во время реализации проекта сложилась определенная схема взаимодействия по подбору и адаптации технических вспомогательных средств, которая показала себя достаточно эффективной и может быть рекомендована к использованию в дальнейшем при разработке современных моделей организации ранней помощи.

3. ЦЕНТР РАННЕЙ СОЦИАЛИЗАЦИИ КАК ОТКРЫТАЯ ТЕРАПЕВТИЧЕСКАЯ СРЕДА (ИЗ ОПЫТА РАБОТЫ СПБ ИРАВ И СПБ ГКУЗ «ГЦВЛДПН»)

Рыскина В.Л.

Реабилитация сегодня – это не только комплекс медицинских мероприятий, но создание терапевтической среды и всестороннее развитие личности ребенка во взаимодействии с окружением, интеграция его в коллектив обычно развивающихся сверстников.

Как сделать среду такой, чтобы она была свободной, целительной и помогающей, позволяющей личности развиваться, чтобы она не была акцентирована только на «проблему», а одновременно помогала в ее решении?

Нельзя не отметить, что власть врачебной парадигмы, медицинского взгляда на маленького ребенка и на человека в целом – черта нашего времени. Человек мыслится в контексте «здоровье-нездоровье», что обычно определяет его возможности в обществе. С самого раннего детства того, кто появился на свет, контролируют, взвешивают, измеряют, сверяют и сравнивают с другими. В последние годы во всем мире появляется все больше и больше разнообразных процедур оценок, диагностических процедур, узких специалистов и, соответственно, поводов для беспокойства в будущем, желания как можно раньше обнаружить проблему и устранить ее на физиологическом уровне. Кроме позитивной стороны у этого процесса есть, безусловно, негативная, потому что жизнь человека в мире становится все более физиологичной, биологически обусловленной, а, следовательно, зависимой от докторов.

Как выйти за пределы узкого подхода к человеку как «носителю болезни»? Достаточно вспомнить, что педиатрами были великий педагог Януш Корчак, психоаналитик Дональд Винникот и Франсуаза Дольто. Именно по модели, предложенной в 1979 году Франсуазой Дольто, в Париже был создан центр ранней социализации «Зеленый дом», и эта модель распространилась впоследствии по всему миру. «Зеленый дом» является открытой терапевтической средой, средой для приятного времяпрепровождения семей с детьми до трёх лет, а также средой, позволяющей осуществлять реабилитацию для тех, кому это необходимо. Франсуаза Дольто называла

себя врачом–воспитателем и поясняла, что «дети иногда болеют от того, как их воспитывают».

Центр ранней социализации, созданный по модели «Зеленого дома» Франсуазы Дольто в Санкт-Петербурге, называется «Зеленым островом». Он открыт по инициативе Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства 10 лет назад и после небольшого перерыва возобновил свою деятельность при поддержке ГКУЗ «Городской Центр восстановительного лечения детей с психоневрологическими нарушениями», специалисты которого увидели ценность этой модели для своей работы.

Что же такое центр ранней социализации «Зеленый остров» и как он функционирует?

Это место, куда может прийти каждый, имеющий ребенка от рождения до 3-х лет, независимо от социального статуса и особенностей развития ребенка.

Центр ранней социализации разделен на функциональные зоны – место для раздевания, место для приема пищи (кухню), место для игры с колесными игрушками и др., которые помогают ребенку лучше ориентироваться в правилах внешнего мира, структурируют и делают безопасным окружающее его пространство.

Профессионалы, работающие в «Зеленом острове», называют себя «принимающими». Это междисциплинарная команда, в которую входят: психоаналитики, врачи, специалисты по ранней коммуникации, психологи. Именно они следят за исполнением правил, беседуют с детьми и родителями. «Зеленый остров» – не место для специальной педагогической или медицинской работы или специальных консультаций. Это место для поддержки и уважения каждого ребенка и каждого из родителей. Сам факт того, что к маленькому ребенку обращаются, записывают его имя на доске, комментируют его действия и желания, является, безусловно, терапевтическим. В медицинской среде этот подход встречается не часто. А в «Зеленом острове» родителям никогда не отказывают в беседе о ребенке и комментировании ситуации «здесь и сейчас».

Модель «Зеленого острова» позволяет принимать всех и быть полезной для всех. Здесь осуществляется: профилактика ранних социально-эмоциональных нарушений, связанных с расстройствами привязанности, нарушением взаимодействия между матерью и ребенком; профилактика адаптационного и сепарационного синдрома у детей, собирающихся идти в детский сад. Она направлена также на предотвращение детских неврозов, связанных с неразрешенными семейными проблемами. Кроме того, это место, которое позволяет родителям лучше осознать свою родительскую позицию, т.к. здесь они находятся именно в этой роли. Родители могут видеть взаимодействие в других семьях между родителями и детьми, обдумывать увиденное и, возможно, изменять в связи с этим свое взаимодействие, принимая во внимание комментарии «принимающих».

Родители ребенка с функциональными нарушениями часто оказываются отрезанными от окружающего их мира семей с детьми с обычным развитием, остаются один на один с трудностями. При этом профессиональная реабилитационная работа не может заменить естественной социализации, которая достигается за счёт общения с группой сверстников. В «Зеленом острове» психологическая среда позволяет стимулировать развитие детей, имеющих особенности развития. Там создана атмосфера общения, которая позволяет безопасно воздействовать и развиваться, независимо от возраста и индивидуальных особенностей.

«Зеленый остров» – место, которое позволяет интегрировать детей с функциональными нарушениями в среду сверстников с обычным развитием, что является одним из примеров реализации терапии средой.

Важно отметить, что модель «Зеленого острова» – это модель свободного пространства, позволяющая не чувствовать себя «реабилитируемым». Дети, находясь в ней, не столько подвергаются лечебному «воздействию», сколько играют, развлекаются, т.е. находятся в деятельности, которая свойственна и необходима каждому ребенку.

Для ребенка с нарушениями не может быть сепарационной системы воспитания, ведь особый ребенок будет существовать и развиваться в обществе обычных людей, поэтому физической границы между особым ребенком и обычным ребенком быть не должно. Социализация ребенка с нарушениями, безусловно, процесс специфический, отличный от того, который происходит в жизни обычного ребенка. Прежде всего, это определяется тем, что ребенок с особыми потребностями более тесно связан с матерью. Ребенок с церебральным параличом не может ходить, не может ползать, он привязан к маме. Если ребенок плохо слышит, мама становится его проводником в этом мире, если малыш слепой – мама ведет его как поводья, при проблемах с чрезмерной активностью, гиперактивностью – она организует его поведение, все время находясь рядом.

В «Зеленом острове» ребенок попадает в особую, структурированную среду, с особыми правилами. Каждый ребенок здесь в равных условиях – такой же, как все. При этом в определенном смысле неважно, какие у него нарушения и есть ли они, здесь равные условия, равные права для всех, для каждой личности, к которой и обращается «принимающий», когда ребенок попадает в это пространство. **Очень важным для детей с нарушениями является пространство «Зеленого острова».** Подиум, с которого можно независимо, без мамы, посмотреть на человека с высоты другого роста, с другого уровня. Это особенно важно для ребенка, который не может сам вставать и выпрямиться.

Родители ребенка с нарушениями все время вынуждены балансировать между специальным обучением и обычной коммуникацией, просто жизнью. Часто это очень трудно – признать за собой право жить, право быть счастливым или, наоборот, право чувствовать раздражение. Пространство

«Зеленого острова» таково, что можно отойти от любого ребенка (и позволить отойти или отползти ему) и наблюдать за всем, что происходит, оставаясь доступным. Родители детей с нарушениями здесь такие же родители, как и все: они получают поддержку в такой же степени, как и другие, их не выделяют по признаку того, что у них ребенок с нарушениями. «Принимающие» не говорят с ними о специфических проблемах ребенка (если только родители сами не захотят поднять этот вопрос), а комментируют то, что ребенок может, а также все, что связано с проявлением и отстаиванием собственного желания ребенка, с формированием его идентичности.

Еще один важный принцип центра социализации – анонимность. «Принимающие» знакомятся с ребенком, записывая его имя и возраст. Это делается лишь для того, чтобы облегчить общение и помочь маленькому ребенку еще раз идентифицировать себя, разделить себя и другого, что нелегко дается ему в этом возрасте. Каждый может смело поделиться своими вопросами, будучи уверенным в конфиденциальности беседы.

Бесплатность – еще одно важное условие существования такого центра, что соответствует практике и в других странах мира. Это позволяет любой семье воспользоваться его услугами и позволяет ему действительно быть местом встречи самых разных людей.

4. СЛУЖБЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА И АБИЛИТАЦИИ В СИСТЕМЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ САНКТ-ПЕТЕРБУРГА. ОСОБЕННОСТИ АБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА В УСЛОВИЯХ ДЕТСКОЙ ПОЛИКЛИНИКИ

Юрьева Р.Г.

Развитие служб раннего вмешательства в здравоохранении Санкт-Петербурга активно развивалось с 1992 по 2012 годы. Этот период времени характеризовался принятием Решений Малого Совета СПб Городского Совета народных депутатов, Постановлений Правительства СПб, Распоряжений Комитета по здравоохранению, Концепций развития социальной защиты населения, Доступной среды и др. решений, поддерживающих развитие раннего вмешательства на всех этапах оказания помощи детям с ограниченными возможностями здоровья.

Учитывая различную систему подготовки медицинских кадров в России и Европе, в Санкт-Петербурге усилиями Санкт-Петербургского государственного медицинского университета им. акад И.П. Павлова, ГБОУ ВПО СЗГМУ им. И.И. Мечникова, Санкт-Петербургской государственной Академии физической культуры им П.Ф. Лесгафта, Санкт-Петербургским Институтом раннего вмешательства, при участии специалистов из Швеции,

Великобритании и Финляндии были разработаны и адаптированы программы подготовки новых для России специалистов и современных реабилитационных технологий, таких как физическая терапия (физическая реабилитация) и эрготерапия. В Российском педагогическом университете им. А.И. Герцена на факультете коррекционной педагогики успешно функционирует магистратура по раннему вмешательству. Расширяются возможности научных баз по подготовке специалистов для народного образования и социальной защиты.

В системе здравоохранения отработаны модели служб раннего вмешательства и абилитационной помощи в структуре детских стационаров (ДГБ №17), Домах ребенка (СПб ПНДР №13), детских поликлиниках, Специализированном центре (СПб ГКУЗ «Городской центр восстановительного лечения детей с психоневрологическими нарушениями») при активном участии диагностических учреждений города (ГДМСГЦ, ГКДЦ, Глазной центр, Сурдо-речевой центр) [18, 2].

Эффективность программ раннего вмешательства высока, о чем свидетельствуют данные анализа деятельности различных учреждений здравоохранения, в ряде научных публикаций и диссертационных исследований, в материалах итоговых междисциплинарных и международных конференций. Активно проводится научно-практическое сотрудничество по отработке и внедрению современных методов медицинской реабилитации профильными научно-образовательными учреждениями (ГБОУ ВПО СЗГМУ им. И.И. Мечникова, СПбГПМУ; НИДОИ им. Г.И. Турнера и др.). ГАООРДИ (Городская Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов) становится разработчиком и участником многих социальных программ, проводит работу с семьями, имеющими детей-инвалидов, формирует множество обучающих программ, курсов социо-культурной и творческой реабилитации для сложных категорий пациентов и многое другое. Активно сотрудничает и оказывает поддержку учреждениям здравоохранения в вопросах социализации и интеграции детей и семей. Все это обеспечивает функционирование и дальнейшее развитие служб раннего вмешательства и оказание абилитационной помощи детям.

Достоверно доказано, что дети, получившие в раннем возрасте абилитационную помощь, эффективнее воспринимают реабилитационные меры воздействия, социализируются и интегрируются в обществе. Понятие семейно-центрированного подхода в организации раннего вмешательства, не только мотивирует родителей, семью в целом на «участие» в комплексной аби/реабилитации. Семья становится опорой для специалистов в решении конечной цели – стать и быть активным членом общества.

Настоящий период характеризуется качественным совершенствованием служб раннего вмешательства, усилением роли межведомственного

сотрудничества в этапном наблюдении детей с ограниченными возможностями.

Во всех районах Санкт-Петербурга в комплексных центрах социальной реабилитации функционируют отделения (службы), кабинеты раннего вмешательства для детей. Опыт, отработанный в учреждениях здравоохранения, внедряется в учреждения социальной защиты и др.

Актуальным является – отработка модели преемственности и этапной маршрутизации пациента на межведомственном уровне. Сейчас социальное включение людей с инвалидностью в жизнь общества определено в качестве одного из национальных приоритетов Российской Федерации.

Признана «социальная» модель инвалидности, подчеркивающая, что инвалидность является результатом взаимодействия между людьми с функциональными нарушениями и физическими и социальными барьерами, мешающими их полному и эффективному участию в жизни общества. Ребенок с синдромом Дауна, выросший в любящей семье, кардинально отличается от ребенка, выросшего в закрытом учреждении. Он активнее интегрируется в общество. Может получить образование и приобрести профессию. Перенос акцента помощи с попытки «нормализовать» ребенка («вылечить его, откорректировать дефекты») на «нормализацию» жизни ребенка и его семьи, оказался чрезвычайно плодотворным [12].

Организационные и медицинские аспекты раннего вмешательства

Идеология подхода:

- от семьи к ребенку
- принятие проблемы
- понимание вопроса

Подготовка кадров – осуществляется в режиме постоянного обучения, включает теоретические курсы и практические занятия, обмен опытом между службами раннего вмешательства (еженедельные супервизии), российские и международные профессиональные семинары и конференции.

Материально-техническая база – оснащение служб раннего вмешательства необходимым оборудованием, включая вспомогательные технические средства.

Отработка нормативно-методических документов – введение в базовый комплекс медицинских и реабилитационных услуг новых альтернативных специальностей, расширяющих возможности классических стандартных медицинских услуг.

Отработка критериев оценки эффективности помощи детям раннего возраста;

Межведомственное взаимодействие между службами здравоохранения, образования и социальной защиты.

Основными направлениями деятельности служб раннего вмешательства являются:

- ✓ реализация программ раннего вмешательства для семей с детьми биологического риска и детьми установленного нарушениями развитие;
- ✓ посещение детей на дому, проведение индивидуальных и групповых занятий, организация групп социализации, родительских клубов;
- ✓ диагностика нарушений; точная оценка слуха, зрения, двигательного, когнитивного, коммуникативного и социально-эмоционального развития ребёнка;
- ✓ медико-социальная реабилитация [28];
- ✓ включение детей-инвалидов и их семей в социальную жизнь; организация перехода детей с нарушениями развития в детские сады, сопровождение детей в детских садах; индивидуальный подбор технических средств, вспомогательных технологий для детей с двигательными, коммуникативными и когнитивными проблемами, нарушениями слуха и зрения;
- ✓ информационная поддержка родителей и специалистов: информирование о социально-эмоциональных потребностях, особенностях развития детей с функциональными нарушениями, о программах раннего вмешательства (абилитации) в Санкт-Петербурге и в мире, о технических средствах и вспомогательных технологиях;
- ✓ подготовка специалистов по раннему вмешательству.

Реализация указанных направлений деятельности позволяет обеспечить: своевременную помощь детям в возрасте от рождения до 3-х лет с нарушениями либо отставанием в развитии; сокращение их инвалидизации; улучшение социализации детей из группы риска [18].

Межведомственное взаимодействие.

В Санкт-Петербурге в 1998-2008 гг. в рамках городской медико-социальной программы «Дети-инвалиды» и ряда международных проектов была отработана модель взаимодействия служб раннего вмешательства, созданных при детских поликлиниках города и в Городском центре восстановительного лечения детей с психоневрологической патологией, Института раннего вмешательства и городских служб здравоохранения и образования (см. рисунок №1 Приложении №1).

Была отработана модель перехода детей, находящихся под наблюдением службы раннего вмешательства, в детский сад и при необходимости сопровождения детей в детских садах.

Междисциплинарная команда служб раннего вмешательства участвовала также в подготовке рекомендаций по разработке индивидуального плана реабилитации, которые родители ребенка представляли в бюро медико-социальной экспертизы (далее – МСЭ). При необходимости специалисты по раннему вмешательству сопровождали семью ребенка при визите в бюро МСЭ или на психолого-медико-педагогическую комиссию (далее - ПМПК).

Полученный опыт выявил слабые стороны взаимодействия, в частности, недостаточное взаимопонимание между членами ПМПК и службой раннего вмешательства при определении приоритетов в оказании поддержки ребенку и его семье. В связи с этим представляется целесообразным организовывать совместные (служба раннего вмешательства, ПМПК, МСЭ) учебные «разборы» случаев, исходя из принципа «нормализации» жизни ребенка и семьи с использованием медицинской классификации функционирования [3, 28].

Опыт организации работы служб раннего вмешательства при детских поликлиниках Санкт-Петербурга.

Согласно Распоряжению Комитета по здравоохранению Администрации Санкт-Петербурга от 10.06.2002 г. №219-р «Об утверждении Положения о центре (отделении, кабинете) раннего вмешательства» в детских поликлиниках, исходя из их особенностей (территориальных, демографических, штатных и др.), были выделены следующие специалисты для междисциплинарного решения задач по раннему вмешательству:

- Педиатр (педиатр развития, он же абилитолог);
- Врач лечебной физкультуры или инструктор лечебной физкультуры (физический терапевт-специалист по движению);
- Психолог (коррекционный);
- Логопед (коррекционный педагог);
- Врач-невролог;
- Медицинская сестра.

Введение немедицинских специалистов (социальные работники, педагоги) стало возможным при совместном участии органов здравоохранения и отделов социальной защиты.

Перед службой раннего вмешательства при детской поликлинике стоят следующие задачи:

Ориентировочная оценка развития ребенка от рождения до 3 лет 6 мес. С помощью анкетирования родителей детей по шкалам KID и RCDI, которое может пройти любой желающий в Институте раннего вмешательства. Результаты тестирования являются главным основанием для направления детей в кабинет раннего вмешательства в детской поликлинике для получения комплексной медико-психолого-педагогической помощи.

Выявление детей раннего возраста с отставанием в коммуникативном (речевом), двигательном, когнитивном (интеллектуальном) и социально-эмоциональном развитии, с подозрениями на нарушение слуха и зрения, а также детей групп социального и биологического риска возникновения перечисленных нарушений.

Проведение междисциплинарного анализа причин отставания с целью формирования индивидуальных программ реабилитации.

Оказание комплексной медико-социальной помощи детям с выявленным отставанием в развитии и их семьям согласно разработанным индивидуальным программам. В детских поликлиниках используются новые технологии, методы, подходы раннего вмешательства: тактильные, зрительные, слуховые стимуляции, нейроразвивающие методики, физическая терапия. Проводятся: психологическое консультирование, занятия для стимулирования доречевого и речевого развития, занятия в бассейне, групповые занятия.

- Обеспечение работы в тесном контакте с ЛПУ города.
- Обеспечение преемственности между службами раннего вмешательства и детскими дошкольными учреждениями при достижении детьми трехлетнего возраста.
- Консультирование родителей по проблемам развития ребенка.
- Рекомендации по этапному наблюдению детей для дальнейшей медико-социальной реабилитации.

Кабинет раннего вмешательства при детской поликлинике работает по плану и графику, утвержденному в установленном порядке главным врачом учреждения и находится в непосредственном подчинении заместителя главного врача по медицинской части.

Частота выявлений функциональных нарушений у детей, направленных в кабинеты раннего вмешательства детских поликлиник:

- Неспецифические нарушения (конституционального и психогенного происхождения) – 30-35%;
- Специфические нарушения (соматогенного и церебрально-органического генеза) – 35-50%;
- Нарушения костно-мышечной системы – 8-10%;
- Генетически обусловленные нарушения – 2-4%;
- Врожденные аномалии развития – 10%;

Частота выявления нарушений развития у детей, направленных в кабинеты раннего вмешательства детских поликлиник:

- Группа риска эмоциональных нарушений (психосоматические нарушения, синдром двигательных нарушений с гиперактивностью, нарушения в системе «мать-ребенок») – 50-55%;
- Задержка речевого развития - 15%;
- Задержка психомоторного развития – 25%;
- Задержка психического развития – 6%;
- Недоношенные дети с нарушением зрения или слуха (слабовидящие с ретинопатией, глаукомой, слабослышащие,) - 5%.

Удельный вес детей возрастной категории от рождения до 3 лет в общей численности обслуживаемого населения по детским поликлиникам составляет от 16,5% до 21,5%. Потребность в абилитации в данной

возрастной группе – от 24% до 50%. Удельный вес детей, наблюдающихся в кабинетах раннего вмешательства, составляет от 35% до 90%. Доля детей первого и второго года жизни – до 70%. Доля детей, имеющих ограниченные возможности и наблюдающихся в кабинетах раннего вмешательства, - около 4-6%.

Результаты деятельности служб раннего вмешательства

Эффективность раннего вмешательства в детских поликлиниках оценивается в соответствии со следующими критериями:

- Улучшение двигательных навыков, совершенствование мелкой и крупной моторики;
- Снижение числа вторичных осложнений (контрактур, скелетных деформаций);
- Повышение двигательной активности, улучшение мотивации, стремления и побуждения к действиям;
- Увеличение участия в жизнедеятельности, в т.ч. при помощи приспособлений;
- Улучшение эмоционального фона;
- Улучшение взаимодействия «мать-дитя»;
- Улучшение коммуникативных навыков;
- Повышение уровня социализации и интеграции в общество.

Поликлиники, в которых развернуты службы раннего вмешательства, прежде всего, отмечают повышение активности семей, их заинтересованность и готовность к совместному участию в абилитации ребенка (75-80%), положительную динамику лечебно-восстановительных и реабилитационных мероприятий (от 60%, в тяжелых случаях до 94%), более легкую адаптацию и социализацию в коллективах – 60-70%, снижение психосоматических расстройств – в 50% случаев.

Для дальнейшего развития и совершенствования работы служб раннего вмешательства необходимы следующие условия:

- Усиление межведомственного взаимодействия и государственная поддержка развития служб раннего вмешательства;
- Расширение деятельности комплексных центров социальной реабилитации и включение в нее программ поддержки детей с устойчивыми функциональными нарушениями;
- Отработка поэтапной маршрутизации детей разного возраста на межведомственном уровне;
- Поддержка обучающих программ по раннему вмешательству на базе ИРАВА для всех категорий специалистов [27].

5. ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ ОРГАНИЗАЦИИ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА И АБИЛИТАЦИИ В УСЛОВИЯХ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОГО МЕДИЦИНСКОГО ЦЕНТРА (Санкт-Петербургское государственное казенное учреждение здравоохранения «Городской центр восстановительного лечения детей с психоневрологическими нарушениями»)

.. . . .

В Санкт-Петербурге в настоящее время сформирована 4-х этапная комплексная система помощи детям с хроническими заболеваниями и детям-инвалидам:

- Стационарная (в т.ч. Перинатальные центры);
- Медицинские организации амбулаторно-поликлинического профиля (детские поликлиники);
- Специализированные Центры (в т.ч. диагностические);
- Санатории.

Центр («ГЦВЛДПН») – относится к третьему этапу оказания специализированной помощи детям, имеющим наиболее сложную патологию, ограниченные возможности двигательной системы и связанные с ними психоневрологические нарушения. Ведущая профилирующая патология – неврологическая и сопряженные с ней нарушения.

Центр – единственное ЛПУ специализированного направления амбулаторного профиля в системе этапной медико-социальной помощи детям, на базе которого эффективно функционирует служба раннего вмешательства и проводится абилитация детям раннего возраста уже в течение 16 лет (с 2000 года).

Отработка модели оказания раннего вмешательства и проведения реабилитационной помощи в условиях детской поликлиники позволили, одновременно с организацией данной помощи в специализированном Центре (совместно с ИРАВ), выделить клинические составляющие нарушений у детей, которым вместе с реабилитационной помощью требуют оказания максимального комплекса лечебно-восстановительных мероприятий.

В итоге это обеспечивает снижение степени инвалидизации ребенка со сложными нарушениями в развитии, хронизации имеющегося заболевания, эффективную реализацию семейно-центрированного направления работы с родителями. Медицинская составляющая у детей со сложными нарушениями высока и требует включения в комплексные лечебно-восстановительные мероприятия реабилитационных технологий, индивидуально разрабатываемых для каждого ребенка планов и программ [8].

В Центре развернуто 3 отделения:

- **Неврологическое отделение** с функциональной диагностикой;
- **Реабилитационное отделение** с физиотерапевтической и офтальмологической помощью;
- **Медико-психологическое отделение** со службой раннего вмешательства «Абилитация детей раннего возраста», лого-дефекто-терапия.

Ежегодно до 1100-1200 детей получают курсовое лечение в Центре. До 40% детей нуждаются в абилитационной помощи. Из них 50% получают абилитацию согласно Порядка оказания помощи в Центре. Особенностью данной категории детей (возраст от 1 мес. до 3,5 лет) являются множественные нарушения, задержки в развитии (последствия заболеваний перинатального периода), отсутствие уточненного диагноза (так как требуется определенное время для четкого формирования диагноза). В связи с этим, специалисты при проведении комплекса лечебно-реабилитационных и абилитационных мероприятий исходят от имеющегося нарушения.

Проводится определенная работа с семьями, мотивирующая их на участие.

В отличие от общепринятой продолжительности курса медицинской реабилитации (от 1,5 до 2,5 мес. 2 раза в год), продолжительность курса абилитации составляет от 4-х мес. до 2-х лет наблюдения, т.е. до того момента, когда ребенок с задержкой в развитии достигнет своих возрастных возможностей и максимально сократит разрыв в отставании от своего возраста (паспортного).

Кабинет раннего вмешательства входит в состав медико-психологического отделения Центра. Он, открылся в 2000 году. Его сотрудники прошли обучение в Институте раннего вмешательства (ИРАВ), получили дополнительное образование по альтернативным специальностям: эрготерапии и физической терапии (на базах СПб). Постоянные тренинги на супервизиях позволяли им отрабатывать принципы работы специалистов разного профиля в единой команде. Совместно с ИРАВ были отработаны и внедрены в организацию работы методы диагностики нарушений у детей, семейно-центрированные формы работы с родителями, составлены комплексы ИПР (индивидуальная программа реабилитации), сочетающие медико-психолого-педагогический объем абилитационных мероприятий.

Отработка различных методов абилитационной помощи детям строится совместно с профильными научными учреждениями города (СЗМУ им. И.И. Мечникова; СПбГПМУ и др.). Совместно с кафедрой детской психиатрии и медицинской психологии освоен метод социального патронажа семьи, имеющей ребенка с ограниченными возможностями (зав. кафедрой д.м.н., профессор Эйдемиллер Э.Г., научный руководитель, консультант, к.м.н., доцент кафедры Добряков И.В.). Отработаны методы индивидуальной и групповой психокоррекции, совместного приема психотерапевта и

психолога. Вводятся авторские развивающие методики, применяются методики высоких технологий (ТКМП спинного и головного мозга), нейропсихическое тестирование, дихотическое прослушивание, оригинальные методы логокоррекции. Ежегодно сотрудники Центра представляют доклады на конференциях, публикации в научных журналах, защищают диссертации, проводят циклы тематических лекций и мастер-классов в Городском Центре медицинской профилактики [20, 22, 23, 25].



Принципы организации медико-социальной реабилитации в СПб ГКУЗ «ГЦВЛДПН»

В основе подхода к пациенту – СОУЧАСТИЕ, основное на идеологическом принципе Центра – ДОВЕРИЕ ТРОИХ (специалист – пациент – семья).

- Междисциплинарный подход в наблюдении
- Профессионализм специалистов
- Индивидуальность, щадящий подход в назначениях
- Комплексность проводимых мероприятий
- Применение оптимальных и эффективных методов конкретно для пациента
- Работа с семьей (мотивация, обучение, этапы социализации)
- Преемственность между медицинскими учреждениями
- Этапность и непрерывность лечебного и реабилитационных процессов
- Межведомственность (взаимодействие с учреждениями различных ведомств в реализации ИГР детей с ограниченными возможностями)

Дети с нарушениями в развитии – это дети, у которых выявлено отставание в развитии или имеются нарушения двигательных, когнитивных, коммуникативных, сенсорных или иных функций. Нарушение развития – это последствия тех или иных изменений в состоянии здоровья ребенка или его неадекватного воспитания. Наряду с термином «дети с нарушением развития» используются термины «дети с функциональными нарушениями» и «дети с особыми потребностями». Дети группы риска – дети, имеющие риск появления нарушений в развитии (биологическом, медицинском или социальном) и требующие дальнейшего наблюдения. Особенности развития задолго до рождения и в раннем онтогенезе (дизонтогенезе), особенно в первые годы жизни, оказывают негативное влияние на последующее формирование функций организма и личности ребенка. Однако между особенностями развития и последующими нозологическими диагнозами не всегда наблюдается прямая связь. Традиционно выделяется физический и психический дизонтогенез.

Физический дизонтогенез – это нарушение физического развития ребенка.

Психический дизонтогенез связан не только с биологическими (генетическими, экзогенно-органическими и др.) патогенными факторами, но и со средовыми (микросоциальными и социальными) воздействиями, а также с разнообразными сочетаниями как биологических, так и социальных

факторов. Каждая нервно-психическая функция имеет свой оптимальный возраст становления, характеризующийся как начальным, обусловленным соответствующим морфологическим, рецепторным, нейромедиаторным обеспечением, так и конечным ограничением. По завершении этого периода функция может не развиваться или сформироваться неполноценно даже при наличии морфологического субстрата [21]. В отличие от медицинского подхода, лечебно-педагогический подход предусматривает возможности индивидуального развития, стимулирующие преодоление ребенком своих ограничений и приближение к сверстникам. Такой подход не исключает медицинского контроля за преодолением физических отклонений. Он решает свои задачи, используя в реабилитации ребенка педагогические средства. Главное заключается в том, чтобы ребенок оказался активным звеном восстановительного процесса, а его родители и воспитатели – соучастниками всего воспитательного процесса.

Цели и задачи абилитации в Центре:

- Выявление среди пациентов Центра детей раннего возраста с отставанием в двигательном, коммуникативном, когнитивно-эмоциональном развитии, с подозрением на нарушения слуха и зрение, а также детей групп социального и биологического риска (недоношенность, незрелость, внутриутробные инфекции); с генетическими нарушениями, множественными нарушениями и др.
- Оказание комплексной помощи детям с различными видами нарушений и семьям, имеющим детей с особыми потребностями;
- Создание оптимальных условий для развития ребенка и максимально возможной адаптации его к обществу, нормализации окружения таких детей;
- Обеспечение возможности общения со сверстниками, игры, обучения;
- Улучшение эмоционального состояния и психологического климата в семье;
- Повышение информированности родителей во всех областях, необходимых для воспитания ребенка с отклонениями;
- Ознакомление, обучение и рекомендации по использованию технических и вспомогательных средств реабилитации (для родителей, семьи), семинары для специалистов совместно с ИРАВ.

Организация абилитации основана на междисциплинарном подходе.

Специалисты по раннему вмешательству (врач-педиатр (абилитолог), физические терапевты, педагоги, психологи, логопеды) работают как единая команда. Это позволяет посмотреть на ребенка с разных сторон, лучше оценить его возможности и выявить проблемы [27].

Схема организации кабинета абилитации «ГЦВЛДПН» представлена на рисунке №2 (Приложение №2).

Педиатр развития является организатором и ведущим специалистом службы абилитации.

Педиатр последовательно решает следующие задачи:

- Отбор детей соответствующего возраста с отставание в развитии или из групп риска во время отборочной комиссии;
- Приблизительная оценка соответствия развития ребенка его паспортному возрасту во время первичного приема;
- Использование KID и RCDI тестирования в сомнительных случаях;
- Выработка «рабочего» медицинского и лечебно-педагогического диагноза, исходя из совокупности полученных данных;
- Участие в междисциплинарной оценке возможностей ребенка с последующим решением о том, какие специалисты команды и методики необходимы ему для курсовых занятий;
- Промежуточная оценка эффективности занятий и динамики развития ребенка;
- Активное привлечение родителей к занятиям, при необходимости организация психологического сопровождения мамы или семьи в целом;
- Консультирование родителей по вопросам питания ребенка, лечения и профилактики сопутствующих заболеваний;
- Рекомендации по поводу дальнейшего ведения ребенка, активная передача его в службы раннего вмешательства по месту жительства или в ДДУ.

Алгоритм наблюдения детей педиатром приведен на рисунке №3 (Приложение №3).

На первичном приеме педиатр и невролог проводят осмотры, скрининг слуха и зрения, помогают специалисту по ранней коммуникации в оценке возможностей ребенка. В дальнейшем педиатр осуществляет медицинское сопровождение ребенка и лечение интеркуррентных заболеваний.

Он координирует работу команды, отслеживает регулярность и эффективность занятий; осуществляет преемственность и связь с основной базой Центра и ведущим врачом (неврологом, ортопедом).

При необходимости педиатр направляет ребенка на консультацию к другим специалистам Центра (офтальмолог, дефектолог, логопед), в ИРАВ и в другие медицинские и профильные учреждения [9].

Физический терапевт (врач ЛФК, инструктор-методист).

Физический терапевт использует по собственному усмотрению все методы двигательной терапии, которыми владеет: ЛФК, кинезиотерапия, массаж, мануальная терапия и т.д. Он проводит групповые занятия по развитию двигательных навыков у детей с задержкой развития моторики, а также с сопутствующей ортопедической патологией (нарушения осанки, установки

стоп, послеоперационный период). Задачей физического терапевта является: стимулировать активное, функциональное движение, инициируемое самим пациентом; ограничить патологические образцы движений; тренировать активности повседневной жизни, используя занятия эрготерапией.

Коррекционный педагог (логопед-дефектолог, специалист по ранней коммуникации). Проводит индивидуальные и групповые занятия с детьми, имеющими различные нарушения. В Центре применяются авторские методики, разработаны специальные комплексы для занятий с детьми, имеющими сочетанные психоречевые нарушения. Важность развития ранней коммуникации – процесса обмена информацией, в который включается ребенок, еще не владеющий или только начинающий овладевать языком.

Педагог. Педагог частично выполняет функции коррекционного педагога и так же осуществляет социальное патронирование. Он проводит индивидуальные консультации и занятия, ведет группы социализации и, совместно с психологом, лечебно-педагогическую группу. Необходимо подчеркнуть существенную роль педагога в занятиях с детьми с самыми разнообразными нарушениями, работе с родителями в семьях, которая позволяет мотивировать всех на совместное участие.

Психологи. Психологи принимают участие в первичном приеме, осуществляют индивидуальные консультации детей до 3-х лет и семей пациентов Центра. Один из психологов совместно с физическим терапевтом проводит групповые занятия для детей с проблемами поведения и движения. Другой психолог вместе с педагогом ведет лечебно-педагогическую группу для детей с общей задержкой развития или множественными нарушениями. Особое внимание психологи уделяют родителям, поскольку нередко приходится встречаться с нарушением внутрисемейных отношений или взаимодействия матери с ребенком.

Специалист по массажу, который участвует в реабилитации и обеспечивает массаж детям до 3-х лет с элементами физической терапии. Совместно с психологом или педагогом может проводить групповые занятия.

В некоторых случаях проводится компьютерное тестирование для определения соответствия ребенка паспортному возрасту в момент обращения, а затем и в динамике процесса реабилитации – на фоне коррекционной работы. Результаты тестов дают фактический, наглядный материал для работы с ребенком, а также для отслеживания промежуточных результатов и предварительного прогноза. В некоторых случаях, благодаря тестированию, снимается неоправданная тревога отдельных членов семьи, особенно бабушек, и семейная атмосфера становится более благоприятной для роста и развития ребенка.

Дети направляются в Центр специалистами районных поликлиник с определенным спектром медицинских диагнозов. Кроме сформировавшегося ДЦП или синдрома ДЦП при органическом поражении головного (спинного) мозга, это чаще всего перинатальные поражения ЦНС. Спектр нарушений и

сопутствующих состояний разнообразен и зависит от генетических факторов, степени зрелости ребенка при рождении, особенностей семейного воспитания.

Уже во время отборочной комиссии, а в последующем на первичном приеме педиатра, выявляется запрос родителей. В некоторых случаях родителям помогают переформулировать запрос, сделав его более конкретным и направленным на решение реальных, выполнимых за определенный, согласованный между родителями и специалистами срок, задач [9].

Некоторые примеры из практики:

Максим, 2 года (ОПГМ, тяжелые двигательные нарушения).

Основная жалоба и запрос мамы: «Очень болит спина, трудно носить ребенка».

Усилия специалистов будут направлены не только на коррекцию двигательных нарушений у ребенка, но и на рекомендации по использованию оборудования и приспособлений, позволяющих ребенку удерживать позу и перемещаться без постоянного участия взрослых.

Катя, 1,5 года (хромосомная абберрация, тяжелая задержка развития во всех областях).

Запрос мамы: «Разбудить мозг».

В дальнейшем запрос будет переформулирован таким образом, чтобы девочка с помощью педагогов, коррекционных педагогов и семьи могла приобретать навыки общения и самообслуживания в пределах своих реальных возможностей.

Анфиса, 6 мес. (ПППЦНС, синдром гипервозбудимости, нарушение сна и пищевого поведения – выявленные уже в Центре).

Запрос мамы: «Не хочу, чтобы моего ребенка лечили только брусничным отваром!» Мама очень тревожная. Ребенок обследован и наблюдается неврологом поликлиники. На момент поступления не имеет ни неврологической симптоматики, ни отставания в развитии. Работа раннего вмешательства будет сосредоточена на психологической помощи маме.

Оля, 3 года 2 мес. (небольшая X-образная деформация голеней, плоско-вальгусная установка стоп, легкий миотонический синдром на фоне врожденной мезенхимальной недостаточности. Отклонений в развитии не имеет).

Запрос отца: «Выпрямить ножки»

Переформулировать запрос не удастся. В семье есть еще грудной ребенок, папа не имеет постоянной работы. Направлены на консультацию к ортопеду, неврологу, психологу в генетический центр – с целью повышения осведомленности родителей и купирования повышенной тревожности. В перспективе ребенок не нуждается в реабилитации на базе Центра.

Даже при отсутствии конкретных показаний к абилитации, оговоренных в Положении, в Центре стремятся по возможности не отказывать родителям, а предоставлять необходимые консультации специалистов, тестирование, возможность принимать участие в групповых занятиях. Это нередко помогает наметить дальнейшие действия семьи, определить помощников, снизить уровень тревоги, связанной с неопределенностью ситуации.

Согласно действующему Положению, служба раннего вмешательства существует для детей до 3.5 летнего возраста, имеющих отставание или угрозу отставания в психическом развитии, обусловленные:

- Нарушением интеллекта
- Слуха и зрения
- Движений
- Предречевого и речевого развития
- Общения и поведения

Дети с биологическим и социальным риском - ВУИ, недоношенность, незрелость, тяжелая родовая травма, дети юных матерей и т.д.

В Центре основным контингентом пациентов являются дети с двигательными нарушениями и сопутствующим общим отставанием в развитии или угрозой отставания. Целью раннего вмешательства является предупредить отставание, или, при его наличии, облегчить взаимодействие ребенка с окружающим миром, опираясь на сильные стороны ребенка и по возможности компенсирова слабые.

В службу раннего вмешательства поступают дети:

- Прошедшие очередную Городскую отборочную комиссию и принятые на лечение в Центр, но не нуждающиеся в методиках основной базы в связи с нетяжелым течением заболевания – сразу после комиссии, по направлению лечащего врача.
- Дети, закончившие курс лечения на основной базе или параллельно с ним – по направлению лечащего врача.
- Самостоятельно, используя информацию о службе, полученную в Центре от его сотрудников или от других родителей.

Специалисты абилитации работают не с «медицинскими диагнозами», а с нарушениями различных функций, которых у каждого ребенка, как правило, бывает несколько. В диагнозах направления указывается только медицинский диагноз и наличие общей задержки развития, а уже на службе, после всех консультаций и тестирования, уточняется структура задержек и нарушений, учитываются все их сочетания. Это необходимо для выбора соответствующих специалистов и построения программы занятий [9].

В структуре нарушений значительную часть составляют изолированные двигательные (с преобладанием крупной и мелкой моторики) и психоречевые задержки, их сочетания, а также нарушения развития аутистического спектра, гиперактивность, нарушение сна и пищевого поведения,

расстройства зрительного аппарата. Значительная часть детей имеют нарушения в области самообслуживания и коммуникации.

Например, в структуре нарушений в 2015 году преобладали общие, психоречевые, двигательные и поведенческие (гиперактивность или нарушения аутистического спектра). В качестве сопутствующих состояний довольно часто отмечались энурез, нарушения сна, другие невротические симптомы.

Взаимосвязь между медицинскими диагнозами и нарушениями в развитии среди пациентов службы абилитации СПб ГКУЗ «ГЦВЛДПН» по годам – см. рисунок №4 (Приложение №4).

В последние годы около половины детей соответствующего возраста сразу после отборочной комиссии поступают на службу раннего вмешательства, т.к. собственно медицинская реабилитация не является для них основной. Другая половина вначале получает медицинскую реабилитацию на основной базе.

При выявлении отставания в одной или нескольких областях работа команды направлена на то, чтобы, опираясь на сильные стороны и возможности ребенка, позволить ему оптимально развиваться и принимать участие в жизни семьи и общества.

Дети, не имеющие задержки развития на момент поступления, могут ограничиться однократным консультативным приемом любого специалиста и, по желанию, компьютерным тестированием (KID, RCDI-2000).

Шкала KID предназначена для оценки уровня развития детей в возрасте от 2 месяцев до 16 месяцев. Шкала KentInfantDevelopmentScale (KIDS scale) является русской версией американской шкалы, разработанной профессором Ж. Ройтер с сотрудниками и распространённой к настоящему времени в ряде стран Западной и Восточной Европы (Испания, Нидерланды, Венгрия, Чехия и др.). Шкала состоит из 252 пунктов, объединённых в группы для оценки пяти функций: когнитивной, двигательной, самообслуживания, социальной.

Шкала RCDI-2000 также является русской версией шкалы ChildDevelopmentInventory (CDI), разработанной Г. Айртоном (США). Шкала предназначена для оценки уровня развития детей от 1 года 2 месяцев до 3 лет 6 месяцев. Опросник включает 216 пунктов, сгруппированных по 6 областям: социальная, самообслуживание, крупная моторика, мелкая моторика, развитие речи, понимание языка.

В Институте раннего вмешательства разработано программное обеспечение, ориентированное на совместное использование шкал [3].

С течением времени среди пациентов абилитации снижается доля «с угрозой» по отставанию в развитии, и увеличивается процент детей, имеющих выраженные проблемы на момент поступления. Это косвенно свидетельствует о повышении информированности специалистов и

родителей о службе, а также о растущем доверии к возможностям реабилитации.

Дети, имеющие отставание в развитии, поступают на курс занятий. С учетом специфики Центра, это в большинстве случаев – занятия физического терапевта с участием педагога, дефектолога или психолога.

В случаях, когда отсутствует двигательная патология, но имеются нарушения коммуникации, поведения и речевого развития, это могут быть индивидуальные или групповые занятия с коррекционным педагогом или психологом – без участия физического терапевта.

Средняя продолжительность занятия составляет один час. Основным критерием для специалиста на каждом занятии является состояние возможности ребенка, в зависимости от которых время занятий может варьировать. Групповые занятия иногда продолжаются до полутора часов, включая заключительную беседу с родителями.

Занятия для каждого ребенка и каждой семьи подбираются строго индивидуально. Учитываются первоочередные потребности ребенка, психологическое состояние и запрос семьи, возможности по транспортировке ребенка, человеческая совместимость специалистов и семьи ребенка, уровень доверия родителей к различным специалистам. Как результат, возникает достаточно высокий уровень комплаентности между родителями и специалистами. Эффективность занятий также оценивается родителями положительно.

Курс занятий и его коррекция определяется индивидуально в процессе консультативных приемов. Сведения о детях, закончивших курс занятий, поступают лечащему врачу Центра и в поликлинику по месту жительства.

Вопрос о продлении или повторном курсе занятий решается в индивидуальном порядке с учетом потребностей ребенка и возможностей реабилитации.

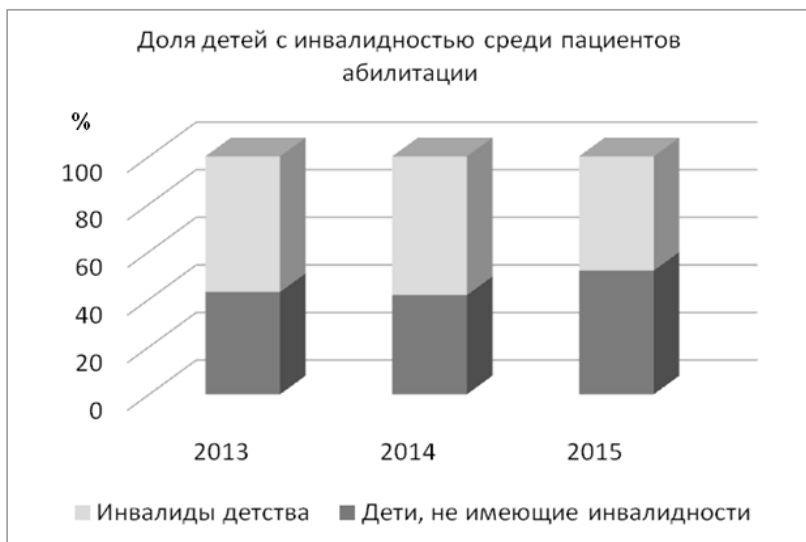
За 16 лет работы, помощь в службе раннего вмешательства Центра получили более 1000 семей.

Количество детей и семей, поступающих на сопровождение, увеличилось за эти годы с 25 до 100 в год, т.е. в 4 раза.

Растет число пациентов реабилитации, имеющих инвалидность, т.е. тяжелые нарушения: с 16% в 2003 году до 57% - в 2013 и 58% - в 2014, 48% - в 2015.

Значительная часть пациентов реабилитации имеют множественные проблемы и нарушения. Так, до 60% имеют сопутствующие ортопедические диагнозы (дисплазия т/б суставов, коксопатии, варусные и вальгусные установки или деформации стоп и голеней).

Нарушения зрения (последствия ретинопатии недоношенных, частичная атрофия зрительных нервов, врожденная глаукома, хориоретинопатии, астигматизм, косоглазие) отмечаются у 30-35% детей.



Нарушения слуха имеют до 6% детей. Среди медицинских диагнозов педиатрического профиля на 1-м месте – глубокая недоношенность, бронхолегочная дисплазия, внутриутробные инфекции. В последние годы появляются ВИЧ – инфицированные дети и носители гепатита С.

На момент обращения у большинства детей до 1-го года выявляется рахит, анемия, сниженный иммунитет и относятся к группе ЧДБ. Проводится медикаментозная коррекция этих состояний, преимущественно гомеопатическими средствами, а также разъяснительная работа с родителями.

Абилитация в Центре - это:

- Своевременное и компетентное определение уровня развития маленького ребенка;
- Выявление детей с отставанием или риском отставания в двигательном, коммуникативном, когнитивном и социально-эмоциональном развитии;
- Скрининг (предварительная оценка) зрения и слуха, выявление детей группы риска, направление их к соответствующим специалистам для точной оценки;
- Использование компьютерных программ диагностики развития ребенка по нескольким областям;

- Выявление и анализ причин отставания: медицинских (педиатрия, неврология, ортопедия), психологических, семейных, педагогических, иных;
- Консультирование родителей по всем проблемам раннего развития;
- Применение щадящие схемы терапии основного и сопутствующих заболеваний: гомеопатия и другие виды натуропатического лечения;
- Междисциплинарный план помощи с определением ведущих направлений и специалистов: квалифицированные специалисты в области движения, коммуникации, психологической коррекции;
- Комплексная помощь детям и семьям согласно индивидуальным программам;
- Обсуждение сложных случаев с участием ведущих специалистов города, в Институте раннего вмешательства;
- Групповые и индивидуальные занятия с детьми в зависимости от вида нарушений. Информативность о специальном оборудовании для детей с нарушениями;
- Преемственность в ведении ребенка со специалистами (неврологами, ортопедом, логопедами, психологами) Центра;
- Родительский тренинг отношений;
- Сочетание абилитации с медицинской реабилитацией на основной базе Центра.

(Бранис И.Е. Педиатр развития)

Новые возможности службы раннего вмешательства на базе Центра

Характеристики функциональной системы:

- гибкая, позволяет менять тактику наблюдения ребенка, исходя из особенностей его состояния и тяжести заболевания, психологического статуса семьи (матери), и сохранять стратегию, направленную на конечный результат;
- позволяет ребенку одновременно, помимо обучающего курса, получать необходимое восстановительное лечение и, наоборот, использовать основную базу Центра;
- педиатр центра – является педиатром основной базы и абилитологом, возглавляет службу раннего вмешательства («СРВ»);
- структура дает большие возможности на обычных приемах: правильно сориентировать мать на социальные аспекты жизни, подвести к мысли о том, что независимо от степени нарушений и даже имея самые серьезные нарушения ребенок должен «жить», а не только лечиться;
- сформированная команда специалистов имеет более широкие консультативные возможности, благодаря научно-практическому сотрудничеству с профильными кафедрами СЗГМУ им. И.И.Мечникова и СПб ГПМУ по психокоррекционной семейной

помощи, а также может отрабатывать и адаптировать новые психокоррекционные и иные методики и практики взаимодействия;

- установление сотрудничества с ФГУ МСЭ позволит более дифференцированно реализовывать ИПР.

Выводы:

- Благодаря службе раннего вмешательства на специализированном этапе помощи расширяется спектр диагнозов и выявленных нарушений, коррекция которых возможна в Центре – в том числе за счет различных генетических синдромов и задержек развития смешанной и неясной этиологии.
- Дети, получившие реабилитационную помощь, показывают лучшие результаты в каждой возрастной группе по всем измеряемым параметрам.
- Растет информированность общества и медицинской общественности о том, что работа по коррекции нарушений возможна вне зависимости от нозологического медицинского диагноза и степени отставания ребенка от паспортного возраста.
- Происходят изменения в тактике аби/реабилитации детей раннего возраста. Врачи (неврологи, ортопеды, педиатры) уделяют большое внимание не только медицинским симптомам, но и особенностям развития ребенка, независимо от медицинского диагноза. Нередко методом выбора становится направление к специалистам раннего вмешательства.
- Специалисты раннего вмешательства работают с двигательными, интеллектуальными и речевыми нарушениями, особенностями эмоциональной и поведенческой сферы у детей с самыми разными нозологическими диагнозами и их сочетаниями.
- Особое внимание уделяется работе с семьей, большую помощь по оптимизации микросоциума ребенка оказывают психологи и психотерапевт Центра.
- Проведение социального патронажа семьи способствует мотивированию семьи на участие и социализацию в обществе.
- Индивидуальная работа специалистов направлена на повышение моторной компетенции, самообслуживания, развития речи и других навыков коммуникации, доступных конкретному ребенку.
- Групповые методы создают благоприятную атмосферу, мотивацию к общению и обучению, как у детей, так и у членов их семей.
- Служба раннего вмешательства Центра вносит значительный вклад в работу по вовлечению ребенка с нарушениями и его семьи в активную жизнь, а также в подготовку к интеграции таких детей в детские дошкольные учреждения различного профиля.

Основные задачи медицинской аби/реабилитационной помощи детям-инвалидам в Санкт-Петербурге:

- Совершенствование качества первичной диагностики и раннего вмешательства, этапного наблюдения пациентов, работа с семьей. Особое внимание уделить формированию концепции совершенствования раннего вмешательства на этапах межведомственного наблюдения детей.
- Расширение возможностей восстановительного лечения и медицинской реабилитации на всех этапах ЛПУ.
- Совершенствование санаторно-курортной помощи детям с ДЦП, как этапа маршрутизации.
- Совершенствование реабилитационной помощи для детей-подростков (14-18 лет).
- Усиление этапного звена специализированной помощи.
- Поддержка и совершенствование Городских специализированных учреждений восстановительного лечения и медицинской реабилитации, диагностических центров. Улучшение материально-технической базы с доступной средой, оснащение современным оборудованием, развитие высокотехнологической помощи.
- Усиление роли научных учреждений (подготовка и обучение кадров, методическая разработка, внедрение современных реабилитационных технологий).
- При формировании стандартов оказания помощи детям с тяжелыми нарушениями, в т.ч. с ДЦП, исходить из рекомендуемых объемов ИПР; учитывать особенности уровней оказания помощи детям с ДЦП на различных этапах сопровождения.
- Совершенствование санитарно-просветительской работы с населением, разработка обучающих программ для родителей, необходимой по профилю санитарно-просветительной литературы.
- Адаптация и интеграция международного опыта в области современных реабилитационных технологий (в настоящее время нет совместных международных программ в области детской реабилитации). Введение в комплекс медицинской реабилитации рекомендуемых МЗРФ методов (А.Пете [4, 13], и др.).
- Сотрудничество со всеми ведомствами в вопросах реализации ИПР, разработки обучающих программ по МКФ.
- Усиление межведомственного взаимодействия в реализации этапной ранней помощи [27, 28].

Санкт-Петербург является первым регионом в Российской Федерации и в странах постсоветского пространства, где в конце 1980-х – начале 1990-х годов стали разрабатываться и внедряться в практику программы раннего вмешательства. Разработанная в Санкт-Петербурге междисциплинарная модель раннего вмешательства была успешно внедрена в различных регионах РФ и в странах СНГ. По мнению Детского фонда ООН ЮНИСЕФ [14], она может служить образцом для развития программы вмешательства в

странах Центральной и Восточной Европы и СНГ. В настоящее время в Санкт-Петербурге созданы все предпосылки для создания целостной межведомственной системы междисциплинарных служб раннего вмешательства, которые позволят нормализовать жизнь детей с функциональными ограничениями, включая множественные нарушения, и способствовать их социальному включению в общество.

6. РАЗВИВАЮЩИЕ МУЗЫКАЛЬНЫЕ ЗАНЯТИЯ В УСЛОВИЯХ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОГО (СПБ ГКУЗ «ГЦВЛДПН»)

Ягодкина Н.Н., Елисеев И.Р.

Актуальность методики

Пациентами Центра являются дети с выраженными врожденными или приобретенными психоневрологическими нарушениями, а также с заболеваниями опорно-двигательного аппарата. Большая часть пациентов Центра с первых дней жизни имеют задержку психомоторного развития.

Проблемы в двигательном и психоинтеллектуальном развитии вызывают ограничения в контактах со сверстниками и невозможность посещать занятия для здоровых детей. Это в значительной мере обедняет развивающую среду ребенка.

Основными проблемами для проведения развивающих занятий с детьми, имеющими психоневрологические нарушения, является:

- Нарушение внимания, в сложных случаях – отсутствие слухового и зрительного сосредоточения;
- Задержка речевого развития, непонимание обращенной речи;
- Незрелость волевой сферы, препятствующая вовлечению в произвольную деятельность;
- Двигательные нарушения, ограничивающие активность ребенка;
- Сниженная мотивация.

Тем не менее, использование музыки, ритмизированной речи, неизменная последовательность действий, наличие усиленного группой примера для подражания (основного способа научения в младшем возрасте) и эмоциональность музыкальных занятий оказывают влияние в той или иной степени на большую часть пациентов.

- Действия, положенные на музыкально-ритмическую основу, привлекают дополнительное внимание и сосредоточение на предлагаемом материале.
- Многократная повторяемость и неизменная последовательность действий делают занятие предсказуемым и узнаваемым, тренируя память.

- Музыкальные занятия вызывают положительные эмоции, в том числе и в отношении посещения отделения. Это особенно важно для боязливых детей или детей, имеющих опыт длительного пребывания (лечения) в стационарах.
- Занятия несут и тестирующую функцию. Наблюдение ребенка в условиях игрового занятия дополняет анамнез. При негативной реакции на групповое участие, ребенок переводится на индивидуальные занятия.

Практика показывает, что задержка речи тяжелой степени и двигательные нарушения не являются факторами, препятствующими участию в занятиях музыкальной группы. Все то, что делают другие дети, ребенок с тяжелыми нарушениями может сделать с помощью мамы, на ее руках. Независимо от степени сформированности двигательных и других навыков, у каждого пациента отделения есть возможность быть со всеми детьми, т.е. быть вместе. Ребенок может наблюдать за действиями детей, выполняющих задания, и подражать им.

Таким образом, музыкальные занятия являются не только развивающими, но и выполняют социализирующую и интеграционную функцию.

Опыт занятий в Институте раннего вмешательства по специализации «Ранняя коммуникация», материалы семинаров по работе с детьми младшего возраста, позволили составить программу музыкальной группы для детей от 8 месяцев. На методическую подготовленность к составлению самостоятельной программы также оказала большое влияние возможность проведения совместных приемов с логопедом Центра Борисенко Мариной Геннадьевной, имеющей огромный опыт работы. Крайне важными были ее присутствие и оценки первых занятий, а также консультации по выбору параметров оценки эффективности.

Цель занятий:

1. Психомоторное и речевое развитие
2. Социализация
3. Интеграция

Задачи:

1. Развитие слухового и зрительного сосредоточения
2. Выработка навыков произвольного внимания, усидчивости
3. Развитие чувства ритма и координации
4. Расширение круга общих представлений
5. Развитие новых двигательных навыков под музыку
6. Развитие навыков группового поведения
7. Обучение родителей проведению занятий дома
8. Взаимодействие с семьей в условиях развивающих занятий, установление новых социальных связей.

Структура занятия

№	Вид деятельности	Продолжительность
1.	Приветствие	4 мин.
2.	Музыкальная часть на развитие внимания и речи	8 мин.
3.	Музыкально-ритмическая часть на развитие двигательных навыков	7 мин.
4.	Игры на развитие групповых навыков общения	7 мин.
5.	Прощание	4 мин.

Общая продолжительность занятия - 30 минут.

Краткая характеристика основных частей занятия

1. Приветствие проводится под простую мелодию, имя каждого участника пропевается 4 раза и сопровождается приветственным жестом всех участников.
2. Музыкальная часть на развитие внимания и речи включает в себя демонстрацию игрушек (животных) и исполнение песенок о каждом из них с многократным повторением звукоподражаний (му-му, гав-гав и т.д.). По мере освоения программы, добавляются новые объекты. Исполняются также песенки о частях тела с показом их на себе и на маме.
3. В повторяющемся из занятия в занятие порядке (что делает все действия предсказуемыми) показываются и повторяются движения, сопровождающиеся простой песенкой («Мы с тобою хлопаем и поем, мы с тобою топаем и поем, мы с тобою кружимся и поем» и т.д.).
4. Вводятся музыкальные игры, взаимодействие в которых зависит от слаженности действий всех участников (хоровод, карусель), а также «игра по очереди». Это дает детям первые навыки группового взаимодействия и правил, действующих в коллективе.

Формирование группы

Группа формируется после предварительной консультации и по результатам первого занятия.

1. Предварительная консультация

Формирование группы начинается после предварительной консультации, на которой определяется круг проблем речевого и двигательного развития данного ребенка. С мамой оговариваются цели и задачи занятия, программа. Правила участия и ожидаемые результаты. Раннее вмешательство – семейно-центрированная программа, поэтому обучение мамы, совместное обсуждение результатов, участие родителей в занятиях является такой же задачей для ведущего, как и взаимодействие с ребенком.

2. Первое занятие.

Следующий этап формирования группы – первое групповое занятие, которое становится тестирующим и определяющим интенсивность, ритм, темп,

количество предъявляемых игрушек и заданий для детей данной группы. Для детей, удерживающих внимание менее 30% от времени занятия, предлагаются занятия по индивидуальной программе, после чего они повторно вводятся в группу.

Оценка эффективности

После занятия в карточке ребенка отмечается степень слухового и зрительного сосредоточения, навыки вербального и моторного подражания, а также его эмоциональное состояние и реакция на ограничения структурированного занятия. При наличии тревожности на незнакомую обстановку отмечается динамика реагирования на группу.

Для оценки эффективности используется 5 параметров:

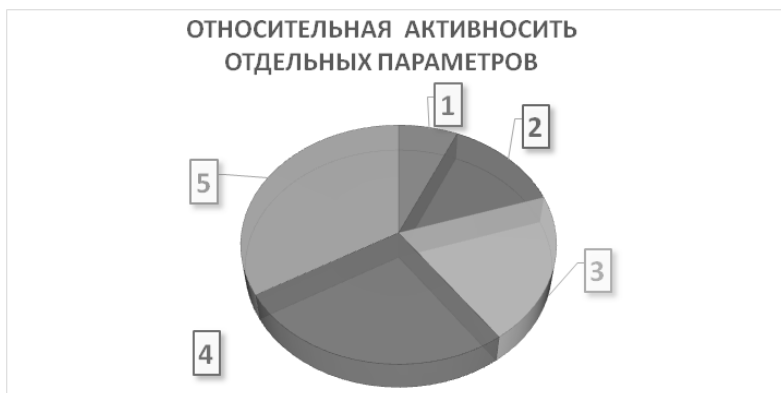
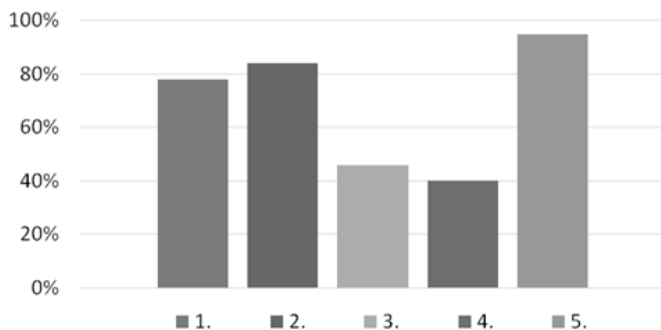
1. Слуховое сосредоточение (реакция на голос ведущего, поиск спрятанной звучащей игрушки, слуховое сосредоточение на музыку, для старших детей – сосредоточение на игре «кто как говорит?» - сравнение контрастно звучащих игрушек, например, «колокольчик – барабан»).
2. Зрительное сосредоточение (зрительный контакт с ведущим, прослеживание за предлагаемыми по сюжету игрушками, прослеживание за мыльными пузырями).
3. Вербальное подражание (появление вокализаций, звукоподражаний, используемых в песенках слов).
4. Моторное подражание (повторение движений – хлопаем, прыгаем, топаем, кружимся, кормим птичек, бьем в барабан, а также жестов – «привет» и «пока-пока»).
5. Эмоциональность (от протестных реакций до радостного отношения к занятию).

Оценка параметров по степени выраженности

№	Кол-во выполняемых упражнений	Оценка в условных единицах
1.	Редкое, эпизодическое проявление либо отсутствие навыка	- - -
2.	Выполнение до 3 упражнений	- - /+
3.	Выполнение от 3 до 6 упражнений	- /+
4.	Выполнение более 6 упражнений	+++

Для определения результативности занятий была проанализирована динамика изменений по указанным 5 параметрам у 30 детей. Условием включения в анализируемую группу было регулярное посещение 7–10 занятий.

При анализе отдельного параметра дети, имевшие на момент первого посещения сформированный навык, из выборки исключались.



Развивающие музыкальные занятия способствуют положительной динамике в формировании слухового и зрительного сосредоточения и позитивного эмоционального отношения к групповым занятиям. Примерно у половины пациентов отмечается динамика в моторном и вербальном подражании.

Заключение

Зрительное и слуховое сосредоточение, положительное эмоциональное отношение к окружению являются основой для взаимодействия, поэтому развивающие музыкальные занятия для малышей можно считать адаптационным (подготовительным) этапом для любых последующих форм обучения.

Список литературы:

1. Система реализации базовой программы медицинской реабилитации детей-инвалидов (пособие для врачей) / Под ред. Г.А. Сусловой, О.И. Янушанец. – СПб: Медицинская пресса, 2004. – 7 с.
2. Положение детей-инвалидов / Аналитические материалы о положении детей в Санкт-Петербурге в 2010г./ Гл.10. С.380-381.
3. Приоритеты социальной инклюзии детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей в России. М.: Детский фонд (ЮНИСЕФ). 2011.–92 с.
4. Современные технологии реабилитации в педиатрии / Под ред. Пилькина Е.Т. / М.: ОДИinternational, 2000. –С. 85-114.
5. О состоянии и перспективах развития системы оказания реабилитационной помощи (в том числе детям) в Российской Федерации / Рекомендации круглого стола Комитета Государственной Думы по охране здоровья / Зам. главного врача №1200.15. С. 6-10.
6. Аксенова О.Е, Барсамова М.С., Бата Х, Богданова О.К., Дуберман Т.М., Зиновьева С.Е., Иванова Е.Н., Калиникова Л.В., Корехова С.В., Леисингер П., Линдгрэн К., Лундквист Л., Магнуссон М., Макарова Н.А., Совершаева С.Л., Хольстен Ч., Шаркова Н.П. Введение в абилитацию детей. – Архангельск, ОАО ИПП «Правда Севера», 2009. – 359 с.
7. Батышева Т.Т., Быкова О.В., Климов Е.В., Сметанкина Е.В., Шиошвили В.А., Виноградов А.В. Роль физических факторов в реабилитации детей с церебральным параличом // Детская подростковая реабилитация. – 2014. – №2 (23). – С. 5-11.
8. Бранис И.Е., Юрьева Р.Г. Абилитация детей раннего возраста – важный этап в общей системе медицинской реабилитации / Материалы Российского национального конгресса «Человек и его здоровье», СПб, 2003. С.231.
9. Бранис И.Е. Дополнительные возможности восстановительного лечения детей раннего возраста в условиях специализированного медицинского центра /Материалы семинара в Городском центре медицинской профилактики. 2012. 22 с.
10. Бакк. А., Грюнвельд К. Забота и уход. Книга о людях с задержкой умственного развития / СПб: Институт раннего вмешательства, 2001. – 360 с.
11. Борьессон Б., Бриттен С., Довбня С., Морозова.Т., Пакеринг К. Ранние отношения и развитие ребенка. – М.: Питер, 2009.- 158с.
12. Блохина Л.В., Калинина С.В., Морозова Н.И., Самарина Л.В., Сивухина Т.И., Тропова И.И. Служба раннего вмешательства: Методические

- рекомендации для практической работы с детьми в службе раннего вмешательства /М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения, 2007. – 200 с.
13. Войцель Н.В. Кондуктивная педагогика Андраша Пете. Основные положения метода по реабилитации детей с ДЦП на примере польского опыта / Детская подростковая реабилитация. – 2013. – №1(20). – С.82-88.
 14. Варгас-Борон Э., Янсон У., Муфель Н. Раннее вмешательство, специальное образование и интеграция: Фокус на республике Беларусь / Детский Фонд ООН, 2009. – 94с.
 15. Нет «необучаемых» детей: Книга о раннем вмешательстве / Под ред. Кожевниковой Е.В., Ключковой Е.В. / СПб: КАРО, 2007. 347 с.
 16. Работа с маленькими детьми. Описание трех подходов к программе деинституализации / Под ред. Кожевниковой Е.В., Сунда К.- СПб: Институт раннего вмешательства, КАРО, 2009. 128 с.
 17. Кожевникова Е.В., Чистович И.А., Баранова Н.Ю. и др. Ранняя помощь детям с особыми потребностями и их семьям: проект ТАСИС «Поддержка партнерских связей в области образования, здравоохранения и социальной защиты». Министерства образования РФ. СПб; М. 2002. С.83-117.
 18. Кожевникова Е.В. 15 лет раннего вмешательства: от исследований к практике // Раннее вмешательство. Вчера. Сегодня. Завтра. / 2008. – Вып 1. С.3-7.
 19. Мухамедрахимов Р.Ж., Никифорова Н.В., Пальмов О.И., Гроак К.Я., МакКолл Р.Б. Влияние изменения раннего социально-эмоционального опыта на развитие детей в домах ребенка. Команда исследователей домов ребенка /М.: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения. 2009.- 296 с.
 20. Пинчук Д.Ю., Бронников В.А., Кравцов Ю.И. Детский церебральный спастический паралич. – СПб: Человек, 2014. – С. 263-268, С.353-356, С.361-371.
 21. Семенова К.А. Восстановительное лечение детей с перинатальным поражением нервной системы и детским церебральным параличом. – М.: Закон и порядок, 2007. – 616с.
 22. Солодкова И.В., Даниленко Л.А., Юрьева Р.Г., Меркулова М.В., Костик М.Н., Артамонова М.В., Дубко М.Ф. Последствия перинатального поражения нервной системы у детей раннего возраста и возможности их коррекции / Учебное пособие / СПб: СПб ГПМА, 2011. – С.18-33.

23. Солодова Е.Л. Современные технологии реабилитации детей дошкольного возраста с церебральным параличом: Автореф. дис. канд.мед.наук. – СПб, 2007. 19с.
24. Чистович Л.А., Кожевникова Е.В. Разум и чувства младенца: Пособие для любопытных родителей. СПб: Петербург – XX век, 1996.
25. Юрьева Р.Г. Научное обоснование организации восстановительного лечения детей с ограниченными возможностями: Автореф. дис. канд.мед.наук. –СПб., 2007. 25с.
26. Юрьева Р.Г. Службы раннего вмешательства в системе здравоохранения Санкт-Петербурга / Материалы конференции «Раннее вмешательство. Итоги и перспективы». СПб., 2008.
27. Юрьева Р.Г., Кожевникова Е.В. Программы раннего вмешательства как первый шаг к социальному включению детей с инвалидностью. Опыт Санкт-Петербурга / Детская и подростковая реабилитация. –2011. – №1(16). – С.23-32.
28. Юрьева Р.Г. Организационные аспекты совершенствования служб раннего вмешательства в педиатрии. Опыт Санкт-Петербурга / Заместитель главного врача. №7(74) 2012. С.22-28.
29. Guralnick M. A developmental system model for early intervention // Infants and young children. 2001-№14(2)- P.1-18
30. Проект положения о районной службе абилитации (раннего вмешательства) в Санкт-Петербурге / СПб: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 1998. –С.2-11.

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

- КПИ – Конвенция о правах инвалидов;
- ДЦП – детский церебральный паралич;
- ВСП – вспомогательные средства реабилитации;
- ТСР – технические средства реабилитации;
- МСЭ – медико-социальная экспертиза;
- ФГУ – федеральные государственные учреждения;
- ИПР – индивидуальная программа реабилитации;
- ИПРа – индивидуальная программа реабилитации / абилитации;
- ПМПК – психолого-медико педагогические комиссии;
- ПППЦНС – последствия перинатального поражения центральной нервной системы;
- ОПГМ – органическое поражение головного мозга;
- ВУИ – внутриутробная инфекция.

Рисунок №1:

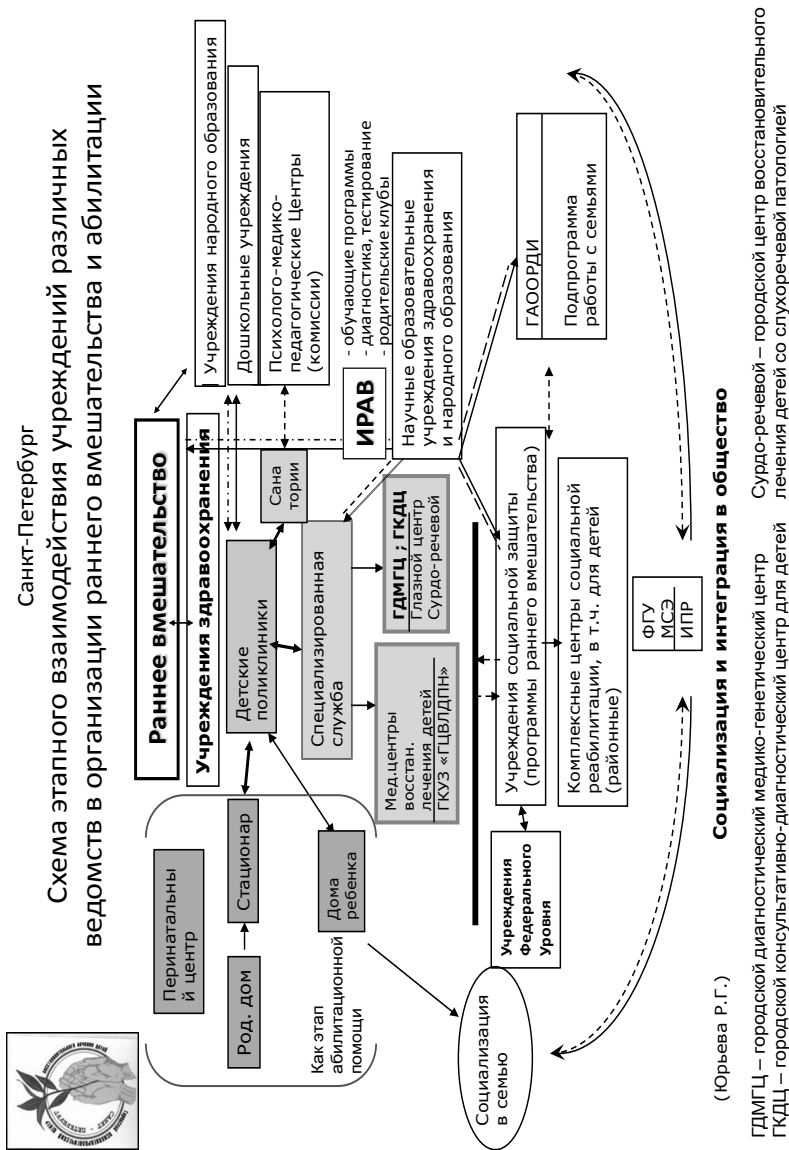


Рисунок №2:

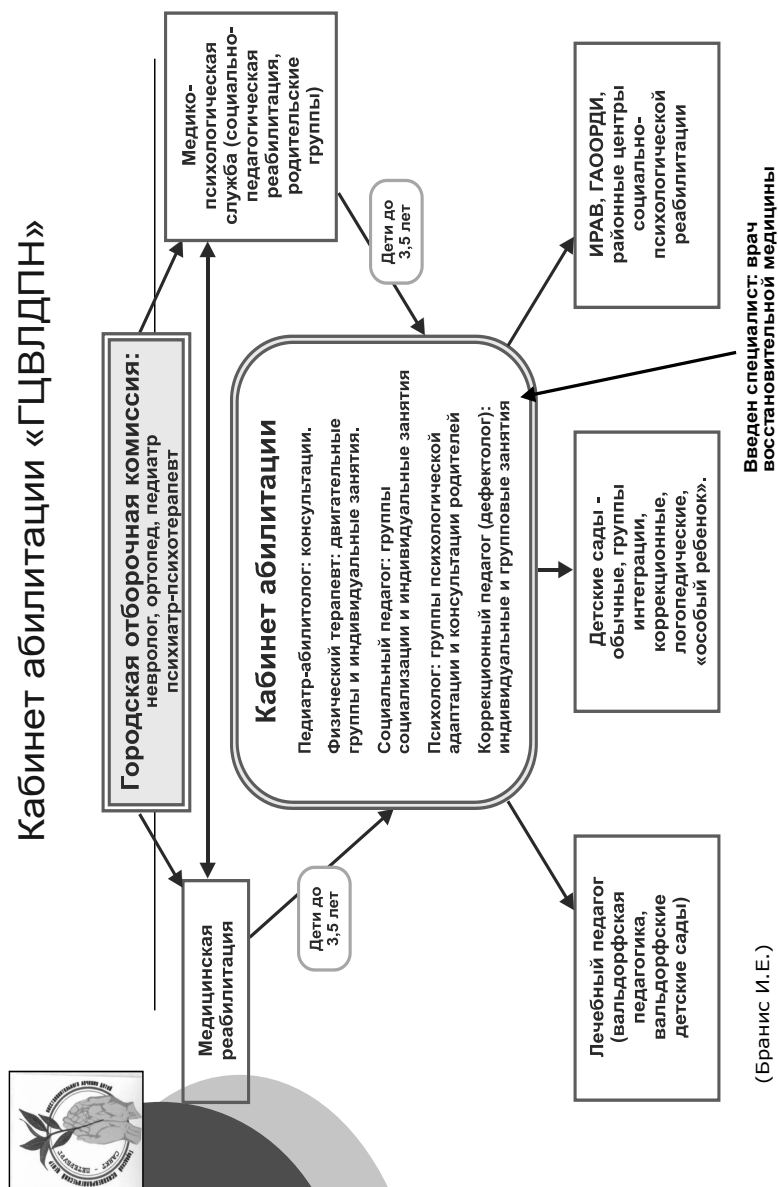


Рисунок №3:

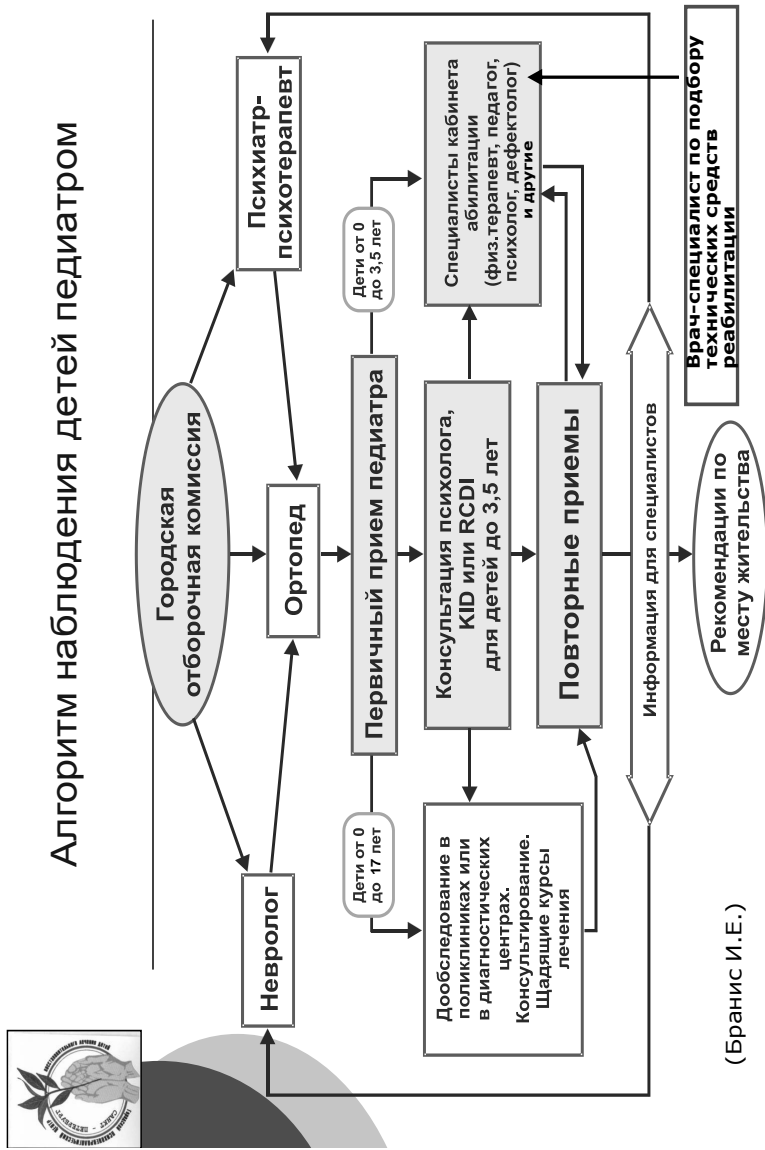
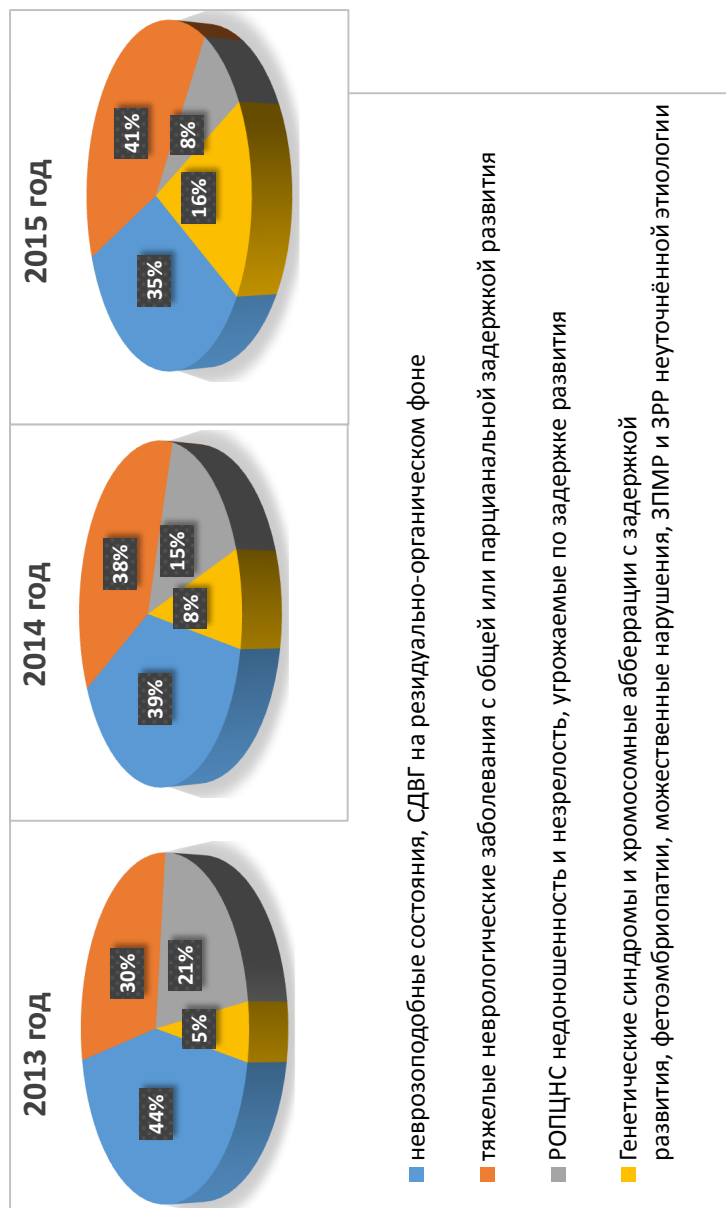


Рисунок №4:



Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства

Проект положения
о районной службе абилитации
(раннего вмешательства)
в г. Санкт-Петербурге



Санкт Петербург

1998

Е.В. Кожевникова, Н.Ю. Баранова, С.В. Довбня
Научный руководитель: Л.А. Чистович

©: Издательство Санкт-Петербургский институт
раннего вмешательства, 1998.

ISBN 5-8049-0019-6

**АДМИНИСТРАЦИЯ САНКТ-ПЕТЕРБУРГА
КОМИТЕТ ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ**

**РАСПОРЯЖЕНИЕ
от 10 июня 2002 г. N 219-р**

**ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПОЛОЖЕНИЯ О ЦЕНТРЕ
(ОТДЕЛЕНИИ, КАБИНЕТЕ) РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА**

В целях совершенствования оказания специализированной помощи детям раннего возраста:

1. Утвердить положение о центре (отделении, кабинете) раннего вмешательства в амбулаторно-поликлинических учреждениях (приложение 1).
2. Контроль за выполнением распоряжения возложить на начальника отдела лечебно-профилактической помощи матерям и детям Симаходского А.С.

И.о. председателя Комитета
по здравоохранению
В.Е.Жолобов

ПРИЛОЖЕНИЕ 1
к распоряжению Комитета
по здравоохранению
от 10.06.2002 N 219-р

**ПОЛОЖЕНИЕ
О ЦЕНТРЕ (ОТДЕЛЕНИИ, КАБИНЕТЕ) РАННЕГО
ВМЕШАТЕЛЬСТВА
В АМБУЛАТОРНО-ПОЛИКЛИНИЧЕСКИХ УЧРЕЖДЕНИЯХ**

1. Общее положение

1.1. Центр (отделение, кабинет) раннего вмешательства (далее - центр) является структурным подразделением, создаваемым в амбулаторно-профилактических учреждениях (АПУ) для оказания помощи детям с особыми потребностями в возрасте от рождения до 3 лет и их семьям с целью содействия оптимального развития ребенка и его адаптации в обществе.

1.2. Центр (отделение, кабинет) формируется главным врачом амбулаторно-поликлинического учреждения из числа штатных должностей врачей и среднего персонала, в который могут входить: врач неонатолог, психолог, логопед, инструктор лечебной физкультуры.

1.3. Центр (отделение, кабинет) работает по плану и графику, утвержденному в установленном порядке главным врачом АПУ, и находится в непосредственном подчинении заместителя главного врача по медицинской части.

1.4. Специалисты центра организуют свою работу в соответствии с Положением, ведут учетно-отчетную документацию в установленном порядке, проводят анализ деятельности центра и представляют ежеквартальный отчет о проделанной работе главному врачу.

1.5. Центр (отделение, кабинет) в своей работе руководствуется законами Российской Федерации, нормативными актами Министерства здравоохранения, настоящим Положением, приказами, инструктивно-методическими и другими документами.

2. Задачи и функции центра (отделения, кабинета):

2.1. Задачи:

- оказание помощи детям в возрасте от 0 до 3 лет с выявленными в развитии нарушениями (в моторном, поведенческом, речевом, языковом, эмоционально-социальном) как в одном из его видов, так и в сочетании или с риском развития различных нарушений;

- обеспечение согласованности и координации действий разных специалистов по детскому развитию и активное включение матери (семьи) ребенка в осуществление раннего вмешательства;

- выработка индивидуального плана рекомендаций семье каждого ребенка, который нуждается в помощи.

2.3. Функции:

- нормативно-ориентировочная оценка психического развития ребенка с помощью анкетирования родителей детей, прошедших скрининговое тестирование, с последующей обработкой полученных ответов; проведение по показаниям скрининг-тестов зрения и слуха, направление к соответствующим специалистам для уточнения диагнозов;

- развивающее обучение ребенка;

- консультирование семьи и обучение родителей приемам занятий с ребенком (в том числе общению и взаимодействию);

- оказание методической помощи медицинским работникам по вопросам раннего вмешательства.

3. Порядок организации работы центра (отделение, кабинет):

3.1. Врачебный персонал поликлиники информирует семью о возможностях центра и направляет детей, родители которых изъявили желание провести своему ребенку диагностику развития.

3.2. Направлению в отделение подлежат:

- дети с выявленными нарушениями в психомоторном развитии;
- дети из групп риска по развитию патологии центральной нервной системы; дети, проживающие в условиях социального риска, подвергшиеся стрессу и насилию;
- дети, входящие в группу биологического риска (недоношенные и маловесные дети, дети, перенесшие асфиксию в родах, а также находившиеся в отделениях интенсивной терапии);
- дети, имеющие физические недостатки;
- дети с генетическими нарушениями, имеющие предсказуемый риск отставания в нервно-психическом развитии (например: синдром Дауна, фенилкетонурия и т.д.);
- первичный прием осуществляется с представлением Ф-112.

3.3. Примерный объем консультативной помощи в центре (отделении, кабинете):

- анкетирование и оценка возраста ребенка в поведенческой, речевой, языковой, моторной, социальной области и в сфере самообслуживания;
- первичный прием ребенка и родителей, скрининг зрения и слуха;
- решение вопроса о необходимости участия ребенка и семьи в проведении раннего вмешательства в соответствии с результатами обследования;
- составление индивидуальной программы занятий с ребенком, определение специалистов, участвующих в ней;
- коррекционная работа с детьми по индивидуальной программе;
- оценка результатов работы с ребенком (повторное анкетирование, обследование специалистами, просмотр видеоматериалов).

4. Документы отделения:

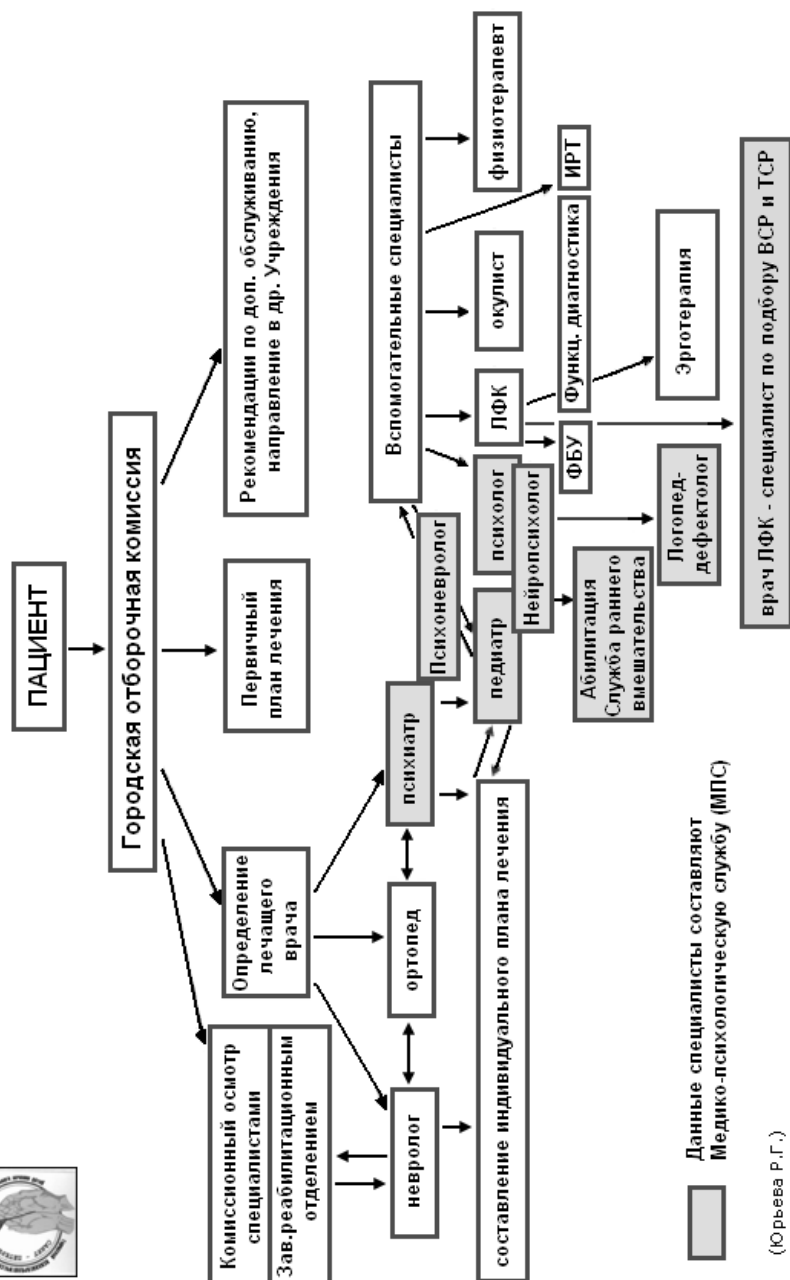
- журнал учета анкетированных;
- журнал регистрации обратившихся на прием;
- журнал учета консультаций;
- карта наблюдения ребенка в отделении.



Базисная составляющая организационной структуры СПб ГКУЗ «ГЦВЛДПН»



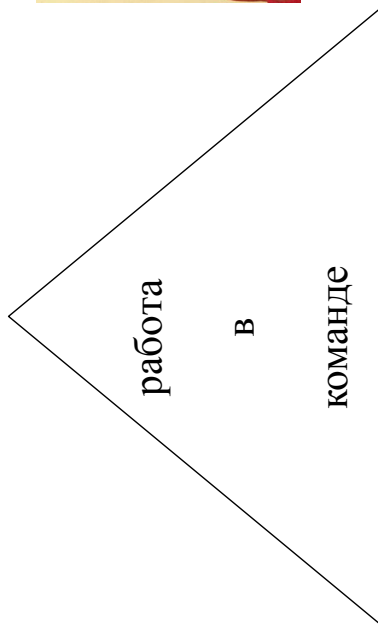
Схема взаимодействия специалистов центра





Специфика работы центра СПб ГКУЗ «ГЦВЛДПН»

Принципы и идеология учреждения



Цели и задачи Центра

Качество специалиста



Принцип: «доверие троих»

СПб ГКУЗ «ГЦВЛДПН»



Специалисты



Родители (семья)

Пациент

доверие
соучастие

Индивидуальная программа реабилитации «ИПР». (Рекомендуемый перечень)



- Осмотры ведущими лечащими врачами, вспомогательными специалистами; консультирование, междисциплинарные осмотры. Оценка моторных функций
- Диагностические, аппаратные методы исследования для всех профильных пациентов - по показаниям.
- Лечебная гимнастика (групповая) – 15
- Лечебная гимнастика (индивидуальная) – 8
- Лечебный массаж (количество процедур зависит от степени тяжести нарушенных функций, состояния ребенка, общего объема назначений) – 10
- Физиотерапевтические процедуры – не более 2-х курсов по 10 процедур
- Механотерапия – 15
- Вибротренажеры системы «ТИСА» проф. Рыбакова – 15
- Мануальная терапия – по показаниям
- Эрготерапия – 7
- Лечебный костюм «Фазтон» - 10; «Адели» - 10.
- Биологическая обратная связь «БОС» (ФБУ) – по показаниям
- Тренажер «Гросса» - по показаниям.
- Офтальмологические аппаратные диагностические исследования -по показаниям
- Процедуры на аппаратном комплексе коррекции зрения «Амблиокор» - БОС – 10



Индивидуальная программа реабилитации «ИПР». (Рекомендуемый перечень)

- Процедуры для восстановления и укрепления бинокулярного зрения – 10
- Электростимуляция импульсная – 10
- Рефлексотерапия – 5-11
- Электронейростимуляция – по показаниям
- Электромиография (тонометрия) – по показаниям
- ТКМП – по показаниям
- Магнитно – импульсная стимуляция – 8-10
- Визуальное исследование – в динамике
- Психодиагностика – 2-5
- Нейропсихологическое исследование, тестирование – 2-4
- Психологическая адаптация – 2-6
- Патопсихологическое обследование – 2-3
- Семейное консультирование – 1-5
- Индивидуальная психокоррекция – 5-7
- Групповая психокоррекция – 5-10
- Тренинг родительно-детских отношений – 5-8
- Арттерапия – 5-10
- Гипнотерапия – по показаниям
- Все групповые занятия проводятся по мере комплектования групп



Индивидуальная программа реабилитации «ИПРа» (Рекомендуемый перечень)

СПб ГКУЗ «ГЦВЛДПН»

○ **Служба раннего вмешательства:**

- Оценка в динамике нарушений, функций – 3
- Первичный скрининг – 1; тестирование KID, PCDI (по показаниям)
- Диагностика особенностей семьи
- Консультации специалистов по ранней коммуникации – 1-3
- Занятия со специалистами по ранней коммуникации – 8-10
- Консультация специалиста по движению – 1-3
- Занятия специалиста по движению – 8-10
- Консультации специалиста по вспомогательным средствам реабилитации – 3
- Занятия со специалистом по вспомогательным средствам реабилитации (индивидуальные, групповые) – 5-7
- Обучение членов семьи технике передвижения и размещения пациента
- Манипуляции сестринского ухода
- Обучение ухода за больным ребенком
- Лечебная гимнастика, физиотерапия – по показаниям

○ **Для всех групп профильных пациентов:**

- Логокоррекция (индивидуальная, групповая) – по показаниям лечащего врача и назначениям логопедов
- Нейропсихологические коррекционно-восстановительные процедуры при различных речевых нарушениях профильных пациентов - по показаниям лечащего врача и назначениям логопедов



Индивидуальная программа реабилитации «ИПР». (Заключение)

После окончания курсового лечения (ИПР), составляется выписной эпикриз с рекомендациями по дальнейшему этапному наблюдению.

Специфика организации лечебного процесса в центре предполагает в необходимых случаях (особенности состояния пациента, тяжесть нарушений) во время процедур участие родителей (или сопровождающих).

При составлении ИПР использованы рекомендуемые стандарты МЗ и соц.развития РФ, МИАЦ, Комитета по здравоохранению, особенности и специфика организации медико-социальной помощи детям в условиях амбулаторного центра.

Методы работы специалиста по ранней коммуникации

Индивидуальные развивающие занятия

Занятия проводятся по методике Института раннего вмешательства. На первом занятии проводится скрининг слуха и зрения, результаты которого учитываются при подборе пособий и программы занятий. Также на выбор влияют результаты анкет KID и RCDI, которые заполняют родители в начале занятий. Анкеты определяют степень развития навыков коммуникации, самообслуживания, речевого и психомоторного развития ребенка и содержат рекомендации специалистов Института раннего вмешательства.

Занятие состоит из двух частей: игровая часть и обсуждение результатов с родителями. Затем в карточку ребенка вносится план занятия, результаты и рекомендации по самостоятельным занятиям дома.

Во время занятия мама находится вместе с ребенком и получает возможную модель развивающего взаимодействия с ребенком. На занятиях используются методы слухового, зрительного стимулирования, стимулирования звукоподражания и речевого развития, развитие навыков игры по очереди, сюжетной игры, даются элементарные математические представления. Для детей с тяжелыми поражениями нервной системы занятия начинаются с тренировки зрительного и слухового сосредоточения, прослеживания. Стимулируется захват игрушки, перекалывание из руки в руку, складывание, бросание.

По мере усложнения занятий начинают использоваться пособия, тренирующие координацию, мелкую моторику. Для этого используются емкости с уменьшающимся диаметром отверстия для складывания, нанизывание, пересыпание мелких предметов. Затем вводятся пособия на цвет, форму, размер.

Группы ранней социализации

Пациенты кабинета абилитации нуждаются в контакте со своими сверстниками и в навыках совместной игры. Совместное занятие имеет структурированную часть, во время которой все вместе выполняют общие действия, и время свободной игры, когда дети сами выбирают игрушки и занятия. На занятии присутствуют родители, они могут общаться с другими родителями и детьми, получать помощь и поддержку у специалистов и участников занятия. Используются музыкальные игрушки, восковые мелки, тесто для лепки, куклы, машины, горка, туннель, мячи, кубики большие, коврик с разноцветными геометрическими фигурами на липучках.

Занятия в группе всегда начинаются одинаково: дети вместе с родителями и ведущими садятся в общий круг и приветствуют друг друга по очереди песенкой, передавая по кругу барабан и обращаясь к каждому по имени. После игровой части все вместе убирают игрушки и накрывают стол. Заканчивается занятие совместным чаепитием.

Такие занятия помогут малышу в будущем легче привыкнуть к детскому саду.

Психологический тренинг родительско-детских отношений.

Тренинг родительско-детских отношений проводится для родителей всех пациентов Центра, в том числе и для детей отделения абилитации. В этом возрасте очень тесный контакт между матерью и ребенком, глубокая (симбиотическая взаимозависимость), базируется на инстинкте сохранения рода. Это делает мать недостаточно способной к критическому осмыслению своих чувств, поступков, поведения, вместе с тем это делает ее особо чувствительной, способной замечать самые начальные признаки изменения состояния ребенка. Поэтому важно критически осмысливать «предчувствия», «опасения» матери, ситуации, вызывающие неуверенность.

В наши дни велика тревожность в отношениях родители-дети, что не может не сказываться на нервно-психическом здоровье ребенка, формировании его личности. Тревога за будущее ребенка мешает понимать, что стоит за его чувствами, эмоциями, переживаниями и действиями, родители перестают понимать потребности ребенка в настоящий момент. Состояние ребенка так же во многом зависит от того, какие отношения сложились в семье между родителями. Довольно часто трудности с детьми являются следствием сложностей взаимоотношений со своими собственными родителями и другими значимыми людьми.

Налаживание контактов и взаимопонимания между членами семьи способствует выработке адекватного поведения ребенка, помогает ему адаптироваться в социуме, быть стрессоустойчивым в конфликтных ситуациях, способствует успешному обучению.

Тренинг РДО способствует формированию зрелых и осознанных отношений. Развивает способности самопознания и умения опираться на себя в трудных ситуациях.

На тренинге родители могут:

- научиться лучше понимать своего ребенка и себя
- получить практические и теоретические знания
- проработать конфликтные ситуации
- найти новые пути разрешения трудностей
- лучше узнать и принять себя
- расстаться с накопившимися напряжением, тревогой, страхами, неуверенностью
- научиться безопасно выражать отрицательные эмоции
- научиться оказывать поддержку себе и своему ребенку

Тренинг проводится в Центре с 2003 года.

Патронажная работа (выполняется социальным педагогом – медсестрой социального патронажа)

Патронажная работа состоит в выполнении назначений специалистов по сопровождению семьи. Медицинская сестра помогает специалистам накапливать и обрабатывать информацию о семье, осуществляет связь между семьей и специалистами, ведет учет пропущенных занятий, выясняет причины пропусков, вызывает на прием по назначению специалистов. Патронажная работа включает в себя и выполнение назначений специалистов по получению информации, необходимой для родителей пациентов Центра, в других учреждениях (общественные организации инвалидов, РОНО, ИРАВ, специализированные образовательные учреждения). При необходимости медицинская сестра посещает семью на дому по назначению специалиста.

Малые группы социализации для не говорящих детей с тяжелыми формами ДЦП, органическим поражением головного мозга.

Занятия проводят совместно коррекционный и социальный педагог

На занятие приглашаются 2 или 3 ребенка с родителями. Такая группа является подготовительной для интеграции в группу социализации для детей с тяжелыми поражениями нервной системы. Основная цель работы – преодоление изоляции и получение первого опыта длительного общения с другим ребенком, несмотря на тяжелую задержку речи и неспособность самостоятельно удерживать позу. Основные приемы в работе:

- общий круг (знакомство, песенка)
- совместное прослеживание
- игра по очереди
- тактильный контакт с другим ребенком



Научно-практическое сотрудничество

СПб ГКУЗ «ГЦВЛДПН»

- I. **ГБОУ ВПО «Северо-западный государственный медицинский университет им. И.И.Мечникова» Кафедра детской психиатрии и медицинской психологии.** Зав. кафедрой д.м.н., профессор Эйдемиллер Э.Г., научный руководитель-консультант - к.м.н., доцент Добряков И.В.
Кафедра детской невропатологии и нейрохирургии. Зав. кафедрой д.м.н., профессор Иова А.С., научный руководитель-консультант - к.м.н., доцент Лазебник Т.А.
- II. **СПб Государственный Педиатрический медицинский университет** и.о. ректора, д.м.н.Иванов Д.О.
Кафедра реабилитологии ФиДПО, зав. кафедрой д.м.н., профессор, внештатный специалист по детской реабилитации Суслова Г.А., д.м.н., научный консультант, профессор Бобко Я.Н.
Кафедра клинической психологии, д.м.н., профессор Аверин В.А., консультант – к.м.н., доцент Вассерман М.В.
- III. **НИ Детский ортопедический институт им. Г.И.Турнера.** Директор – профессор, член-корр. РАМН Бандурашвили А.Г., научный руководитель-консультант – д.м.н., профессор Кенис В.М.
- IV. **ФГБУН Институт мозга человека им Н.П.Бехтеревой РАН,** Директор-профессор – Медведев С.В., научный консультант – д.м.н., профессор Чутко Л.С.
- V. **НОУДПО «СПб институт раннего вмешательства»** Директор – Самарина Л.В., научный руководитель, к.п.н. Кожевникова Е.В.
- VI. **СПб ГБОУ дополнительного образования детей «Санкт-Петербургская детская школа искусств им. Е.А.Мравинского»,** Директор – Петрова Э.В. Проведение мастер-классов, организация и проведение музыкальных праздников для детей.
- VII. **ГАООРДИ «Городская ассоциация объединений родителей детей-инвалидов».** Президент – Урманчеева М.А. Сотрудничество в области творческой реабилитации детей с ограниченными возможностями. Участие в школах для родителей.
- VIII. **НОЦ «Биологические и социальные основы инклюзии»** Институт физиологии им. И.П. Павлова РАН. Рук. – Огородникова Е.А. Научный консультант – Кожевникова Е.А.
- IX. **ФГБОУ «Национальный государственный университет физической культуры, спорта и здоровья им. П.Ф. Лесгафта».** Проректор по учебно-воспитательной работе – Петров С.И.



Подписано в печать 31.10.2016 г.
 Формат 60x84 1/16. Бумага офсетная. Печать офсетная.
 Усл. печ. л. 4,2. Тираж 300 экз.
 Заказ № 4365.

Отпечатано в ООО «Издательство «ЛЕМА»»
 199004, Россия, Санкт-Петербург, 1-я линия В.О., д.28
 тел.: 323-30-50, тел./факс: 323-67-74
 e-mail: izd_lemma@mail.ru
<http://www.lemaprint.ru>

Семейно-центрированный принцип работы служб раннего вмешательства

