

**Межведомственный подход
к ведению беременности высокого риска
и медико-социальное и психолого-педагогическое
сопровождение детей с врожденными пороками
развития и генетическими аномалиями**

Методическое руководство



**Межведомственный подход к ведению
беременности высокого риска и медико-
социальное и психолого-педагогическое
сопровождение детей с врожденными
пороками развития и генетическими
аномалиями**

МЕТОДИЧЕСКОЕ РУКОВОДСТВО

Полиграфическая компания
«Реформ-Пресс»
Москва 2010

УДК 159.9 + 615.851.4 + 618.2/.3
ББК 88.8+74.100+57.13
М 43

Авторский коллектив

Испания: А. Арасил Мартинес, М. Фернандес Кабесас

Франция: Б. Жюто, К. Леви, Д. Метж

Россия: Н.Ф. Ригина, А.Е. Киртоки, П.Л. Жиянова

Научное консультирование М. Руэль

Редактор Н.А. Урядницкая

Переводчик Л.М. Полякова

Рецензенты

Ю.А. Разенкова, кандидат педагогических наук, доцент, зав. лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Учреждения Российской академии образования «Институт коррекционной педагогики»

О.В. Лисиченко, кандидат медицинских наук, доцент кафедры медицинской генетики Новосибирского государственного медицинского университета, главный детский специалист по медицинской генетике Новосибирской области

Издание выполнено при финансовой поддержке Европейского Союза, в рамках проекта «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства». Авторы несут полную ответственность за содержание этого руководства, ни при каких обстоятельствах содержание издания не может интерпретироваться как позиция ЕС.

Межведомственный подход к ведению беременности высокого риска и медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями: Методическое руководство. — М.: Издательская группа «Реформ-Пресс», 2010. — ??? с.

Методическое руководство посвящено актуальным проблемам междисциплинарного и межведомственного подхода к ведению беременности высокого риска рождения детей с пороками развития и генетической патологией, а также организации ранней психолого-медико-педагогической помощи детям с особыми потребностями и их семьям. Обсуждаются принципы междисциплинарного подхода к обозначенным проблемам; анализируются современные медицинские и психолого-социальные основы сопровождения беременности и ранней помощи детям; обобщается опыт стран Европейского союза, в частности Франции и Испании; представлен опыт различных регионов Российской Федерации. Руководство адресовано специалистам учреждений систем здравоохранения, образования и социальной защиты населения, а также студентам профильных ВУЗов.

- © Региональная Ассоциация в области реабилитации детей, подростков и взрослых с ограниченными возможностями (Франция)
- © Фонд Таллерс де Каталония (Испания)
- © Даунсайд Ап (Россия)

ISBN 978-5-9901703-3-9

Содержание

Предисловие	5
Введение	8
Теоретические основы психолого-социального сопровождения беременности и комплексной помощи детям с отклонениями в развитии	11
Период беременности	11
Традиционная психология беременности	15
Психологические этапы беременности	15
Психологические типологии беременности	15
Психические нарушения беременности	18
Формы и методы комплексного пренатального сопровождения . . .	22
Перинатальный период	25
Этические аспекты ведения осложненной беременности	26
Диагностика и выявление болезней антенатального происхождения	27
Психологические и этические аспекты пренатальной диагностики	30
Пре- и постнатальное сообщение о болезни или пороке	31
Постнатальный период: проблемы и направления помощи	39
Психология материнства	39
Социальное сиротство и меры по его профилактике	41
Преемственность в оказании ранней психолого-педагогической и медико-социальной помощи	44
Поддержка и сопровождение родителей при рождении ребенка . . .	48
Практика междисциплинарного сопровождения беременности и комплексной помощи детям с отклонениями в развитии и их семьям	51
Законодательные основы	51
Практические примеры	52
Подготовка кадров	68
Заключение	70
Библиография	71

Приложения	75
<i>Приложение № 1.</i> Циркуляр кабинета здравоохранения и кабинета по делам семьи и детства Управления по госпитализации и организации помощи, Генерального управления здравоохранения и Генерального управления по социальным делам № 2002/239 «Об организации помощи родителям ребенка в пре- и постнатальный период и об обследовании ребенка в случае выявления у него болезни или какой-нибудь аномалии» от 18 апреля 2002 г. (перевод с французского).	75
<i>Приложение № 2.</i> Приказ Департамента здравоохранения Новосибирской области и Департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области «О межведомственном подходе к профилактике детской инвалидности и социального сиротства»	85
<i>Приложение № 3.</i> Совместный приказ «О межведомственном сотрудничестве по вопросам ранней диагностики и психолого-медико-педагогического сопровождения детей и их семей» администрации г. Новокуйбышевска Самарской области.	88
<i>Приложение № 4.</i> Договор о межведомственном сотрудничестве по вопросам ранней диагностики и психолого-медико-педагогического сопровождения детей и их семей в г. Новокуйбышевске	89
<i>Приложение № 5.</i> Примерное положение об организации деятельности службы ранней помощи. (Приложение к приказу Департамента образования города Москвы от 05 декабря 2006 года № 817)	95
<i>Приложение № 6.</i> Примерное Положение о региональной системе ранней специальной помощи ребенку и его семье в Самарской области	99
<i>Приложение № 7.</i> Рабочая модель организации службы психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, предложенная специалистами Некоммерческой организации «Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"»	105
<i>Приложение № 8.</i> Рабочая программа учебной дисциплины «Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства»	113
<i>Приложение № 9.</i> Распоряжение губернатора Новосибирской области от 20.1.2010. № 2-р «О дополнительных мерах поддержки детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями в Новосибирской области»	124
<i>Приложение № 10.</i> Договор О межведомственном сотрудничестве по оказанию ранней помощи детям от 0 до 3 лет с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами, установленной инвалидностью	126
<i>Приложение № 11.</i> Справочник учреждений оказания ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям ...	133

Предисловие

В 2007 — апреле 2009 гг. на территории Новосибирской области осуществлялся проект Европейского Союза «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства». Данный проект финансировался Партнерской программой институционального развития в рамках сотрудничества ЕС и России.

Целью проекта стала адаптация европейской модели, базирующейся на межведомственном подходе к реабилитации детей-инвалидов и членов их семей, к российским социокультурным и экономическим условиям и сложившейся практике.

Деятельность в рамках проекта была направлена на профилактику детской инвалидности и социального сиротства, в том числе интеграцию в общество детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями посредством оказания психологической и социальной помощи беременным и роженицам в период проведения пре- и постнатального медико-генетического консультирования, в том числе на развитие и распространение услуг ранней психолого-педагогической помощи.

Разработчиком и координатором проекта является Некоммерческая организация «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”», партнеры проекта со стороны ЕС: ARSEAA — Региональная Ассоциация в области реабилитации детей, подростков и взрослых с ограниченными возможностями (Франция), Фонд Таллерс де Каталония (Испания); со стороны России: Департамент здравоохранения Новосибирской области и Департамент социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области.

Со-партнерами выступали: Новосибирский государственный медицинский университет (НГМУ), Новосибирский государственный педагогический университет (НГПУ).

Для координации деятельности ведомств и обеспечения мониторинга выполнения плана реализации проекта был сформирован Координационный комитет под руководством заместителя губернатора Новосибирской области А.Г. Филичева. К участию в проекте были привлечены специалисты системы здравоохранения, социальной защиты населения, образования, общественные организации и родительские объединения «Общество Даун Синдром» и «Сибмама».

Знакомство с европейским опытом осуществлялось благодаря проведению в Новосибирске экспертами из Франции и Испании серии обучающих семинаров, в которых принимали участие и российские эксперты — из Даун-

сайд Ап и лаборатории содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Учреждения Российской академии образования «Институт коррекционной педагогики». Семинары были посвящены системному подходу к ведению беременности с повышенным риском рождения ребенка с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями, комплексному подходу к оказанию ранней помощи данной категории детей, а также семейно-центрированным технологиям профилактики социального сиротства. В работе пленарных заседаний участвовали более 200 специалистов: психологов, врачей, педагогов, социальных работников из районов и городов Новосибирской области. По итогам мероприятий 140 слушателей получили сертификаты участников международного семинара.

В рамках проекта группа новосибирских специалистов приняла участие в обучающей поездке во Францию и Испанию, целью которой было знакомство с европейской моделью комплексного подхода к ведению беременности высокого риска и сопровождению ребенка-инвалида и его семьи. Для участников проекта также была организована стажировка в г. Москве, в ходе которой они познакомились с отечественными инновационными семейно-центрированными технологиями ранней помощи на базе Центра ранней помощи детям с синдромом Дауна «Даунсайд Ап», лаборатории содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Учреждения Российской академии образования «Институт коррекционной педагогики», пилотных учреждений Департамента образования г. Москвы.

Результатом работы стало издание в мае 2008 г. Департаментом здравоохранения Новосибирской области и Департаментом социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области совместного приказа «О межведомственном подходе к профилактике детской инвалидности и социального сиротства», направленного на функциональное взаимодействие различных служб, организацию поэтапного наблюдения за беременными женщинами, имеющими риск рождения детей с ВПР, и семьями, воспитывающими детей-инвалидов. Приказом регламентируется механизм взаимодействия ОГУЗ «Государственный Новосибирский областной клинический диагностический центр» и МУЗ «Родильный дом № 7» с «Реабилитационным центром для детей и подростков с ограниченными возможностями» по консультированию и оказанию психологической и реабилитационной помощи матерям, родившим детей с врожденными аномалиями, а также проведению социально-психологической работы с семьями детей-инвалидов.

В целях реализации проекта в Новосибирской области была разработана модель оказания ранней помощи семьям детей-инвалидов. Апробация новых подходов проводилась на базе пилотных учреждений трех районов (Первомайского, Искитимского и Мошковского).

Усилиями международной экспертной группы, объединяющей 20 специалистов из Европы, Москвы и Новосибирска, разработаны научно-методические материалы, которые предназначены для специалистов Ново-

сибирской области, а также для распространения в другие регионы России: методическое руководство «Межведомственный подход к ведению беременности высокого риска и медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями» и информационная брошюра для беременных и рожениц, содержащая адреса пилотных учреждений г. Новосибирска, использующих в работе с семьей новые подходы.

В рамках проекта создан фильм «Профилактика детской инвалидности: Европа и Россия — поиск общих решений» на русском и французском языках, что обеспечивает его использование при проведении просветительской работы и в обучении специалистов в данной сфере как в России, так и Европе.

Специалистами факультета педагогики и психологии детства НГПУ разработана и утверждена рабочая программа учебной дисциплины «Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства».

В течение двух лет в освещении проекта приняло участие более 16 СМИ, включая Интернет-СМИ, местные каналы телевидения и печатные периодические издания.

Завершился проект проведением в феврале 2008 г. в г. Новосибирске итоговой международной конференции, которая стала форумом для обмена знаниями и новыми технологиями, планирования дальнейших действий по внедрению положительного опыта. Данный проект носит прикладной характер и имеет потенциал к воспроизводству в смежных областях. Метод системного подхода, положенный в его основу, может использоваться при разработке и реализации других проектов в сфере социального обслуживания населения, а также в сфере здравоохранения при подготовке программ, направленных на профилактику заболеваемости, снижение детской инвалидности, повышение качества жизни детей с ограниченными возможностями.

Введение

В настоящее время демографический вопрос выходит на первый план в социальной политике большинства развитых стран мира; все большим числом специалистов и чиновников он рассматривается как приоритетный. Во многом это обусловлено глобальными изменениями в развитии человечества, возникновением и усилением новых моральных и социальных императивов. В то же время в условиях ускорения темпов развития цивилизации значительно повышаются требования к человеку: его интеллектуальным, моральным, физическим качествам, что подразумевает необходимость особого внимания к проблемам воспитания и обучения детей. При этом на фоне значительных успехов в медицине, в частности достижений в борьбе с детской смертностью, во всех развитых странах растет число детей, имеющих те или иные отклонения в развитии и нуждающихся в специальной медико-психолого-педагогической реабилитации. Снижение или отрицательный показатель прироста населения в большинстве стран добавляют остроты этому вопросу, поэтому качеству здоровья вновь рождаемых поколений должно уделяться особое внимание. При настоящем положении дел может сложиться и усилиться негативная тенденция, при которой высокая распространенность хронических заболеваний, отклонений в течении беременности и родов у женщин, а также отклонений в состоянии здоровья у рожденных ими младенцев в совокупности создают замкнутый цикл: больной плод — больной ребенок — больной подросток — больной взрослый — больной родитель — больной ребенок. С каждым циклом патология новорожденных накапливается и усугубляется. Эти соображения подводят к осознанию необходимости организации профилактических мер, которые имеют, как правило, отсроченный эффект. Программы по пре- и постнатальному комплексному сопровождению, включая раннее выявление психических и соматических нарушений в развитии детей, обеспечивают возможность оказания своевременной помощи, что значительно снижает риск развития тяжелых патологий и уменьшает глубину социальной дезадаптации в каждом конкретном случае, а в масштабах общества — сокращает количество инвалидов в целом.

Несмотря на междисциплинарный характер данной проблемы, очевидна ее преимущественно медицинская принадлежность: именно учреждения системы здравоохранения проводят основную работу с беременными женщинами, обеспечивают родовспоможение, следят за здоровьем и развитием новорожденных. Однако многими специалистами уже давно признается необходимость достраивания недостающего звена — комплексной психолого-педагогической и социальной работы с будущими матерями, с младенцами, в особенности относящимися к группам риска. В России в рамках сложившей-

ся системы охраны здоровья матери и ребенка еще в 50-е гг. XX в. как ответ на потребности практики начиналась разработка программ психопрофилактического сопровождения беременности и подготовки к родам. Созданная модель была продуктивно переработана и взята на вооружение многими зарубежными специалистами и центрами и в настоящее время представляет собой стройную систему психолого-социального сопровождения беременных женщин. Кроме того, как уже говорилось выше, в последние десятилетия в развитых странах на государственном уровне создана и совершенствуется система так называемого раннего вмешательства, призванная оказывать помощь семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями, с целью обеспечения наилучших условий для их психического и физического развития. Результаты ее работы высоко оцениваются как специалистами, так и потребителями услуг, запросы практики стимулируют многочисленные научные исследования в этих областях.

Итак, как показывает зарубежный опыт, в современную модель здравоохранения, в частности в область охраны здоровья матери и ребенка, целесообразно включить психопрофилактическое сопровождение беременности и систему раннего выявления и коррекции отклонений в развитии у детей.

Тесное переплетение медицинских, социальных и психологических факторов, оказывающих значительное влияние на самочувствие, психологическое благополучие будущей матери, а также на здоровье и развитие ребенка, предполагает реализацию психолого-медико-социального пренатального сопровождения беременности и последующего комплексного, включая педагогическое, сопровождения новорожденного и семьи, особенно в случае наличия факторов риска или подтвержденного диагноза, говорящих о том или ином отклонении в развитии ребенка или детско-материнском взаимодействии.

Принципы пре- и постнатального сопровождения

Проведение политики и конкретных мероприятий в данной области должно осуществляться на основе современных научных представлений о психологии и физиологии беременности и опираться на следующие базовые принципы:

1. Комплексность. В планировании и реализации мер по защите материнства и детства нужно учитывать медицинские, психологические, педагогические и социальные аспекты.

2. Индивидуальный подход. Все действия следует адаптировать к конкретной ситуации — индивидуальной и семейной (наблюдение за беременностью, рождением, развитием ребенка).

3. Междисциплинарное взаимодействие и преемственность. Действия различных специалистов — врачей, педагогов, психологов и социальных работников — необходимо согласовать для обеспечения преемственности и качества сопровождения.

4. Адекватность реагирования и принимаемых мер. Реакция специалистов на каждую клиническую, психологическую и социальную ситуацию должна

быть соразмерной и обязательно учитывать ее специфику (нормальная беременность, беременность с риском, врожденные пороки или генетические аномалии).

Ограничения и риски

Эти принципы предполагают навыки скоординированной работы специалистов медицинской, психолого-педагогической и социальной служб. Но на практике эти службы имеют автономную организацию и разную ведомственную подчиненность, качественно различающуюся профессиональную логику, нацелены на свои миссии, действуют своими методами и руководствуются узковедомственными предписаниями и нормативами.

Такое разделение усиливается независимостью каждого ведомства на государственном и региональном уровне, что не облегчает междисциплинарное взаимодействие. Эта разобщенность и даже определенного рода конкуренция между разными ведомствами, пожалуй, в наибольшей степени осложняет процесс организации и реализации комплексного пре- и постнатального сопровождения. К числу значимых факторов риска можно отнести в первую очередь присущие как специалистам, так и самим будущим родителям социальные стереотипы в отношении учреждений здравоохранения и психологической помощи, а также ряд чисто субъективных факторов.

Средства преодоления ограничений и рисков

Уменьшению негативного воздействия указанных факторов могут способствовать следующие шаги, названные как необходимые в концептуальных документах и программах сопровождения:

- разработка межведомственных программ в данной сфере как средство проведения скоординированной политики действий на национальном и местном уровнях;
- разработка общих регламентирующих положений и рекомендаций по определению видов и форм совместной работы;
- подготовка специалистов для межведомственного сопровождения.

Теоретические основы психолого-социального сопровождения беременности и комплексной помощи детям с отклонениями в развитии

Период беременности

Период беременности считается важным для последующего развития ребенка как с физиологической, так и с психологической точки зрения. Именно в это время закладываются его эмоциональные связи с матерью и отцом, характер которых сказывается на их взаимоотношениях после рождения, на формировании родительских стереотипов, типа родительского отношения. Доказанным является факт единства гормональных систем матери и плода, что создает предпосылку для реализации их взаимного влияния, то есть психоэмоционального состояния матери — на ребенка и ребенка — на мать. Известный психиатр Станислав Грофф, анализируя опыт своей практической деятельности, приходил к выводу о том, что еще не рожденный ребенок воспринимает такие возникающие во время беременности психологические состояния, как хроническая тревожность, напряженность и эмоциональный стресс матери, и эти пренатальные впечатления переходят на уровень подсознания. Исследования доктора Скотта еще в 1957 г. показали, что психологические осложнения и межличностные конфликты, провоцирующие стрессовые состояния у беременных женщин, могут вызывать формирование синдрома отставания психического развития и резкое ослабление здоровья будущего ребенка [об этом см.: Равич Р.Д. Письма к будущей матери. — М.: Айрис-пресс, 2007. — С. 56].

В условиях эмоциональной напряженности большое значение приобретает умение самой матери снимать стрессы, что позволит свести к минимуму отрицательное воздействие на психическую жизнь еще не рожденного ребенка. Более того, по словам одного из американских исследователей в области пренатальной психологии, благодаря специальным мероприятиям, направленным на улучшение условий внутриутробного развития ребенка, можно добиться существенного повышения общего уровня его интеллектуального развития. Эти слова подтверждаются практическим опытом акушеров и неонатологов: дети, рожденные женщинами, уделявшими специальное внимание своему физическому и психическому самочувствию, имеющими во время беременности неосложненный психологический и соматический

статус, являются физиологически более зрелыми в сравнении со среднестатистическим новорожденным.

Период беременности может рассматриваться как этап развития личности и как стадия формирования материнства. Беременность затрагивает все сферы жизни женщины и предполагает телесные перемены, изменение семейного и профессионального статуса, системы отношений с окружением, структуры деятельностей, в которые включена женщина, перспективы жизни в целом. Даже нормально протекающая беременность может у женщины сопровождаться амбивалентными психологическими переживаниями. Наряду с положительным отношением к будущему ребенку возможно нарастание беспокойства, страх неизвестности. Это способствует формированию отрицательного отношения к будущему ребенку. Так, Д.В. Винникот отмечал: «Однако, мать ненавидит свой плод с самого начала». Автор приводит не менее восемнадцати причин этого чувства! Например, ребенок не отвечает духовной концепции матери; он не похож на ребенка ее детских игр; он появился не по волшебству; он представляет опасность для матери в период беременности и при родах; он вмешивается в ее личную жизнь и является препятствием для ее дальнейшей работы. И главное, может быть, то, что женщине кажется, будто ее собственная мать требует ребенка, так что ее ребенок зачат, чтобы примирить ее со своей собственной матерью! [14].

Многие исследователи рассматривают беременность, в особенности первую, как кризис развития, который включает в себя не только соматические, но и глубокие психологические изменения, поскольку подразумевает трансформацию социальной ситуации развития — конец существования женщины как независимого отдельного существа и начало неперенных и бесповоротных отношений мать — дитя. Беременность ставит новые эмоциональные и поведенческие задачи, решение которых будет определять адаптацию к следующим фазам развития: материнству и старению в менопаузе [Bibring & al., 1961; Э. Эриксон, 1959]. Подход к беременности как к кризису возможен и на основе идей отечественных психологов (в частности Л.С. Выготского). Беременность, особенно первая, может быть рассмотрена как распад старой и возникновение новой социальной ситуации развития, внутри которой возникают психологические новообразования. Психологический анализ периода беременности в контексте возрастного изменения предполагает изучение таких психологических новообразований, как телесный опыт, появляющийся в связи с происходящей в организме перестройкой и с движениями плода, и эмоциональный опыт, связанный со становлением родительского отношения [2].

В соответствии с новым подходом к телесности, который базируется на идеях Л.С. Выготского о том, что натуральные психологические функции, превращаясь в собственно человеческие, «высшие», социальные по происхождению, радикально меняются [31], неправомерно сводить беременность только к физиологическим, организменным событиям. Беременность рассматривается как некая субъективная реальность и феномен культуры. С дидактической и методической точек зрения здесь правомерно провести

следующую аналогию между беременностью и соматическим заболеванием: с появлением первых симптомов соматического заболевания у человека начинает формироваться и развивается многоуровневая **внутренняя картина болезни (ВКБ)** — по Р.А. Лурия — «все то, что испытывает и переживает больной, вся масса его ощущений, не только местных болезненных, но и его общее самочувствие, самонаблюдение, его представления о своей болезни, все то, что связано для больного с его приходом к врачу, — весь тот огромный внутренний мир больного, который состоит из весьма сложных сочетаний восприятия и ощущения, эмоций, аффектов, конфликтов, психических переживаний и травм» [26]. Аналогично, с возникновением первого симптома беременности — определенной задержки менструального цикла — у женщины начинается формирование так называемой **внутренней картины беременности (ВКБер)** [3] — сложного психического феномена, содержащего как интрацептивное восприятие изменений, происходящих в организме, и оценки внешне наблюдаемых телесных изменений, так и индивидуальные смыслы будущего материнства и соответствующие этим смыслам аффекты. Иными словами, ВКБер — комплекс ощущений, переживаний и представлений женщины, связанных с ее беременностью, на основе которого она строит свое поведение. Подобно тому, как ВКБ в одних случаях играет роль оптимизатора, определяющего поведение, направленное на преодоление болезни, а в других формирует пессимистические прогнозы, сопровождаемые отрицательными эмоциями, те или иные характеристики и индивидуальные особенности ВКБер определяют ее развитие, а также эмоциональное состояние и поведение женщины на пренатальном и постнатальном этапах. Связанное с возникновением беременности изменение в ту или иную сторону социального статуса женщины может явиться мощным психологическим фактором, в негативном случае создающим нежелательные, имеющие тенденцию к фиксации перестройки в структуре ВКБер, в частности невротического генеза.

Внутренняя жизнь беременной претерпевает непрерывную эволюцию. Параллельно осознанию телесных изменений, нарастающих по мере увеличения срока беременности, у женщины постепенно развивается эмоциональное отношение к ребенку, а возникновение нового сенсорного опыта, связанного с движениями формирующегося плода, заставляет женщину признать его отдельным человеческим существом со своей собственной жизнью [8]. Начиная с этого времени, можно говорить о становлении **родительского отношения**, которое определяется как целостная система, включающая разнообразные чувства по отношению к ребенку, особенности восприятия и понимания характера ребенка и его поступков, а также поведенческие стереотипы, практикуемые в общении с ним [11, 12]. Наряду с эмоциональным отношением начинают определяться родительские позиции и стиль воспитания. Исходя из этого, можно предположить, что субъективное значение материнства и возникающее уже во время беременности родительское отношение к будущему ребенку определяют формирование внутренней картины беременности и смысловую организацию телесного и эмоционального опыта.

В структуре родительского отношения ядром, организующим систему взаимосвязей между такими компонентами, как восприятие и понимание ребенка, чувства и реальное поведение матери по отношению к нему, является **образ ребенка**, который можно рассматривать как систему элементов, развивающуюся в онтогенезе под влиянием социокультурных факторов и на основе индивидуального опыта женщины. В этом отношении образ ребенка представляет собой специфическое образование: первоначально он базируется большей частью на культурных стереотипах (так как у женщины может отсутствовать индивидуальный опыт взаимодействия с детьми). Образ будущего ребенка начинает строиться с момента подтверждения беременности, а затем постепенно «обрастает» определенными ожиданиями и представлениями, возникает внутренний диалог матери с ним. В период первой беременности становление образа ребенка происходит очень динамично, однако интенсивные процессы формирования представлений о ребенке пока еще не подкрепляются восприятием и развернутым взаимодействием с младенцем, а следовательно, не корректируются в соответствии с реальной ситуацией. Можно предположить, что такая гетерохронность развития компонентов родительского отношения ставит определенные адаптационные задачи, которые женщина должна успешно решить в период беременности и после родов для того, чтобы взаимодействие с ребенком было адекватным и не искажалось первоначальным чрезмерно ригидным психическим образом, который в значительной степени обусловлен социальными стереотипами и культурными нормами. Для иллюстрации этого положения можно привести пример выраженного диссонанса между сформированным образом и реальностью, который возникает в случае рождения ребенка с отклонениями в развитии. По всей видимости, в структуре кризиса родительского отношения в этом случае не последнее место занимает необходимость быстро трансформировать свое восприятие родившегося ребенка. Из этого следует, что одной из задач психологической помощи беременным, имеющим риск (высокую вероятность или подтвержденный диагноз) рождения ребенка с отклонениями в развитии, является помощь в формировании адекватного, индивидуализированного образа ребенка и психологических механизмов совладания.

Поскольку беременность должна рассматриваться прежде всего как условие развития ребенка, в процессе сопровождения будущей матери необходимо учитывать и особенности психического состояния беременной. В первую очередь, это наличие стрессов, депрессивных состояний, психопатологических особенностей, их возникновение и обострение в различные периоды беременности. Доказано, что наиболее опасны для развития ребенка стрессы, депрессивные эпизоды и т.п. во втором и третьем триместрах беременности. Усиление к концу беременности депрессивных состояний прогностично для возникновения как послеродовых депрессий у матери, так и психических нарушений у ребенка (в основном, в сфере общения), а также провоцирует психологические проблемы в подростковом возрасте.

Традиционная психология беременности

Существует, разумеется, психология, созданная различными культурами и обществами. В ней беременность рассматривается как положение, требующее особого внимания: традиционно различают ее характерные особенности, определенные каноны регулируют принятую практику ее наблюдения.

Часто доминирует уважительное отношение к беременной женщине, несомненно потому, что она кажется более слабой, но еще и в силу представлений, по которым беременность тесно связывают с реинкарнацией духа предков, а беременная женщина считается воплощением непреходящего характера бытия социальной группы.

Психологические этапы беременности

Многие авторы при анализе беременности используют психологический подход и выделяют несколько разных стадий, которые, по их мнению, характерны для эволюции беременности.

В 60-е гг. XX в. Ж.-Л. Бибринг (G.-L. Bibring) [42] рассматривала эти стадии в зависимости от «адаптивных задач». Первая стадия, считает она, это принятие эмбриона и затем плода как неотъемлемой части себя. Вторая обусловлена тем, что женщине необходимо реорганизовать свои объектные отношения, для того чтобы быть готовой при рождении отделить от себя ребенка, которого она вынашивает.

В следующем десятилетии Д. Пин (D. Pines) [52] выделяет четыре стадии, во время которых происходит корреляция, различная в зависимости от конкретных случаев, между тем, что пережила беременная женщина в прошлом, и соматическими проявлениями протекающей беременности. Сначала, от зачатия до восприятия движения плода, преобладает изменение формы тела. Затем, до конца беременности, все большее внимание уделяется плоду, который, наконец, признается как отдельно существующая реальность. Третья стадия относится к периоду, непосредственно предшествующему родам, и процессу самих родов — разделению двух тел: тела матери и тела ребенка. И, наконец, последняя стадия — это время сразу после рождения младенца.

Психологические типологии беременности

Английский психоаналитик Ж. Рафаэль-Лефф (J. Raphael-Leff) различает две основные материнские позиции: мать *покладистая* и мать *регулирующая* [53].

Первая привносит в беременность пережитый опыт фузионного союза: она составляет единое целое с существом внутри нее, которое реализует «воображаемого попутчика», придуманного ею в детстве. Он всегда присутствовал в ее мыслях, теперь он присутствует реально, и они представляют две части единой реальности. Мать беседует с ним вне времени, придумывает ему

имя, наделяет его разными качествами, которые ей нравятся. Матери этого типа, как правило, ожидают роды с радостью. Однако их сосредоточенность на ребенке может также выражаться в опасении за благополучный исход родов для малыша.

Полностью (или почти) противоположным является тип «регулирующей матери», которая переносит беременность как вынужденный переходной этап. Трансформации тела ее стесняют и беспокоят, она противится психологическим изменениям, которые ощущает. Она старается максимально избежать «регрессии» предшествующей ситуации зависимости от матери; это приводит ее к тому, что она видит в вынашиваемом ребенке чужеродный объект или паразита; так или иначе он ограничивает свободу ее движений и деятельности. Очевидно, в этом случае она ждет с нетерпением конца беременности, и роды часто наступают раньше. Кроме того, роды воспринимаются ею как потенциальная опасность и поэтому требуют применения всех самых современных методов.

Разумеется, подчеркивает автор, эти два типа беременных женщин представляют «два крайних полюса», между которыми возможны самые разные комбинации, даже если основные характеристики, сформировавшиеся однажды, мало изменяются в период беременности.

Большинство западных теорий психологии беременности относится к психоаналитической методологии. Одно из направлений психоанализа рассматривает беременность в контексте семейной истории и наследственных факторов, в частности в рамках отношения беременной женщины к ее собственной материю: «...хорошая с самого начала мать — это та мать, которая, так же как ее окружение, сумеет привить своей малютке дочери такие телесные и духовные побуждения, которые отражают ее счастье быть матерью дочери. Эти побуждения престижны для ребенка, они повышают уважение к ее женскому полу. Это повышение престижности <...> станет позже подлинной основой ее желания иметь ребенка» [9]. «Мать должна быть достаточно доброй, для того чтобы претензии по отношению к ней смогли трансформироваться в желание в свою очередь стать матерью. Но состояние будущего материнства обостряет множество личных ран, представляется как посягательство на мать и соперничество с ней. Отсюда интерес к вопросу о психической прозрачности, наблюдаемой у беременной женщины» [9]. Однако автор говорит не о психической прозрачности *при* беременности, как это так часто делают, ссылаясь на ее доводы, но о психической прозрачности, *обусловленной* беременностью, — прозрачности, которая является результатом беременности и позволяет выразить ее контекст: «Беременность — это время особого психического состояния, состояния чувствительности или психической прозрачности, в котором фрагменты неосознанного поступают в сознание. Это состояние, которое клинически часто наблюдается при серьезных нарушениях, в частности при психозах, у беременной женщины представляется как обычное явление. Можно сказать, что, наподобие подросткового возраста, период беременности является, в основном, периодом чрезмерной конфликтности, периодом кризиса созревания <...>, его можно понимать как кризис, ко-

торый проходит, мобилизуя энергию, пробуждая тревогу и скрытые конфликты, но который представляется также как поиск и вступление в новые области сознания» [10].

* * *

Психологическая наука в настоящее время располагает данными, согласно которым беременность является сложным психосоматическим феноменом, в своей психологической составляющей содержащим некоторые неоднозначные симптомы, которые могут представлять определенную опасность для психологического благополучия беременной. К их числу необходимо отнести, в первую очередь, симптом принятия решения и симптом дисморфобии беременности, когда происходит перестройка отношения женщины к своему телу, может возникать определенное недовольство изменениями внешнего облика; эмоциональная лабильность также может быть травмирующим симптомом беременности, если женщина не находит понимания у близких или не может адекватно отнестись к изменениям своего настроения. Чрезвычайно важным является скорейшее прохождение женщиной психотравмирующих симптомов синдрома беременности, особенно *симптома принятия решения*, и ее концентрация на творческом, позитивно заряженном настрое «*Я жду ребенка*», что приведет к смещению психологического акцента с собственных проблем и переживаний на рождение нового человека. Как правило, целенаправленная психологическая поддержка в этот период способствует благополучному прохождению женщиной всех стадий целостного синдрома беременности.

В идеале к моменту родов будущая мать подходит со значительным, качественно новым для нее «психологическим багажом», который позволяет ей в дальнейшем строить адекватные взаимоотношения с ребенком и его отцом, определяет конструктивный характер их взаимодействия по воспитанию и уходу за малышом, наполняет ее эмоциональную жизнь материнскими чувствами и удовлетворенностью своей новой ролью.

Психологической целью периода беременности, таким образом, можно считать формирование так называемой «внутренней материнской позиции» (ВМП), которая обеспечивает психологическую готовность к материнству, так же, как внутренняя готовность к школьному обучению обеспечивается принятием «внутренней позиции школьника». Процесс принятия ВМП происходит во время беременности, которую можно рассматривать как период перехода к новой социальной позиции — позиции матери. Внутренняя материнская позиция — особая система потребностей, связанных с материнством как общественно значимой деятельностью, — создает мотивационную направленность на выполнение материнских функций в ходе беременности и в родах (в виде поведения, ориентированного на сохранение здоровья ребенка, поддержание оптимального его состояния), и после рождения ребенка [3].

Сформированная внутренняя позиция проявляется на мотивационном, когнитивном и эмоциональном уровнях. Мотивационный уровень, пред-

ставленный смыслами и ценностями, связанными с материнством и ребенком, посредством когнитивных и эмоциональных составляющих регулирует поведение как во время беременности и родов, так и впоследствии — в процессе взаимодействия с ребенком и его воспитания [2].

Психические нарушения беременности

Психические нарушения беременности относятся к патологиям пуэрперального периода. Имеет место также нормальная психологическая перестройка, связанная с пуэрперальным периодом, называемая также *maternalite*¹, основной элемент которой — кризис идентификации беременной женщины. *Maternalite*, в частности при первом материнстве, — это этап созревания, приводящий к расцвету женственности. Однако *maternalite* — не всегда положительный опыт, как об этом свидетельствует возникновение психических нарушений.

Этиологически психопатология беременности может быть либо

- следствием уже существующих психических нарушений (МДП, шизофрения);
- следствием собственно беременности как состояния, предъявляющего повышенные требования к преморбиде женщины и семьи в целом, в частности с точки зрения биологических, психологических и социальных факторов.

Биологический параметр

Происходящие при беременности и в послеродовом периоде гормональные перестройки (резкое падение эстрогенов и прогестогенов, снятие ингибирования пролактина, который, как известно, взаимодействует с дофамином) могут быть непосредственно связаны с некоторыми депрессивными состояниями и острыми пуэрперальными психозами.

Психологический параметр

Осознание факта беременности и связанные с ней переживания зачастую являются амбивалентными: желание беременности, ее неожиданное возникновение, невозможность обойтись без медицинской помощи, боязнь трудных родов, порока плода, возникновение пред-эдипова конфликта с воскрешением материнского образа, соматогностические эффекты, сопровождающиеся нарциссическими феноменами, изменение социального статуса женщины и ее внутрисемейной роли — все это составляет серьезную нагрузку на самосознание, психику в целом и при наличии тех или иных биологических и социальных факторов риска способно провоцировать у беременной психопатологические состояния.

¹ Термин *maternalite* (матерналите) впервые применил психиатр и психоаналитик Поль-Клод Ракамье (Paul-Claude Racamier), он определяет его как совокупность психоаффективных процессов, которые переживает женщина, готовясь стать матерью: момент зачатия, беременность, роды.

Определенную лепту в повышение вероятности возникновения разного рода психологических конфликтов и осложнений сегодня вносят и современные медицинские диагностические технологии (в частности, эхография), позволяющие еще до появления ребенка на свет объективировать его образ. Более или менее значимые расхождения между ним и воображаемым, создаваемым в соответствии с желаниями и планами супружеской пары субъективным образом ребенка могут стать источником специфических трудностей, которые следует как можно раньше выявить, чтобы помочь установлению отношений между матерью и будущим ребенком.

Социальный параметр

Этот параметр имеет большое значение. Нормальному протеканию беременности и пуэрперального периода благоприятствуют хорошие отношения в паре, стабильность в профессиональной сфере, удовлетворяющий экономический статус, регулярный медико-социальный контроль состояния беременности и развития плода. Любая неустроенность в какой-либо сфере негативно сказывается на эволюции пуэрперального периода. Рассматривая социальные параметры, очень важно принимать во внимание культурные аспекты. В разных культурах мать (будущая мать) занимает неодинаковое положение, что связано с существенными различиями в традициях разных народов. При этом, поскольку наше общество сегодня становится все более космополитическим, они легко проникают в новые для себя культурные и социальные слои, но так же нередко встречают значительное сопротивление и даже неприятие, что создает противоречивые установки как у самой женщины, так и у окружающих ее людей.

Можно выделить следующие наиболее часто встречающиеся классические факторы риска возникновения психической патологии пуэрперального периода:

- первые роды;
- статус матери-одиночки;
- роды с кесаревым сечением;
- психиатрические нарушения до и/или во время беременности;
- трудная жизненная ситуация;
- социальная неустроенность;
- глубокие разногласия между супругами;
- мертворожденный или тяжелобольной ребенок;
- серьезная физическая травма;
- смерть кого-то из близких родственников матери или людей, заменяющих родственников.

Клинические особенности психопатологии беременности

Второстепенные психологические реакции

Чаще всего такие реакции носят временный характер. Это знакомая всем частая смена настроения (эмоциональная лабильность), беспокойство, раздражительность, дисфория, нарушения сна, изменение вкусовых пристра-

стей, привычка что-нибудь погрызть, разные ранее не свойственные женщине желания.

Обычно состояние тревоги преобладает в первой трети беременности; причина этого — страх за ребенка (пороки, смерть), а также беспокойство по поводу способа его воспитания.

Эти проявления могут возникать кратковременно или быть более продолжительными. Беспокойство ослабляется во второй трети беременности, сменяясь состоянием хорошего самочувствия к 6-му и 7-му месяцам, которые предшествуют новому состоянию тревоги, наступающему перед родами.

Психосоматические проявления

В первом триместре беременности до 50% женщин страдают от тошноты и рвоты. Чаще всего это банальные рвоты психологического характера в начале беременности. Однако в 10—20% случаев рвоты не прекращаются после 5-го месяца, тогда можно предполагать существование проблемы невротического свойства и говорить о необходимости специального лечения.

И, наконец, у 2—4 женщин из 1000 эти проявления носят серьезный характер, требуют госпитализации и изоляции. Они могут осложняться истощением с признаками полиневрита (недостаток витамина В₆).

При повторяющихся и длительных функциональных расстройствах следует предполагать скрытое депрессивное состояние.

Нарушения невротического профиля

Такие нарушения более резко выражены, иногда доводят до инвалидизации. Они проявляются в приступах тревоги, различных фобиях, наваждениях, которые возникают из-за страха, что не удастся «нормально родить», или из-за боязни «трудных родов», неуверенности в своей способности «удовлетворить потребности ребенка». Иногда эти нарушения доходят до настоящих приступов паники, вызванных опасением «погубить ребенка, который еще не родился». Наконец, иногда встречаются жалобы на телесные боли, которые могут быть признаком патологии конверсионного типа.

Для облегчения подобных состояний требуется больше эмоционального внимания, почти постоянное присутствие человека, который успокаивает и подбадривает беременную.

Моменты депрессии

Они случаются чаще в первые месяцы беременности и обычно носят временный характер. В большинстве случаев они проявляются ранее описанными невротическими симптомами, к которым добавляются астения, приступы слезливости, чувство беспомощности и недооценки себя в роли будущей матери. Депрессивные проявления затрагивают 10% беременных женщин, (то есть не больше, чем в среднем в популяции).

Чаще всего невротические состояния — первичные проявления или осложнения ранее имевших место неврозов. Как правило, этому могут способствовать:

- юный возраст;

- амбивалентное отношение к беременности;
- неблагоприятная обстановка.

Приступы меланхолии случаются редко, обычно в конце беременности; после родов они проявляются как путаность сознания или бредовые состояния.

Психотические состояния

Проявления психоза, в частности в виде бреда, очень редки во время беременности. Небольшое число психиатрических случаев подчеркивает «защитную роль», которую, вероятно, выполняет беременность по отношению к психическим нарушениям. Об этом свидетельствует тот факт, что психозы беременности возникают в пять раз реже, чем психозы пuerпериального периода.

Терапия психической патологии беременности

Состояния беспокойства или депрессии при беременности требуют психотерапевтической поддержки и сопровождения. Эта помощь состоит в беседах, информировании, дедраматизации и вербализации психических конфликтов, связанных с беременностью.

Телесные методы

Телесные методы (индивидуальные или групповые) занимают особое место. Чаще всего ими занимаются акушерки. Это обучение релаксации и даже родам в группах будущих матерей.

Психотропные средства

Назначение психотропных средств подчиняется очень строгим правилам, так как все психотропные вещества проходят через фетоплацентарный барьер.

Если назначение обязательно, следует выбирать:

- монотерапию;
- хорошо известное лекарство;
- лекарство с коротким периодом полураспада.

А также:

- уменьшать дозировку перед родами;
- предупредить акушеров и педиатров.

При госпитализации роженицы в психиатрическое отделение необходимо взаимодействие акушерской группы, группы общей психиатрии и детского психиатра.

Формы и методы комплексного пренатального сопровождения

Индивидуальная консультация беременных

У многих женщин сегодня беременность наступает, когда они уже находятся в состоянии хронического стресса, поэтому очень важно, чтобы первое посещение акушера-гинеколога по крайней мере не увеличивало уровень этого стресса, и женщина могла оперативно обследоваться и получить необходимые знания о течении беременности, о своем психологическом состоянии и готовности к нормальным родам. Сохранение психического здоровья беременных и рожениц не менее важно, нежели оказание специализированной акушерско-гинекологической помощи [6, 39].

Таким образом, женская консультация должна стать начальным этапом комплексного пренатального сопровождения, не только определяющим основные формы медицинского вмешательства и наблюдения, но и ориентирующим будущую мать в психологических аспектах ее состояния, формах и целях возможной помощи.

Если собеседник — врач-гинеколог — понимает и разделяет эмоции будущей роженицы, то это оказывает большое положительное влияние на психическую эволюцию женщины в этот момент. Это бесценная помощь, если учитывать подсознательные процессы, протекающие в данный период. Кроме медицинских обследований и оценки их результатов, такая беседа может помочь выразить неосознанное. Имеется в виду беседа во время «индивидуальной консультации по беременности», когда врач задает свои профессиональные вопросы, но параллельно идет простая человеческая беседа, положительные стороны которой невозможно отрицать.

Привычная модель консультации врача такова: пациент приходит к специалисту, который должен выявить природу болезни и устранить ее. В случае беременности дело обстоит иначе. Беременная женщина несет в себе не *болезнь*, а внутренний *опыт*, который волнует или переполняет ее. И этот внутренний опыт надо суметь выразить, он должен стать предметом индивидуальной консультации при беременности. По сути, женщина должна суметь убедительно изложить врачу смысл и реальность того, что она переживает, описать огромную эмоциональную сферу ее внутреннего мира. И мы не можем выразить все это вместо нее, во-первых, потому что не существует единой или наиболее часто встречающейся модели внутренней жизни беременной женщины, и, во-вторых, слова не могут передать это состояние, которое исходит в основном из бессознательного.

Одна такая консультация может дать неожиданный благоприятный эффект и способствовать началу сознательной работы женщины над собой, обращению к помощи специалистов или в так называемые «школы для беременных». Действительно, во многих случаях целесообразно запланировать такое завершение индивидуальной консультации беременности, при котором клиентка осознает необходимость проведения терапии или некоторой коррекции личной и социальной ситуации. Тогда можно посоветовать женщине обратиться к определенному терапевту или другому специалисту,

и она сможет сделать такой шаг *сама*. Иначе говоря, нужно считаться с тем фактором эффективности, о котором специалисты часто забывают: *просьбой*. Лечение или попечительство, и тем более надзор, если их навязать, могут произвести эффект, совсем обратный ожидаемому. Беременная женщина замыкается в себе, «закрывает двери» тем, кто пытается проникнуть в ее жизнь, видит в этом угрозу своей свободе, теряет веру в себя как личность.

Методология, используемая при индивидуальной консультации, может оказаться полезной и способствовать началу терапии. Эта методология рекомендует не забывать о роли мужа, который будет отцом ребенка. Разве не он — естественный и постоянный «консультант» во время беременности? Кто, как не он, может лучше всего услышать и понять будущую маму? И в то же время он должен многое узнать о пути, который предстоит пройти его супруге, пути, который является также и его собственным путем.

Социальная работа

Как и для медицинского сопровождения, объектами социальной работы преимущественно являются женщины, имеющие те или иные факторы, осложняющие нормальное протекание беременности или препятствующие ей, — во всех аспектах: физиологическом, психологическом, социальном.

Сегодня в нашей стране особую проблему составляют женщины из групп социального риска — прежде всего, с точки зрения социального сиротства и рождения детей с отклонениями в развитии. В настоящее время в России ежегодно около 2,8 тыс. женщин рожают в возрасте до 16 лет; 13 тыс. — до 17 лет; 36,7 тыс. — до 18 лет. Доля детей, чьи матери не достигли совершеннолетия, составляет в среднем 3,8% от общего числа родившихся. Значительный риск представляет социальное неблагополучие семьи: алкоголизм, бедность. В группе неполных семей с несовершеннолетними матерями отмечается высокий уровень материнской депривации; около 1% всех новорожденных становятся сиротами уже в первые дни жизни вследствие отказа от них матерей в роддомах.

Следующая группа риска — женщины, имеющие те или иные проблемы со здоровьем. Как было показано ранее, состояние здоровья матери вообще и в период беременности в особенности оказывает значительное влияние на уровень физического и психического благополучия ребенка. К числу факторов риска относятся генетические аномалии, инфекционные и хронические заболевания матери, неблагополучное течение беременности, а также психическое состояние и т.п. Именно эти факторы повышают вероятность рождения неблагополучного, проблемного ребенка. Осознание этого у многих будущих матерей из данной группы ведет к утяжелению психического и соматического состояния в период беременности, что не может не сказываться негативно и на внутриутробном развитии ребенка. В то же время отсутствие понимания этой проблемы у другой части женщин приводит к тому, что рождение неблагополучного ребенка является для них настолько шокирующим событием, что они долгое время оказываются не в состоянии ухаживать за малышом и адаптироваться к сложившейся ситуации, активно заниматься его реабилитацией.

Если для первых необходима так называемая прямая социальная работа — поддержка, оказываемая социальными службами или отдельными специалистами в виде натуральной помощи, предоставления возможности временного пребывания и пр. (эти ресурсы снимают многие трудности психологического порядка, а снижение социальной остроты ситуации способствует более благоприятному течению беременности как с точки зрения физиологии, так и в смысле психологии беременности и ее психологического результата — формирования адекватной внутренней материнской позиции), то вторые нуждаются в более специализированной помощи мультидисциплинарной команды специалистов, по крайней мере, медика и психолога, причем психолог, опираясь на данные медика, сможет осуществлять поддержку и терапевтическую помощь с целью: 1) снижения воздействия этих факторов на физиологическое и психологическое самочувствие беременной; 2) подготовки семьи к появлению малыша, его принятию и воспитанию в семье.

Таким образом, осуществление профилактической и социальной работы в группах медицинского и социального риска способно одновременно решить две задачи: снижение масштабов социального сиротства и уменьшение инвалидизации детского населения. Социальная работа и психологическая поддержка женщин в период беременности являются своеобразной профилактикой психоэмоциональных осложнений послеродового периода и предупреждением социального сиротства и поэтому должны охватывать максимальное число женщин.

Психотерапия

Перинатальная психология, занимающаяся проблемами беременности, родов, послеродового периода в психолого-педагогическом и физиологическом аспектах, — вот научная основа для психологической помощи беременной и ее семье.

В исследованиях по перинатальной психологии используется семейно-ориентированная психотерапия, предполагающая участие отца и других членов семьи в психологических и физиологических проблемах беременной в период ожидания ребенка, психологическую подготовку семейных пар к рождению и воспитанию ребенка, разрабатываются методы психологической коррекции и психологической подготовки беременной и семейных пар с точки зрения оптимизации условий для развития ребенка (ориентация на «сознательное родительство»), психологические тренинги и т.п. Выделяются качества матери, особенности ее переживаний, эмоциональных и физиологических состояний, которые считаются оптимальными и на которые исследователи и практики ориентируются в построении своих программ.

В психотерапевтически ориентированных исследованиях принят подход к беременности как периоду жизни, сензитивному к обострению психологических проблем и требующему вмешательства и психологической поддержки, осуществляется разработка психотерапевтических методов коррекции психологических проблем в период беременности.

Перинатальный период

В силу множества причин у большинства женщин к моменту наступления первой беременности формируется эмоционально-негативное отношение к родам. Оно возникает в результате сочетания дефицита информации и негативного характера тех культурных эталонов и стереотипов, которые свойственны современной цивилизации, имеют свои корни еще в библейском повествовании и регулярно транслируются различными религиозными и светскими институтами.

Оба эти фактора — дефицит информации и представление о неизбежности боли — являются сильными стрессорами [33], приводят к изменениям в деятельности гипоталамуса и других структур ЦНС и к искажению гормонального фона, необходимого для нормальной родовой деятельности. Кульминационным моментом в нарастании интенсивности переживаний (как положительных, так и отрицательных), связанных с предстоящим материнством, является период, непосредственно предшествующий родам. В последние недели беременности у женщин происходят специфические изменения психического состояния, характер которых зависит от стиля переживания беременности и отношения к будущему ребенку [39].

Рождение ребенка — очень важное, эмоционально насыщенное событие в жизни любой женщины, однако оно уже давно перестало быть индивидуальным интимным таинством, объединяющим мать и дитя. В наши дни это высокотехнологизированное медицинское мероприятие, предполагающее участие большого количества специалистов и множественные специальные манипуляции. Тем не менее, по данным российского Министерства здравоохранения, доля нормальных родов составляет лишь 10–20% от общего их числа [15]. Успешность родов и здоровье потомства систематически ухудшаются, несмотря на развитие диагностических, фармакологических и хирургических возможностей современной медицины. Обязательное и энергичное участие медицины в процессе вынашивания и рождения ребенка способствует формированию у женщин пассивной позиции по отношению к собственной беременности и родам, которая является фактором риска развития нарушений психосоматического характера. Связь психического состояния и нарушений репродуктивной функции общепризнана и осознана врачами очень давно [32]. Более того, репродуктивная функция оценивается как «имеющая высокий риск психосоматических нарушений, особенно в период беременности и родов» [37]. Однако это эмпирическое признание сводится к очень короткой формуле: связь есть, поэтому наиболее продуктивным становится обращение к конкретным феноменам и периодам беременности.

Часто возникает боязнь преждевременных родов, мертворождения, особенно если предыдущая беременность окончилась подобным образом. Страх за исход родов для ребенка является одним из основных источников нервно-психического напряжения у женщин с отягощенным акушерско-гинекологическим анамнезом. Многие женщины опасаются родить физически или умственно неполноценного ребенка. Нередко источником тревог такого рода является неосторожное слово врача. Система медицинского наблюдения

беременных и родовспоможения в нашей стране построена таким образом, что беременная, начиная с первого посещения женской консультации, даже если беременность протекает благополучно, чувствует себя нездоровой. Необходимость постоянно посещать врача и сдавать многочисленные анализы дает женщине основания для беспокойства за состояние плода [8]. Наиболее интенсивное стрессовое воздействие на состояние беременной и плода оказывают опасения за здоровье ребенка и исход беременности в связи с наличием акушерских осложнений, а также семейные конфликты и материально-бытовое неблагополучие [5]. Характер влияния стрессовых факторов на эмоциональное состояние беременной не является универсальным и в значительной мере зависит от ее личностной зрелости. Установлено, что частота стрессовых ситуаций в группах женщин с акушерскими осложнениями и без таковых примерно одинакова, а умение справляться с жизненными трудностями более выражено у женщин с нормальным течением родов [13].

Все перечисленные феномены должны стать предметом пристального внимания и внутренней работы как самой женщины, так и специалистов, к которым она может быть направлена по рекомендации ведущего ее гинеколога или просто проинформирована о такого рода помощи. Здесь и снимающие психическую напряженность, формирующие психологические ресурсы преодоления страхов занятия по подготовке к родам, и группы поддержки, которые проводятся для будущих рожениц и их мужей, и обучение основам аутотренинга, саморегуляции состояния и навыков контроля своего самочувствия, и гимнастика для беременных, и обучение приемам массажа и самомассажа, и др.

Подготовка к материнству — это психологическая работа, связанная с психоаффективной эволюцией женщины и, особенно, с идентификацией себя со своей собственной матерью, а также с желаниями и планами пары. Хорошую психологическую поддержку в преодолении состояния тревоги, облегчении родов и в уходе за ребенком обеспечивает посещение групп подготовки к материнству, в которых рассказывается о психологических и биологических аспектах беременности, ее протекании и о родах.

Этические аспекты ведения осложненной беременности

Профилактика и ведение беременности риска, причиной которого может быть аномалия плода или патология матери, могут проходить полноценно только в случае, если беременной обеспечены корректные медицинские (и особенно клинические, биологические и эхографические для 4-го месяца), психологические и социальные условия прохождения нормальной беременности.

При соблюдении этих условий риски зависят, в основном, от патологии или аномалии плода, которые были установлены до или после рождения.

Мы предлагаем рассмотреть в данном разделе следующие вопросы:

1. Диагностика и выявление болезней антенатального происхождения.
2. Пре- и постнатальное сообщение о болезни или пороке.

Диагностика и выявление болезней антенатального происхождения

Рождение ребенка-инвалида долгое время воспринималось как фатальность. Открытие в 80-е гг. XX в. методов обследования плода в период его внутриутробного развития обеспечило быстрое становление пренатальной диагностики. Эти достижения в совокупности с достижениями генетики и молекулярной биологии позволяют на более раннем этапе и в большем масштабе выявлять аномалии внутриутробного развития или болезни, потенциально порождающие инвалидность.

Но даже если принципы пренатальной диагностики включены в законы и являются руководством для практики, она по-прежнему вызывает озабоченность с этической точки зрения: это смысл родства, место инвалидов в нашем обществе, свобода выбора родителей.

Наряду с этим клиницистам хорошо знакомы трудности выработки привязанности: какие последствия для создания отношений «родители — ребенок» влекут за собой аномалии ребенка на всех стадиях его развития? Какие последствия для родителей, братьев и сестер, общества? Как, с одной стороны, трудности, связанные с проблемой принятия ребенка — не такого как все, или, с другой — последствия прерывания беременности отразятся на благополучии жизни пары, семьи, на решении иметь детей в будущем?

Со своей стороны люди в положении инвалидов и их семьи объединяются в ассоциации, отстаивают достоинство инвалидов и требуют их надлежащей — полной и бескомпромиссной — интеграции в общество. Эти ситуации становятся сегодня все более сложными, их можно рассматривать только в междисциплинарном плане при абсолютном уважении к тем, кого это затрагивает, и к их будущему.

Сопровождение семьи в ее страданиях и становлении, гуманизация отношения к ее членам требуют соответствующей подготовки, организации, времени и размышления.

До наступления беременности

В случае наличия у кого-либо из супругов тех или иных генетических или серьезных соматических заболеваний, прежде чем планировать беременность, супружеская пара обращается за советом к генетикам и другим специалистам. Эта ситуация затрагивает очень небольшую часть населения — 1%. Она относится к классической медицинской проблематике, когда инициатива обращения в систему здравоохранения исходит чаще всего от самих родителей.

На Совещании ВОЗ в 1997 г. «Этические исследования в медицинской генетике» были разработаны основные нравственные принципы и нормы генетического консультирования. Они были конкретизированы в «Докладе Секретариата ВОЗ о борьбе с генетическими заболеваниями» в 2005 г. Согласно документам ВОЗ, главная цель генетического консультирования состоит в том, чтобы отдельное лицо или семейная пара получили возможность самостоятельно принимать осознанные решения при возникновении про-

блем, связанных с генетическим риском, в соответствии с их собственной шкалой ценностей и при необходимой поддержке сделанного ими выбора. Генетическое консультирование носит просветительский, добровольный и необязательный характер. При его проведении следует учитывать культурные, религиозные и этические аспекты мировоззрения отдельного человека или супругов.

В период беременности

В пренатальной области объектом обследования являются женщины и семейные пары, рискующие иметь ребенка с патологией, которая может быть обнаружена в период внутриутробного развития. В некоторых случаях обследование проводится обязательно (сифилис, краснуха, токсоплазмоз), в других — на добровольной основе. Например, эхографическое диагностирование пороков развития распространено сегодня довольно широко. Для других видов обследования, таких, например, как выявление хромосомных аномалий посредством дозирования сывороточных маркеров, необходимо выполнение строгих регламентирующих предписаний, требующих обязательного информирования пациентов и их письменного согласия, полученного до проведения такого рода диагностики.

Появление метода диагностики с помощью сывороточных маркеров дает новые возможности: этот метод можно рекомендовать женщинам всех возрастных категорий. Он дает возможность принять обоснованное решение по полученным результатам о риске; его использование позволяет сократить число амниотических пункций.

Метод выявления с помощью сывороточных маркеров сегодня широко практикуется. В настоящее время к нему прибегают более 75% женщин во Франции. Количество амниотических пункций, выполняемых после оценки риска сывороточными маркерами (порог риска 1/250) — около 6% для женщин моложе 38 лет, что позволяет выявить приблизительно 70% случаев трисомии-21 (синдром Дауна).

Измерение при эхографии толщины затылочной кости плода или затылочного просвета производится в определенный срок: 11 — 13 недель аменореи, и данный метод также позволяет оценить риск хромосомной аномалии. Это эхографическое обследование дает возможность идентифицировать не только трисомию-21, но также риск других хромосомных аномалий и врожденных пороков различной тяжести.

При оптимальных практических условиях выявление беременных женщин с высоким риском трисомии-21 посредством измерения затылочного просвета будет, вероятно, таким же эффективным, как выявление методом дозирования сывороточных маркеров во время второго триместра беременности (70 — 80% выявлений на 5% кариотипов плода).

Некоторые патологии обнаруживаются не во время собственно аппаратных обследований, а при беседе с родителями, которые сами не отнесли бы себя к категории риска. Это касается, например, выявления «каскадным методом» генетических нехромосомных заболеваний; такое выявление происходит посредством опроса родителей лечащими врачами или акушерками,

которые стремятся выяснить, были ли в семье ранее случаи заболевания, требующие консультации у генетика. В итоге таких опросов родителям может быть предложено проведение пренатальной диагностики.

Обследование на наличие пороков внутриутробного развития плода показано всем беременным женщинам, не относящимся априори к категории особого риска. Диагностика производится на основе эхографии. Целью эхографии является распознавание аномалий, которые могли бы стать причиной медицинского вмешательства в перинатальный период. Степень тяжести этих аномалий может привести к необходимости либо прерывания беременности, либо срочного лечения порока при рождении и выбора определенной тактики ведения родов или применения специальных технологий вплоть до специализированного родовспомогательного учреждения.

Эхографическое обследование во второй трети беременности, называемое «морфологическая эхография», является основным этапом такого выявления. Показаниями для него иногда служат данные эхографии первого триместра (замеры просвета затылочной кости) или результаты дозирования сывороточных маркеров (риск дефекта закрывания нервного канала). Практически некоторые серьезные пороки внутриутробного развития плода все чаще выявляются во второй, а иногда в первой трети беременности. Тем не менее, еще довольно большое число диагностических обследований проводится в последней трети беременности; причины этого — либо большое число отрицательных показателей в результатах эхографии первой и второй трети, либо позднее проявление аномалии, либо же сложности быстрого обмена мнениями с коллегами из специализированных центров по поводу трудных для интерпретации случаев.

Эхографии должны выполняться по точному календарному графику.

- Первую эхографию нужно делать между 11 и 13 неделями аменореи. Она позволяет уточнить срок беременности и жизнеспособность плода, диагностировать многоплодную беременность и выявить серьезные пороки, в частности, черепного полюса, конечностей. Кроме того, это эхографическое обследование участвует в выявлении хромосомных аномалий посредством измерения просвета затылочной кости.
- Вторую эхографию нужно делать при сроке около 22 недель. Эта эхография, называемая «морфологической», имеет целью выявление тяжелых аномалий плода, требующих особого сопровождения или вмешательства. Ее должен выполнять опытный специалист.
- Эхография третьего периода делается обычно при сроке около 32 недель, она остается средством обнаружения значительного числа пренатальных симптомов.

В Российской Федерации биохимический и эхографический скрининг предлагается всем женщинам, наблюдающимся по беременности. При обнаружении отклонений предлагается дополнительное обследование, зависящее от их характера.

Психологические и этические аспекты пренатальной диагностики

Для пациентов первым этапом любого обследования является получение информации о существовании риска, пусть даже небольшого и гипотетического. Осознание риска — это также один из основных негативных эффектов диагностики, так как оно вызывает состояние тревоги. Пренатальная диагностика — динамичный процесс, предполагающий последующее принятие ряда решений.

Прежде всего, это решение о проведении или не проведении диагностического обследования, результат которого определяет факт принадлежности к подгруппе риска.

Затем, когда риск идентифицирован, нужно, в случае серьезной аномалии, принимать решение о прерывании или сохранении беременности. Любая спешка при обдумывании этого серьезного шага лишь усугубляет состояние тревоги семейной пары.

С просьбой о прерывании беременности должна обратиться мать, и показания для медицинского прерывания должны быть подтверждены двумя специалистами (на основании проведенной каждой диагностики). В расчет должно приниматься прежде всего индивидуальное решение. При этом необходимо разъяснить беременной термин «особая тяжесть» и сопутствующие диагнозу специальные термины.

Такая свобода накладывает большую ответственность на специалистов и семью. В этих условиях необходимо обеспечивать качественной информацией заинтересованную часть населения, чтобы решение было принято осознанно, не под давлением.

Из психологических последствий диагностики следует выделить три аспекта: понимание предоставленной информации, чувство тревоги, вызванное выявлением аномалии, и опыт последовательных решений.

Действительно, недостаток информации и/или неадекватное ее понимание часто являются причиной смятения и чувства тревоги: исследования показывают, что трудно определить четкое различие между оценкой риска и данными диагностики; большинство женщин не могут понять, что речь идет об идентификации повышенного риска, а не о точном диагнозе. В то же время отсутствие информации мешает женщине принять свободное и осознанное решение о согласии на проведение диагностических процедур.

Что касается чувства тревоги из-за результатов анализов, то исследования методом выявления сывороточными материнскими маркерами показывают, что оно повышается при положительном результате. И напротив, чувство тревоги понижается до уровня, который имеют женщины, не проводившие обследование, если результат пренатальной диагностики нормальный. Такие показатели говорят о необходимости сопровождения пары во время всего процесса обследования и пренатальной диагностики, сопровождения, в котором в постоянном режиме участвовал бы ведущий беременность специалист.

Беременные, диагностированные в антенатальный период, и их семьи нуждаются в дополнительной помощи и поддержке: уточнение диагноза, прогноз, определение риска передачи болезни в семье, планирование наиболее оптимального режима ухода и сопровождения, затем долгое медицинское наблюдение, координация действий с медико-социальными службами.

Проведение диагностики и консультации генетиков должны осуществляться медико-генетическими службами, состоящими из специалистов, способных принимать во внимание влияние наследственных факторов, являющихся причиной многих заболеваний.

Деятельность генетической службы заключается в том, чтобы помочь семьям, передающим или могущим передавать генетическое заболевание, понять его причину, способ передачи, риск рекуррентности, предполагает выявление лиц с повышенной опасностью передачи генетических аномалий и определение заболевания при антенатальной диагностике. Ее помощь состоит также в том, чтобы в соответствующей психологической обстановке обсудить приемлемые варианты образа жизни и планирования семьи. Этот процесс должен организовываться и осуществляться в рамках междисциплинарного центра, работающего в тесном сотрудничестве с ведущим беременность врачом.

Пре- и постнатальное сообщение о болезни или пороке

Европейский опыт в этой сфере насчитывает уже многие годы и широко распространен благодаря государственным стандартам здравоохранения и социальной помощи. Например, во Франции совместный **Циркуляр кабинета здравоохранения и кабинета по делам семьи и детства** Управления по госпитализации и организации помощи, Генерального управления здравоохранения и Генерального управления по социальным делам № 2002/239 «Об организации помощи родителям ребенка в пре- и постнатальный период и об обследовании ребенка в случае выявления у него болезни или какой-нибудь аномалии» (Приложение №1) был принят с условием безотлагательного вступления в силу еще 18 апреля 2002 г. Он адресовался директорам региональных агентств по госпитализации (для исполнения); префектам регионов и региональным управлениям по социальным вопросам и санитарии (для информации); префектам департаментов и управлениям департаментов по социальным вопросам и санитарии (для информации). Циркуляр предусматривал общие стандарты оказания помощи семье: принципы сообщения о наличии патологии плода или о диагнозе новорожденного; формы психологической поддержки семьи; методы постнатального сопровождения семьи и ребенка, а также задачи и содержание подготовки специалистов в данной области.

В нашей стране вопросы сообщения диагноза разработаны в основном в психологической науке, философии, а медицинские нормативы и положения на этот счет практически отсутствуют или закрыты для общественной дискуссии и оценки, что, естественно, создает значительные разночтения в

понимании ситуации медиками, пациентами и помогающими специалистами.

Психологическое сообщество выработало определенные, наиболее общие принципы и указания в отношении этической стороны и технологии сообщения серьезного диагноза. Сообщая больному диагноз, надо обязательно помнить о следующем:

- Начиная разговор о диагнозе, необходимо иметь в запасе достаточно длительное время (может быть, несколько часов) на общение с пациентом (родителями).
- Диагноз, как правило, сообщает врач, но это может быть и другое доверенное лицо.
- Родители должны быть расположены к тому, чтобы услышать правду о диагнозе.
- Диагноз сообщается после достаточно продолжительного подготовительного разговора о проведенных исследованиях и имеющихся изменениях в организме.
- Надо стараться избегать медицинских терминов, которые могут быть непонятны или неправильно истолкованы родителями.
- Сообщение диагноза не должно выглядеть как вынесение приговора. Важно, чтобы родители не услышали в словах врача интонацию: «Ребенок скоро умрет» или «Ребенок нежизнеспособный». Необходимо трансформировать свое послание родителям в смысловую конструкцию: «Диагноз столь серьезен, что возможны тяжелые последствия».
- Надо быть готовым к проявлению различных, иногда очень сильных эмоций родителей: гнева, отчаяния и др.
- Надо быть готовым разделить с родителями эти сильные переживания.

Для того чтобы помочь родителям справиться с их страхами и др. эмоциями, специалисту необходимо:

- уметь слушать;
- понимать невербальный язык;
- оказывать эмоциональную поддержку;
- общаться с родителями открыто, доверительно;
- относиться к ним с сочувствием;
- честно отвечать на вопросы;
- не внушать несбыточных надежд;
- давать возможность задавать вопросы;
- понимать их желания;
- принимать во внимание и стараться удовлетворить психические, социальные и духовные потребности родителей;
- предвидеть трудности и быть готовым к их преодолению.

«Сегодняшняя биоэтика основана на том, что должен быть диалог врача и больного, должно быть свободное, осознанное, основанное на объективной информации согласие больного на то, что с ним будут делать. Многие современные врачи с трудом принимают это положение биоэтики, часто опасаясь, что если сказать о смертельном диагнозе, то больной выбросится из окна. Хотя это и считается “хрестоматийным случаем”, на самом деле таких случа-

ев не так много. Конечно, сообщение диагноза не должно быть простым информированием, это должно быть соучастие в страданиях больного. Потому что сказать больному о диагнозе и не принять на себя тяжесть этого — тоже не этично. Сообщение диагноза — это большая ответственность. Да, проще скрыть информацию. Как бы мы ни прикрывались благом больного, на самом деле это просто проще. Именно поэтому этим путем идут». (О. Антоний Ильин, кандидат богословия. Что такое медицинская этика? Опубликовано в Интернете: http://www.archiepiskopia.be/Rus/biblioteka/iliin/ai_bioethics.htm).

Однако и медицина в своей среде пришла к осмыслению этой проблемы. В общем виде выработанная в ее недрах рекомендация звучит так: сообщая диагноз, лучше говорить понятным и простым языком, не употребляя терминов, которые по своей природе имеют устрашающий оттенок. Известный английский хирург Кэллан писал: «Любой ценой избегайте устрашающих диагнозов. Да, конечно, больной может заявить, что он хочет знать всю правду, но смягчить правду милосердием — вот достойная практика. Когда речь идет о том, чтобы сообщить больному его диагноз, такт и человечность должны стоять на первом месте. Лучше сказать о сердечном приступе, чем о тромбозе коронарных артерий; «новообразование» лучше, чем «рак»; «повышенное давление» лучше, чем «гипертония» и «головные боли на нервной почве» лучше, чем «невроз тревоги». Эти слова не только более щадящи, но и понятны» [Цит. по: Крегер Ф., Люббан-Плоцца Б., Пельдингер В. Психосоматический больной на приеме у врача.-СПб.,1994].

Современный уровень представлений российского общества о правах пациентов мы находим в главном законе отечественного медицинского права — «Основах законодательства РФ об охране здоровья граждан», который вступил в силу в августе 1993 г. Статья 30 «Основ» так и называется «Права пациента». Статья 31 «Право на информацию о состоянии своего здоровья», которая вызывает много споров, предусматривает, что граждане (пациенты) имеют право получить у врача практически любую информацию о состоянии своего здоровья, то есть и о результатах биопсий, и о диагнозе, включая онкогематологические, психиатрические и т.д., и о прогнозе заболевания, если даже этот прогноз — неблагоприятный. Надо подчеркнуть, что в данном законе говорится: информация о неблагоприятном прогнозе заболевания не должна сообщаться пациенту «против его воли» (когда он не спрашивает об этом). Но если он об этом спрашивает, то врач обязан описать пациенту объективное положение дел, а далее «и членам его семьи», если пациент не запретил говорить им об этом. В то же время новая редакция «Лиссабонской декларации о правах пациента» ВМА (принята в 1995 г.) в подобной ситуации предписывает: «в исключительных случаях, когда врач уверен в нанесении серьезного ущерба пациенту сообщением правдивой информации, такая информация может быть от пациента сокрыта»¹, то есть действующий рос-

¹ Этот подход к информированию определяет специфику сообщения диагноза в антенатальном и постнатальном периодах (см. раздел «Этические аспекты ведения осложненной беременности»).

сийский закон решает эту труднейшую моральную дилемму слишком прямолинейно. Сообщение диагноза, обсуждение тактики лечения и возможного прогноза являются прерогативой врача-клинициста. В отношениях медперсонала и больного не должно быть шаблона, и обязательное сообщение пациенту всей истины о его болезни столь же неоправданно, как и тотальная дезинформация. А это значит, что врачу необходимо освоить теорию и практику психологии, знать эту непростую науку не как дилетант, а профессионально. Медсестра, в свою очередь, должна не противоречить информации врача, а всячески помогать пациенту в адаптации правильного восприятия заболевания. Знание основ психологии должно быть приоритетом современной медсестры.

Это не в последнюю очередь относится к специалистам и персоналу родовспомогательных учреждений, пренатальных диагностических центров и т.п. Именно им приходится первыми сообщать семье о состоянии плода и диагнозе новорожденного, содействовать его дальнейшей реабилитации.

Контекст сообщения

Сообщение родителям о патологии их ребенка — момент особенно трудный. Чрезвычайное разнообразие болезней и пороков, а также случающиеся ошибки диагноза и особенно прогноза осложняют задачу лечащего персонала перед лицом этой проблемы как в пренатальный, так и в постнатальный период. Все исследования на эту тему показывают, что родители, узнав, что их ребенок не такой, каким они его себе представляли, испытывают значительный стресс и сильные негативные переживания. В момент сообщения им о патологии их ребенка они могут испытывать чувство возмущения, несправедливости, тревоги и вины. Условия, в которых родители узнают об отклонениях у их ребенка, могут оказать влияние на эволюцию ребенка, семейной жизни и на их отношения со специалистами.

Выявление аномалии в пренатальный период имеет некоторые особенности: физическое отсутствие ребенка, ограничение времени для того, чтобы выработать взвешенное решение о сохранении или прерывании беременности.

По данным скандинавских исследователей, 90% пар самым сложным считают момент ожидания результатов диагностики: 100% пациенток, направленных на инвазивные методы диагностики, испытывали страх, при этом 60% из них — страх негативных результатов обследования [36].

При рождении контекст другой: ребенок присутствует, но привязанность к нему родителей еще слабая. Даже если аномалия уже известна, реальность может оказаться трудновоспринимаемой. Вопреки принятому мнению, методы пренатальной диагностики не позволяют выявить все, и обнаружение при рождении не выявленных внутриутробных аномалий вызывает сильное смутение и непонимание. Возникает необходимость в сопровождении и поддержке не только родителей, но также братьев и сестер.

Пренатальное сообщение

Различные обстоятельства выявления

Прежде чем приступить к выполнению пренатальной диагностики, врач-практик должен очень внимательно прислушаться к реальным пожеланиям каждой пары, пожеланиям, которые, тем не менее, могут эволюционировать со временем. Некоторые родители не хотят знать заранее об аномалиях, которые, возможно, будут обнаружены у их ребенка. Другие предпочитают иметь эту информацию, чтобы лучше адаптироваться. И, наконец, есть такие родители, которые в случае выявления аномалии сразу выражают желание прервать беременность.

Если в анамнезе не выявлены имевшие место ранее случаи отклонений, вероятность обнаружения аномалии у будущего ребенка очень слабая. В этом случае родители надеются на благоприятные результаты диагностики. Если же выясняется, что в истории семьи были случаи аномалий, то медицинская консультация и совет генетика в начале беременности позволяют предусмотреть возможное повторение патологии, вероятностью чего не следует пренебрегать. Каждый из этапов — назначение обследований, их проведение и объявление результатов — должен сопровождаться подробным информированием. Важно помнить: подозрение на наличие аномалии плода до получения результата эхографии или биологического теста вызывает очень бурную реакцию у родителей.

Принципы пренатального сообщения

Родители хотят знать правду, и они имеют на это право. Они ждут от врачей человеческого и искреннего отношения. Они не допускают умолчания или уклончивых разговоров.

В зависимости от обстоятельств, в которых было выявлено или появилось подозрение на аномалию плода, при сообщении об этом следует соблюдать некоторые принципы.

- *Учет специфики проводимого типа обследования*

Выявление аномалии во время беременности является результатом или цитогенетических либо биологических анализов, проводимых с целью определения пренатального диагноза, или эхографии.

Если результаты диагностического обследования (измерение толщины затылочной кости плода и биохимический анализ сывороточными маркерами) говорят о подозрении на хромосомную аномалию, то для ее подтверждения или исключения предписывается проведение цитогенетических анализов.

- *Сообщение результата биологического обследования*

Назначению анализов для определения пренатального диагноза предшествует консультация врача, а иногда даже специальная медико-генетическая консультация; цель такой консультации — предоставить женщине или су-

пругеской паре доступную информацию о признаках патологий, о риске, присушем процедуре анализа (взятию образца для изучения), и об оценке риска для будущего ребенка. Эта консультация позволяет врачу рассказать обо всех возможных результатах обследования, в том числе о неблагоприятном. Результаты анализов беременной женщине обязательно отдает врач, который назначал их проведение.

При выявлении аномалии врач повторно информирует родителей о последствиях этой аномалии для будущего ребенка и, совместно со специалистами междисциплинарного центра пренатальной диагностики, организует сопровождение родителей.

- *Сообщение об аномалии, выявленной на эхографии*

Обнаружение аномалий при проведении эхографии ставит специалиста в затруднительное положение. Первоначальную информацию следует изложить родителям подробно, без спешки, объяснить, что обнаружено на снимках, ответить на вопросы. В зависимости от результатов первого обследования врач либо назначает контрольное проведение эхографии, либо связывается с многопрофильным центром пренатальной диагностики, чтобы назначить консультацию. Опыт специалистов показывает, что обычно между врачом-практиком, выявившим аномалию, и семейной парой устанавливаются доверительные отношения. Такие отношения нужно поддерживать в течение трудного для будущих родителей периода, чтобы помочь им справиться с шоком после сообщения об аномалии.

- *Первоначальную информацию следует быстро подтвердить или опровергнуть*

Чтобы родители не мучились сомнениями, дополнительные обследования необходимо провести в ближайшее время.

Для более свободного доступа ко всем существующим видам пренатальной диагностики сегодня создаются специальные многопрофильные пренатальные центры. В этих центрах сосредоточены наиболее компетентные специалисты. Там можно получить заключение и советы по вопросам диагностики, прогноза, лечения.

В практике европейских стран для выполнения возложенных на них миссий эти центры организуют рабочие группы, состоящие из акушера-гинеколога, врача-практика, имеющего образование по внутриутробной эхографии, генетика и педиатра-неонатолога. К этим специалистам присоединяются другие практики — психиатр или психолог, а также специалисты по патологии, которая подозревается у пациента.

Общение различных специалистов-диагностов между собой и с лечащим врачом помогает избавить родителей от различающихся медицинских заключений, которые их травмируют. Необходимо, чтобы родители ощущали проявление интереса со стороны специалистов и согласованность в работе между членами группы. Чаще всего функцию последовательного информирования родителей возлагают на ведущего беременность акушера-гинеколога, который является постоянным собеседником супружеской пары.

Для получения дополнительной информации будущим родителям можно предложить встречу с представителями ассоциации родителей детей-инвалидов.

Если у будущего ребенка выявляется тяжелая патология, признаваемая на момент диагностики неизлечимой, женщина может заявить о желании прервать беременность. В беседе с членами группы специалистов женщина может получить всю информацию, необходимую ей для принятия решения. Родители могут также захотеть сохранить беременность, даже если их будущий ребенок поражен тяжелым недугом.

Во всех случаях для того, чтобы женщина не ощущала себя покинутой, ненужной и виновной, родителям обеспечивается специализированное сопровождение.

Если подозрение об аномалии не подтвердилось, группа сопровождения в период беременности должна принимать во внимание обеспокоенность женщины, вызванную первоначальным подозрением.

Поддержка и сопровождение родителей перед рождением ребенка

Состояние шока может помешать родителям осознать сообщенную информацию и обдумать ее. Потому в этот период было бы иллюзией надеяться на то, что можно донести до них сразу все сведения. Также после первого сообщения было бы преждевременно просить их сразу принять решение. Нужно продолжать беседовать с ними, повторять ответы на одни и те же вопросы, позволить им выразить свои эмоции. Им нужно время для размышления и принятия решения.

Специфика ситуации при постнатальном сообщении

Какими бы ни были предшествующая диагностика и ее результаты, когда рождение ребенка проходит с осложнениями, у работников роддома или отделения неонатологии, а также у родителей возникает мысль о возможной инвалидности. Но не следует сразу говорить об инвалидности. В различных ситуациях, с которыми могут столкнуться специалисты (патология или очевидный порок, фактор риска), правомерно будет организовать индивидуальное сопровождение. Какой бы момент вы ни выбрали для сообщения родителям о природе и тяжести аномалии, то, *как* вы сообщите родителям о диагнозе, будет иметь решающее значение для будущей судьбы ребенка и его семьи.

Принципы сообщения при рождении

Каждая группа должна выбрать свое решение для каждого отдельного случая.

Тем не менее, существует несколько общих принципов, которыми должны руководствоваться специалисты для информирования и поддержки родителей.

Подготовка обстановки для первого сообщения

Речь идет о том, чтобы внимательно выбрать место и время для сообщения. Ответственность за сообщение диагноза должен взять на себя опытный врач, проявив тем самым внимание и уважение к ребенку и семье. Желательно, чтобы этого врача сопровождал еще кто-то из его коллег, для того чтобы обеспечить когерентность беседы, ее вариативность и преемственность действий по поддержке. По мере возможности это сообщение должно делаться в присутствии обоих родителей или мамы и близкого ей человека, то есть в интимном кругу, чтобы родственники могли выразить свои эмоции. И, наконец, опыт показывает, что присутствие при этом ребенка позволяет ему занять свое место около родителей, невзирая на имеющиеся трудности. Внимательное и уважительное отношение медицинских работников к ребенку в этот момент, несмотря на его состояние, может помочь родителям принять его таким, какой он есть.

В некоторых ситуациях (очевидные аномалии, серьезные патологии, требующие реанимации и перемещения ребенка) возникает необходимость безотлагательной беседы, для которой подойдет вышеописанная схема.

Кроме того, обязательно, чтобы врачи, которые объявили о наличии аномалии в роддоме или в отделении неонатологии, были в течение всего пребывания ребенка в лечебном учреждении доступны для родителей, чтобы отвечать на возникающие у них вопросы.

Беседа в случае точного и сомнительного диагнозов

Если диагноз установлен, родителям объясняют его в доступных терминах, адаптируясь к их вопросам и подчеркивая изменчивость проявления болезни и инвалидности с течением времени.

Пока диагноз или прогноз остаются сомнительными, предпочтительно подготовить родителей к тому, чтобы они осознавали возможности и ограничения их ребенка по мере проявления. Следует также научить их наблюдать за развитием способностей ребенка и помогать этому процессу. Во всех случаях следует рассказать родителям об ограниченности современных знаний и относительной точности прогнозов. Это не ухудшит отношения родителей к специалистам, а напротив, сделает его более доверительным.

Забота о будущем

Важно обратить внимание родителей на компетенции, которые доступны их ребенку, и роль, которую родители могут играть в их развитии, избегая при этом каких-либо окончательных заключений по поводу дальнейшего состояния ребенка. Нужно ознакомить родителей с видами услуг, предоставляемых специализированными учреждениями здравоохранения, образования, социальной защиты, которые они могут использовать для ребенка и для себя. Эта информация будет дополняться в течение пребывания ребенка в роддоме или отделении неонатологии, а при выписке — обеспечит преемственность и непрерывность сопровождения.

Постнатальный период: проблемы и направления помощи

Гуманному отношению к детям благоприятствует социальная экосистема, в которой взаимодействие между различными ее составляющими направлено на удовлетворение базовых потребностей детей, обеспечение защиты и комфортных условий для их развития, воспитания и подготовки к жизни в обществе [43, 44].

В этом смысле семья новорожденного, вступившая в принципиально новый для себя этап развития и еще не выработавшая собственных адаптивных механизмов к ситуации воспитания ребенка и связанных с ней обязательств и ограничений, крайне нуждается в благоприятной социальной экосистеме.

С одной стороны, именно этот период (период новорожденности и ранний возраст) в наибольшей степени определяет будущее ребенка, возможности реализации его генетического потенциала, характеристики личности и ресурсы социальной адаптации. С другой стороны, многочисленные факторы существенно усложняют адаптацию семьи, только что ступившей на путь воспитания ребенка: утеря в связи с изменениями социума традиций семейного воспитания, высокая стрессогенность нашей жизни, всеохватывающая технологичность современной цивилизации, повышенные требования к качеству человеческого потенциала и т.д.

Разнообразие этих факторов говорит о том, что для благополучного прохождения этого этапа и обеспечения потомству надлежащих условий развития и подготовки к взрослой жизни сегодняшняя семья нуждается в помощи на микро-, мезо- и макроуровнях — помощи, которая учитывает не только присущие этим уровням факторы и характеристики, но и индивидуальные особенности самого ребенка, в том числе его природный темперамент, индивидуальные темпы и особенности развития, наличие осложнений и факторов риска. Эти аргументы подводят нас к пониманию комплексного характера постнатального сопровождения, которое должно включать как традиционные и институционализированные социальную поддержку и медицинское сопровождение, так и деликатное, продуманное (как пока еще не общепринятое) сопровождение психолого-педагогическое.

Психология материнства

В исследованиях последних десятилетий, основанных на работах Э. Эриксона, Д. Винникота, М. Mahler, D.N. Stern и др., мать и ребенок рассматриваются как составляющие единой диадической системы, только в рамках этой системы приобретающие статус «матери» и «ребенка» и взаимно развивающиеся как элементы этой системы. Мать рассматривается как «среда» для ребенка, а ребенок, в свою очередь «объект» для матери, — как ее проявления в качестве этой «среды» (и наоборот).

Другой аспект материнства представлен в русле изучения материнско-детского взаимодействия в отечественной психологии. Роль взрослого в

развитии ребенка как представителя человеческого рода, принятая в качестве основополагающей в культурно-историческом подходе (Л.С. Выготский, Д.Б. Эльконин, А.Н. Леонтьев, А.В. Запорожец, Л.И. Божович, М.И. Лисина), в отечественной психологии легла в основу выделения взаимодействия ребенка со взрослым в качестве самостоятельного объекта исследования [40]. Поведение матери рассматривается как источник развития ребенка в качестве субъекта познавательной активности, общения, самосознания. Некоторые исследователи [1] анализируют качества матери, необходимые для создания оптимальных условий развития ребенка (отношение к ребенку как к субъекту, поддержка его инициативы в общении и исследовательской активности и др.).

Девиантное материнство в настоящее время является одной из наиболее острых областей исследования в психологии как в практическом, так и в теоретическом аспекте. Сюда включаются проблемы, связанные не только с матерями, отказывающимися от своих детей и проявляющими по отношению к ним открытое пренебрежение и насилие, но и проблемы нарушения материнско-детских отношений, которые служат причинами снижения эмоционального благополучия ребенка и отклонений в его оптимальном психическом развитии в младенческом, раннем и дошкольном возрастах.

Эти данные прямо указывают на необходимость оказания психологической поддержки родителям, особенно матерям, столкнувшимся с проблемами в развитии ребенка: такая работа должна стать неотъемлемой частью системы ранней диагностики и коррекции выявленных отклонений в развитии у детей.

На всех этапах онтогенеза развитие ребенка связано с участием взрослого и происходит во взаимодействии ребенка со взрослым. Оно определяется сочетанием двух групп факторов: роль внешних факторов на ранних этапах играет мать (или другой субъект, осуществляющий материнские функции), роль внутренних факторов — генетика индивида, ориентированная на развитие в условиях материнского поведения, и качественное преобразование последнего соответственно логике онтогенеза. Понятно, что сочетание этих двух групп факторов в их положительном значении наиболее благоприятно для развития ребенка, а недостаточность или ограничения каких-либо факторов должны быть компенсированы трехкратным усилением позитивного характера других.

Обращаясь к анализу упомянутых факторов, следует рассмотреть, прежде всего, *внешние*: особенности личности и поведения матери и, шире, взрослых, осуществляющих уход за ребенком, их педагогическую и родительскую компетентность, качество этого ухода и социальные условия, в которых развивается ребенок.

Как уже неоднократно отмечалось, сложности в формировании психики ребенка могут быть связаны с неблагоприятными условиями воспитания, одним из вариантов которых является ранняя эмоциональная и сенсорная депривация. Нередко причиной возникновения условий депривации становится неадекватное психоэмоциональное состояние матери после родов, в частности послеродовая депрессия. Матери, страдающие послеродовой

депрессией, проявляют меньшую экспрессивность и в меньшей степени стимулируют развитие своих младенцев [48, 49]. Они меньше времени наблюдают за малышом и дотрагиваются до него [50], особо отмечается недостаток нежных прикосновений к ребенку. Такие матери в ответ на вокализации младенцев реагируют медленнее и вокализируют реже, в отличие от матерей без послеродовой депрессии [41]. Таким образом, психическое развитие младенца, у которого мать страдает послеродовой депрессией, можно рассматривать как развитие, проходящее в условиях измененного социального окружения. Проведенные в естественных и в лабораторных условиях исследования показывают, что, действительно, послеродовая депрессия имеет негативное воздействие на поведение младенца и его развитие в целом. В исследовании J.F. Cohn, T.M. Field и др. было показано, что младенцы от матерей, страдающих послеродовой депрессией, проявляют меньше положительных эмоций, имеют меньший интерес к людям и предметам [45, 46, 48, 49].

С другой стороны, матери с послеродовой депрессией могут быть очень назойливы или даже враждебны по отношению к своему ребенку, что также может негативно сказаться на его психоэмоциональном развитии [47]. Более того, матери с послеродовой депрессией могут продолжать вести себя негативным образом по отношению к ребенку, когда депрессия у них уже прошла. Хотя крайне выраженные формы депрессии могут привести к полной неспособности к уходу за новорожденным, мягкие и умеренные послеродовые депрессии также могут воздействовать на отношения в диаде «мать-младенец», причем это в большей степени относится не к физиологическому уходу, а к эмоциональному взаимодействию [50].

Все эти факторы усугубляются и оказывают особенно негативное влияние в том случае, если у ребенка имеются те или иные отклонения в развитии: у депрессивной матери не формируется эмоциональное принятие такого сложного ребенка, он вызывает у нее раздражение и даже враждебность, следствием чего становится неспособность матери к заинтересованному, эмпатическому общению со своим малышом и, соответственно, невозможность включения ее в реабилитационно-коррекционный процесс [4].

Социальное сиротство и меры по его профилактике

Одним из серьезнейших последствий девиантного материнства становится отказ матери от своего малыша, вероятность которого увеличивается в случае наличия у ребенка того или иного отклонения в развитии, в частности, врожденного порока или генетической аномалии. Дети с ВПР и ГА становятся основной категорией так называемых «отказных» детей уже в родовспомогательном учреждении.

В России пока не преодолена ситуация, когда наличие у ребенка генетической аномалии автоматически ставит его в уязвимое социальное положение, становится поводом для родительского отказа и ведет к социальному сиротству со всеми присущими ему ограничениями и последствиями. Например, в 2005 г., согласно экспертным данным, в нашей стране 85%

новорожденных с синдромом Дауна были переданы родителями на государственное обеспечение. Причиной этого становится отсутствие профессиональной психологической и социальной помощи в системе родовспоможения, отсутствие или недостаточная доступность услуг ранней педагогической помощи по месту жительства, недостаток информированности и негативное отношение общества к детям с генетической патологией или тяжелыми нарушениями развития. Однако до сих пор парадоксально отрицательную роль в принятии родителями решения об отказе от ребенка, имеющего отклонения в развитии, играют сами учреждения родовспоможения и, шире, здравоохранения, сотрудники которых в силу определенных причин считают гуманным рекомендовать родителям отдать малыша на попечение государства.

Дети, с раннего возраста лишенные поддержки близкого взрослого, имеют предпосылки формирования серьезных нарушений в эмоциональной, интеллектуальной и социальной сферах. Попав в систему интернатных учреждений, такие дети остаются изолированными от общества и обречены пассивно переходить по цепочке из дома ребенка системы здравоохранения в интернатные учреждения системы образования или ПНИ системы социальной защиты населения [38]. Причины отказа от ребенка следует рассматривать в социокультурном контексте, где на первое место выходят господствующие в обществе идеологические установки, нравственные нормы, исторические и культурные традиции, социальные реалии. На решение родителей отказаться от необычного младенца оказывают влияние следующие факторы [38]:

- укрепившиеся в общественном сознании ложные стереотипы, которые и сегодня продолжают отрицательно влиять на отношение к людям с ограниченными возможностями. Еще бытует довольно устойчивое мнение, согласно которому только у особого контингента родителей, принадлежащих к маргинальным слоям общества, может родиться физически или психически неблагополучный ребенок. Появление такого ребенка в социально благополучной семье однозначно рассматривается ею и окружающими как угроза ее статусу, репутации. Наличие же у семьи каких-либо факторов риска (неполная семья, низкий социальный или материальный статус и т.п.) предполагает ее неспособность к полноценному воспитанию и абилитации проблемного ребенка;

- принятые в обществе моральные ценности и нравственные нормы. Успешное родительство сегодня пока не вернуло себе позицию главного приоритета семьи, а наличие ребенка-инвалида рассматривается исключительно как тяжкий крест и непосильное бремя, мешающее профессиональной и социальной реализации взрослых. Принятие решения об отказе от больного ребенка не встречает в обществе морального осуждения и даже в какой-то степени поддерживается, а поэтому не является непреодолимой задачей для семьи. Способствует этому и простота процедуры оформления юридического отказа от новорожденного в родовспомогательном учреждении, в отличие от тотально бюрократизированной и требующей титанических усилий и сверхмотивации процедуры оформления опеки или усыновления;

— социально-экономические факторы. Рождение ребенка с ограниченными возможностями автоматически осложняет перспективы семьи, и в первую очередь в части материального обеспечения, возможно, даже снижает социальный статус семьи, определяет риск превращения семьи в неполную или маргинальную. В 40% случаев матери прекращают трудовую деятельность, несмотря на накопленный образовательный и профессиональный потенциал [25]. В современном российском обществе зафиксирован высокий уровень разводов в семьях, воспитывающих детей с ограниченными возможностями. Согласно данным, приведенным на втором Российском конгрессе «Мир семьи», почти треть детей-инвалидов воспитывается в неполных семьях, большинство из которых составляют «материнские» [25];

— отсутствие в стране развитой и доступной системы услуг для семей с ребенком-инвалидом [22]. Лишь в немногих регионах России действуют службы ранней психолого-педагогической помощи детям с отклонениями в развитии, а услуги по реабилитации в принадлежащих системе социальной защиты населения центрах помощи семье и коррекционных образовательных учреждениях доступны для детей в основном с трехлетнего возраста. Имеются существенные препятствия в получении такими детьми образования, даже при поступлении в дошкольное образовательное учреждение. Семья, решившаяся воспитывать ребенка с отклонением в развитии, подчас остается один на один со своими трудностями, не получая необходимой помощи;

— позиция специалистов в вопросе решения судьбы новорожденного с ВПР, ГА или нарушением развития. Часто врачи родовспомогательного учреждения по собственной инициативе, а не по запросу матери, начинают разговор об оформлении отказа от ребенка с ограниченными возможностями. Как правило, они находятся под влиянием перечисленных выше стереотипов, присущих нашему обществу в целом. Кроме того, они в основном не знакомы с современными методами и результатами абилитации детей с отклонениями в развитии, не имеют представления и даже не предполагают наличия перспектив интеграции таких детей (или уже взрослых) в общество. Ребенок с серьезным пороком развития или генетической патологией, по их мнению, необучаем и бесперспективен.

Показателен тот факт, что отношение врачей к данной проблеме остается неизменным с конца XIX в. На Втором съезде по техническому и профессиональному образованию, состоявшемся в 1895—1896 гг., с трибуны звучали слова, очень верно отражающие современную ситуацию: «Нередко приходится слышать от врача совет отдавать всякого ненормального ребенка в закрытое заведение, причем врач редко обращает внимание на то, вынесет ли ребенок что-нибудь из этого заведения в педагогическом отношении. Врач прежде всего имеет в виду гигиенический режим, которым, конечно, закрытое специальное заведение опередило семью, а потом уже он заботится о воспитании» [17].

В медицинской среде доминирует представление о том, что отказ от проблемного ребенка открывает для матери возможность возвращения к полноценной жизни. Однако такая точка зрения является ошибочной. Согласно данным НИИ профилактической психиатрии НЦ ПЗ РАМН, в 80% случаев

у матерей, отказавшихся от своих новорожденных детей, наблюдаются различные психические и психологические проблемы, среди которых на первое место выступают аффективные расстройства преимущественно тревожного и депрессивного круга [23].

В нашей стране решение проблем социального сиротства с использованием старых подходов уже не представляется возможным. Профилактика этого социального явления требует объединения усилий всех институтов общества и внедрения инновационных методов работы.

Общественные и неправительственные организации, как выступающие в защиту прав людей с ограниченными возможностями, так и оказывающие услуги данной категории населения, четко представляют проблемы конкретной семьи и могут оперативно включить в свою деятельность инновационные формы и методы работы. В то же время государственные структуры, в компетенцию которых входит решение этого круга вопросов, в силу консервативности и межведомственной разобщенности не могут гибко реагировать на требования времени и качественно апробировать и внедрять новые технологии.

Решение проблем социального сиротства, в частности, профилактики этого явления, возможно в режиме конструктивного сотрудничества между государственным и общественным секторами, каждый из которых возьмет на себя наиболее присущую и органичную для него функцию.

Основными звеньями многоуровневой модели профилактики социального сиротства детей с отклонениями в развитии являются [38]:

- внедрение в систему родовспоможения такого вида услуг, как комплексная психолого-педагогическая и социальная работа в пре- и постнатальном периодах;

- подготовка персонала, способного не только в полном объеме оказывать медицинскую помощь детям, но и соблюдать деонтологические принципы, оказывать морально-психологическую поддержку семье, в которой родился ребенок с ограниченными возможностями;

- обеспечение преемственности в работе родовспомогательных и лечебно-профилактических учреждений, включение в эту цепочку служб комплексной ранней помощи ребенку с отклонениями в развитии и воспитывающей его семье;

- создание института замещающей семьи для детей с ВПР и ГА и его поддержка государством;

- организация в домах ребенка психологической работы с родными, не утратившими контакт со своим ребенком, в целях возвращения его в кровную семью.

Преемственность в оказании ранней психолого-педагогической и медико-социальной помощи

Ключевым фактором, способным существенно повысить эффективность государственной политики в области поддержки детей-инвалидов и обеспечения им качественной помощи, является преемственность усилий системы

здравоохранения, образования и социальной защиты населения, преодоление межведомственных барьеров и гарантия квалифицированного информирования потенциальных клиентов, в первую очередь, семей с детьми раннего и дошкольного возрастов, имеющими те или иные отклонения в развитии или факторы риска их возникновения.

По актуальным данным, из общего числа детей-инвалидов до 70% признаются таковыми и имеют те или иные ограничения по уровню физического и психического здоровья вследствие патологий, относящихся к периоду внутриутробного развития и раннего детства. Медицинская диагностика этих заболеваний становится в нашей стране все более доступной и качественной, а вот отсутствие оперативного и заинтересованного взаимодействия и сотрудничества медицинского звена со специалистами психолого-педагогического профиля катастрофически снижает ее эффективность и ухудшает социальные и образовательные перспективы детей, у которых выявлено то или иное заболевание.

Нарушение нейрофизиологических функций искажает, но не останавливает процессы развития. Формирование психики ребенка протекает при этом в аномальных условиях, однако благодаря высокой пластичности детской психики, ее широким компенсаторным возможностям оказывается возможной как успешная коррекция отклонений, так и относительная компенсация даже самых тяжелых поражений нервной системы, опорно-двигательного аппарата. Все это предупреждает формирование вторичных отклонений в развитии и предотвращает инвалидизацию ребенка, а в сложных случаях — уменьшает тяжесть дефекта и ведет к лучшей адаптации и интеграции ребенка-инвалида. Ребенок с отклонениями в развитии, начавший обучаться в первые месяцы жизни, имеет самые большие шансы на максимально быстрое достижение оптимально возможного для него уровня общего развития и, соответственно, более раннего срока выбора интегрированного обучения [16, 27, 28, 29, 30, 34, 35].

Для обеспечения эффективности психолого-педагогической помощи проблемному ребенку необходимо:

- как можно раньше выявить у него первичное нарушение в развитии;
- сразу после установления диагноза, независимо от возраста, начать специальную помощь. Крайне опасна ситуация, когда после выявления первичного нарушения все усилия взрослых направлены исключительно на лечение ребенка, то есть на реабилитацию средствами медицины. Игнорирование целенаправленной психолого-педагогической помощи приводит к необратимым потерям в социальных и психологических перспективах ребенка;
- включать в содержание коррекционно-реабилитационных мероприятий специальные разделы, направленные на решение задач развития ребенка, которые его нормально развивающимся сверстником решаются естественным путем и не требуют применения специальных методик. Например, позднооглохшие дети нуждаются в специальных занятиях по обучению чтению с губ, обеспечивающему адекватное восприятие устной речи; глухие и слабослышащие нуждаются в специальном курсе

занятий по развитию слухового восприятия и формированию произношения, в специальном курсе развития словесно-логического мышления; дети с нарушением зрения, интеллекта, множественными нарушениями нуждаются в специальном разделе обучения — социально-бытовая ориентация; дети с различными нарушениями нуждаются в целенаправленной поддержке социально-эмоционального развития, формировании механизмов сознательной регуляции собственного поведения и взаимодействия с окружающими людьми и др.;

- строить «обходные пути» обучения и использовать специфические средства и методы, которые не применяются в традиционном образовании. Так, значительно более раннее, чем в норме, обучение глухих детей дошкольного возраста грамоте является одним из обходных путей формирования их словесной речи;
- регулярно осуществлять контроль за соответствием выбранной программы обучения реальным достижениям, уровню развития ребенка;
- гарантировать соответствие пространственной и временной организации образовательной среды возможностям ребенка. Например, аутичные дети нуждаются в особом структурировании жизненного и образовательного пространства, облегчающем им понимание смысла происходящего и обеспечивающем возможность предсказать ход событий, планировать свое поведение;
- обеспечить готовность и реальное участие всех окружающих взрослых в решении особых проблем ребенка за пределами образовательного учреждения и координацию их усилий;
- создать условия для преемственности психолого-педагогической помощи и поддержки на разных возрастных этапах. Ребенок с выраженными нарушениями в развитии нуждается в реабилитации на протяжении школьного периода, хотя с возрастом ее задачи принципиально меняются;
- осуществлять коррекционно-реабилитационный процесс с помощью квалифицированных специалистов, компетентных в решении развивающих и коррекционных задач [16, 27, 28, 29, 30, 34, 35].

Своевременная помощь и коррекция дают исключительную возможность «сгладить» имеющиеся недостатки и проблемы в развитии, а в ряде случаев даже устранить их, обеспечив тем самым полноценное развитие ребенка. Результаты отечественных и зарубежных научных исследований и практический опыт их применения со всей очевидностью показывают: раннее выявление и комплексная коррекция отклонений в развитии с первых дней жизни ребенка позволяют предупредить появление вторичных и третичных отклонений, скорректировать уже имеющиеся трудности и в результате значительно снизить степень социальной дезадаптации детей-инвалидов и детей с отклонениями в развитии, достичь максимально возможного для каждого ребенка уровня общего развития, образования, степени интеграции в общество [16, 27, 28, 29, 30, 34, 35].

Особой областью социальной работы в сфере охраны здоровья матери и ребенка является психологическая поддержка семьи, воспитывающей проблемного ребенка.

Рождение ребенка с явными нарушениями здоровья — это всегда глубокие переживания для всех членов семьи, необходимость изменения привычного течения жизни, мобилизации своих материальных и психических возможностей. Родители, ожидавшие появления на свет желанного младенца и настраивавшиеся на благополучие и семейное счастье, зачастую оказываются не готовыми к серьезным осложнениям и трудностям, которые влечет за собой забота о проблемном ребенке. Многие еще долгое время не могут смириться с такой «несправедливостью судьбы», кто-то не в состоянии любить малыша, сильно отличающегося от того, которого себе представляли. Можно перечислить целый ряд психологических особенностей, возникающих у родителей и других родственников в связи с рождением «необычного» ребенка, но главной из них, во многом определяющей все дальнейшее развитие малыша, является проблема принятия его в семье.

Родители, которые принимают своего малыша таким, какой он есть, и внимательно следят за его реакциями, радуясь любым его активным и самостоятельным действиям, как правило, добиваются больших успехов. Способность матери уловить малейшие признаки желаний ребенка и помочь в их осуществлении оказывает самое благотворное влияние на его развитие. Очень хорошо, если родители знают закономерности развития здоровых детей и стремятся следовать тем же этапам в воспитании своего малыша, несмотря на то, что он, естественно, будет осваивать их медленнее, чем его обычные сверстники.

Осознание себя как родителей ребенка с нарушениями и сложностями в развитии — это главная и самая тяжелая проблема таких семей. Многие папы и мамы часто испытывают огромное давление со стороны врачей, советующих оставить больного малыша в учреждениях интернатного типа, отказаться от его воспитания, так как, по их мнению, нет надежды достигнуть какого-то ощутимого результата в его развитии. Как правило, такие советы дают врачи, которые ничего не знают о возможных путях воспитания и обучения проблемного ребенка, об успешности этой работы. В результате семья оказывается один на один со своей бедой и лишь спустя годы выходит на нужных ребенку специалистов и получает помощь, которая по мере взросления ребенка, к сожалению, становится менее эффективной и результативной, потому-то и должна быть доступна семье с первых дней жизни ребенка. В этой связи надо отметить необходимость проведения мероприятий по повышению квалификации и психологической компетентности практикующих специалистов — педиатров, невропатологов и др., — работающих с детьми. Эта задача должна решаться в первую очередь профильными вузами, а также командами специалистов, осуществляющих социальную работу с данными категориями семей при действующих медицинских центрах.

Именно в этот период родителям необходима поддержка специалистов, верящих в возможность помочь детям с любыми нарушениями, знакомых с практикой социально-психологической поддержки семьи и методами воспитания проблемного ребенка. Еще большую поддержку могут оказать другие родители, уже пережившие подобный стресс и нашедшие в себе силы для правильного воспитания малыша. Очень важно бывает узнать, что твой слу-

чай не единственный и не исключительный, что такие же или почти такие же дети воспитываются в других семьях. Своевременно полученная информация о соответствующих специалистах, профилированных учебных учреждениях способна существенно улучшить психологическое состояние родителей.

Конструктивный настрой в семье, эмоциональное принятие и любовь родителей к своему ребенку являются необходимым условием проведения эффективной коррекционно-реабилитационной работы с малышом, начиная с первых месяцев его жизни. Без заинтересованного участия и поддержки со стороны родителей, без их активного включения в процесс абилитации ребенка невозможно осуществить весь комплекс необходимых мероприятий и добиться успеха в ранней коррекции отклонений в развитии. Этим продиктована необходимость целенаправленной работы специалистов-психологов с родителями проблемного ребенка и, по возможности, со всем его социальным окружением, с тем чтобы их согласованные действия были подчинены единой цели — преодолению трудностей в развитии малыша и обеспечению его полноценного взросления.

Благоприятные условия для развития и воспитания детей создаются не только ресурсами родителей, но и возможностями, которые предлагает общество, для того чтобы гарантировать удовлетворение потребностей детей и уважение их прав. На макроуровне интересы ребенка и семьи обеспечены в нашей стране рядом законов и подзаконных актов, в том числе ратифицированными Россией международными документами: Декларациями ООН «О правах умственно отсталых лиц», «О правах инвалидов», Конвенцией ООН о правах ребенка и т.д. Вместе с тем, общество должно развивать и поддерживать роль родителей. В этих процессах участвуют специалисты различных судебных учреждений по защите детства, если своей работой они могут положительно повлиять на компетенции родителей и стимулировать, когда это необходимо, приобретение этих компетенций или социальную реабилитацию. Кроме того, семьям может оказываться поддержка в виде материальных, воспитательных и терапевтических ресурсов, для того чтобы удовлетворить потребности детей и защиту их прав.

Поддержка и сопровождение родителей при рождении ребенка

Организация окружения ребенка

Каждый новорожденный представляет собой личность со своими собственными потребностями. Следовательно, каждому нужно уделить внимание, которого он заслуживает, учитывая при этом, что он может нуждаться в особом наблюдении из-за состояния здоровья. По-прежнему очень важным остается заботливое и уважительное отношение врачей к ребенку.

Сопровождение родителей

Любой специалист группы сопровождения должен быть внимательным и выдержанным в отношениях с родителями. Часть матерей хочет быть в

окружении людей, другие предпочитают одиночество. Некоторые находятся в особо трудных ситуациях: изоляция, очень юный возраст, легко-ранимая личность, экономическая необеспеченность. Осознание этого должно помогать медицинскому персоналу в выборе приемов взаимодействия, однако всем сотрудникам всегда следует внимательно выслушивать адресованные им вопросы и отвечать на них, если они относятся к области их компетенции, либо адресовать их другому члену группы, специалисту в данном вопросе.

Хорошо, если в роддоме предусмотрено пребывание ребенка рядом с матерью. Следует избегать их бесполезного разделения и своевременно осуществлять необходимые перемещения. Матери, которую по каким-то причинам нельзя поместить вместе с ребенком, нужно предоставить возможность его посещать в том отделении, где он госпитализирован. При любом положении вещей необходимо делать все возможное для содействия сохранению отношений между родителями и детьми. Нельзя оставлять в стороне отца, ему тоже нужно обеспечить поддержку и помощь, так как в сопровождении нуждаются оба родителя. Братья и сестры, бабушки и дедушки тоже могут испытывать необходимость в поддержке или, напротив, их можно привлекать для помощи матери.

И, наконец, группа сопровождения, будучи постоянно в распоряжении родителей для поддержки и для правильно организованной беседы, должна стараться при общении с ними затронуть такие аспекты их будущего, как предотвращение изоляции и самоизоляции от общества, семейная и профессиональная реализация. Жизнь родителей не должна ограничиваться только переживаниями из-за инвалидности их ребенка. Нужно постоянно предлагать им встречи с членами ассоциации родителей детей-инвалидов, чтобы помочь преодолеть чувство одиночества.

Организация работы в группе

Качество работы в группе тесно связано не только с компетенциями ее членов, но также с их взаимодополняемостью; необходимо, чтобы все принимали участие в общем размышлении над темой инвалидности. Кроме этого, все члены группы должны иметь возможность рассказать о трудностях, с которыми они сталкиваются. В преодолении таких трудностей им помогут психиатры, детские психиатры и психологи, работающие в отделениях неонатологии и неонатальной реанимации.

Формы такого рода обмена мнениями могут быть различными (обсуждения в группе, индивидуальные беседы), они организуются как в отделении, где госпитализирован ребенок, так и в других отделениях, которые могут участвовать в лечении детей (детская хирургия, детская неврология, кардиология).

При подготовке ребенка к выписке принимаются все меры, призванные обеспечить преемственность сопровождения ребенка и его родителей, чтобы избежать нежелательного прерывания медицинской помощи и поддержки, которое может иметь негативные последствия.

Сохранение контактов с роддомом или отделением неонатологии

Желательно назначить врача-консультанта (из числа врачей роддома), к которому родители смогут обратиться с просьбой повторного посещения ребенка, как только в этом появится необходимость.

Предложение всех возможных видов помощи и поддержки ребенка

Если в конце срока пребывания в роддоме инвалидность ребенка определена как достаточно серьезная, предусматривается несколько вариантов его дальнейшего сопровождения:

- ребенок остается в лечебном учреждении, в этом случае внимание группы направляется на поддержание связи ребенка с семьей;
- ребенок живет в семье, сопровождение амбулаторное;
- ребенок передается в приемную семью, в этом случае родители действуют через социального работника.

Необходимо также заблаговременно предупредить родителей о всех льготах, предоставляемых государством родителям детей-инвалидов.

Возможность дальнейшей помощи, оказываемой различными службами и специалистами

Родителей следует поставить в известность, что если они хотят, то могут уже в период пребывания ребенка в роддоме или отделении неонатологии получить консультации у различных специалистов. Это могут быть:

- их лечащий врач;
- врач из Службы защиты материнства и детства, проводящий консультации для детей от 0 до 6 лет;
- специалист из центра ранней помощи, который обеспечивает реабилитацию ребенка и сопровождение родителей;
- специалист из учреждений социального обслуживания и соцзащиты, осуществляющих индивидуальную опеку ребенка дома или в школе;
- специалист из отделения психиатрии;
- представитель ассоциации родителей детей-инвалидов.

Некоторые из этих специалистов должны контактировать с группой сопровождения больницы, чтобы обеспечить преемственность действий по опеке.

Кроме того, родителям сообщают о существовании, роли и услугах учреждений специального образования, ПМПК и ВТЭК, локальных ППМС центров и отдельных специалистов, в задачу которых входит признание инвалидности ребенка, определение и реализация его индивидуального образовательного маршрута и социальной адаптации, а также о центрах, координирующих эту работу, ресурсных центрах и т.п.

Практика междисциплинарного сопровождения беременности и комплексной помощи детям с отклонениями в развитии и их семьям

Законодательные основы

В последние годы растет число примеров и форм организации междисциплинарного сопровождения беременности и комплексной помощи детям с отклонениями в развитии и семьям, их воспитывающим.

Законодательные основы этой деятельности пока еще фрагментарны, регламентируют отдельные сферы оказания услуг, однако и они позволяют осуществлять системный подход в решении проблем всестороннего сопровождения женщин в период беременности и последующей профессиональной помощи в развитии и реабилитации ребенка. В первую очередь такую возможность предоставляет институт добровольного медицинского страхования, который широко используется сегодня как бюджетными учреждениями, так и частными медицинскими центрами.

В сфере образования также можно найти ряд законодательно оформленных нормативов и положений, которые могут стать основой для регионального законодательства.

Ратификация Российской Федерацией Конвенции ООН о правах ребенка, принятие Федеральных законов «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» (1998 г.), «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» (1995 г.), «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (1995 г.), «Об образовании» (1996 г.) подтверждают права детей-инвалидов на медицинское обслуживание, образование, социальную и психологическую реабилитацию, определяют обязательства государства в отношении воспитывающих их семей и регламентируют организационные формы и методы оказания соответствующих услуг и помощи. Вместе с принятыми декларациями ООН «О правах умственно отсталых лиц» (1971 г.) и «О правах инвалидов» (1975 г.), они создают концептуальную основу практической деятельности в области междисциплинарного сопровождения беременности и комплексной помощи детям с отклонениями в развитии и их семьям, хотя многие аспекты этой деятельности пока остаются вне рамок законодательного обеспечения, что существенно затрудняет ее становление и развитие. Помимо этого, в 2008 г. Российской Федерацией была подписана и сейчас находится в процессе ратификации Конвенция ООН о правах инвалидов.

Существуют также многочисленные законодательные и нормативные акты, касающиеся конкретных сфер этой деятельности:

ПРИКАЗ ГОСУДАРСТВЕННОГО КОМИТЕТА СССР ПО НАРОДНОМУ ОБРАЗОВАНИЮ от 15 июля 1991 г. № 340 «ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ПРИМЕРНОГО ПОЛОЖЕНИЯ О ПСИХОЛОГО-МЕДИКО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ КОНСУЛЬТАЦИИ»;

ПИСЬМО МИНИСТЕРСТВА ОБРАЗОВАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ от 24 мая 2002 г. № 29/2141-6 «МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ОРГАНИЗАЦИИ РАБОТЫ ЦЕНТРОВ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С РДА»;

ПОСТАНОВЛЕНИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВА РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ от 31 июля 1998 г. № 867 «ОБ УТВЕРЖДЕНИИ ТИПОВОГО ПОЛОЖЕНИЯ ОБ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОМ УЧРЕЖДЕНИИ ДЛЯ ДЕТЕЙ, НУЖДАЮЩИХСЯ В ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ И МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ (в ред. Постановления Правительства РФ от 23.12.2002 № 919);

ПИСЬМО МИНИСТЕРСТВА ОБРАЗОВАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ от 16 января 2002 г. № 03-51-5ин/23-03 «ОБ ИНТЕГРИРОВАННОМ ВОСПИТАНИИ И ОБУЧЕНИИ ДЕТЕЙ С ОТКЛОНЕНИЯМИ В РАЗВИТИИ В ДОШКОЛЬНЫХ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ»;

ПИСЬМО МИНИСТЕРСТВА ОБРАЗОВАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ от 29 июня 1999 г. № 129/23-16 «ОБ ОРГАНИЗАЦИИ В ДОШКОЛЬНЫХ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ ГРУПП КРАТКОВРЕМЕННОГО ПРЕБЫВАНИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ОТКЛОНЕНИЯМИ В РАЗВИТИИ».

Кроме того, федеральные законы содержат нормы, позволяющие разрабатывать и внедрять местные и региональные нормативные акты и положения в отношении разных областей общественной жизни, социальных институтов и категорий населения, единственным ограничением для которых является недопустимость ухудшения положения граждан по сравнению с гарантиями, которые обеспечиваются федеральными нормами. Такое законодательное пространство позволяет довольно гибко использовать региональные экономические возможности, кадровый потенциал, а также оперативно отвечать на социальный заказ и внедрять инновационные формы работы с различными категориями населения.

В частности, по такому принципу в нескольких регионах РФ в 90-е гг. XX в. создавались службы ранней помощи детям с отклонениями в развитии, нормативно-правовой основой которых стали региональные положения и приказы (см. Приложения № 2—6).

Практические примеры

Начиная с 1999 г. на основе региональных экспериментов в сфере образования созданы сети служб ранней помощи в Самарской и Новгородской областях, в г. Санкт-Петербурге; к организации подобных служб приступили

в Калининградской, Ростовской, Псковской, Московской и Ленинградской областях, Красноярском и Хабаровском краях, г. Москве и некоторых других регионах. В Российской Федерации ныне открыты и функционируют более 450 различных служб ранней помощи детям и их семьям. Сегодня различные модели служб действуют в более чем 60 регионах страны. Реализуются или готовятся к реализации региональные программы и эксперименты в 18 субъектах Федерации [34].

Анализ региональной практики показывает, что становление служб ранней помощи детям с отклонениями в развитии в регионах России происходит двумя путями.

Как правило, их возникновение связано с приоритетами руководства субъекта Федерации и реализуемой им социальной политики, зависит от уровня социально-экономического развития региона. Существенным фактором становления нового звена системы специального образования является также наличие достаточного количества кадров, готовых взять на себя работу по раннему выявлению и коррекции отклонений в развитии у детей. В этом случае организуется региональная сеть служб, имеющая узаконенный статус, постоянное бюджетное финансирование, административную и организационную поддержку, укомплектованная кадрами, обучение и повышение квалификации которых проходит по установленным законом нормативам. Из соображений рационального расходования бюджетных средств и обеспечения доступа к услугам службы ранней помощи организуются — как новые — подразделения базовых дошкольных образовательных учреждений (общеобразовательных и коррекционных). Такие службы можно отнести к разряду «созданных сверху», их становление и развитие основано на программно-целевом методе управления образованием [29].

При втором варианте возникновения центра (службы) ранней помощи отправной точкой является осознание специалистами, непосредственно работающими с детьми дошкольного возраста, целесообразности и даже необходимости возможно более раннего обнаружения имеющегося у ребенка отклонения в развитии или факторов риска его возникновения. Встречающиеся по роду своей профессиональной деятельности с дефицитарным или искаженным развитием педагоги и воспитатели дошкольных учреждений вынуждены работать с уже сформировавшимся неблагополучием. Однако их профессиональное образование и опыт свидетельствуют о том, что приостановка или даже обращение вспять неблагоприятных процессов и отклонений психомоторного развития ребенка зачастую вполне возможны при условии максимально раннего выявления проблемы и осуществления системы мероприятий по ее преодолению. Инициатива специалистов, работающих в реабилитационных учреждениях, в том числе и принадлежащих системе здравоохранения и социальной защиты, реализуется ими как создание внутри учреждений дошкольного образования или организаций реабилитационного профиля специализированных подразделений, осуществляющих работу по выявлению проблемных детей среди новорожденных, ребят младенческого и раннего возрастов, проживающих на обслуживаемой данным учреждением территории. В основном, такая инициатива находит поддерж-

ку у руководителей профильных региональных или муниципальных органов, что позволяет придать службе легальный статус структурного подразделения того или иного учреждения, а также обеспечить некоторую организационную поддержку [29].

В качестве базы для создания службы ранней помощи выступают, как правило, областные, районные психолого-медико-педагогические комиссии, коррекционные или общеразвивающие дошкольные образовательные учреждения, психолого-медико-социальные центры. Создаваемые в структуре специализированных (коррекционных) дошкольных образовательных учреждений для детей с той или иной патологией (видом нарушений) службы ранней помощи становятся узкопрофильными, ориентируясь на работу только с детьми, имеющими соответствующий вид патологии. Процесс диверсификации деятельности этих служб начался только в последние 2—3 года. В частности, службы ранней помощи, созданные в коррекционных ДОУ для детей с нарушениями слуха, начали работать с детьми, имеющими отклонения в речевом развитии, а также с детьми со сложными и множественными нарушениями. Многопрофильные службы, способные проводить диагностику и коррекционно-развивающие мероприятия для детей с различными нарушениями, функционируют исключительно на базе региональных психолого-медико-социальных центров или ПМПК.

Приведем только некоторые примеры из практики Самарской области. Система ранней помощи семье с проблемным ребенком здесь начала складываться с 2000—2001 гг. В ее состав вошли областная лаборатория ранней помощи при Центре специального образования и 13 территориальных служб. В 2001—2005 гг. в службы обратилось около 6,5 тыс. семей, из которых около 3,5 тыс. нуждались в длительной комплексной помощи и получали ее. К концу 2005 г. через программы ранней помощи прошли почти 1800 детей, 80% из них достигли уровня возрастной нормы. Одновременно с системой ранней помощи в этом регионе значительным преобразованиям была подвергнута система дошкольного воспитания и образования детей с ограниченными возможностями здоровья. Эти меры позволили получить следующие показатели:

- начиная с 2002 г. последовательно снижается численность школьников с отклонениями в развитии (за период 2002—2005 гг. снижение составило около 30%);
- доля детей с задержкой психического развития среди школьников с отклонениями в развитии снизилась с 64% в 2001 г. до 51% в 2005 г. [24].

Службы различаются как по реализуемой ими структурно-организационной модели, так и по характеру их приоритетов, уровню возможностей, контингенту клиентов, материальной базе. Службы ранней помощи действуют либо как самостоятельные структуры, либо как структурные подразделения уже существующих учреждений и организаций.

Как уже отмечалось, формирование и развитие центров и служб помощи ребенку раннего возраста с особыми образовательными потребностями проходит в основном путем встраивания в существующую сеть образовательных учреждений. Кадровый состав центров ранней помощи формируется из

прошедших соответствующую переподготовку специалистов действующих учреждений и организаций дошкольного образования, которые привносят в свою новую деятельность профессиональные цели и ценности, сформированные базовым образованием и опытом предшествующей деятельности. Это накладывает свой отпечаток на установки и приоритеты специалистов, на характер их отношения к ребенку и родителям, на динамику развития организации и паттерны взаимодействия специалистов внутри организации и с внешней средой. Не всегда это влияние оказывается продуктивным, нередко расхождения между направлениями деятельности и приоритетами специалистов, с одной стороны, и запросами и актуальными потребностями потенциальных и реальных клиентов служб — с другой.

Анализ региональной практики выявил ряд негативных тенденций в развитии системы ранней помощи в субъектах Российской Федерации.

1. Постепенное перерождение службы ранней помощи в коррекционные группы для детей с отклонениями в развитии. Логика функционирования служб ранней помощи (в западной традиции — «службы раннего вмешательства») и сама специфика их деятельности предполагают непосредственное включение родителей в процесс коррекционной работы, их целенаправленное обучение, сопровождение и психологическую поддержку. Это требует эмоциональной вовлеченности близких взрослых в воспитание ребенка с ограниченными возможностями здоровья. Появление в семье такого ребенка может рассматриваться как кризисная жизненная ситуация и нередко провоцирует распад семьи, что имеет негативные последствия как социально-экономического, так и психологического характера. Возможности специалистов педагогического профиля в данной области весьма ограничены, что подразумевает делегирование семьи в партнерские организации, специализирующиеся на оказании такого рода помощи. Между тем, сложившиеся стереотипы поведения, деятельности препятствуют формированию у специалистов установок на развитие и расширение внешней сети, налаживание взаимодействия с организациями и учреждениями смежных областей (например, медицинского профиля), консультантами и психотерапевтами, к которым служба могла бы переадресовать клиента в случае необходимости.

Если говорить о службах, созданных «снизу», по инициативе самих специалистов, то следует отметить наличие более адекватных профессиональных установок, ориентации на оказание комплексной помощи и целенаправленную специальную работу с родителями, что является необходимым условием эффективного действия службы.

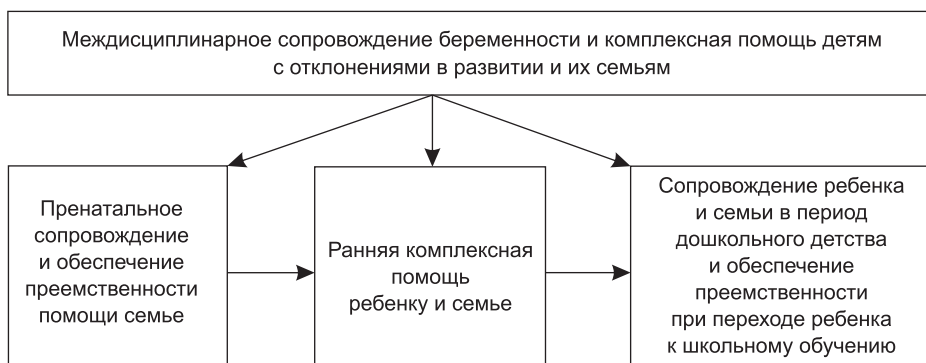
Будучи образованными энтузиастами, осознавшими важность раннего выявления отклонений или факторов риска в развитии ребенка, оказания его родным комплексной помощи и поддержки, такие службы способны к гибкому реагированию на запросы семьи, придерживаются в своей деятельности принципов системности и комплексности, стремятся привлекать к решению своих задач организации-партнеры, переадресовывать семью или ребенка к необходимым им специалистам. Однако принадлежность к учреждению диагностического профиля (ПМПК) или центру помощи детям с девиантным поведением (ППМС-центр), центру дневного пребывания и т.п. вынуждает

специалистов ограничиваться консультативно-диагностическими функциями и индивидуальной коррекцией, пренебрегая групповыми формами работы как с детьми, так и с родителями. В таких организациях с трудом приживаются родительские клубы или группы поддержки для родителей, имеющих детей с тяжелыми и сложными нарушениями в развитии, подгрупповые занятия с детьми, незаменимые с точки зрения эмоционально-личностного развития и особенно необходимые в свете последующей интеграции.

2. Закрытость или недостаток информации — как объективный, так и искусственно созданный специалистами служб. Противоречие состоит в том, что специалисты служб и организаций, работающих с детьми раннего возраста, недооценивают потребность родителей в информации и считают ее удовлетворенной, в то время как родители указывают на недостаток знаний о возможностях получения коррекционных и реабилитационных услуг и сложность доступа к ним. Отчасти это обусловлено позицией самих работников служб, призванных быть источником сведений для родителей, но не обладающих ими, не ориентированных на расширение внешней сети и поиск недостающих им в работе данных в других организациях и у смежных специалистов. В не меньшей степени это связано с реальным недостатком информации и объективным вакуумом служб, которые могли бы стать партнерами центра ранней помощи и куда можно было бы делегировать семью для решения узкоспециальных задач.

3. Недостаток менеджмента и администрирования в деятельности служб ранней помощи. Достаточно часто руководитель вновь созданной службы, имея базовое педагогическое образование, продолжает позиционировать себя специалистом, не становясь менеджером, ориентированным на развитие и популяризацию службы, на оптимизацию внутренних параметров ее деятельности. Подобное обстоятельство существенно ограничивает потенциал становления службы и ее возможности по решению указанных выше проблем. До тех пор, пока служба ранней помощи будет рассматриваться специалистами как сугубо детское учреждение, она будет испытывать трудности как во взаимодействии с родителями, так и в достижении сотрудниками удовлетворенности результатами своего труда, следствием чего может стать снижение эффективности их усилий.

Опыт деятельности существующих служб и центров ранней помощи свидетельствует о том, что почти все они встречаются с необходимостью взаимодействия с родовспомогательными и лечебно-профилактическими учреждениями, и наиболее целесообразным с этой точки зрения является дополнение деятельности службы ранней помощи работой с семьями на пренатальном этапе — работой, носящей информационно-просветительский и/или профилактический характер. Кроме того, необходимость обеспечения преемственности сопровождения семьи и ребенка и создания наиболее благоприятных условий для его социальной и образовательной интеграции требует расширения рамок деятельности службы ранней помощи и направления ее на семьи дошкольников. Исходя из этого, модель междисциплинарного пренатального сопровождения и помощи детям с отклонениями в развитии в общем виде выглядит следующим образом:



Системный подход к организации межведомственного сопровождения беременности и помощи детям с отклонениями в развитии и их семьям предполагает наличие некоего головного центра, который выполняет функции координации, информационного обмена, ресурсного обеспечения и взаимодействия с властями и учреждениями. Свою деятельность он осуществляет по нескольким направлениям и во взаимодействии с учреждениями различной ведомственной подчиненности: пренатальными диагностическими центрами, родильными домами и поликлиниками, ДОУ и социальными приютами для детей и матерей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации. В его компетенции также информационно-просветительская работа с населением по месту жительства, повышение квалификации сотрудников учреждений образования и здравоохранения.

Таким образом, деятельность службы комплексного сопровождения беременности и постнатальной помощи семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии, осуществляется, начиная с пренатального периода, и продолжается как минимум до поступления ребенка в школу. Она предполагает активное и заинтересованное межведомственное взаимодействие, работу как с семьями, так и со специалистами различных учреждений, с населением в целом, в частности с маргинальными и социально неблагополучными группами. Значительная роль по координации и обеспечению взаимодействия службы с партнерскими организациями и властями отводится социальным работникам службы, действующим как непосредственно в головном центре, так и в многочисленных организациях-партнерах системы образования, здравоохранения, социальной защиты, тогда как профильные специалисты осуществляют конкретное консультирование в рамках своих профессиональных компетенций и могут являться либо штатными сотрудниками этих учреждений, либо иметь прямую подчиненность службе.

Социокультурная специфика России предполагает необходимость дополнения к диагностическим и коррекционным, информационно-просветительским и образовательным направлениям работы междисциплинарного центра сопровождения деятельности по профилактике социального сиротства.

Наиболее успешной в этом направлении можно считать работу Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» (г. Москва).

Российская некоммерческая организация Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» учреждена в 1997 г. с целью улучшить качество жизни детей с синдромом Дауна в Российской Федерации. С 1997 г. на базе Фонда действует Центр ранней помощи «Даунсайд Ап», осуществляющий бесплатно психолого-педагогическую и социальную помощь семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна от рождения до 8 лет [20].

Фондом создана и успешно реализуется семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна, включающая в себя следующие компоненты:

- профилактика социального сиротства детей с данной генетической аномалией,
- психолого-социальная поддержка семьи,
- социальная адаптация детей с синдромом Дауна и их интеграция в общество,
- просветительская работа в профессиональной среде и обществе.

Структура Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»



На протяжении ряда лет Даунсайд Ап стремится повлиять на сокращение количества отказов от детей с синдромом Дауна, рожденных в родовспомогательных учреждениях г. Москвы, на формирование позитивного отношения к данной категории детей-инвалидов как в профессиональной медицинской среде, так и в общественном сознании.

По его инициативе создана модель взаимодействия Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» с родовспомогательными и детскими лечебными учреждениями г. Москвы. Эта модель обеспечивает условия для своевременного оказания психологической и социальной помощи родителям, решившим воспитывать ребенка с генетической аномалией в семье, а также предусматривает сохранение преемственности в осуществлении медико-педагогической помощи. Практическая деятельность в рамках данной модели позволила заметно сократить число сирот среди детей с синдромом Дауна в г. Москве. Ежегодно в программу надомного патронажа Центра поступают примерно половина московских семей с детьми в возрасте до одного года из общего числа новорожденных с такой ГА. Более 50% обращений сегодня происходят непосредственно по рекомендации специалистов родильных домов и детских больниц в течение первого месяца жизни. Таким образом, уровень социального сиротства детей с данным диагнозом составляет в г. Москве 50%, а в среднем по России — 85%.

Даунсайд Ап активно сотрудничает с домами ребенка, обеспечивая персонал научно-методической литературой, проводя консультации и семинары по современным технологиям ранней помощи. Благодаря тесному взаимодействию с сотрудниками домов ребенка за 10 лет работы Фонда 35 детей были возвращены из сиротских учреждений в кровные семьи.

Совместно с Департаментом образования г. Москвы Фонд прилагает усилия к включению детей с синдромом Дауна в образовательную среду. Цель данной деятельности — выстраивание образовательной вертикали для ребенка с синдромом Дауна, включающей раннюю коррекционно-педагогическую помощь на базе Даунсайд Ап, дошкольные и школьные формы обучения в интегративных учреждениях г. Москвы. В настоящее время запрос семей на обеспечение местами в городских дошкольных образовательных учреждениях удовлетворен на 80% [18, 19, 21].

Даунсайд Ап в рамках заключенного с Минздравсоцразвития РФ Договором о сотрудничестве ведет на территории России работу в сфере профилактики социального сиротства и совершенствования медико-социальной реабилитации и педагогической коррекции детей-инвалидов с синдромом Дауна. Опираясь на накопленный практический опыт, Фонд активно распространяет передовые технологии и способствует внедрению инновационных подходов в процесс реабилитации данной категории детей-инвалидов в 45 регионах России.

Важным направлением деятельности Фонда является просветительство, направленное на формирование в общественном сознании позитивного образа человека с синдромом Дауна. В 2006—2007 гг. подготовлено 50 телевизионных сюжетов, 32 интервью на радио, 100 публикаций. Также Фондом ежегодно проводятся благотворительные акции к Международному дню инвалидов, Международному дню человека с синдромом Дауна.

Описанная модель содержит потенциал для расширения взаимодействия специалистов системы родовспоможения и центра ранней помощи, заключающийся в психологической работе с семьей при прохождении пренатального консультирования.

Таким образом, основными направлениями деятельности «пренатального звена» службы являются следующие:

- обеспечение и координация тесного взаимодействия всех специалистов акушерско-гинекологического профиля, педиатров и неонатологов с целью своевременного выявления патологии беременности или плода и выбора учреждения с подходящим для женщины набором услуг и возможностей;
- обеспечение для клиентов дополнительной и дифференциальной диагностики в учреждениях здравоохранения;
- осуществление на базе пренатальных диагностических центров и родовспомогательных учреждений своевременной психолого-социальной поддержки семей, в которых появился ребенок с отклонениями в развитии, а также обучение персонала методам помощи родителям при утрате ребенка, в кризисной жизненной ситуации рождения малыша с ГА и ВПР;
- обеспечение приюта и проживания беременным из групп социального риска, попавшим в трудную жизненную ситуацию.

Примером организации медицинского, психологического и социального сопровождения беременности с высоким риском рождения ребенка с ВПР и комплексного сопровождения семьи ребенка-инвалида может служить система охраны материнства и детства региона Южные Пиренеи (Франция). Регион Южные Пиренеи занимает восьмое место в стране по численности населения (2,687 млн чел.). Департамент Верхняя Гаронна одним из первых принял к исполнению вступивший в силу в апреле 2002 г. совместный Циркуляр кабинета здравоохранения и кабинета по делам семьи и детства Управления по госпитализации и организации помощи, Генерального управления здравоохранения и Генерального управления по социальным делам № 2002/239 **«Об организации помощи родителям ребенка в пре- и постнатальный период и об обследовании ребенка в случае выявления у него болезни или какой-нибудь аномалии»** от 18 апреля 2002 г. (см. Приложение № 1). Новый подход в области охраны материнства и детства был реализован созданной в 2000 г. разветвленной **региональной межведомственной сетью Maternip**, позволившей в короткие сроки улучшить качество медицинской помощи в регионе.

Она включает в себя 31 учреждение (32 000 родов в год) и всех профессионалов, занимающихся новорожденными в регионе: врачей, акушеров, генетиков, специалистов по УЗИ, анестезиологов. Такая организация сети позволяет действовать на трех разных уровнях:

- родильные дома первого уровня занимаются ведением нормальных родов, без патологий беременности;
- второй уровень обеспечивает нормальные роды, но при наличии патологий у матери, вплоть до вероятности преждевременных родов на 33—34 неделе;
- родильный дом третьего уровня в регионе всего один, он занимается недоношенными детьми с периодом гестации 26—27 недель.

Первоначальной целью сети было обеспечение должного ухода за сильно недоношенными младенцами. Эта цель была достигнута: с 1997 по 2004 г.

количество сильно недоношенных детей, появившихся на свет в роддомах, обладающих средствами реанимации, увеличилось на 30%.

Сеть работает также совместно с врачами общей практики, гинекологами, со всеми специалистами, кто занимается ведением беременности с самого ее начала, чтобы определить уровни риска для беременности уже на ранних сроках. В результате появляется возможность с первого триместра беременности ориентировать женщин именно на ту клинику, которая наилучшим образом о них позаботится. Если у пациентки повышенное артериальное давление, диабет, если в семье есть какое-то генетическое заболевание, сеть позволяет направить женщину в наилучшее место для наблюдения беременности и ведения родов.

В деятельности сети активно участвуют психологи и психиатры. Сначала их было не очень много, но в настоящее время практически в каждом медицинском учреждении есть психологи или психиатры, которые — одни или в команде — участвуют в наблюдении за беременностью. Когда во время беременности обнаруживается, например, генетическая патология, врач обеспечивает медицинскую информацию для родителей и осуществляет консультацию совместно с психологом и психиатром. Психиатры и психологи работают с пациенткой во время беременности, при родах или сразу после них, а также в первые недели жизни ребенка.

Чтобы облегчить доступ к пренатальной диагностике, во Франции были созданы **междисциплинарные центры перинатальной диагностики**, в которых можно получить направления на необходимые процедуры и провести обследование. В этих центрах для обслуживания пациентов и помощи врачам-практикам сосредоточены компетентные специалисты, клиницисты и биологи. Родители получают здесь компетентные советы в области диагностики, терапии и прогнозирования. Центры напрямую связаны с лабораториями цитогенетики.

Регион Южные Пиренеи **обслуживает лаборатория цитогенетики в г. Каркассоне, при центре Рене Блана**. Здесь исследуют материалы пунктирования околоплодных вод, с пробами крови для конституциональной диагностики и с пункциями костного мозга (программа профилактики онкологической патологии). В год проводится около 1200 анализов околоплодных вод, около 300 пункций костного мозга и столько же анализов крови.

Результаты сообщаются только консультирующим врачам и обязательно комментируются по телефону. Далее врач, работающий в структуре междисциплинарного центра, обсуждает каждый конкретный случай возможности прерывания беременности, и решение выносится коллегиально. В дальнейшем консультирующий врач, контактирующий с пациенткой, занимается организацией прерывания беременности.

Единственный родильный дом третьего типа сети Maternip — **клиника Пюрпан** — имеет отделение неонатальной реанимации, где ухаживают за новорожденными. Здесь осуществляется работа со всеми патологиями, свойственными сильно недоношенным детям; все случаи патологии беременности, связанные с риском преждевременных родов, наблюдаются в данной клинике.

Решения о диагностике аномалий у эмбриона, типах обследования и о прерывании беременности по медицинским показаниям принимаются междисциплинарной региональной комиссией, которая заседает в клинике Пюрпан каждую неделю. Ежегодно комиссия готовит итоговый отчет о своей деятельности и обо всех вынесенных решениях — последние несколько лет во Франции это требуется официально.

В случае рождения ребенка с проблемами здоровья в роддомах первого и второго уровней роженицу консультирует врач-неонатолог совместно с психологом и психиатром, давая разъяснения о состоянии здоровья ребенка и необходимых медицинских процедурах. В сложных случаях новорожденные переводятся в отделение детской хирургии клиники Пюрпан. В каждом отделении неонатологии роддомов первого и второго уровней существуют службы по уходу за детьми, которые поддерживают контакт с семьей ребенка, наблюдавшегося в клинике, в первые 3 — 4 месяца после его выписки, что дает семье возможность повторно обсудить и осмыслить первоначальный диагноз.

В регионе Южные Пиренеи существует разветвленная сеть государственных учреждений и неправительственных организаций, которые осуществляют медико-социальную реабилитацию и психолого-педагогическую коррекцию ребенка на раннем этапе его развития.

Это лечащие врачи-педиатры, узкопрофильные специалисты, включая психиатров, сотрудники службы охраны материнства и детства, центров социальной помощи семье, специалисты центров ранней медико-социальной реабилитации, задача которых, во-первых, обеспечить в зависимости от патологии медицинское наблюдение за ребенком в возрасте от 0 до 6 лет, во-вторых, организовать реабилитацию ребенка и его семьи, а также помощь служб психолого-педагогического сопровождения и специализированного ухода на дому. Семья может быть активно включена в деятельность ассоциаций, объединяющих родителей детей-инвалидов.

Организацией выписки из роддома занимается **Отдел защиты материнства и детства при генеральном Совете Департамента**, в задачи которого входит обеспечение преемственности в проведении медико-социальных реабилитационных мероприятий, а также установление связи между семьей и социальными службами, центрами ранней психолого-педагогической помощи и общественными организациями.

Они работают непосредственно в родильных домах в сотрудничестве с отделениями неонатологии и детской психиатрии. Это относится не ко всем родильным домам, а прежде всего к крупным клиникам г. Тулузы, в том числе клинике Пюрпан, где есть детская реанимация и отделение неонатологии. Ведется также надомный сестринский патронаж.

Профилактику нарушений психоэмоционального развития ребенка следует начинать как можно раньше, еще во время беременности матери, путем улучшения эмоционального состояния родителей и мобилизуя их собственные возможности. Структурирующая роль компетентных профессионалов, обеспечивающая преемственность в оказании помощи семье от антенатального до постнатального периода, в этом контексте чрезвычайно

важна. Регулирует работу в данной области совместный Циркуляр Управления по госпитализации и организации помощи и Генерального управления здравоохранения от 4 июля 2005 г. о развитии медико-психологического сотрудничества в перинатальный период. Этот документ является руководством по организации сотрудничества врачей и психологов в области профилактики психического здоровья матери и ребенка как в период, предшествующий родам, так и в период раннего детства. В регионе Южные Пиренеи существуют центры ранней медико-психологической помощи, входящие в структуру реабилитационных учреждений для детей и подростков с ограниченными возможностями «Centre de Guidance Infantile». Здесь работают междисциплинарные группы специалистов, которые занимаются детьми от рождения до 6 лет. В них включены социальные работники, логопеды, специалисты по психомоторному развитию, воспитатели, психологи, а также психиатры.

Центры входят в структуру учреждений детской психиатрии, и их миссия заключается в том, чтобы помогать детям-инвалидам и детям, страдающим психическими расстройствами в раннем возрасте — аутизм, нарушение раннего взаимодействия между матерью и ребенком, поведенческие проблемы раннего детства и то, что называется проблемами обучения. Центры работают совместно с родильными домами, структурами по защите материнства и детства, социальными службами. В среднем в одной службе на активном лечении находится около 50 детей, еще около 20 — на консультировании. Процесс консультирования обычно состоит из шести сеансов. Если состояние ребенка улучшается и видно, что проблема имеет реактивное происхождение, на этом вмешательство специалистов заканчивается. В противном случае разрабатывается дальнейшая форма лечения и реабилитации с согласия родителей.

Примером комплексного подхода к работе с детьми-инвалидами является **Центр медико-социальной реабилитации детей с тяжелыми нарушениями развития им. Андре Бускароля**, созданный в 1976 г. по общественной инициативе. Сегодня это один из крупнейших региональных центров, оказывающих помощь семьям, воспитывающим детей с врожденными пороками развития. Он совмещает в себе две структуры: отделение медицинской помощи (относится к региональной системе госпитализации и финансируется из бюджета здравоохранения) и отделение медико-социальной реабилитации (принадлежит к системе социальной защиты населения).

Первое — медицинское — отделение принимает детей от 0 до 3 лет в сопровождении матери, в нем 15 мест; второе — детей 3—18 лет и рассчитано на 50 человек.

Дети поступают в центр по причине хронических болезней или инвалидности, в том числе из-за хромосомных или генетических аномалий, а также из-за неустановленных патологий. Чаще всего детей направляет детская больница, педиатрический центр регионального уровня или представители службы по охране материнства и детства, обнаружившие семью, где ребенок нуждается в медицинском уходе. Эти дети часто попадают сюда из-за неврологических заболеваний, ставших причиной дыхательных патологий,

но возможны и случаи изолированных дыхательных патологий, а кроме того, нарушений питания, требующих наблюдения, которое невозможно организовать на дому.

Работа центра строится на междисциплинарном подходе, учитывающем патологию, которой страдает ребенок, структуру семьи и социального окружения, а также их культурный уровень. Благодаря этому, программа реабилитации наиболее точно отвечает возможностям каждого ребенка и его семьи. В междисциплинарную команду специалистов входят врачи, воспитатели, специалисты по психомоторному развитию и кинезитерапии, логопеды, детские патронажные сестры, социальный работник и детский психиатр.

Медицинский работник выступает связующим звеном между врачебным коллективом и персоналом, занимающимся уходом за больными. Его обязанности — организация работы персонала отделения ранней помощи с точки зрения обеспечения непрерывности ухода за детьми, а также стимулирование тех или иных действий и налаживание связи между медицинским персоналом и теми, кто непосредственно занимается детьми. Ребенок принимается в отделение после выписки из больницы для обеспечения постоянного терапевтического ухода и всестороннего наблюдения. Специалисты оценивают воспитательные и социальные перспективы, и если за ребенком необходим сложный уход, обучают родителей необходимым навыкам, чтобы госпитализация продлилась как можно меньше и они могли вернуться домой с возможностью получать необходимую помощь по месту жительства при содействии местных служб — партнеров центра, которые проходят на его базе специальную подготовку по уходу за детьми с тяжелыми пороками развития.

Центр активно взаимодействует с социальными структурами в случае общения с асоциальными семьями, где возвращение ребенка домой не всегда возможно сразу же по истечении срока госпитализации. В некоторых случаях родители никогда не смогут воспитывать его дома, и если социальная и психологическая обстановка не отвечает потребностям ребенка, центр взаимодействует с социальными структурами по защите детей в поисках промежуточного решения — специализированного учреждения дневного пребывания, а возможно, и приемной семьи. В отдельных случаях, если ситуация слишком серьезна и ребенок подвергается опасности у себя дома, делаются запросы в правовые структуры. На основе судебного решения ребенка помещают в специализированное учреждение или приемную семью.

Оказание помощи детям, находящимся в кризисной ситуации, и детям группы риска — одно из важных направлений деятельности органов социальной защиты населения Департамента Верхняя Гаронна. В г. Тулузе расположен **региональный Центр кризисной помощи семье и детям**. Персонал численностью более 200 человек работает в круглосуточном режиме, центр рассчитан на 187 коек для постоянного пребывания. Сюда поступают дети, оказавшиеся жертвами насилия, а также дети-отказники из родильных домов. Центр входит в число социальных учреждений, но располагает медицинским оборудованием и средствами психологической помощи. Кроме социальной защиты ребенка в компетенцию специалистов центра входит оценка состоя-

ния его здоровья. Диагностические мероприятия проводятся с момента поступления детей в центр, где составляется график лечения и реабилитации. В дальнейшем часть детей сможет вернуться в свои семьи, другим придется пройти через патронатные семьи, а некоторые будут помещены в медико-социальные учреждения. Контроль за деятельностью центра осуществляется органами охраны материнства и детства, которые поддерживают связь со специалистами в период пребывания здесь ребенка и матери.

Междисциплинарный подход к реабилитации детей с определенной нозологией положен в основу работы специализированных центров — **Регионального Центра реабилитации детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата им. Поля Дотэна и Регионального Центра по работе с детьми с аутизмом.**

Эти центры оказывают специализированную медицинскую, социальную и педагогическую помощь детям с двигательными и психическими нарушениями, решая проблемы их интеграции в образовательную среду.

Важную роль в реабилитации ребенка-инвалида и его семьи играют в Южных Пиренеях общественные организации и объединения родителей детей-инвалидов.

Ассоциация «Даун синдром» Верхней Гаронны входит в федерацию «Синдром Дауна — Франция», которая объединяет 65 ассоциаций и поддерживает тесную связь с министерствами образования и здравоохранения. Это позволяет ей иметь представительство в таких структурах, как Национальное общество солидарности и автономии, созданное в целях финансового обеспечения помощи инвалидам. В ассоциации работает междисциплинарная группа специалистов, которая занимается с детьми по различным методикам, в зависимости от их возраста. Когда дети маленькие, прежде всего, важны занятия по стимулированию и оптимизации их психомоторного и речевого развития. Психолог ведет работу с семьями маленьких детей и с самими детьми, когда очевидно, что в этом есть необходимость. Врач-педиатр консультирует по проблемам со здоровьем, которые обычно сопутствуют синдрому Дауна. Кроме того, в ассоциации есть специалист, который содействует развитию способности ребенка к общению и навыков социализации. Он станет помогать ему в обучении, потому что, как только это будет возможно, ребенок отправится в детский сад, а затем в начальную школу. Таким образом, структура по уходу за ребенком действует совместно со школой, иногда непосредственно в школе, стремясь наладить взаимодействие между преподавателями и родителями и поспособствовать разработке индивидуальной схемы школьного обучения ребенка. Когда ребенок становится старше, в некоторых сферах уже не требуется значительная поддержка, но на психологическом уровне, напротив, ее необходимость растет. Далее, специализированный воспитатель сопровождает ребенка и после школы, в частности, чтобы помочь ему освоить самостоятельное передвижение на транспорте, — разрабатывается целый проект по обучению самостоятельному перемещению. Он может вмешаться в случае проблем при обучении жизни в обществе — по очень конкретным вопросам, таким как одевание, гигиена, а также при взаимодействии преподавателей, родителей и самого ребенка, чтобы добиться социально приемлемого поведения.

Таким образом, в регионе Южные Пиренеи выстроена четкая структура поэтапного ведения беременности высокого риска и сопровождения семьи ребенка-инвалида, включающая в себя разветвленную сеть государственных и неправительственных организаций, оказывающих медицинскую, социально-педагогическую и психологическую помощь этим категориям населения.

Описанная модель, кроме пренатального, содержит все звенья помощи ребенку и семье, одним из которых является звено ранней помощи, предусматривающей:

- обеспечение приюта и проживания молодым матерям из групп социального риска и оказавшимся в трудной жизненной ситуации, наблюдение детей, а также приюта и проживания детей, оставшихся без попечения родителей, наблюдение и коррекция развития;
- обеспечение непрерывности и преемственности помощи при выписке ребенка из родильного дома или отделения по выхаживанию силами социального работника, возглавляющего мультидисциплинарную или междисциплинарную команду и сопровождающего семью в случае установления у ребенка неблагоприятного диагноза или на этапе диагностики;
- наблюдение по специальному протоколу, определенному службой, детей группы риска педиатрами учреждений здравоохранения и направление их в службу для комплексной помощи;
- диагностика и выявление семей социального риска, информационно-просветительская работа с родителями;
- осуществление программ ранней комплексной помощи ребенку с отклонениями в развитии и его семье (в формате домашнего визитирования, индивидуальных и/или подгрупповых коррекционно-развивающих занятий с детьми, групп поддержки для родителей, организации интегративных групп и т.д.);
- обеспечение преемственности помощи при поступлении ребенка в ДОУ и его сопровождение в период дошкольного детства путем проведения информационно-просветительской работы со специалистами ДОУ, повышения их квалификации (семинары) по заявляемым ими темам и направлениям с обсуждением вопросов выявления и психолого-педагогической коррекции отклонений в развитии детей;
- подготовка ребенка к школе и определение для него индивидуального образовательного маршрута, обеспечение преемственности образования и помощи.

Важно отметить, что в России пока отсутствует служба, которая реализует все обозначенные направления и формы работы, однако действует множество более узко специализированных центров, осуществляющих один или несколько видов деятельности, о чем упоминалось выше.

ФГНУ «Центр ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии» Федерального агентства по образованию (г. Москва) осуществляет работу организационно-методического характера и может рассматриваться как ресурсный центр для служб ранней помощи

детям с отклонениями в развитии и их семьям. Специалисты центра разрабатывают нормативно-методическое обеспечение и осуществляют мониторинг деятельности региональных служб и центров ранней помощи детям с отклонениями в развитии, организуют подготовку, переподготовку и повышение квалификации кадров, а также силами междисциплинарной команды (психолог, дефектолог, невролог, социальный работник) оказывают консультативно-диагностическую помощь семьям, воспитывающим детей раннего возраста.

Ассоциация центров помощи семье функционирует в Каталонии (Испания). Ассоциация была образована путем объединения автономных некоммерческих организаций, созданных по инициативе различных специалистов — медиков и психологов — еще в 60-е гг. XX в. Ассоциированное членство обеспечивает унификацию оказываемых центрами услуг, их территориальную и финансовую доступность всем категориям населения. Базовым принципом их деятельности является оказание помощи по месту жительства: на 7 млн населения Каталонии действуют 80 центров (порядка 600 специалистов: логопедов, психологов, социальных работников, невропатологов, психиатров, физиотерапевтов), ежегодно оказывающих помощь 20 тыс. детей в возрасте до 6 лет и семьям — начиная от периода беременности. Целевая группа таких центров — дети с отклонениями в развитии или имеющие факторы риска возникновения каких-либо отклонений.

Центры придерживаются в своей деятельности семейно-центрированной модели и ориентируются на работу со всей семьей и снабжение родителей ресурсами помощи себе и ребенку. Ассоциация, объединяя множество служб и специалистов и имея официальный статус, обеспечивает четкий механизм делегирования и преемственности помощи: информация о патологии беременности, родов, новорожденного своевременно попадает из поликлиник, больниц и родильных домов к специалистам центров в соответствии с местом жительства семьи. Кроме того, семья может быть направлена в службу помощи работниками дошкольных учреждений, социальными работниками по месту жительства, социальными приютами, патронатными службами и пр. Таким образом, обеспечивается широкий охват детского населения, формируется информационное поле и конструктивные социальные установки внутри сообщества, повышается педагогическая культура родителей и их настороженность в отношении тех или иных нарушений развития ребенка. Качество деятельности служб оценивается путем мониторинга мнения населения и клиентов центров, оплата деятельности специалистов осуществляется по принципам государственного социального заказа.

Подготовка кадров

По мере расширения практики межведомственного сопровождения беременности и внедрения ранней помощи в деятельность учреждений различной ведомственной подчиненности со все большей остротой будет ощущаться нехватка квалифицированных кадров, обладающих комплексным видением проблемы и необходимыми профессиональными компетенциями.

Сегодня сопровождение беременности осуществляется по преимуществу отдельно медицинскими учреждениями и специалистами-психологами в негосударственных организациях. Пока не удалось добиться важного в этой сфере взаимодействия между ними, необходимого для клиента делегирования смежным специалистам, координации усилий в трудных случаях.

Аналогичным образом обстоит дело и в области помощи семьям с детьми, имеющими отклонения в развитии: межведомственная разобщенность препятствует своевременному выявлению проблем в развитии ребенка и как можно более раннему применению современных психолого-педагогических технологий для их преодоления. В медицинской среде господствуют устаревшие стереотипы о необучаемости и бесперспективности детей с ВПР и ГА, именно эти стереотипы определяют характер взаимодействия врачей с родителями таких детей, предлагаемых ими способов лечения и реабилитации.

Современное понимание целей социальной политики, актуальное состояние медицины и образования задают новые стандарты оказания помощи беременным групп риска и семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями. Для реализации инновационных подходов в этой области, повышения эффективности деятельности существующих систем и социальных институтов необходимо их насыщение специалистами с принципиально новым качеством и набором компетенций, обладающими комплексным взглядом на клиента и его состояние, умеющими конструктивно и профессионально взаимодействовать со специалистами смежных областей для решения общей задачи — улучшения качества жизни пациентов.

Подготовка таких специалистов может проводиться в разных формах:

- в рамках вуза и в форме обучения на рабочем месте;
- как взаимное ознакомление специалистов внутри междисциплинарной команды (программы) с особенностями медицинского, психолого-педагогического и социального подхода;
- через включение во все виды обучения принципов и видов междисциплинарного взаимодействия (совместное проведение анализа и синтеза отдельных случаев);
- путем развития навыков работы в команде;
- благодаря активизации подготовки специалистов по новым направлениям: нейрopedиатрия, генетика, психиатрия плода и младенца, психоло-

гия беременности, психология материнства, социальная работа с беременными и семьей;

- расширяя и развивая преподавание этических дисциплин студентам традиционных специальностей медицинского, психолого-педагогического и социального профиля.

Уже сегодня разработаны и внедряются специализированные обучающие программы и курсы, освещающие различные аспекты и направления междисциплинарного сопровождения беременности и комплексной помощи ребенку с отклонениями в развитии и его семье. Среди них как наиболее методологически выдержанные и отвечающие современным требованиям обучения в высшей школе можно выделить следующие:

1. Павлова А.В. Взаимодействие матери с проблемным ребенком. ИКП РАО. Москва, 2005.

2. Айвазян Е.Б. Внутренняя картина материнства (в период беременности). ИКП РАО. Москва, 2006.

В ходе реализации в Новосибирской области в 2007—2009 гг. проекта ЕС «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» специалистами Т.В. Волошиной, кандидатом психологических наук, доцентом кафедры общей и специальной психологии НГПУ и Е.Б. Шалонько, старшим преподавателем этой кафедры разработан учебный модуль Рабочая программа учебной дисциплины «Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» (см. Приложение № 8).

Помимо собственно обучения и повышения квалификации, необходимо уделять значительное внимание профессиональным установкам специалистов служб межведомственного сопровождения и помощи, многие из которых имеют устоявшиеся стереотипы и выработанные за годы своей профессиональной деятельности приемы работы, не всегда отвечающие задачам комплексной помощи на пре- и постнатальном этапах. В ходе обучения специалистов также важно уделять внимание вопросам расширения социальной сети каждой конкретной организации, содействовать осведомленности сотрудников о партнерских организациях и формах сотрудничества с ними, формированию у специалистов понимания важности делегирования полномочий и перенаправления клиента в дружественные организации для оказания ему более специализированной помощи. Отчасти эти вопросы относятся к компетенции социального работника, но поскольку небольшие организации не располагают квалифицированными сотрудниками данного профиля, все эти вопросы либо ложатся на плечи всех сотрудников, либо остаются нерешенными.

Соответствующие программы обучения и переподготовки должны быть включены также и в систему среднего специального образования, обеспечивая тем самым подготовку кадров для реализации междисциплинарного подхода на разных уровнях помощи клиенту.

Заключение

Модель, задача которой — создание условий для полного благополучия детей, должна преследовать три цели:

- оценить и предоставить терапевтические и воспитательные ресурсы, необходимые для реализации качественных и количественных изменений компетенций будущих родителей;

- реализовать психологические и педагогические потребности детей, у которых неудовлетворенность этих потребностей обусловлена некомпетентностью их родителей, социоэкономическими и культурными факторами, способствующими жестокому обращению с ними;

- защищать и способствовать обеспечению ресурсами детей, родителей, а также соответствующих специалистов.

Библиография

1. *Авдеева Н.Н., Мещерякова С.Ю.* Особенности психической активности ребенка первого года жизни // Мозг и поведение младенца / Под ред. О.С. Адрианова. — М.: Институт психологии РАН, 1993.
2. *Айвазян Е.Б.* Структура, содержание и динамика внутренней материнской позиции: Монография. — М.: Полиграф Сервис, 2007.
3. *Айвазян Е.Б., Арина Г.А.* Становление внутренней материнской позиции в период беременности // Дефектология. — 2008. — № 2.
4. *Баз Л.Л.* Психическое развитие детей первого года жизни от матерей, страдающих послеродовой депрессией / ЦПЗ РАМН. — М., 2000.
5. *Берникова Ю.Л.* Возможности психоанализа в терапии беременных // Вестник психоанализа. — 2000. — № 1.
6. *Брехман Г.И., Брехман К.Ш.* Психосоматические заболевания детей от желанной и нежеланной беременности: Доклад на конференции по проблемам перинатальной психологии и медицины. Иваново, 21 мая 1998. — Опубликовано на сайте <http://www.akusherstvo.ru/comment.php?what=article&cid=7&id=500>.
7. *Брутман В.И.* Особенности психогении и психические нарушения, возникающие во время беременности у женщин, отказывающихся от новорожденных // Материнство. Психолого-социальные аспекты (норма и девиация). — Иваново, 2002.
8. *Брутман В.И., Родионова Н.С.* Формирование привязанности матери к ребенку в период беременности // Вопросы психологии. — 1997. — № 6.
9. *Быдловски М.* Я мечтаю о ребенке: внутренний опыт материнства. — Париж: Odile Jacob, 2000.
10. *Быдловски М.* Психическая проницаемость во время беременности и жизненный долг. — Париж, 1997.
11. *Варга А.А.* Предпосылки девиантного материнского поведения // Психологический журнал. — 2000. — № 2.
12. *Варга А.А.* Влияние семейных факторов на формирование девиантного поведения матери // Журнал практической психологии и психоанализа. — 2002. — № 3.
13. *Василевская О.С., Могилевская Е.М.* Групповая работа с беременными женщинами: социально-психологический аспект // Психологический журнал. — 2001. — № 1.
14. *Винникот Д.* Ненависть против переноса (1947) // От педиатрии к психоанализу. — Париж: Payot, 1971.
15. *Вишневский А.* Демографический потенциал России // Вопросы экологии. — 1998. — № 5.

16. Гончарова Е.Л., Кукушкина О.И., Разенкова Ю.А., Шматко Н.Д., Урядницкая Н.А. Программа создания единой государственной системы ранней диагностики и специальной помощи детям с отклонениями в развитии. Проект // Дефектология. — 2000. — № 6.
17. Городецкий И.Д. Вспомогательные школы. К вопросу об организации воспитания и обучения слабоодаренных // Хрестоматия по истории олигофренопедагогики. — М.: Гос. учебно-педагогическое издательство Наркомпроса РСФСР, 1941.
18. Жиянова П.Л. Место адаптационных групп в структуре работы Центра ранней помощи // Ранняя психолого-медико-педагогическая помощь детям с особыми потребностями и их семьям: Сборник / Материалы Всероссийской конференции. — М., 2003.
19. Жиянова П.Л. Организация ранней помощи детям с синдромом Дауна // Опыт работы интегративного детского сада / Департамент образования г. Москвы. — М., 2004.
20. Жиянова П.Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи. — М.: Монолит, 2006.
21. Жиянова П.Л. Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна. Организация и методика работы адаптационных групп: Методическое пособие. — М.: Монолит, 2002.
22. Зарецкий В.К., Дубровская М.О., Ослон В.Н., Холмогорова А.Б. Пути решения проблемы сиротства в России. — М.: ООО «Вопросы психологии», 2002.
23. Колпакова М.Ю. Психологическая работа с женщинами, отказывающимися от новорожденных детей // Вопросы психологии. — 1997. — № 3.
24. Косарева У.В. Образование детей с особыми потребностями в Самарской области: на пути к интеграции // Дефектология. — 2008. — № 6.
25. Кулагина Е.В. Социально-экономическое положение семей с детьми-инвалидами // Материалы второго Российского конгресса «Мир семьи»: Тезисы участников конгресса / Сост. С.А. Байкин. — М.: Фонд «Мир семьи», 2001. — Ч. 1.
26. Лурия Р.А. Внутренняя картина болезней и иатрогенные заболевания. — М.: Медгиз, 1944.
27. Малофеев Н.Н. Современный этап в развитии системы специального образования в России: результаты исследования как основа для построения программы развития // Дефектология. — 1997. — № 4.
28. Малофеев Н.Н. Стратегия и тактика переходного периода в развитии отечественной системы специального образования и государственной системы помощи детям с особыми проблемами // Дефектология. — 1997. — № 6.
29. Малофеев Н.Н., Разенкова Ю.А., Урядницкая Н.А. О развитии службы ранней помощи детям с отклонениями в развитии и детям-инвалидам в Российской Федерации // Дефектология. — 2007. — № 6.
30. Малофеев Н.Н. Ранняя помощь — приоритет современной коррекционной педагогики // Дефектология. — 2003. — № 4.
31. Николаева В.В., Арина Г.А. От традиционной психосоматики к психологии телесности // Вестник Московского университета. — Сер. 14. Психология. — 1996. — № 2.
32. Перинатальная психология и медицина // Материалы межд. конф. — Иваново, 2002.

33. Психопрофилактика болей в родах. Под ред. А.П. Николаева. — Л., 1954.
34. *Разенкова Ю.А.* Развитие системы ранней помощи семье с проблемным ребенком в региональном образовании // С надеждой на будущее и верой в успех: специальное образование в России и США / Под ред. Т.В. Цырлиной, Н.С. Кицул, Н. Хэнсуады и К. Зитцер-Камфорт. — Курск: Издательство РОСИ, 2008.
35. *Разенкова Ю.А.* Региональная политика в области ранней помощи: проблемы и перспективы // Дефектология. — 2003. — № 4.
36. Ранняя психолого-медико-педагогическая помощь детям с особыми потребностями и их семьям // Материалы конференции. Москва, 18—19 февраля 2003 г. / Сост. Ю.А. Разенкова, Е.Б. Айвазян. — М.: Полиграф сервис, 2003.
37. *Рыжов В.Д.* Психопрофилактика и психотерапия функциональных расстройств нервной системы у беременных // Мед. помощь. — 1996. — № 36.
38. Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет / Под ред. Ю.И. Барашнева. — М.: Триада-Х, 2007.
39. *Филиппова Г.Г.* Психология материнства. — М.: Изд-во Института психотерапии, 2002.
40. *Эльконин Д.Б.* Введение в психологию развития. — М., 1994.
41. *Bettes B.A.* Maternal depression and motherese: Temporal and intonational features // Child Development. — 1998. — 59(4). — P. 1089—1096.
42. *Bibring G.-L.* The teaching of psychoanalytic psychiatry. — New York: International University Press, 1968.
43. *Bronfenbrenner U.* Toward an experimental ecology of human development // Amer. Psychol. — 1977. — V. 32.
44. *Bronfenbrenner U.* Developmental research, public policy, and the ecology of childhood // Child Development. — 1974. — V. 45.
45. *Cohn J.F., Campbell S.B.* Influence of maternal depression on infant affect regulation // In Cicchetti D., Toth S.L. eds. Developmental perspectives on depression / Rochester Symposium on Developmental Psychopathology, Series. — Vol. 4. — U. Rochester Press, 1992.
46. *Cohn J.F., Campbell S., Reinaldo M., Hopkins J.* Face to face interactions of postpartum depressed and non depressed motherinfant pair at two months // Developmental Psychology. — 1990. — 26(1): 1524.
47. *Cohn J.F., Tronick E.Z.* Specificity of infants' response to mothers' affective behavior // Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. — 1989. — 28: 242248.
48. *Field T.M.* Affective and interactive disturbances in infants. In Osofsky J ed. Handbook of infant development. — New York: Wiley, 1987: 9721005.
49. *Field T.M., Heady B., Goldstein S., Guthertz M.* Behavior state matching in motherinfant interactions of nondepressed versus depressed motherinfant dyads // Developmental Psychology. — 1990. — V. 26.
50. *Livingood A.B., Daen P., Smith B.D.* The depressed mother as a source of stimulation for her infant. — Brit. J. Clin. Psychol. — 1983. — V. 39.
51. *Ammaniti M. et al.* Материнство и беременность: Исследование материнских представлений / Пер. с фр. — Париж: Puf, 1999.

52. *Pines D.* Pregnancy and motherhood: interaction between fantasy and reality // *British Journal of Medical Psychology*. — 1972. — V. 45.
53. *Raphael Leff J.* Facilitators and regulators : Two approaches to mothering // *British Journal of Medical Psychology*. — 1983. — V. 56. См. также у этого автора: *Pregnancy. The inside story*. — London: Sheldon Press, 1993.
54. *Slade P., MacPherson S., et al.* Expectation, Experiences, and Satisfaction with Labour // *Brit. J. Clin. Psychol.* — 1993. — Vol. 32. — № 4.
55. *Wijma K., Wijma B.* Changes in Anxiety during Pregnancy and after Delivery // *Reprod. Life: Proceedings of the 10th International Congress*. — Carnforth, 1992.

Приложения

Приложение № 1

**Циркуляр кабинета здравоохранения и кабинета по делам семьи и детства Управления по госпитализации и организации помощи, Генерального управления здравоохранения и Генерального управления по социальным делам № 2002/239 «Об организации помощи родителям ребенка в пре- и постнатальный период и об обследовании ребенка в случае выявления у него болезни или какой-нибудь аномалии» от 18 апреля 2002 г.
(перевод с французского)**

Дата вступления в силу: безотлагательно.

Исходные тексты: циркуляр от 29 ноября 1985 г. «О необходимости повышенного внимания персонала роддома к детям-инвалидам и их семьям»; постановление от 30 сентября 1997 г. «О согласии беременной женщины на проведение анализов, указанных в статьях R. 162-16-1 и R. 162-17 Кодекса государственного здравоохранения». Аннулируемый текст: циркуляр от 29 ноября 1985 г.

Госпожа министр по вопросам семьи, детства и инвалидов, господин министр здравоохранения адресуют настоящий циркуляр директорам региональных агентств по госпитализации (для исполнения); префектам регионов, региональным управлениям по социальным вопросам и санитарии (для информации); префектам департаментов, департаментским управлениям по социальным вопросам и санитарии (для информации).

Рождение ребенка-инвалида долгое время воспринималось как фатальность. Совершенствование методов эмбриональной медицины в 1980-е гг. обеспечило стремительную эволюцию пренатальной диагностики. Эти успехи, приумноженные достижениями генетики и молекулярной биологии, создали большие возможности для еще более раннего выявления аномалий развития или болезней, потенциально порождающих инвалидность. Данный прогресс в медицине породил иллюзию, что отныне все может быть выявлено и всего можно избежать. Но развитие неонатальной реанимации привело к возникновению у семей и у профессионалов вопросов этического характера: о целесообразности спасения жизни с помощью современных методов медицины, за что иногда приходится расплачиваться тяжелым увечьем. В таких ситуациях стоит вопрос о медицинском прерывании беременности и о це-

лесообразности (в особо тяжелых случаях) использования методов реанимации. Появляются новые этические проблемы: о смысле родства, о месте инвалидов в нашем обществе, о свободе выбора родителей. Отсюда становится понятной необходимость медицинского, психологического и человеческого сопровождения, для того чтобы максимально обеспечить медицинскую и психологическую безопасность.

Добавим к этому, что клиницисты хорошо знают огромные трудности формирования процесса привязанности, проблемы, возникающие в осложненных случаях, а именно: как часто нарушения функций у ребенка на всех стадиях его развития влекут за собой изменения структуры отношений «родители — ребенок»? Как влияют данные нарушения на жизнь родителей, братьев и сестер, общества? Как учесть всю сложность выбора: согласиться иметь ребенка, не такого как у всех, или пойти на медицинское прерывание беременности? Как этот выбор повлияет на сохранение отношений супружеской пары и семьи, на рождение в будущем других детей?

Со своей стороны, инвалиды и их семьи объединяются в ассоциации и отстаивают человеческое достоинство инвалида, его право на отличие, требуют полноправной интеграции в общество. Такие ситуации становятся все более сложными, и рассматривать их могут только организации, состоящие из представителей различных профессий и проявляющие полное уважение к заинтересованным лицам, к их будущему. Чтобы оказать помощь семьям, испытывающим страдание и переживающим в то же время этап становления, чтобы обеспечить гуманное отношение окружающих к проблемным детям, нужны подготовленные специалисты, их организованное взаимодействие, требуется время и осмысление.

Все вышесказанное послужило основой для написания текста настоящего циркуляра, который заменит циркуляр 1985 г.

СООБЩЕНИЕ ОБ АНОМАЛИИ; ОБЩИЙ КОНТЕКСТ

Родители очень тяжело переживают сообщение о патологии своего ребенка. Все исследования подтверждают: извещение о том, что их ребенок не такой, как они себе представляли, является для родителей тяжелым потрясением. В этот момент они испытывают чувства возмущения, несправедливости, отчаяния и вины. Обстоятельства, при которых родители узнают о пороке ребенка, могут влиять на эволюцию малыша, эволюцию семейной жизни и на отношение родителей к специалистам. Если о нарушениях развития становится известно во время беременности матери, родители могут заранее предусмотреть сложности становления ребенка и сделать, в случае необходимости, решительный выбор.

Задача медицинских работников в данной ситуации как в пренатальный, так и в постнатальный период осложняется чрезвычайным разнообразием существующих болезней и пороков, неточностью некоторых диагнозов и особенно прогнозов.

Выявление аномалии в пренатальный период имеет некоторые особенности: физическое отсутствие ребенка, ограничение во времени для того, чтобы выбрать решение, возможность легально прервать беременность.

При рождении ребенка обстоятельства меняются: ребенок появился, но привязанность родителей к нему еще очень слаба. Даже если об аномалии уже известно, ее еще трудно осознать. Вопреки устоявшемуся мнению, методы пренатальной диагностики не обеспечивают абсолютной точности; выявление при рождении аномалии, о которой не было известно в период внутриутробного развития, вызывает у родителей более сильное расстройство, непонимание и смятение. Требуется поддержка и помощь не только родителям, но и братьям, сестрам.

I. СООБЩЕНИЕ ОБ АНОМАЛИИ В ПРЕНАТАЛЬНЫЙ ПЕРИОД

A. Различные обстоятельства выявления диагноза

Прежде чем приступить к пренатальной диагностике, врач должен прислушаться к пожеланиям каждой супружеской пары, которые, впрочем, могут со временем измениться. Есть родители, которые не хотят заранее знать, какие патологии могут быть у их ребенка. Другие хотят знать заранее о возможных отклонениях, чтобы подготовиться к встрече с ребенком.

Если при анамнезе не выявлено каких-либо особенностей, мала вероятность обнаружения аномалии у вынашиваемого ребенка, то родители ожидают благоприятного результата обследования. О каждом этапе такого обследования — назначение, осуществление, объявление результата — родители получают полную информацию. Действительно, боязнь обнаружить отклонение от нормы у внутриутробного плода в результате эхографии или биологического теста вызывает сильное волнение родителей.

Если при анамнезе выясняются случаи предшествующих аномалий в семье, то проводится консультация у врача-генетика перед беременностью или в самом ее начале, так как существует вероятность повторения патологии, и этим нельзя пренебрегать.

B. Принципы пренатального извещения

В зависимости от обстоятельств, при которых обнаруживается внутриутробная аномалия или появляется подозрение на ее существование, извещение делается с соблюдением некоторых принципов.

Родители хотят знать правду и имеют на это право. Они ждут от врача искреннего человеческого отношения. Не допускаются умолчание или уклончивые высказывания.

1. Необходимо принимать во внимание специфику метода обследования

Во время беременности аномалия выявляется при проведении пренатальной диагностики с помощью цитогенетического или биологического анализов, или при проведении эхографии.

Если результаты диагностического обследования (измерение толщины затылка внутриутробного плода и биохимический анализ сывороточных маркеров) дают подозрение на хромосомные изменения, то предписывается проведение цитогенетических анализов для подтверждения или опровержения этого подозрения.

Сообщение результата биологического обследования

Перед назначением анализов для пренатальной диагностики проводится медицинская консультация и иногда даже специализированная консультация генетического совета для того, чтобы дать женщине (супружеской паре) доступную информацию о характере патологий, о риске, существующем при взятии пробы, и об эволюции риска для вынашиваемого ребенка. Эта консультация позволяет врачу рассказать обо всех вероятных последствиях, в том числе и неблагоприятном прогнозе. Результаты этих анализов женщине может отдать только назначивший их врач.

Когда выявляется аномалия, врач снова рассказывает родителям о ее последствиях для будущего ребенка и организует помощь супружеской паре совместно с междисциплинарным центром пренатальной диагностики.

Сообщение об аномалии, выявленной при эхографии

Выявление аномальных изображений при этом виде обследования ставит специалиста в сложное положение. Действительно, он должен сообщить новую информацию и интерпретировать результаты. В зависимости от выводов, к которым приходит врач при первой консультации по эхографии, он либо назначает родителям вторую консультацию для контрольного обследования, либо связывается с междисциплинарным центром пренатальной диагностики для того, чтобы провести совместную консультацию.

Опыт показывает, что обычно у супругов создаются доверительные отношения с тем врачом, который обнаружил аномалию. Сохранение этих отношений во время сложного для пары периода может помочь ей пережить шок от такого сообщения.

2. Первичную информацию необходимо быстро подтвердить или опровергнуть

Чтобы родители не мучились сомнениями, нужно в ближайшие сроки провести дополнительные обследования.

Для облегчения доступа к обследованиям в период беременности были созданы междисциплинарные центры пренатальной диагностики, где можно быстро получить назначения на необходимые процедуры. В них сосредоточены компетентные специалисты, клиницисты и биологи, обслуживающие пациентов и врачей-практиков. Здесь можно узнать профессиональное мнение и получить советы в области диагностики, терапии и прогнозирования.

Междисциплинарные центры пренатальной диагностики имеют в своем составе гинеколога-акушера, врача-практика со специализацией по эхографии внутриутробного плода, генетика и педиатра-неонатолога. Кроме того, здесь работают и другие практикующие врачи, в том числе психиатр или психолог, а также специалисты, занимающиеся случаями подозрения на патологию.

Работа в группе помогает избежать расхождения во мнениях и тем самым как можно меньше травмировать родителей. Общение различных специалистов этих центров между собой и их взаимосвязь с лечащим врачом обеспечивают родителям надежную поддержку. Родители должны чувствовать интерес к себе со стороны всей группы специалистов, занимающихся

ими, и ощущать солидарность этой группы. Нужную информацию родителям последовательно сообщает ведущий их врач, чаще всего это акушер, который является привилегированным и постоянным собеседником семейной пары.

Родителям могут предложить связаться с ассоциациями родителей детей-инвалидов, где они получают дополнительную информацию.

Если установлено, что вынашиваемый ребенок серьезно болен и на момент определения диагноза эта болезнь считается неизлечимой, женщина вправе прервать беременность на основании медицинских показаний. С ней беседуют специалисты центра пренатального диагностирования и сообщают всю информацию, необходимую для принятия решения. Возможно также сохранить беременность.

Независимо от принятого решения, родителям оказывается помощь либо центром пренатальной диагностики, либо группой акушеров, которая наблюдает обычно за беременной женщиной; женщина не должна почувствовать себя покинутой, униженной или виновной.

Если подозрение на аномалию не подтвердилось, то при сопровождении женщины в течение всей беременности ведущие ее специалисты должны принимать в расчет состояние беспокойства из-за начального подозрения.

С. Помощь и сопровождение родителей перед рождением ребенка

Шоковое состояние может помешать родителям осознать полученную информацию и объективно ее осмыслить. Поэтому в данном случае будет иллюзией надеяться донести до них полную картину, главное — это беседовать с ними. Преждевременно также просить их в этот период принимать решение. Нужно продолжать разговор, терпеливо отвечать на одни и те же вопросы, позволить им выразить свои чувства. Им требуется какое-то время для размышления и для выражения своего мнения.

Когда осуществляется медицинское прерывание беременности, скорбь должна быть только по поводу потери ребенка.

II. ПОСТНАТАЛЬНОЕ СООБЩЕНИЕ ОБ АНОМАЛИИ

А. Различные ситуации

Каким бы ни был диагноз, в случае, когда ребенок рождается с осложнениями или какими-либо особыми дефектами, то как у персонала роддома или неонатологии, так и у родителей может возникнуть мысль об инвалидности. Однако не стоит сразу делать заключение об инвалидности — это очень важно.

Различные ситуации, с которыми сталкиваются профессионалы (патология или очевидный порок), являются причиной для организации персонального ухода и персональной помощи.

Когда бы ни делалось сообщение, какими бы ни были природа и серьезность аномалии, решающим для будущей жизни ребенка и его семьи будет то, как вы сообщите диагноз родителям.

В. Принципы сообщения при рождении

Конечно, каждая группа сопровождения должна найти подходящее решение в каждой особой ситуации, но существуют некоторые общие принципы, которыми обязаны руководствоваться профессионалы для того, чтобы поддержать и сориентировать родителей.

1. Подготовить условия для первичного сообщения

Для сообщения нужно выбрать подходящие время и место. Хорошо бы, чтобы ответственность за объявление диагноза взял на себя опытный врач, оказав тем самым должное уважение ребенку и семье. Желательно, чтобы с ним был еще кто-либо из обслуживающего медицинского персонала, так легче организовать беседу, убедить родителей в совпадении мнений специалистов и обеспечить постоянное внимание. По возможности, сообщение диагноза должно быть сделано в присутствии или обоих родителей, или близкого для матери человека, нужно создать атмосферу душевной беседы, чтобы родители смогли выразить свои чувства. И, наконец, опыт показывает, что присутствие в это время ребенка вместе с родителями помогает ему занять свое место в семье, несмотря на его дефекты. Именно в такой момент теплое и заботливое обращение медиков с ребенком, не зависящее от его состояния, может помочь родителям принять малыша таким, какой он есть.

Во всяком случае, в некоторых ситуациях (очевидные аномалии, серьезные патологии, требующие реанимации и транспортировки, вопросы родителей) нужна безотлагательная беседа; ее следует провести, придерживаясь вышеописанной схемы.

Кроме того, необходимо, чтобы персонал, который взял на себя ответственность за сообщение диагноза, будь то в роддоме или в отделении неонатологии, находил время для встречи с родителями в течение всего их пребывания в учреждении, отвечая на возникающие у них вопросы.

2. Информация в случае подтвержденных и сомнительных диагнозов

Когда диагноз установлен, его объясняют родителям в доступных для них терминах, приравнивая к их вопросам и подчеркивая тот факт, что болезнь и связанная с ней инвалидность могут проявляться по-разному.

Пока диагноз и неблагоприятные прогнозы не подтверждены, предпочтительно подготовить родителей, рассказать им, какие возможности и дефекты могут появиться у их детей по мере взросления. Следует также рекомендовать им наблюдать за развитием ребенка и создавать для него благоприятную атмосферу.

Родителям надо сообщить о том, что наши знания в области прогнозирования ограничены, некоторые явления остаются непредсказуемыми, такая информация не предосудительна, а, скорее, наоборот.

3. Позаботиться о будущем

Очень важно обратить внимание родителей, на что способен их ребенок и на их роль в эволюции его компетенций; не нужно делать окончательных выводов о его дальнейшем состоянии. Полезно осведомить родителей о раз-

нообразии помощи, которая может быть оказана им и их ребенку, о том, от кого они могут ждать понимания и поддержки. Эта информация будет дополняться во время пребывания в роддоме или отделениях неонатологии, а перед уходом матери с ребенком из этих учреждений будут созданы сменные группы сопровождения.

С. Помощь родителям и их сопровождение при рождении ребенка

1. Окружение ребенка

Каждый новорожденный — это человек со своими собственными потребностями. Поэтому каждому следует оказать такое внимание, которого он заслуживает, учитывая вероятную специфику его потребностей в связи с состоянием здоровья. В этой ситуации по-прежнему очень важно внимательное и уважительное отношение к ребенку со стороны медицинского персонала.

2. Сопровождение родителей

Медицинскому персоналу необходимо относиться к родителям сердечно и уважительно. Некоторые матери любят быть в обществе, другие предпочитают оставаться одни. Часть из них находится в особенно трудных ситуациях: одиночество, очень юный возраст, ранимая личность, другая культура, ненадежное экономическое положение. Обслуживающий персонал должен найти к каждой свой подход. Любой медицинский работник обязан отвечать на вопросы женщин, если это в его компетенции, или переадресовать вопрос другому члену группы, разбирающемуся в данной проблеме.

Обычно условия роддома позволяют находиться новорожденному вместе с матерью. Желательно избегать бесполезного разделения матери и ребенка, для чего организовать необходимые перемещения. Если мать нельзя переместить в комнату, где находится ее дитя, нужно при каждом возможном случае разрешить посещение малыша в отделении, где он госпитализирован, обеспечить непосредственный контакт с работающими там специалистами. В любых обстоятельствах делается все, что способствует установлению отношений между родителями и ребенком. Отец также не остается без внимания — ему оказывается поддержка, так как в сопровождении нуждается родительская пара. Братья и сестры, дедушки и бабушки тоже могут нуждаться в помощи или присоединиться к группе поддержки.

И отметим в заключение: группа сопровождения, будучи всегда в распоряжении родителей, готовая их выслушать, организует с ними регулярные беседы, в ходе которых обсуждаются их будущая жизнь, ее общественные, семейные и профессиональные аспекты. Нельзя допустить, чтобы существование этой семьи сразу сосредоточилось на единственной проблеме: инвалидность ее ребенка. Предлагаются систематические встречи с ассоциациями родителей детей-инвалидов, чтобы преодолеть ощущение одиночества.

3. Организация работы в группе

Качество работы в группе в большой степени зависит не только от компетентности ее членов, но от их слаженной деятельности, от дополнения всего кол-

лектива его каждым членом; надо, чтобы возникло совместное размышление на тему инвалидности. Кроме того, очень важно, чтобы члены группы могли рассказать о трудностях, с которыми они сталкиваются. Справиться с этими трудностями им помогают психиатры, детские психиатры и психологи, работающие в отделениях неонатологии и неонатальной реанимации. Формы обмена опытом могут быть разными (выступления от лица группы, индивидуальные беседы и т.д.). Организуются такие встречи как в отделениях, где госпитализирован ребенок, так и в других отделениях, специалисты которых также могут участвовать в процессе лечения (детская хирургия, невропедиатрия, кардиология и т.п.).

Д. Подготовка к выходу из роддома

Все меры по подготовке выхода ребенка из роддома должны обеспечить преемственность в сопровождении ребенка и его родителей, для того чтобы избежать нежелательного изменения атмосферы, которая обеспечивалась в роддоме группой, взявшей на себя ответственность и заботу о малыше и его близких.

1. Связь с роддомом или отделением неонатологии не должна прерываться

Для связи указывается один из членов обслуживающего персонала, выбранный родителями, к которому они могут обратиться в случае необходимости; ребенка будут посещать дома по желанию родителей.

2. Должны быть предложены все возможные меры по сопровождению ребенка

В конце пребывания в роддоме ребенка, инвалидность которого довольно тяжелая, можно предусмотреть различные варианты по уходу за ним:

- ребенка необходимо оставить в лечебном учреждении; в этом случае группа по уходу приложит усилия для сохранения связи с семьей;
- ребенок живет в семье, наблюдается амбулаторно;
- ребенок живет в семейном окружении в приемном учреждении.

Родителей нужно своевременно информировать об отпуске по уходу за ребенком. Он организован для родителей с больными детьми или детьми-инвалидами и позволяет одному из родителей — юридически полноправно — прервать свою профессиональную деятельность на срок до года. На время такого перерыва положено пособие, частично компенсирующее заработок. Этот отпуск может быть поделен по времени между обоими родителями. По его окончании их обязаны принять на прежнее место работы. В некоторых случаях родители могут согласиться на усыновление их ребенка; тогда они связываются с представителем социальной службы. При принятии решения по этому вопросу следует учитывать эволюцию как семьи, так и ребенка.

3. Различные службы и профессионалы в дальнейшем могут оказывать помощь

Родители должны знать, что, начиная с пребывания в роддоме или в отделении неонатологии, они могут назначить по своему желанию консультацию с представителями соответствующих служб. Это могут быть:

- их лечащий врач;
- специалисты из службы защиты интересов матери и ребенка, которая организует консультации для детей от 0 до 6 лет;
- работники семейных служб и помощники матери;
- сотрудники центра раннего медико-социального действия (CAMSP), задачи которого, во-первых, обеспечить, в зависимости от диагноза патологии, медицинское наблюдение за ребенком в возрасте от 0 до 6 лет, во-вторых, организовать реабилитацию ребенка и сопровождение его родителей;
- представители службы обучения и специализированного ухода на дому (SESSAD), которые ведут индивидуальное наблюдение и уход дома, в школе — за ребенком или подростком, способствуя воспитанию у него самостоятельности;
- психиатры;
- члены ассоциаций, объединяющих родителей детей-инвалидов.

Некоторым вышеперечисленным участникам предоставляется возможность связаться с больничным персоналом, чтобы обеспечить преемственность в действиях по уходу и сопровождению.

Кроме того, несколько позднее родителям нужно сообщить о существовании Департаментской комиссии специального образования (CDES), которая признает инвалидность человека в возрасте от 0 до 20 лет и, при необходимости, сможет определить степень инвалидности и выделить финансовую помощь (пособие на специальное образование — AES).

III. ПОДГОТОВКА ПРОФЕССИОНАЛОВ

Приоритетной является организация непрерывного обучения. В дополнение к основному курсу, который знакомит будущих профессионалов в области медицины и здоровья с проблемами инвалидности, каждый специалист обязан постоянно пополнять и обновлять знания. Главные здесь следующие четыре принципа.

- Владение основами общей культуры — основное требование ко всем сотрудникам служб, о которых идет речь. Поэтому обучение должны проходить члены медицинских групп (врачи, акушерки), парамедицинских и медико-социальных групп (детские медсестры, медсестры, вспомогательные работники по уходу за новорожденными, няни, санитарки, работники социальной службы, воспитатели, специализирующиеся по грудным детям, психологи, специалисты по психомоторике, массажисты и т.д.) и административный персонал.
- Для обеспечения реальной преемственности по сопровождению и уходу обучение следует непременно осуществлять в тесной связи с заинтересованными лицами вне больницы (врачи и акушерки частной практики, психологи и пр.), службами департаментов, коммун и соответствующими общественными организациями.
- Курсы непрерывного образования требуют периодического обновления информации, чтобы обеспечить высокий уровень умений и навыков с учетом развития науки и изменения состава групп.

- Обучение будут также проходить общественные организации родителей детей-инвалидов и взрослых инвалидов, в том числе в форме организации практики.

Ввиду важности эта тема включена в рамки приоритетных специальностей и направлений многолетнего обучения и касается всех государственных служащих больниц и государственных учреждений здравоохранения.

Региональные комиссии по рождению и межрегиональные центры пренатальной диагностики должны руководствоваться содержанием настоящего циркуляра при организации теоретического и практического обучения заинтересованных профессионалов. В зависимости от патологии ребенка для участия в акциях по обучению будут привлекаться другие специализированные центры (региональные центры ресурсов по аутизму, государственные центры ресурсов для инвалидов редкого профиля и т.п.).

Создается государственный технический комитет антенатальной диагностики с помощью эхографии. В этот комитет войдут практики антенатальной диагностики с помощью эхографии, представители общественных организаций родителей детей-инвалидов и члены профессиональных объединений. Задачи комитета — организация и распространение информации о преимуществах и ограничениях антенатальной диагностики с помощью эхографии.

Кроме того, для более широкой информации профессионалов системы здравоохранения решено создать досье, содержащее библиографию и фильмографию ссылок на сайте Интернета Министерства занятости и солидарности.

И, наконец, ежегодно под эгидой Министерства здравоохранения будет проводиться государственный день всех профессионалов, интересующихся проблемой сообщения об аномалии в перинатальный период. В этот день специалисты смогут рассказать о своем опыте, сравнить полученные практические результаты и подискутировать.

Учитывая интерес, который вызывает проблема пренатального и постнатального объявления аномалии, мобилизация всех заинтересованных лиц имеет очень большое значение для создания самых благоприятных условий по сопровождению родителей и приему новорожденного.

Госпожа министр
по вопросам семьи, детства и инвалидов
С. Руаяль

Господин министр здравоохранения
Б. Кушнер

ДЕПАРТАМЕНТ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ НОВОСИБИРСКОЙ ОБЛАСТИ
ДЕПАРТАМЕНТ СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
И ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПРАВ ГРАЖДАН НА СОЦИАЛЬНУЮ ЗАЩИТУ
НОВОСИБИРСКОЙ ОБЛАСТИ

ПРИКАЗ

**«О межведомственном подходе к профилактике детской
инвалидности и социального сиротства»**

В целях реализации межведомственного подхода к профилактике детской инвалидности и социального сиротства, направленного на функциональное взаимодействие различных служб, организаций этапного наблюдения за беременными женщинами, имеющими угрозу рождения детей с пороками развития, и семьями, воспитывающими детей-инвалидов, в Новосибирской области

ПРИКАЗЫВАЕМ:

1. Главным врачам центральных районных больниц г. Бердска, г. Искитима и г. Оби, начальнику Главного управления здравоохранения мэрии г. Новосибирска Рвачевой Г.В. при выявлении маркеров пороков развития передавать информацию в центр мониторинга врожденных пороков развития (ОГУЗ «Государственный Новосибирский областной клинический диагностический центр», главному генетику Новосибирской области Максимовой Ю.В. по тел. 225-92-24, тел./факс 226-09-73 по форме, утвержденной приказом управления здравоохранения Новосибирской области от 21.03.2002 г. № 150 «О совершенствовании организации пренатальной диагностики в профилактике наследственных и врожденных заболеваний у детей в лечебно-профилактических учреждениях Новосибирской области»).

2. Начальнику Главного управления здравоохранения мэрии г. Новосибирска Рвачевой Г.В.:

2.1. Рекомендовать приглашение специалистов государственного бюджетного учреждения Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» для консультирования и оказания психологической и реабилитационной помощи матерям, родившим детей с врожденными аномалиями развития, в МУЗ «Родильный дом № 7».

2.2. Обеспечить условия для работы специалистов государственного бюджетного учреждения Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» с мамами, родившими детей с наследственными аномалиями и врожденными пороками развития, в МУЗ «Родильный дом № 7» с соблюдением санитарно-эпидемиологического режима.

2.3. Организовать направление детей с наследственными аномалиями и врожденными пороками развития из детских поликлиник Первомайского района. г. Новосибирска в государственное бюджетное учреждение «Реаби-

литационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» для проведения реабилитационных мероприятий в ранние сроки.

3. Директору государственного бюджетного учреждения Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» Бахаревой Е.В. обеспечить:

3.1. Консультативную помощь психолога, специалиста по социальной работе женщинам, родившим детей с наследственными заболеваниями и врожденными пороками развития, в МУЗ «Родильный дом № 7».

3.2. Организацию службы ранней реабилитационной помощи детям с врожденными аномалиями и пороками развития из поликлиник Первомайского района г. Новосибирска.

3.3. Проведение социально-психологической работы с семьями детей-инвалидов, обучение членов семьи организации соответствующих реабилитационных мероприятий в домашних условиях.

4. Директору ОГУЗ «Медицинский информационно-аналитический центр», главному специалисту Новосибирской области по медицинской профилактике Шуевой М.К. проводить целенаправленную просветительскую работу по формированию толерантного общественного мнения в отношении детей-инвалидов.

5. Начальнику отдела организации оказания медицинской помощи матерям и детям департамента здравоохранения Новосибирской области Свиридовой М.А., начальнику отдела межведомственной координации вопросов демографической и семейной политики управления стратегии социального развития и семейной политики департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области Раратюк И.В. с целью профилактики социального сиротства организовать работу с общественными организациями, занимающимися вопросами женщин и семей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

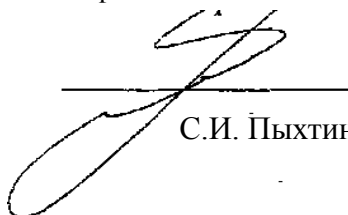
6. Контроль за исполнением приказа возложить на заместителя руководителя департамента здравоохранения Новосибирской области Цыцоринову И.А., заместителя руководителя департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области — начальника управления стратегии социального развития и семейной политики Зябрену Л.М.

Руководитель департамента
здравоохранения
Новосибирской области



Н.Л. Тов

Руководитель департамента
социального развития
и обеспечения прав граждан
на социальную защиту
Новосибирской области



С.И. Пыхтин

**Пояснительная записка
к приказу «О межведомственном подходе к профилактике детской
инвалидности и социального сиротства»**

На территории Новосибирской области проблема врожденных пороков развития и аномалий является актуальной. В структуре заболеваемости детей и подростков врожденные аномалии имеют тенденцию к росту с 2927 (2005 г.) до 3407 (2007 г.). В структуре младенческой смертности врожденные аномалии занимают второе место (26,8%). Среди причин первичной инвалидности у детей и подростков врожденные пороки развития занимают третье место (17%). В структуре врожденных аномалий возрастает роль наследственной патологии, что связано с развитием медико-генетической службы, развития пренатальной диагностики беременных женщин, расширения спектра массового скрининга новорожденных в родильных домах.

Имеет место отказ родителей от детей с наследственной патологией и пороками развития.

В связи с этим работа по профилактике беременностей с угрозой рождения ребенка с врожденными аномалиями развития, помощь семьям, имеющим ребенка с врожденными пороками развития, должна быть организована в тесной взаимосвязи учреждений здравоохранения и социальной защиты населения.

Реализуемый на территории Новосибирской области международный проект «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» направлен на функциональное взаимодействие различных специалистов: врачей, психологов, педагогов, социальных работников, представителей общественных организаций. В системе медико-генетической, акушерско-педиатрической служб, социально ориентированных учреждений должно быть четкое распределение ролей в работе, обмен информацией для организации этапного наблюдения за семьями, имеющими угрозу рождения детей с пороками развития, воспитывающими детей-инвалидов.

Для реализации этой задачи и отработки ее выполнения на базе экспериментальной площадки проекта — государственного бюджетного учреждения Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» подготовлен приказ между департаментом здравоохранения и департаментом социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту населения Новосибирской области.

СОВМЕСТНЫЙ ПРИКАЗ №

«О межведомственном сотрудничестве по вопросам ранней диагностики и психолого-медико-педагогического сопровождения детей и их семей»¹

(утвержден Начальником Управления образования,
Начальником Управления здравоохранения
и Председателем Комитета по вопросам семьи, материнства и детства
администрации г. Новокуйбышевска Самарской области)

С целью раннего выявления детей с проблемами в развитии и своевременной организации психолого-медико-педагогического сопровождения, руководствуясь ст.15 ФЗ «Об основных гарантиях прав ребенка в РФ», в соответствии с областной целевой программой развития региональной системы комплексной реабилитации детей и подростков с проблемами в развитии на 2001–2004 гг. «Реабилитация»

ПРИКАЗЫВАЕМ:

1. Утвердить Договор о межведомственном сотрудничестве по вопросам ранней диагностики и психолого-медико-педагогическом сопровождении детей и их семей в г. Новокуйбышевске.

2. Акушерско-педиатрической службе (Ф.И.О, заместитель главного врача НЦГБ по родовспоможению и детству, Ф.И.О, главный специалист управления здравоохранения); Комитету по вопросам семьи, материнства и детства (Ф.И.О, заместитель председателя Комитета по вопросам семьи, материнства и детства); дошкольному отделу Управления образования (Ф.И.О, начальник дошкольного отдела Управления образования):

2.1. Организовать работу подведомственных учреждений в соответствии с Договором о межведомственном сотрудничестве по вопросам ранней диагностики и психолого-медико-педагогического сопровождения детей и их семей.

2.2. Утвердить единую форму Карты психолого-медико-педагогического сопровождения ребенка и его семьи.

2.3. Утвердить карту обратной информации с Управлением здравоохранения.

3. Руководителям служб ранней диагностики (Ф.И.О.) в срок до 10.03.03 г. разработать:

3.1. Положение о ПМПК, внести предложения по составу ПМПК.

3.2. Критерии оценки эффективности по вопросам раннего вмешательства.

4. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на _____
(Ф.И.О.).

¹ См.: Организация деятельности Службы ранней помощи в структуре дошкольного образовательного учреждения: Из опыта работы / С.Н. Сазонова, Е.В. Пинюгина, О.Н. Киселева. — Новокуйбышевск, 2004. — 60 с.

**Договор
о межведомственном сотрудничестве по вопросам ранней
диагностики и психолого-медико-педагогического сопровождения
детей и их семей в г. Новокуйбышевске¹**

« ____ » _____ 2003 г.

Управление здравоохранения в лице _____,
Комитет по вопросам семьи, материнства и детства администрации г. Ново-
куйбышевска в лице председателя Комитета _____
и Управление образования администрации г. Новокуйбышевска в лице на-
чальника Управления образования _____ заклю-
чили настоящий Договор о сотрудничестве.

I. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Межведомственное сотрудничество осуществляется следующими учреждениями:

- женская консультация;
- отделение новорожденных родильного дома;
- детские поликлиники;
- отделение восстановительного лечения детской поликлиники НЦГБ;
- территориальный центр социальной помощи семье и детям;
- муниципальный центр диагностики и консультирования;
- муниципальное учреждение «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»;
- муниципальное дошкольное образовательное учреждение центр развития ребенка-детский сад «Центр коррекции речи»;
- дошкольные образовательные учреждения с группами для детей в воз-
расте до 3-х лет.

1.2. Целями совместной деятельности сторон являются:

1.2.1. Своевременное выявление, коррекция развития, воспитание, обу-
чение детей с различными отклонениями в развитии и группы риска с мо-
мента рождения.

1.2.2. Снижение числа детей, нуждающихся в специальных реабилита-
ционных услугах.

1.2.3. Снижение показателей социального сиротства.

1.2.4. Улучшение качества жизни семьи, имеющей проблемного ре-
бенка.

¹ Организация деятельности Службы ранней помощи в структуре дошкольного образовательного учреждения: Из опыта работы / С.Н. Сазонова, Е.В. Пинюгина, О.Н. Киселева. — Новокуйбышевск, 2004. — 60 с.

1.2.5. Определение и разработка для этих целей сопровождающих документов, научно-практических методик.

1.3. При взаимодействии руководствоваться Конвенцией ООН о правах ребенка, действующим законодательством Российской Федерации, приказами и распоряжениями Департамента здравоохранения, Департамента науки и образования, Главного управления по вопросам семьи, материнства и детства Самарской области, постановлениями Главы города, ведомственными распорядительными и нормативными актами, настоящим Договором.

1.4. Взаимодействие между учреждениями осуществляется на принципах гуманизма, общедоступности, адресности, конфиденциальности, добровольности, профилактической направленности, приоритета общечеловеческих ценностей, свободного развития личности, единства диагностики и коррекции развития детей.

1.5. Рассмотрение сложных диагностических или конфликтных случаев возможно на межведомственном городском психолого-медико-педагогическом консилиуме — коллегиальном органе, созываемом на общественных началах.

1.6. Для формирования городского компьютерного банка данных о детях раннего возраста и их семьях используется следующая документация:

- медицинская карта Ф-112;
- единая карта психолого-медико-педагогического сопровождения ребенка (ведется от 1 месяца до окончания школы).

II. РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ФУНКЦИОНАЛЬНЫХ ОБЯЗАННОСТЕЙ МЕЖДУ ГОРОДСКИМИ СЛУЖБАМИ

Акушерско-педиатрическая служба управления здравоохранения

2.1. Женская консультация:

2.1.1. Ведет пренатальное наблюдение беременных.

2.1.2. Выявляет беременных, находящихся в кризисном и социально опасном положении, и передает сведения в территориальный центр социальной помощи семье и детям.

2.1.3. Подготавливает беременных к родам, организует работу «Школы будущих матерей».

2.1.4. Осуществляет медико-социальный патронаж совместно со специалистами территориального центра социальной помощи семье и детям.

2.1.5. Организует повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики.

2.2. Отделение новорожденных родильного дома:

2.2.1. Обеспечивает наблюдение новорожденных с момента рождения до выписки из роддома, переводит ребенка на II этап наблюдения за новорожденными.

2.2.2. Организует амбулаторное наблюдение новорожденных.

2.2.3. Передает информацию обо всех рожденных детях в детские поликлиники (по месту жительства), в случае выявленного семейного неблаго-

получия — в органы опеки и попечительства Комитета по вопросам семьи, материнства и детства.

2.2.4. Оказывает экстренную социально-психологическую помощь женщинам группы риска по отказу от новорожденных совместно с учреждениями Комитета по вопросам семьи, материнства и детства.

2.2.5. Организует повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики.

2.3. Детские поликлиники:

2.3.1. Организуют медицинское наблюдение за детьми раннего возраста.

2.3.2. Предоставляют ежемесячно информацию (журналы регистрации детей в возрасте от 0 до 1-го года 6-ти месяцев) муниципальному центру диагностики и консультирования, (журналы регистрации детей в возрасте от 1-го года 6-ти месяцев до 3-х лет) Службе ранней диагностики муниципального дошкольного образовательного учреждения центра развития ребенка-детского сада «Центр коррекции речи».

2.3.3. Направляют на консультацию психолого-медико-педагогической комиссии центра диагностики и консультирования детей в возрасте: от 1-го до 3-х месяцев, 9-ти месяцев, 1-го года, 1,5 лет.

2.3.4. Направляют на консультацию в Службу ранней диагностики муниципального дошкольного образовательного учреждения центра развития ребенка-детского сада «Центр коррекции речи» детей в возрасте старше 1-го года 6-ти месяцев.

2.3.5. Принимают участие в выявлении семей, воспитывающих детей раннего возраста, находящихся в кризисном или социально опасном положении, и передают информацию в территориальный центр социальной помощи семье и детям.

2.3.6. Организуют повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики.

2.4. Отделение восстановительного лечения детской поликлиники НЦГБ:

2.4.1. Проводит восстановительное лечение детям раннего возраста.

2.4.2. Оказывает консультативную помощь родителям.

2.4.3. Организует повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики.

Комитет по вопросам семьи, материнства и детства

2.5. Территориальный центр социальной помощи семье и детям:

2.5.1. Осуществляет социальный патронаж в семьях беременных, находящихся в кризисном или социально опасном положении, и предоставляет услуги в соответствии с индивидуальными программами социальной реабилитации.

2.5.2. Предоставляет социальные услуги по вопросам репродуктивного здоровья семьи.

2.5.3. Оказывает экстренную социально-психологическую помощь женщинам группы риска по отказу от новорожденных совместно с отделом опеки и попечительства и отделением новорожденных родильного дома.

2.5.4. Организует повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики.

2.6. Муниципальный центр диагностики и консультирования:

2.6.1. Формирует сводный городской компьютерный банк данных о детях раннего возраста (0—3 года) и их семьях на основании информации, полученной от учреждений, осуществляющих межведомственное сотрудничество.

2.6.2. Проводит комплексное обследование (оценка физического и нервно-психического развития) ребенка в возрасте: от 1-го до 3-х месяцев, 9-ти месяцев, 1-го года, 1,5 лет.

2.6.3. Выявляет детей раннего возраста с отклонениями в состоянии здоровья, с отставанием в физическом, коммуникативном (речевом), двигательном, когнитивном (интеллектуальном) и социально-эмоциональном развитии в возрасте от 1-го месяца до 1,5 лет.

2.6.4. Заполняет первично на ребенка Карту психолого-медико-педагогического сопровождения (в возрасте 1—3 месяца).

2.6.5. Консультирует родителей по проблемам раннего развития ребенка.

2.6.6. Проводит обучение родителей специальным методам коррекции выявленных нарушений у ребенка.

2.6.7. Осуществляет психолого-медико-педагогическое сопровождение детей раннего возраста, имеющих отклонения в развитии.

2.6.8. Рекомендует родителям своевременное посещение дошкольного образовательного или реабилитационного учреждения детьми раннего возраста с отклонениями в развитии.

2.6.9. Передает информацию и банк данных о детях и семьях при достижении детьми возраста 1,5 лет в МДОУ центр развития ребенка-детский сад «Центр коррекции речи».

2.6.10. Организует повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики.

2.7. МУ «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»:

2.7.1. Участвует в выявлении детей-инвалидов раннего возраста.

2.7.2. Формирует городской компьютерный банк данных о детях-инвалидах раннего возраста.

2.7.3. Оказывает социально-правовую, консультативную, медико-психолого-педагогическую помощь семьям, имеющим детей-инвалидов раннего возраста, в соответствии с индивидуальными программами социальной реабилитации и адаптации.

2.7.4. Осуществляет психолого-медико-педагогическое сопровождение детей-инвалидов раннего возраста.

2.7.5. Проводит обучение родителей специальным методам коррекции выявленных нарушений у ребенка.

2.7.6. Осуществляет социальный патронат детей-инвалидов раннего возраста и их семей.

2.7.6. Осуществляет повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики.

2.8. Дошкольный отдел Управления образования, МДОУ центр развития ребенка-детский сад «Центр коррекции речи»:

2.8.1. Проводит комплексное обследование (оценку физического и нервно-психического развития) ребенка раннего возраста с момента поступления в образовательное учреждение и при достижении детьми возраста 1,5 лет.

2.8.2. Выявляет детей с отклонениями в состоянии здоровья, с отставанием в физическом, коммуникативном (речевом), двигательном, когнитивном (интеллектуальном) и социально-эмоциональном развитии в возрасте от 1,5 до 3-х лет.

2.8.3. Осуществляет психолого-медико-педагогическое сопровождение, коррекцию имеющихся нарушений в умственном, эмоциональном, двигательном, речевом развитии детей в возрасте от 1-го года 6-ти месяцев до 3-х лет.

2.8.4. Консультирует родителей по проблемам раннего развития ребенка.

2.8.5. Предоставляет информацию о динамике развития детей в возрасте от 1,5 до 3-х лет в единый банк данных в центр диагностики и консультирования.

2.8.6. Проводит обучение родителей специальным методам коррекции выявленных нарушений у ребенка.

2.8.7. Разрабатывает и апробирует программы индивидуального сопровождения ребенка в возрасте от 1,5 до 3-х лет и его семьи.

2.8.8. Обеспечивает перевод ребенка в образовательные учреждения в соответствии с его индивидуальными особенностями и развитием.

2.8.9. Организует повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики.

2.9. Дошкольные образовательные учреждения с группами для детей в возрасте до 3-х лет:

2.9.1. Принимают участие в выявлении детей раннего возраста с отклонениями в состоянии здоровья, с отставанием в физическом, коммуникативном (речевом), двигательном, когнитивном (интеллектуальном) и социально-эмоциональном развитии, воспитывающихся в данном дошкольном образовательном учреждении.

2.9.2. Своевременно рекомендуют родителям консультацию психолого-медико-педагогической комиссии муниципального дошкольного образовательного учреждения центра развития ребенка-детского сада «Центр коррекции речи».

2.9.3. Организуют коррекционно-педагогический процесс в ДООУ.

2.9.4. Апробируют современные технологии коррекционно-развивающего обучения.

2.9.5. Организуют психолого-медико-педагогическое сопровождение детей раннего возраста и их семей при наличии соответствующих условий.

2.9.6. Консультируют родителей по проблемам раннего развития ребенка.

2.9.7. Выполняют приказ управления образования «О закреплении территорий за дошкольными образовательными учреждениями» № 10-ОД от 17.01.03 г.

2.9.8. Предоставляют информацию о детях с отклонениями в развитии до 3-х лет в Службу ранней диагностики муниципального дошкольного образовательного учреждения центра развития ребенка-детского сада «Центр коррекции речи».

2.9.9. Организуют повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики.

III. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

3.1. Вопросы, не нашедшие своего отражения в условиях настоящего Договора, но касающиеся межведомственного сотрудничества по вопросам Службы ранней диагностики и психолого-медико-педагогического сопровождения детей и их семей, должны согласовываться сторонами на консилиуме, и решение — отражаться в совместном приказе.

3.2. Анализ банка данных по детям раннего возраста проводится ежегодно в ноябре.

3.3. Сведения из базы данных по детям раннего возраста и их семьям предоставляются учреждениям по официальному запросу с соблюдением конфиденциальности в случаях, предусмотренных законодательством.

IV. СРОК ДЕЙСТВИЯ ДОГОВОРА

4.1. Настоящий Договор вступает в силу с момента его подписания, не ограничен во времени, не зависит от смены руководства.

4.2. В процессе совместной деятельности стороны могут вносить в Договор изменения, дополнения по согласованию.

Изменения, дополнения к Договору оформляются в форме приложения к нему.

ПРИМЕРНОЕ ПОЛОЖЕНИЕ
ОБ ОРГАНИЗАЦИИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ

(Приложение к приказу Департамента образования города Москвы
от 05 декабря 2006 года № 817)

І. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Настоящее Примерное положение регламентирует деятельность Службы ранней помощи, создаваемой на основании постановления Правительства Москвы от 14 февраля 2006 года № 104-ПП «О развитии системы дошкольного образования в городе Москве».

1.2. Служба ранней помощи (далее Служба) является структурным подразделением государственного образовательного учреждения для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи, детского сада компенсирующего (комбинированного) вида, специальной (коррекционной) начальной школы-детского сада или иного образовательного учреждения, в котором созданы необходимые условия для ее деятельности (далее — Учреждение).

1.3. Служба создается для детей в возрасте от 2-х месяцев до 4-х лет с выявленными нарушениями развития (риском нарушения), не посещающих образовательные учреждения. Деятельность службы основана на межведомственном подходе, включающем методы и технологии медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям младенческого и раннего возраста с выявленными нарушениями развития (риском нарушения) и их семьям, находящимся в кризисных ситуациях.

1.4. Обязательным условием организации деятельности Службы является введение дополнительных штатных единиц в штатное расписание Учреждения:

- руководитель структурного подразделения — 1 ст.;
- педагог-психолог — 1,5 ст.;
- учитель-дефектолог — 0,5 ст.;
- учитель-логопед — 0,5 ст.;
- социальный педагог — 0,5 ст.;
- педагог дополнительного образования — 0,5 ст.;
- медицинская сестра — 1,0 ст.

1.5. Целью деятельности Службы является психолого-педагогическая и социальная поддержка семьи, имеющей ребенка с выявленными нарушениями развития (риском нарушения), не посещающего образовательное учреждение, подбор адекватных способов взаимодействия с ребенком, его воспитания и обучения, коррекция отклонений в развитии.

1.6. Основными задачами Службы являются:

- проведение психолого-педагогического обследования детей с нарушениями развития (риском нарушения) и их семей;

- оказание комплексной коррекционно-развивающей помощи детям с нарушениями развития (риском нарушения) и психолого-педагогической поддержки их семьям;
- осуществление работы по адаптации, социализации и интеграции детей с нарушениями развития (риском нарушения);
- включение родителей (законных представителей) в процесс воспитания и обучения ребенка;
- определение дальнейшего образовательного маршрута ребенка.

II. ОРГАНИЗАЦИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ СЛУЖБЫ

2.1. Служба самостоятельно разрабатывает годовой план работы и расписание занятий, утверждаемые администрацией Учреждения.

2.2. Содержание работы определяется программами, которые могут быть:

- типовыми (рекомендованными органами управления образованием, здравоохранением, социальной защитой и др.);
- адаптированными (переработанными специалистами Службы, исходя из целей и задач по реабилитации конкретного ребенка);
- авторскими (разработанными специалистами Службы и утвержденными в установленном порядке).

2.3. Технологии и методы работы специалистов Службы определяются самостоятельно, исходя из особенностей психофизического развития, индивидуальных возможностей и состояния здоровья ребенка.

2.4. В службу принимаются дети по заявлению родителей (законных представителей) и на основании медицинского заключения (рекомендаций) о состоянии здоровья ребенка.

2.5. Между руководителем Учреждения и родителями ребенка (законными представителями) заключается договор сроком на 1 год с возможностью последующей пролонгации.

2.6. Основными видами работы с ребенком и его семьей являются индивидуальные и групповые занятия, консультации (включая домашние визиты), а также тренинги для родителей (законных представителей).

2.7. Занятия с детьми специалисты службы проводят с обязательным участием родителей (законных представителей); возможно одновременное участие двух различных специалистов.

2.8. Максимальная нагрузка индивидуальных и групповых занятий с ребенком не должна превышать 3 часа в неделю.

2.9. Индивидуальная работа специалистов Службы составляет:

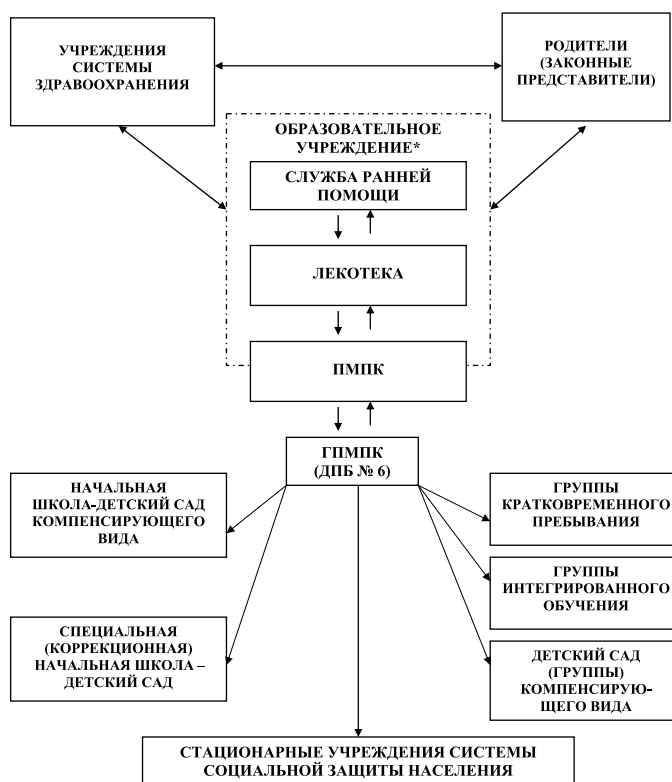
- с детьми — 1,5 часа и проводится не реже одного раза в неделю;
- с родителями (законными представителями) — 1,5 часа и проводится не реже 1 раза в месяц.

2.10. Групповая работа специалистов Службы составляет:

- с детьми — 1,5 часа и проводится не реже 1 раза в неделю;
- с родителями (законными представителями) — 2 часа и проводится не реже 1 раза в неделю.

2.11. Наполняемость групп составляет:

Схема взаимодействия службы ранней помощи



* Государственное образовательное учреждение для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи, детский сад компенсирующего (комбинированного) видов, начальная школа-детский сад компенсирующего вида, специальная (коррекционная) начальная школа-детский сад, иное образовательное учреждение, в котором созданы необходимые условия для деятельности Службы ранней помощи.

— с нарушениями развития (риском нарушения) — 4 ребенка;

— с множественными нарушениями развития — 2 ребенка.

2.12. Результативность проводимой коррекционно-развивающей работы определяется диагностическим обследованием ребенка, по итогам которого:

— дети, достигшие положительных результатов, завершают занятия в Службе и направляются на ПМПК для определения дальнейшего образовательного маршрута;

— дети, не достигшие положительных результатов, продолжают занятия в Службе и по достижении 4-летнего возраста направляются на ПМПК для определения дальнейшего образовательного маршрута.

2.13. Диагностическое обследование проводится специалистами Службы, по мере необходимости могут быть привлечены специалисты Учреждения.

2.14. Специалисты Службы имеют право на выезд домой к ребенку в случаях:

- обследования семьи и ребенка в естественных условиях 2 раза в год (продолжительность посещения — до 3-х часов);

- наличия у ребенка множественных нарушений развития, не позволяющих регулярно посещать занятия в Службе, 1 раз в 2 недели (продолжительность посещения — до 3-х часов).

**Примерное Положение
о региональной системе ранней специальной помощи
ребенку и его семье в Самарской области¹**

I. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

Настоящее Положение определяет организационно-методическую основу деятельности региональной системы ранней специальной помощи ребенку и его семье в Самарской области (далее — Служба ранней помощи).

Под Службой ранней помощи понимается организационная структура, в состав которой входят областная Лаборатория специальной помощи детям раннего и дошкольного возраста, территориальные службы ранней помощи, консультационные пункты ранней специальной помощи (в системе образования), группы ранней специальной помощи при дошкольных образовательных учреждениях и другие учреждения, оказывающие раннюю психолого-медико-педагогическую помощь детям раннего возраста.

К числу детей раннего возраста, нуждающихся в ранней специальной помощи (далее — дети раннего возраста), относятся дети в возрасте 0—3 года:

- с выявленными нарушениями здоровья;
- группы риска (дети, развитие которых на любом этапе подверглось воздействию вредоносных факторов биологического и (или) социального характера, вызывающих с высокой долей вероятности различные отклонения в развитии на более поздних возрастных этапах).

Служба ранней помощи оказывает комплексную психолого-медико-педагогическую помощь детям раннего возраста и их семьям, выявляет причины нарушения в развитии ребенка и осуществляет профилактику возникновения таких нарушений. Деятельность Службы ранней помощи осуществляется на междисциплинарной основе.

В своей деятельности Служба ранней помощи руководствуется международными актами в области защиты прав детей, Конституцией Российской Федерации, Законом РФ «Об образовании», федеральными законами, указами и распоряжениями Президента Российской Федерации, постановлениями и распоряжениями Правительства Российской Федерации, законодательством Самарской области, постановлениями и распоряжениями Губернатора Самарской области и Правительства Самарской области, нормативно-правовыми актами органов государственной исполнительной власти Самарской области, органов местного самоуправления, соответствующих органов управления образованием, настоящим Положением.

II. ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ

Цель Службы ранней помощи — обеспечение возможно более ранней и полной интеграции ребенка с проблемами в развитии в социум через оказание специальной квалифицированной помощи ребенку и его семье.

¹ Разработано Центром специального образования Самарской области.

Задачи Службы ранней помощи:

- выявление детей раннего возраста;
- своевременная коррекция и профилактика отклонений в развитии ребенка;
- квалифицированная помощь семье ребенка раннего возраста.

III. ОРГАНИЗАЦИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ

Специализированная помощь детям раннего возраста и их семьям, а также содействие в профессиональной деятельности педагогическим работникам образовательных учреждений всех типов и видов по оказанию специализированной помощи детям раннего возраста осуществляются всеми структурами Службы ранней помощи.

Организационное и методическое обеспечение деятельности Службы ранней помощи осуществляется областной Лабораторией специальной помощи детям раннего и дошкольного возраста Центра специального образования Самарской области.

Общее руководство и контроль за деятельностью Службы ранней помощи осуществляет Министерство образования и науки Самарской области.

IV. ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ

- Информационное — информирование населения Самарской области о деятельности Службы ранней помощи, о возможностях комплексной психолого-медико-педагогической помощи ребенку и семье как в системе образования, так и в учреждениях других ведомств.
- Аналитическое — динамический анализ статистических данных о состоянии здоровья детей раннего возраста в Самарской области, выявление детей, нуждающихся в специальной психолого-педагогической и медико-социальной помощи. Определение условий для межведомственного взаимодействия в части раннего выявления, абилитации и реабилитации детей, имеющих проблемы в развитии, их обучения, социальной адаптации и интеграции.
- Профилактическое — максимально ранняя диагностика отклонений в нервно-психическом и физическом развитии детей; предупреждение возникновения вторичных нарушений в развитии детей раннего возраста. Просветительская работа с родителями и учреждениями, оказывающими различную помощь и услуги ребенку и семье. Патронаж семей, имеющих детей раннего возраста. Оказание помощи родителям (законным представителям), медицинским, педагогическим работникам в вопросах, касающихся воспитания и развития детей от рождения до 3-х лет.
- Диагностическое — комплексная междисциплинарная диагностика общего развития ребенка и особенностей его семьи, выявление проблем в развитии ребенка, внутрисемейных отношений, определение индивидуальных особенностей и потенциальных возможностей развития ребенка.
- Коррекционно-развивающее — разработка и реализация индивидуальных коррекционно-развивающих программ, составленных на основе

комплексной диагностики, осуществляемые в результате совместной деятельности медицинских, педагогических, социальных работников.

V. ОБЕСПЕЧЕНИЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ

Деятельность структурных подразделений Службы ранней помощи обеспечивается соответствующими органами управления образованием.

Координация деятельности Службы ранней помощи осуществляется областной Лабораторией специальной помощи детям раннего и дошкольного возраста.

Служба ранней помощи работает в тесном контакте с учреждениями образования, здравоохранения, социальной защиты, общественными организациями, оказывающими помощь и содействие семьям в воспитании и обучении детей раннего возраста с отклонениями в развитии.

ПОЛОЖЕНИЕ О ЛАБОРАТОРИИ РАННЕЙ ДИАГНОСТИКИ, КОРРЕКЦИИ РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА И ЕГО СЕМЬИ¹

I. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Лаборатория ранней диагностики, коррекции развития ребенка и его семьи (далее Лаборатория) является структурным подразделением государственного образовательного учреждения дополнительного профессионального образования (повышения квалификации) специалистов — Центра специального образования Самарской области, в дальнейшем именуемого «Центр», руководствуется в своей деятельности следующими нормативными документами:

- международными актами в области защиты прав детей;
- Законом РФ «Об образовании»;
- федеральными законами, указами и распоряжениями Президента РФ;
- постановлениями и распоряжениями Правительства РФ;
- решениями органов управления РФ;
- Законом Самарской области «Об утверждении областной целевой программы развития региональной системы комплексной реабилитации детей и подростков с проблемами в развитии на 2001—2004 годы» от 15.06.01 г. № 44-ГД;
- приказом Министерства образования РФ № 636 от 22.10.99 г. «Об утверждении Положения о службе практической психологии в системе Министерства образования Российской Федерации»;
- приказом Министерства общего и профессионального образования РФ № 2210 от 24.08.98 г. «Об утверждении Типового положения об образовательном учреждении для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи»;
- Уставом Центра и настоящим Положением.

1.2. Настоящее Положение регулирует деятельность и служит правовой, организационно-управленческой и методической основой формирования и организации деятельности Лаборатории и ее взаимоотношения с территориальными службами ранней диагностики, учреждениями образования, здравоохранения, социальной защиты населения, отделами семьи, материнства и детства в части раннего выявления, абилитации и реабилитации детей, имеющих проблемы в развитии, обучении, социальной адаптации и интеграции их в общество, сопровождение семьи.

1.3. Лаборатория организуется в целях научно-методического, программного и кадрового обеспечения деятельности региональной системы ранней диагностики, коррекции развития ребенка и его семьи и оказания им квалифицированной помощи.

II. ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ

2.1. Основной целью деятельности Лаборатории является создание условий, обеспечивающих снижение численности детей, нуждающихся в специ-

¹ Разработано Центром специального образования Самарской области.

альных образовательных услугах, и показателей социального сиротства в Самарской области.

2.2. В своей работе Лаборатория предполагает решение следующих задач:

- организация и координация деятельности юридических и физических лиц области по ранней диагностике и ранней специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии;
- оказание научной, методической, психолого-педагогической и информационной помощи территориальным органам управления образованием Самарской области по проблемам ранней диагностики и ранней специальной помощи детям с отклонениями в развитии и их родителям (законным представителям).

III. НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Информационное (создание банков данных):

- о детях-инвалидах, детях с отклонениями в умственном и физическом развитии, группы риска от 0 до 3-х лет (далее дети раннего возраста);
- о системе государственных и негосударственных учреждений, обеспечивающих выявление и реабилитацию детей раннего возраста;
- о системе подготовки и переподготовки специалистов, обеспечивающих реабилитацию детей-инвалидов и детей с отклонениями в развитии;
- о научной, методической, справочно-информационной литературе, технических средствах и изделиях для комплексной реабилитации детей-инвалидов и детей с нарушениями в развитии; реабилитации средствами образования.

Аналитическое:

- анализ существующих программ, методик, технологий реабилитационной работы с детьми раннего возраста;
- изучение и прогнозирование социально-культурно-образовательной среды детей со специальными нуждами;
- мониторинг эффективности Служб ранней диагностики.

Научно-методическое:

- изучение и обобщение отечественного и зарубежного опыта организации реабилитационной работы с детьми раннего возраста и их семьями;
- разработка, апробация, экспертиза программ, методик, технологий реабилитационной работы с детьми раннего возраста и их семьями;
- внедрение в практику территориальных Служб ранней диагностики действенных форм педагогической помощи детям с проблемами в развитии;
- разработка содержания и форм переподготовки и повышения квалификации специалистов Служб ранней диагностики, работающих с детьми с отклонениями в развитии.

Опытно-экспериментальное:

- определение условий для взаимодействия с учреждениями образования, здравоохранения, социальной защиты населения, отделами семьи, материнства и детства в части раннего выявления, абилитации и реабилита-

ции детей, имеющих проблемы в развитии, обучении, социальной адаптации и интеграции;

- внедрение инноваций на уровне вариативности форм организации, методов и средств развития и обучения детей от 0 до 3-х лет с отклонениями в развитии;
- разработка содержания раннего коррекционно-развивающего обучения разных категорий детей с нарушениями в развитии в возрасте 0 — 3 года;
- разработка содержания дошкольного образования разных категорий детей с нарушениями в развитии применительно к новым типам учреждений и вариативным формам организации дошкольного образования детей в возрасте от 2—3-х до 7-ми лет;
- разработка нормативно-правовых документов деятельности специалистов Служб ранней диагностики и коррекции развития ребенка и семьи.

Консультативное:

- проведение консультаций по теоретическим и практическим аспектам специального коррекционного образования детей от 0 до 3-х лет субъектов образовательной деятельности;
- консультирование родителей детей с отклонением в развитии.

IV. ПРАВА ЛАБОРАТОРИИ КАК СТРУКТУРНОГО ПОДРАЗДЕЛЕНИЯ ЦЕНТРА

Права и обязанности специалистов Лаборатории определяются Уставом Центра, Правилами внутреннего распорядка, трудовыми договорами и должностными инструкциями, не противоречащими законодательству РФ.

V. ОРГАНИЗАЦИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ЛАБОРАТОРИИ

5.1. Руководит деятельностью Лаборатории заведующий, назначаемый директором Центра, подчиняющийся непосредственно заместителю директора по учебно-методической работе.

5.2. Организация деятельности регламентируется планом и графиком работы Лаборатории, утвержденными директором Центра.

5.3. Лаборатория самостоятельно разрабатывает научно-технические решения по наиболее сложным проблемам, методы проведения исследований и разработок, выбирает необходимые для этого средства.

5.4. Обосновывает направления новых исследований и разработок и методы их выполнения, вносит предложения для включения в планы научно-исследовательских работ.

5.5. Определяет сферу применения результатов научных исследований и разработок и организует практическую реализацию этих результатов.

5.6. Организует составление программы работ, координирует деятельность соисполнителей при совместном их выполнении с другими учреждениями (организациями), обобщает полученные результаты.

Рабочая модель организации службы психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, предложенная специалистами Некоммерческой организации «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”»

Служба психолого-педагогического сопровождения — это междисциплинарная структура, предназначенная для оказания помощи семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна в возрасте от 0 до 7-ми лет, с целью содействия оптимальному развитию ребенка и его социальной адаптации в обществе.

Программы службы психолого-педагогического сопровождения составлены таким образом, чтобы обеспечить максимальное раскрытие потенциала ребенка с синдромом Дауна, принимая во внимание особенности его развития; потенциала семьи, воспитывающей ребенка с особыми потребностями, с учетом ее специфики.

Условием участия в программе службы психолого-педагогического сопровождения является наличие в семье ребенка с синдромом Дауна в возрасте от 0 до 7-ми лет. Для вступления в службу сопровождения родители должны предоставить результаты анализа на кариотип.

Цель деятельности службы психолого-педагогического сопровождения — обеспечение квалифицированной междисциплинарной семейно-центрированной помощи ребенку и семье, направленной на оптимальное развитие и адаптацию в обществе ребенка с особыми потребностями.

Задачи службы психолого-педагогического сопровождения

1. Помощь ребенку и семье

- Междисциплинарная оценка основных параметров развития ребенка (двигательная, познавательная активность, социально-эмоциональная сфера, речь, навыки самообслуживания).
- Определение качественных особенностей в отношениях ребенка с родителями и другими членами семьи; выявление основных потребностей малыша и семьи, связанных с воспитанием и обучением.
- Создание индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи.
- Междисциплинарное сопровождение ребенка и семьи в соответствии с разработанной программой.
- Отслеживание эффективности оказываемой помощи, внесение дополнений и корректив в разработанную программу.

2. Социально-психологическая поддержка родителей и других родственников

- Раннее сопровождение и поддержка родителей и других членов семьи при рождении ребенка с особыми потребностями.

- Консультирование родителей по вопросам, связанным со специфическими особенностями ребенка и условиями его оптимального развития.
- Предоставление информации о синдроме Дауна, о возможностях получения консультаций по юридическим вопросам, а также о спектре необходимой медико-консультативной помощи.
- Сообщение о детских дошкольных учреждениях, работающих с детьми, имеющими синдром Дауна, содействие в устройстве ребенка в такое учреждение.

Основные принципы работы службы психолого-педагогического сопровождения

- **Семейно-центрированная деятельность** — профессиональная направленность сотрудников службы на взаимодействие не только с ребенком и его родителями, но и с другими членами семьи.
- **Междисциплинарный подход** — совместная работа специалистов разных направлений, составляющих единую команду и действующих в соответствии с технологиями междисциплинарного взаимодействия.
- **Партнерство** — установление партнерских отношений с семьей в целом. Выработка общей стратегии деятельности, направленной на успешное развитие ребенка, и совместная реализация намеченного.
- **Добровольность** — решение об участии в программах службы исходит от родителей или замещающих их людей.
- **Открытость** — служба психолого-педагогического сопровождения всегда откликается на запрос семьи, имеющей ребенка с синдромом Дауна в возрасте от 0 до 7-ми лет, обеспокоенной проблемами его развития и обучения.
- **Конфиденциальность** — информация о ребенке и его родных, доступная сотрудникам службы, не подлежит разглашению без согласия семьи.
- **Уважение к личности** — сотрудники службы психолого-педагогического сопровождения уважительно относятся к ребенку и его близким, принимают ребенка как полноправную личность с индивидуальными особенностями развития и индивидуальными потребностями. Уважая точку зрения родственников ребенка, сотрудники службы считаются с их мнением о ребенке, их личным опытом, ожиданиями и решениями.

Направления деятельности службы психолого-педагогического сопровождения

1. **Информирование родителей и профессиональной общественности о целях и задачах службы и ее деятельности**
 - Создание, публикация и распространение информационных листовок, буклетов, брошюр.
 - Проведение лекций и семинаров.
 - Сотрудничество с профессиональными организациями (роддома, поликлиники, дома ребенка, детские сады, реабилитационные центры и т.д.)
 - Сотрудничество с общественными родительскими организациями.

2. Работа с семьей по созданию условий для адекватного развития ребенка

1. Адаптация членов семьи к появлению в ее составе ребенка с особыми потребностями.

- Оказание психологической поддержки семье при рождении ребенка с синдромом Дауна.
- Консультирование родителей по вопросам развития детей с особыми потребностями.

2. Регулярное консультирование семьи.

А). Оценка развития ребенка:

- обследование и выявление зоны ближайшего развития;
- создание программы индивидуального сопровождения.

Б). Реализация программы развития ребенка.

Подразделения службы психолого-педагогического сопровождения

Ранняя помощь

1. Домашнее визитирование и адаптационные группы (работа с детьми до 3-х лет):

- домашние визиты,
- групповые занятия (адаптационные группы),
- консультирование семей из Москвы (которые не участвовали в программе домашнего визитирования), Подмоскovie и других регионов,
- семинары для родителей.

2. Обучающие занятия в Центре (работа с детьми после 3-х лет):

- индивидуальные и групповые занятия с детьми,
- консультирование семей из Москвы, Подмоскovie и других регионов,
- группы психологической поддержки для родителей.

Штаты и примерное распределение обязанностей специалистов службы психолого-педагогического сопровождения

Координатор службы психолого-педагогического сопровождения — 1 чел.

Направления работы

- Планирование всех направлений деятельности службы ранней помощи.
- Контроль за реализацией основных принципов работы службы и за оптимальным распределением обязанностей сотрудников.
- Оперативное управление деятельностью службы.
- Планирование и организация работы по повышению квалификации сотрудников службы.
- Планирование и организация технического и методического оснащения службы.
- Участие в издательской деятельности.

Координатор семейной поддержки — 1 чел.

Направления работы

- Работа с семьями. Консультирование, организация и проведение встреч групп родителей.

- Психологическая помощь семьям, имеющим детей с синдромом Дауна в возрасте от 0 до 7-ми лет и находящимся в кризисной ситуации.
- Участие в работе междисциплинарной команды по созданию и реализации программ индивидуального сопровождения семьи и ребенка.
- Участие в издательской деятельности.
- Систематическое повышение квалификации.

Специальный педагог (педагог-дефектолог)

службы ранней помощи — 8 чел.

Направления работы

- Работа с семьями. Осуществление консультаций на дому (домашние визиты). Обследование ребенка, составление индивидуальной программы его развития и помощь в ее осуществлении.
- Консультирование семей с детьми в возрасте от 0 до 3-х лет, проживающих в Москве, Подмоскowie и других регионах.
- Участие в работе междисциплинарной команды по созданию и реализации программ индивидуального сопровождения семьи и ребенка.
- Участие в проведении семинаров для родителей и специалистов.
- Систематическое повышение квалификации.

Кинезиопедагог (физический терапевт) — 1 чел.

Направления работы

- Работа с семьями. Индивидуальные и групповые занятия с детьми в Центре ранней помощи детям с синдромом Дауна «Даунсайд Ап». Обследования детей, определение физического и функционального состояния ребенка и анализ влияющих на него позитивных и негативных факторов. Составление индивидуальной программы двигательного развития с учетом других форм работы с ребенком в рамках индивидуальной программы общего развития. Реализация всей программы в совокупности.
- Консультирование семей с детьми в возрасте от 0 до 3-х лет, проживающих в Москве, Подмоскowie и других регионах.
- Участие в работе междисциплинарной команды по созданию и реализации программ индивидуального сопровождения семьи и ребенка.
- Участие в семинарах для родителей и специалистов.
- Систематическое повышение квалификации.

Логопед — 2 чел.

Направления работы

- Работа с семьями. Индивидуальные и групповые занятия с детьми в Центре. Обследования детей, определение уровня коммуникативной и речевой сфер и анализ позитивных и негативных факторов, влияющих на речевое развитие ребенка. Составление индивидуальной программы речевого развития с учетом других форм работы с ребенком в рамках индивидуальной программы его общего развития. Реализация индивидуальной программы развития.
- Консультирование семей с детьми в возрасте от 0 до 3-х лет, проживающих в Москве, Подмоскowie и других регионах.

- Участие в работе междисциплинарной команды по созданию и реализации программ индивидуального сопровождения семьи и ребенка.
- Участие в семинарах для родителей и специалистов.
- Систематическое повышение квалификации.

Специальный педагог (когнитивист) — 2 чел.

Направления работы

- Работа с семьями. Индивидуальные и групповые занятия с детьми в Центре. Обследования детей, определение уровня развития их познавательной деятельности и анализ позитивных и негативных факторов, влияющих на ее формирование. Составление индивидуальной программы когнитивного развития с учетом других форм работы с ребенком в рамках индивидуальной программы его общего развития. Реализация индивидуальной программы развития.
- Консультирование семей с детьми в возрасте от 0 до 3-х лет, проживающих в Москве, Подмоскowie и других регионах.
- Участие в работе междисциплинарной команды по созданию и реализации программ индивидуального сопровождения семьи и ребенка.
- Участие в семинарах для родителей и специалистов.
- Систематическое повышение квалификации.

Медицинский консультант — 1 чел.

Направления работы

- Консультирование семей с детьми в возрасте от 0 до 3-х лет, проживающих в Москве, Подмоскowie и других регионах России, по медицинским вопросам.
- Участие в работе междисциплинарной команды по созданию и реализации программ индивидуального сопровождения семьи и ребенка.
- Участие в семинарах для родителей и специалистов.
- Систематическое повышение квалификации.

Профессиональные знания и умения специалистов службы психолого-педагогического сопровождения семьи

Общая часть

Такой специалист:

1. Имеет профессиональные систематические знания о развитии детей раннего и дошкольного возраста, о семейной системе, особенностях семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии, о детско-родительских отношениях, а также владеет практическими навыками работы с детьми с особыми потребностями и патологией развития.
2. Обладает систематическими знаниями об особенностях развития детей с синдромом Дауна.
3. Умеет вести необходимую профессиональную документацию.
4. Способен изложить суть используемых приемов и методик работы в печатных методических материалах, в выступлениях на семинарах и тренингах для родителей и специалистов.

5. Согласованно трудится в мультидисциплинарной команде, взаимодействует с другими ее членами, совместно обеспечивая скоординированный подход к обучению детей.
6. Компетентно ведет беседу с родителями, отвечает на их вопросы, касающиеся развития ребенка, консультирует родителей, как развивать ребенка, и т.д.
7. Умеет устанавливать и поддерживать контакт с ребенком и семьей, уважать их выбор, поддерживать с ребенком и членами его семьи равноправные партнерские отношения.
8. Знает и предоставляет родителям полную и достоверную информацию о программах Даунсайд Ап (ДСА).
9. Способен организовывать развивающую среду для ребенка, консультировать родителей о создании такой среды в домашних условиях, обеспечивать безопасность ребенка во время его пребывания на групповых и индивидуальных занятиях.

Координатор службы психолого-педагогического сопровождения

1. Умеет планировать и организовывать работу педагогического штата с семьями и контролировать ее исполнение.
2. Умеет планировать и организовывать методическую работу педагогического штата.
3. Адекватно распределяет объем работы и контролирует ее исполнение.
4. Имеет способность быстро адаптироваться к новым, неожиданным ситуациям, возникающим в процессе практической работы, и принимать текущие решения, позволяющие успешно выполнять задачи, стоящие перед педагогическим штатом.
5. Способен вникнуть в суть конфликтных ситуаций и способствовать их урегулированию, исходя из интересов организации, ее возможностей и учитывая мнения конфликтующих сторон.
6. Компетентно проводит аттестационные беседы с сотрудниками службы психолого-педагогического сопровождения.

Координатор семейной поддержки

1. Обладает систематическими знаниями по психологии семьи, психологии кризисных ситуаций, психологии детско-родительских отношений, а также о специфике семейной системы при наличии в семье ребенка с особенностями развития.
2. Со знанием дела оказывает профессиональную психологическую поддержку семьям в кризисной ситуации и осуществляет первый контакт с семьями, обратившимися в ДСА.
3. Может определять социальные и психологические потребности семьи.
4. Умеет организовывать группы поддержки родителей, проводить их встречи, семинары для родителей.
5. Компетентно проводит психологические консультации в форме бесед или специальных занятий, направленных на установление адекватных детско-родительских отношений.

6. Знает, куда могут обратиться родители за профессиональной психологической помощью и способен в случае запроса с их стороны переадресовывать родителей в нужные организации, сотрудничающие с ДСА.
7. В случае необходимости оказывает психологическую помощь педагогам службы психолого-педагогической поддержки, обсуждая с ними текущие сложности в работе с семьями.
8. Умеет планировать и проводить статистические исследования, основанные на данных о миграции детей в действующих программах ДСА, на результатах анкетирования, на круге вопросов, обсуждаемых родителями в процессе работы групп психологической поддержки. Обладает умением выявлять наиболее типичные моменты, инициировать обсуждение и выработку дальнейшей стратегии работы с семьями с учетом проведенных исследований.

Специальный педагог (педагог-дефектолог) службы ранней помощи

1. Умеет проводить обследование и психофизиологическую оценку ребенка раннего возраста, используя необходимые методики и формулируя собственную точку зрения.
2. Хорошо разбирается в особенностях развития детей с синдромом Дауна раннего возраста.
3. Знает принципы составления программ развития для ребенка с синдромом Дауна раннего возраста.
4. Планируя и проводя специальные занятия с ребенком, способен включать конкретные приемы в игру, создавая необходимые игровые ситуации.
5. Обладает навыками жестовой речи, используемой в качестве вспомогательной в процессе обучения детей с синдромом Дауна, и умеет применять ее.
6. Умеет оценивать орально-моторные навыки, навыки питания, особенности системы ухода за детьми раннего возраста с синдромом Дауна.
7. Может обучать родителей необходимым для успешного развития ребенка играм и приемам.
8. Умеет проводить индивидуальные и групповые занятия с детьми, направленные на их социализацию и развитие других сфер.

Кинезиопедагог (физический терапевт)

1. Умеет проводить экспертную оценку навыков крупной и мелкой моторики ребенка.
2. Умеет проводить экспертную оценку двигательного поведения ребенка.
3. Четко формулирует цели обучения, ориентированные на потребности конкретного ребенка, согласовывая их с целями других специалистов в рамках индивидуального плана работы с ребенком, и вести практическую работу, направленную на достижение этих целей.
4. Планируя и проводя специальные занятия с ребенком, грамотно включает конкретные приемы в игру, создавая необходимые игровые ситуации.
5. Способен оценивать результаты педагогического вмешательства и, если это необходимо, корректировать программу развития ребенка.

6. Умеет проводить групповые и индивидуальные занятия с детьми в Центре.

Логопед

1. Умеет проводить экспертную оценку коммуникативных и речевых навыков ребенка.
2. Умеет проводить экспертную оценку речевого поведения ребенка.
3. Способен формулировать цели обучения, ориентированные на потребности конкретного ребенка, согласовывая их с целями других специалистов в рамках индивидуального плана работы с ребенком, и вести практическую работу, направленную на достижение этих целей.
4. Планируя и проводя специальные занятия с ребенком, умело включает конкретные приемы в игру, создавая необходимые игровые ситуации.
5. Компетентно оценивает результаты педагогического вмешательства и, если это необходимо, корректирует программу речевого развития ребенка.
6. Профессионально проводит групповые и индивидуальные занятия с детьми в Центре.

Медицинский консультант

1. Имеет знания в области детской педиатрии, неврологии и генетики.
2. Представляет, какие методики можно использовать для оценки развития детей от 0 до 7-ми лет, применяет стандартизованные инструменты для оценки развития, способен интерпретировать результаты обследования.
3. Может определить, в каких случаях нужно направлять детей на более углубленные обследования.
4. Умеет проводить педиатрический и неврологический осмотры ребенка и оценить его физическое развитие.
5. Знает факторы риска, умеет оценивать анамнез с точки зрения этих факторов.
6. Имеет представление о методах оценки, которые применяют в работе специалисты службы психолого-педагогического сопровождения, о том, как составляются и реализовываются индивидуальные программы развития ребенка.
7. Знает, в каких дополнительных медицинских обследованиях нуждается ребенок для постановки диагноза или для мониторинга. Может посоветовать, куда следует направить ребенка на дополнительное обследование.
8. Умеет устанавливать профессиональные связи с другими медицинскими учреждениями.
9. Обладает сведениями о современных медицинских препаратах, об их влиянии на развитие ребенка. Может проконсультировать родителей по вопросам, касающимся медикаментозного лечения, или порекомендовать, куда они могут обратиться по таким поводам.

**ФЕДЕРАЛЬНОЕ АГЕНТСТВО ПО ОБРАЗОВАНИЮ
ГОУ ВПО «НОВОСИБИРСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ
ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»**

**Факультет педагогики и психологии детства
Кафедра общей и специальной психологии**

РАБОЧАЯ ПРОГРАММА УЧЕБНОЙ ДИСЦИПЛИНЫ

**«Межведомственный подход к профилактике детской
инвалидности и социального сиротства»**

по специальности *050717 Специальная дошкольная педагогика и психология*

Программу разработали:

Волошина Татьяна Викторовна

Кандидат психологических наук,
доцент кафедры общей
и специальной психологии

Шалонько Евгения Борисовна

Старший преподаватель кафедры
общей и специальной психологии

Новосибирск 2008

Раздел 1. ОРГАНИЗАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКИЙ

1.1. Цели и задачи учебной дисциплины

Цели дисциплины: формирование у студентов целостного представления о содержании межведомственного взаимодействия как о главном механизме в профилактике детской инвалидности и социального сиротства и освоение ими различных моделей служб ранней помощи.

Задачи дисциплины:

- формировать у студентов представления об актуальных проблемах ранней помощи детям с особыми потребностями и их семьям;
- формировать знания об основных закономерностях развития детей с особыми потребностями в раннем возрасте, их медико-психологической оценки и сопровождения;
- формировать умения и навыки практической деятельности будущего педагога-дефектолога в работе с детьми раннего возраста;
- формировать знания о современных моделях служб ранней помощи детям с особыми потребностями в развитии и их семьям.

1.2. Требования к уровню освоения дисциплины

Студент, изучивший дисциплину, должен

знать:

- концепцию и проект программы по созданию единой государственной системы ранней помощи детям с проблемами в развитии на территории Российской Федерации;
- структуру, содержание, цели, задачи и направления деятельности служб ранней помощи детям с особыми потребностями и их семьям в условиях межведомственного подхода;
- закономерности и особенности медико-психолого-педагогического развития детей раннего возраста с особыми потребностями;
- этапы оказания помощи в службе раннего развития (диагностический этап, этап психолого-педагогического сопровождения);
- современные технологии и методы профилактической и коррекционно-развивающей работы с детьми раннего возраста с особыми потребностями и их семьями;

уметь:

- работать с нормативно-правовой документацией служб раннего развития;
- организовывать и проводить комплексное обследование детей раннего возраста и составлять психолого-педагогическое заключение об особенностях их психического развития;
- реализовать семейно-центрированную модель ранней помощи;

- разрабатывать программы реабилитации ребенка и его семьи;
- владеть:**
- основными навыками диагностической, коррекционной и психопрофилактической работы с детьми раннего возраста с особыми потребностями развития и их семьями.

1.3. Виды и формы контроля

Система контроля за ходом и качеством усвоения студентами содержания дисциплины по выбору «Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» включает следующие виды:

Текущий контроль — проводится систематически с целью установления уровня овладения студентами учебным материалом. В течение семестра, в соответствии с рабочим учебным планом, выполняются контрольные работы. Выполнение этих работ является обязательным для всех студентов, а результаты являются основанием для выставления баллов текущего контроля.

Итоговый контроль — для контроля усвоения дисциплины по выбору «Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» учебным планом предусмотрен зачет. Зачет является итогом по дисциплине и проставляется в приложении к диплому на основании выписки из зачетной книжки. Зачет проводится в устной форме.

Промежуточный контроль — тестирование, которое проводится с целью установления степени усвоения студентами знаний по данной учебной дисциплине.

1.4. Виды активных методов и форм обучения

Формы обучения — практические аудиторные занятия, текущая самостоятельная работа по выполнению разных видов заданий.

Методы обучения — лабораторные работы, рефераты, доклады, дискуссии, мультимедийные презентации, применяемые при реализации образовательного процесса.

1.5. Межпредметные связи

Учебная дисциплина по выбору «Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» представляет собой сложную многокомпонентную отрасль психолого-педагогической науки, которая опирается на данные смежных наук: специальной детской психологии, специальной детской педагогики, психогенетики, психокоррекции, психоконсультирования и других отраслей психологии и педагогики.

Раздел 2. СОДЕРЖАНИЕ ДИСЦИПЛИНЫ

2.1. Тематический план учебной дисциплины с распределением часов по темам и видам работ

№ п/п	Наименование разделов и тем	Лекции, часов	Практические занятия, часов	Самостоятельная работа, часов	Всего по теме, часов

Раздел 1. Развитие системы ранней помощи в современном мире: философия, идеология, юридическая база

1.1.	Социально-культурные детерминанты развития системы ранней помощи в России	2		2	4
1.2.	Ранняя помощь как важная сфера политики и профессиональной практики: европейский опыт	2		2	4
1.3.	Межведомственный подход — главный механизм создания системы ранней помощи детям с проблемами в развитии и их семьям	2		2	4

Раздел 2. Служба ранней помощи — новый тип государственного института

2.1.	Служба ранней помощи: принципы работы, миссия, цель, задачи, направления и этапы деятельности	2	4	2	8
2.2.	Модели служб ранней помощи	2	4	2	8

Раздел 3. Комплексное сопровождение семьи ребенка с отклонениями в развитии

3.1.	Медико-социально-психологическое сопровождение беременности с риском патологии	2	2	4	8
3.2.	Детско-родительские отношения в семьях, воспитывающих детей с проблемами в развитии		4	2	6
3.3.	Семейно-центрированные технологии в профилактике социального сиротства		4	2	6
3.4.	Роль родительских ассоциаций и волонтеров в оказании помощи семьям и детям с ограниченными возможностями здоровья		2	2	4
	Итого:	12	20	20	52

2.2. Содержание отдельных разделов и тем

Раздел 1. Развитие системы ранней помощи в современном мире: философия, идеология, юридическая база

Тема 1.1. Социально-культурные детерминанты развития системы ранней помощи в России

Экономические, социальные и культурные условия, порождающие необходимость перехода от системы дифференцированного обучения детей с ограниченными возможностями здоровья к системе интегрированного обучения. Ранняя помощь — основа интегрированной системы обучения. Система ранней помощи семье с проблемным ребенком как новое социально-культурное явление. Стабильные и нестабильные тенденции на этапе становления системы ранней помощи в России. Идеология и философия ранней помощи.

Тема 1.2. Ранняя помощь как важная сфера политики и профессиональной практики: европейский опыт

История создания и развития сети служб ранней помощи в странах ЕС. Законодательное регулирование. Современное состояние проблемы оказания ранней помощи. Координация сотрудничества со службами медицинского, образовательного и социального секторов. Механизм «средства идут за ребенком». Профилактическая работа в медицинской, образовательной и социальной областях.

Тема 1.3. Межведомственный подход — главный механизм создания системы ранней помощи детям с проблемами в развитии и их семьям

Команда специалистов и междисциплинарный подход. Межведомственный принцип работы служб ранней помощи: координация деятельности, распределение функций, выстраивание партнерских отношений, создание партнерской сети, обмен информацией, переадресация клиентов, анализ эффективности совместно оказываемой помощи. Коллегии помогающих специалистов.

Раздел 2. Служба ранней помощи — новый тип государственного института

Тема 2.1. Служба ранней помощи: принципы работы, миссия, цель, задачи, направления и этапы деятельности.

Служба ранней помощи — открытая, развивающаяся социальная система. Принципы оказания ранней помощи. Цели работы и категории получателей помощи. Основные задачи работы: психологическая поддержка и организация коррекционно-педагогической работы с ребенком раннего возраста. Обследование семьи и ребенка. Составление и реализация программы работы с ребенком раннего возраста. Активная позиция семьи и консультативная помощь специалистов. Направления работы: медицинское, педагогическое и психологическое. Этапность работы. Диагностический этап: уровневый подход к комплексной медико-психолого-педагогической диагностике развития ребенка. Этап оказания помощи и поддержки: индиви-

дуальное консультирование, домашняя помощь (визитирование), групповые формы работы с семьей и ребенком.

Тема 2.2. Модели служб ранней помощи

Многообразие служб ранней помощи. Региональные сети служб ранней помощи. Опорные элементы системы ранней помощи в России: областные, городские и муниципальные психолого-медико-социальные центры, дома ребенка, реабилитационные центры, психолого-медико-педагогические комиссии, группы кратковременного пребывания при образовательных и специальных (коррекционных) дошкольных учреждениях. Роль и место федерального «Центра ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии» Федерального агентства по образованию на этапе становления и развития отраслевой системы ранней помощи. Практическая деятельность федерального центра по поддержке и сопровождению семьи с проблемным ребенком.

Раздел 3. Комплексное сопровождение семьи ребенка с отклонениями в развитии

Тема 3.1. Медико-социально-психологическое сопровождение беременности с риском патологии

Психология беременности: общий обзор. Медицинское, психологическое и социальное сопровождение беременности. Междисциплинарное взаимодействие медиков, психологов и социальных работников: от диагностирования беременности до подготовки к родам. Беременность с повышенным риском возникновения патологий. Патологии беременности.

Сообщение об инвалидности будущего ребенка и психологическое сопровождение. Виды инвалидности и обстоятельства ее возникновения. Помощь родителям в принятии решения, этический аспект (аборт, отказ от новорожденного, принятие новорожденного). Подготовка к родам. Психопатологии матери.

Европейское и российское законодательство в сфере пренатальной диагностики. Влияние социальной обстановки на беременность с высоким риском: социальная неустроенность, семейные конфликты, отвержение, пособия и финансовый аспект, трудности на работе.

Тема 3.2. Детско-родительские отношения в семьях, воспитывающих детей с проблемами в развитии

Проблема детско-родительских отношений в контексте становления системы ранней помощи детям с отклонениями в развитии. Подходы к изучению детско-родительских отношений в отечественной и зарубежной психологии. Внутренняя позиция матери ребенка с отклонениями в развитии как предмет исследования в специальной психологии. Психологические аспекты детско-родительских отношений в семьях с детьми с ограниченными возможностями здоровья (родители с нарушениями психики, беспечные родители, некомпетентные родители, сиблинги детей-инвалидов). Потенциальные проблемы в диадах системы «семья особого ребенка»: мать — отец, мать — особый ребенок, мать — здоровый ребенок, отец — особый ребенок,

отец — здоровый ребенок. Ближайшее окружение семьи: ресурсы помощи и барьеры в оказании поддержки. Детско-родительские отношения и особенности на этапах ожидания и воспитания ребенка с особенностями развития. Психологическая помощь матери инвалида.

Тема 3.3. Семейно-центрированные технологии в профилактике социального сиротства

Семейно-центрированный подход к оказанию ранней помощи: сущность и основные понятия. Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» как пример пролонгированного комплексного сопровождения семьи ребенка с синдромом Дауна. Структура службы и этапность поддержки. Мультидисциплинарный подход. Социально-психологическая поддержка семьи новорожденного ребенка с отклонениями в развитии. Индивидуальная и групповая поддержка семей. Пролонгированная психолого-медико-социальная поддержка. «Семейные помощники». Родительские клубы. Условия, влияющие на семью: СМИ, системы здравоохранения, образования, социальной защиты населения.

Тема 3.4. Роль родительских ассоциаций и волонтеров в оказании помощи семьям и детям с ограниченными возможностями здоровья

Роль родительских ассоциаций и добровольцев в оказании помощи семьям и детям с ограниченными возможностями. Организация их работы. Организация защиты материнства и детства. Просветительские кампании в профилактике детской инвалидности. Средства и инструменты: СМИ, видео, интернет. Тренинги. Информационные компании в СМИ: их роль в просвещении общества. Информационные мероприятия и совместные действия.

2.3. Содержание и организация самостоятельной работы

№ п/п	Тема и содержание задания	Самостоятельная работа, часов
-------	---------------------------	-------------------------------

Раздел 1. Развитие системы ранней помощи в современном мире: философия, идеология, юридическая база

1.1.	Социокультурные детерминанты развития системы ранней помощи в России. Подобрать литературу и выполнить реферат на одну из тем: - Ранняя помощь — основа интегрированного обучения детей с особыми потребностями в развитии. - Состояние и перспективы развития ранней помощи детям в России	2
1.2.	Ранняя помощь как важная сфера политики и профессиональной практики: европейский опыт. Написать тезисы на тему: Общие тенденции развития системы ранней помощи в странах ЕС и России	2

1.3.	Межведомственный подход — главный механизм создания системы ранней помощи детям с проблемами в развитии и их семьям. Конспектирование: Разенкова Ю.А. Проблемы и перспективы российской региональной политики в области ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья // Ранняя помощь детям: проблемы, факты, комментарии: Сборник научных статей. — М., 2003.	2
------	---	---

Раздел 2. Служба ранней помощи — новый тип государственного института

2.1.	Служба ранней помощи: принципы работы, миссия, цель, задачи, направления и этапы деятельности. Подготовить мультимедийную презентацию темы: Задачи психопрофилактической работы с детьми раннего возраста и способы их осуществления	2
2.2.	Модели служб ранней помощи. Подготовить мультимедийную презентацию темы: Многообразие служб ранней помощи	2

Раздел 3. Комплексное сопровождение семьи ребенка с отклонениями в развитии

3.1.	Медико-социально-психологическое сопровождение беременности с риском патологии. Подобрать литературу и выполнить реферат по теме: Влияние социальной обстановки на беременность с высоким риском	4
3.2.	Детско-родительские отношения в семьях, воспитывающих детей с проблемами в развитии. Подобрать диагностические методики: • Диагностика детско-родительских отношений	2
3.3.	Семейно-центрированные технологии в профилактике социального сиротства. Разработать модель психологической поддержки семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна (в условиях семейно-ориентированного подхода)	2
3.4.	Роль родительских ассоциаций и волонтеров в оказании помощи семьям и детям с ограниченными возможностями здоровья. Разработать план комплекса мероприятий по подготовке волонтеров: Поможем мамам, чтобы они могли помочь своим детям	2

Раздел 3. УЧЕБНО-МЕТОДИЧЕСКОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ДИСЦИПЛИНЫ

3.1. Список вопросов для подготовки к зачету

1. Служба ранней помощи: цели и задачи, структура.
2. Этапы оказания помощи в службе ранней помощи.
3. Межведомственный принцип работы служб ранней помощи.
4. Службы ранней помощи как элемент модернизации системы специального образования в России.
5. Основные направления работы специалистов в системе служб раннего развития.
6. Этика психолого-педагогической работы с детьми раннего возраста и их семьями.
7. Характеристика различных моделей служб ранней помощи.
8. Этапы психолого-педагогического обследования детей раннего возраста.
9. Стили детско-родительских отношений и их влияние на развитие личности ребенка раннего возраста с особыми потребностями.
10. Семейно-центрированная модель ранней помощи.
11. Эффективность работы службы ранней помощи. Различные подходы к оценке эффективности.
12. Место служб ранней помощи в общей системе специализированной помощи.
13. Социальные и психологические особенности семьи ребенка с особыми потребностями.
14. Принципы оказания ранней помощи.
15. Особенности работы с ребенком раннего возраста.
16. Психологическая помощь беременным женщинам.
17. Индивидуальная и групповая поддержка семей в условиях служб ранней помощи.
18. Формы взаимодействия профессиональных и родительских ассоциаций в системе ранней помощи проблемным детям.
19. Особенности работы врача в семейно-центрированной службе ранней помощи (поддержка семьи, работа в команде).
20. Потребности семей, воспитывающих ребенка с особенностями развития, их запросы к специалистам.
21. Религиозные образовательные сети служб ранней помощи.
22. Координация сотрудничества служб социального обеспечения, образования и здравоохранения в условиях деятельности системы ранней помощи.

3.2. Список основной и дополнительной литературы

Основная

1. *Баенская Е.Р., Либлинг М.М.* Психологическая помощь при ранних нарушениях эмоционального развития. — М., 2002.
2. *Баенская Е.Р., Разенкова Ю.А., Выродова И.А.* Мы: общение и игра взрослого с младенцем. — М., 2003.

3. *Бурменская Г.В., Карабанова О.Л., Лидере Л.Г. и др.* Возрастно-психологический подход в консультировании детей и подростков. — М., 2002.
4. *Венгер А.Л.* Психологическое консультирование и диагностика.— М.: Генезис, 2001. — Ч. 1, 2.
5. Выявление детей с подозрением на снижение слуха. Младенческий, ранний, дошкольный и школьный возраст: Методическое пособие / Под ред. Г.А. Таварткиладзе, Н.Д. Шматко. — 2-е изд. — М.: Экзамен, 2004. — 96 с.
6. Детская практическая психология / Под ред. Т.Д. Марцинковской. — М., 2002.
7. Коррекционная помощь детям раннего возраста с органическим поражением центральной нервной системы в группах кратковременного пребывания: Методическое пособие / Под ред. Е.А. Стребелевой. — М.: Экзамен, 2007.
8. *Приходько О.Г., Моисеева Т.Ю.* Дети с двигательными нарушениями: диагностика и коррекция на первом году жизни. — М., 2003.
9. *Разенкова Ю.А.* Игры с детьми младенческого возраста. — М., 2002.
10. Ранняя помощь детям: проблемы, факты, комментарии: Сборник научных статей. — М.: Права человека, 2003.
11. *Романова Е.С.* Графические методы в практической психологии. — СПб.: Речь, 2001.
12. *Семаго Н.Я., Семаго М.М.* Проблемные дети: основы диагностической и коррекционной работы психолога. — М.: АРКТИ, 2001.
13. *Стребелева Е.А., Белякова Ю.Ю., Браткова М.В. и др.* Коррекционная помощь детям раннего возраста с органическим поражением центральной нервной системы в группах кратковременного пребывания: Методическое пособие для педагогов групп кратковрем. пребывания в дошкол. образоват. учреждениях компенсирующего или комбинир. вида. — М.: Полиграф сервис, 2003.
14. *Стребелева Е.А., Мишина Г.А. и др.* Игры для детей раннего возраста с психофизическими нарушениями. — М., 2002.
15. *Таварткиладзе Г.А., Шматко Н.Д.* Диагностика и коррекция нарушенной слуховой функции у детей первого года жизни: Методическое пособие. — М.: Полиграф сервис, 2001.
16. Цели, содержание, методы и формы организации коррекционной помощи детям с нарушенным слухом первых трех лет жизни (CD) / Авторы-составители Н.Д. Шматко, Т.К. Королевская, О.И. Кукушкина. — М., 2003.

Дополнительная

1. *Забрамная С.Д.* Психолого-педагогическая диагностика умственного развития. — М., 1995.
2. *Карабанова О.А.* Игра в коррекции психического развития ребенка. — М., 1997.
3. *Лангмейр П., Матепчик З.* Психическая депривация в детском возрасте. — Прага, 1981.
4. *Лебединская К.С., Никольская О.С.* Диагностика раннего детского аутизма. — М., 1985.
5. *Лебединский В.В.* Нарушения психического развития у детей. — М., 1985.
6. *Лешли Д.* Работать с маленькими детьми. — М., 1991.

7. *Матейчек З.* Родители и дети. — М., 1992.
8. Положение о практической психологии образования в Российской Федерации // Вестник образования. — 1995. — № 7.
9. Права ребенка. Основные международные документы. — М., 1992.
10. *Прихожан А.М., Толстых Н.Н.* Дети без семьи. — М.: Педагогика, 1990.
11. Психическое здоровье детей и подростков в контексте психологической службы: Руководство практического психолога / Под ред. И.В. Дубровиной. — М., 1995.
12. *Чистякова М.И.* Психогимнастика. — М., 1990.
13. *Эйдемиллер Э.Г.* Методы семейной диагностики и психотерапии. — М.; СПб., 1996.

ГУБЕРНАТОР НОВОСИБИРСКОЙ ОБЛАСТИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

от 20.1.2010. № 2-р

О дополнительных мерах поддержки детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями в Новосибирской области

В целях формирования благоприятных условий для социализации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями, повышения качества жизни семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, принимая во внимание решение координационного совета по взаимодействию администрации области с женскими общественными объединениями от 10.12.2009 № 3 :

1. Департаменту социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области (Пыхтин С.И.):

1) продолжить работу по дальнейшему развитию службы ранней помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, включающей медико-психолого-педагогическое сопровождение ребёнка с ограничениями в здоровье в рамках реализации программ «Чужих детей не бывает», «Первые ступеньки к развитию» Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;

2) продолжить организацию обучения, в том числе дистанционного, родителей детей-инвалидов основам знаний для проведения реабилитационных мероприятий в домашних условиях, вовлечения членов семей, имеющих детей-инвалидов, в реабилитационный процесс;

3) организовать размещение государственных заказов по предоставлению услуг детям-инвалидам (в том числе оздоровление в спортивных залах, бассейнах, иппотерапия) на базе негосударственных структур социальной защиты в рамках областной целевой программы «Дети Новосибирской области на 2008—2012 годы»;

4) обеспечить предоставление специальной услуги «Социальное такси» на базе государственного автономного учреждения социального обслуживания Новосибирской области «Реабилитационный Центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» и во взаимодействии с общественными организациями для формирования доступной среды жизнедеятельности для детей-инвалидов.

2. Департаменту здравоохранения Новосибирской области (Степанов В.В.), департаменту социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области (Пыхтин С.И.) до 01.12.2010 во взаимодействии с органами местного самоуправления обеспечить организацию работы по открытию на базе центральных районных больниц отделений для проведения комплексной медико-социальной реабилитации детей-инвалидов из сельских населённых пунктов.

3. Руководителю департамента здравоохранения Новосибирской области Степанову В.В. обеспечить:

1) функционирование информационной системы учёта детей с ограниченными возможностями «Федеральный регистр детей-инвалидов» с целью оценки распространённости различных форм инвалидности, степени социальной адаптации детей, эффективности медико-социальных мероприятий;

2) организацию работы по санаторно-курортному оздоровлению детей-инвалидов в санаториях местного значения и санаториях, находящихся в ведении Минздравсоцразвития России.

4. Департаменту образования Новосибирской области (Иванов В.В.)

1) во взаимодействии с органами местного самоуправления до 01.02.2010 определить базовые дошкольные образовательные учреждения в районах города Новосибирска для инклюзивного включения детей с ограниченными возможностями здоровья в образовательную среду, в том числе детей, страдающих целиакией, детей с кохлеарной имплантацией;

2) до 01.10.2010 разработать методические рекомендации для организации инклюзивного образования детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в образовательных учреждениях;

3) до 01.04.2010 организовать информационно-просветительскую кампанию по формированию позитивного отношения общества к лицам с ограниченными возможностями здоровья, вопросам организации образовательных услуг для детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе по порядку приема в школы-интернаты.

5. Рекомендовать главам муниципальных районов и городских округов Новосибирской области:

1) разработать дополнительный комплекс мероприятий, направленных на создание доступной среды жизнеобеспечения для детей-инвалидов;

2) обеспечить координацию и межведомственный подход к созданию системы комплексной реабилитации детей-инвалидов, организацию информационно-просветительской работы, направленной на воспитание в обществе толерантного отношения к людям с особенностями развития.

6. Контроль за исполнением распоряжения возложить на заместителя Губернатора Новосибирской области Филичева А.Г.

Договор
О межведомственном сотрудничестве по оказанию ранней
помощи детям от 0 до 3 лет с врожденными пороками развития,
генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами,
установленной инвалидностью

«21» декабря 2009 г.

Отдел организации социального обслуживания населения администрации Мошковского района в лице начальника Бухареевой Тамары Михайловны

РМУЗ « Мошковская ЦРБ» в лице главного врача Лысенко Татьяны Ивановны МБУ Мошковского района Новосибирской области «Комплексный центр социального обслуживания населения» в лице директора Луференко Дмитрия Михайловны Управление образования в лице начальника Королева Николая Александровича

Ресурсный центр при МБУ Мошковского района Новосибирской области «Комплексный центр социального обслуживания населения» в лице Барбариной Лилии Эрнстовне заключили настоящий Договор о сотрудничестве

I. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Межведомственное сотрудничество осуществляется следующими учреждениями:

- отдел организации социального обслуживания населения;
- детская консультация;
- женская консультация;
- МБУ Мошковского района Новосибирской области КЦСОН;
- ресурсный центр;
- дошкольные образовательные учреждения района;

1.2. Целями совместной деятельности сторон являются:

1.2.1. своевременное выявление, коррекция развития, воспитание, обучение, лечение детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью;

1.2.2. снижение числа детей, нуждающихся в специальных реабилитационных услугах;

1.2.3. улучшение качества жизни семьи, имеющей ребенка с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью;

1.2.4. определение и разработка для этих целей сопровождающих документов, индивидуальных программ помощи.

1.3. При взаимодействии руководствоваться Конвенцией ООН о правах ребенка, действующим законодательством РФ, приказами и распоряжениями

Департамента здравоохранения, Департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту, Департамента образования, постановлениями, распоряжениями администрации района, ведомственными распорядительными и нормативными актами, настоящим Договором.

1.4. Взаимодействие между учреждениями осуществляется на принципах гуманизма, общедоступности, адресности, конфиденциальности, добровольности, профилактической направленности, приоритета общечеловеческих ценностей, свободного развития личности, единства диагностики и коррекции развития детей.

1.5. Рассмотрение сложных диагностических или конфликтных случаев возможно на межведомственном медико-социально-педагогическом консилиуме.

1.6. Для формирования банка данных о детях с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью ведется индивидуальная программа помощи семье.

II. РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ФУНКЦИОНАЛЬНЫХ ОБЯЗАННОСТЕЙ МЕЖДУ СЛУЖБАМИ РАЙОНА:

Акушерско-педиатрическая служба РМУЗ «Мошковская ЦРБ»

2.1. Женская консультация:

2.1.1. Ведет пренатальное наблюдение беременных.

2.1.2. Выявляет беременных, находящихся в кризисном и социально-опасном положении, и передает сведения по мере выявления в координационный совет

2.1.3. Подготавливает беременных к родам, организует работу «Школы будущих матерей».

2.1.4. Осуществляет медико-социальный патронаж семей, в которых возможно рождение детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью совместно со специалистами МБУ Мошковского района Новосибирской области КЦСОН.

2.1.5. Организует повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики беременных женщин.

2.2. Детские консультации района:

2.2.1. Выявляют семьи, воспитывающие детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.2.2. При необходимости направляют детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью на консультацию в областные учреждения здравоохранения.

2.2.3. Проводят восстановительное лечение детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.2.4. Организуют медицинское наблюдение за детьми раннего возраста с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.2.5. Осуществляют медико-социальный патронаж семей, воспитывающих детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью, совместно со специалистами ГБУ НСО КЦСОН.

2.2.6. Ведут медицинский раздел индивидуальной программы помощи ребенка.

2.2.7. Направляют на консультацию в ресурсный центр при МБУ Мошковского района Новосибирской области КЦСОН.

2.2.8. При необходимости направляют на консультацию в управление образования района.

2.2.9. Оказывают консультативную помощь родителям, воспитывающим детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.2.10. Предоставляют ежемесячно на координационный совет информацию, ведет учет и корректировку банка данных детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.2.11. Организуют повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.3. МБУ Мошковского района Новосибирской области «Комплексный центр социального обслуживания населения»

2.3.1. Выявляет семьи /родителей/законных представителей/ с детьми с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.3.2. Предоставляет социальные услуги по оказанию помощи семьям с детьми с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.3.3. Оказывает консультативную помощь семьям с детьми с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.3.4. Осуществляет в медико-социальном патронаже семей с детьми с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью совместно со специалистами здравоохранения и управления образования района.

2.3.5. Оказывает материальную помощь малообеспеченным семьям, находящимся в трудной жизненной ситуации, воспитывающей детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.3.6. Направляет в детскую консультацию по месту жительства, в управление образования района, в Ресурсный центр.

2.3.7. Оказывает медико-психолого-педагогическую помощь семьям с детьми с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.3.8. Ведет отчетную документацию по использованию средств и проводимых мероприятий.

2.3.9. Ведет социальный раздел индивидуальной программы помощи совместно с Ресурсным центром.

2.3.10. Предоставляет ежемесячно на координационный совет информацию, ведет учет и корректировку банка данных детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.3.11. Организует повышение квалификации специалистов по оказанию ранней помощи детям с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.4. Ресурсный центр при МБУ Мошковского района Новосибирской области КЦСОН:

2.4.1. Обеспечивает семьи/родителей/законных представителей/ с детьми с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью информационными, методическими, образовательными и социально-правовыми ресурсами

2.4.2. Предоставляет консультативную помощь, направленную на повышение родительской компетентности в вопросах развития и воспитания детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.4.3. Предоставляет во временное пользование развивающее/двигательное/ игровое оборудование для выполнения необходимых коррекционно-развивающих мероприятий по отношению к детям с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.4.4. Проводит работу с семьями, направленную на развитие их социальной активности в вопросах развития и воспитания детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.4.5. Направляет в детскую консультацию по месту жительства, в управление образования района, в органы социальной защиты.

2.4.6. Ведет социальный раздел индивидуальной программы помощи совместно со специалистами КЦСОН.

2.4.7. Предоставляет ежемесячно на координационный совет информацию, ведет учет и корректировку банка данных детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, нарушениями в развитии и установленной инвалидностью.

2.5. Управление образования администрации Мошковского района

2.5.1. Выявляет семьи, воспитывающие детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстрой-

ствами и установленной инвалидностью, посещающих дошкольные учреждения.

2.5.2. Участвует в комплексном обследовании, проводит оценку физического и нервно-психического развития детей в возрасте до 3 лет, посещающих дошкольные учреждения.

2.5.3. При необходимости направляет детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью на консультацию в областные учреждения образования.

2.5.4. Проводит восстановительные мероприятия детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью на базе дошкольных учреждений (занятия со специалистами).

2.5.5. Организует наблюдение за детьми раннего возраста с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью, находящихся в детских дошкольных учреждениях.

2.5.6. Осуществляет психолого-медико-педагогическое сопровождение, коррекцию имеющихся у детей нарушений, ведет образовательный раздел индивидуальной программы помощи ребенка.

2.5.7. Направляет на консультацию в ресурсный центр при МБУ Мошковского района Новосибирской области КЦСОН.

2.5.8. Направляет на консультацию в детские консультации по месту жительства.

2.5.9. Оказывает консультативную помощь родителям, воспитывающим детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.5.10. Проводит обучение родителей специальным методам коррекции выявленных нарушений у ребенка.

2.5.11. Предоставляет ежемесячно на координационный совет информацию, ведет учет и корректировку банка данных детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.5.12. Ведет образовательный раздел индивидуальной программы помощи ребенка.

2.5.13. Организует повышение квалификации специалистов по вопросам ранней диагностики детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.6. Отдел организации социального обслуживания населения администрации Мошковского района

2.6.1. Организует межведомственное взаимодействие по реализации областной целевой программы «Первые ступеньки к развитию».

2.6.2. Координует работу служб учреждений, проводит заседание координационного совета по оказанию ранней помощи семьям с детьми с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.6.3. Направляет на консультацию в детские консультации по месту жительства, в ресурсный центр при МБУ Мошковского района Новосибирской области КЦСОН, управление образования.

2.6.4. Оказывает социально-правовую, консультативную помощь родителям, воспитывающим детей с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

2.6.5. Анализирует деятельность межведомственного взаимодействия по реализации, согласно плана мероприятий.

II. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

3.1. Вопросы, не нашедшие своего отражения в условиях настоящего Договора, но касающиеся межведомственного сотрудничества по вопросам оказания ранней помощи семьям с детьми с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью.

3.2. Анализ банка данных по детям с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью проводится ежегодно в ноябре.

3.3. Сведения из базы данных по детям с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью в возрасте от 0 до 3 лет предоставляются учреждениям по официальному запросу с соблюдением конфиденциальности в случаях, предусмотренных законодательством.

IV. СРОК ДЕЙСТВИЯ ДОГОВОРА

4.1. Настоящий Договор вступает в силу с момента его подписания, не ограничен во времени, не зависит от смены руководства.

4.2. В процессе совместной деятельности стороны могут вносить в Договор изменения, дополнения по согласованию.

4.3. Изменения, дополнения к Договору оформляются в форме приложения к нему.

V. ЮРИДИЧЕСКИЕ АДРЕСА:

1. Отдел организации социального обслуживания населения администрации Мошковского района Новосибирской области

Адрес: 633131, Новосибирская область, Мошковский район, р.п. Мошково, ул. Советская, д. 9, тел. (38348)21-349

Начальник отдела _____ Т.М. Бухарева

2. РМУЗ « Мошковская ЦРБ»

Адрес: 633131, Новосибирская область, Мошковский район, р.п. Мош-
ково,

ул. М.Горького, д. 23, тел. (38348)21-184

Главный врач РМУЗ «Мошковская ЦРБ» _____Т.И. Лысенко

3. МБУ Мошковского района Новосибирской области «Комплексный
центр социального обслуживания населения»

Адрес: 633131, Новосибирская область, Мошковский район, р.п. Мош-
ково, ул. Пушкина, д. 7-А, тел. (38348) 21-092

Директор МБУ Мошковского района Новосибирской области «КЦСОН»
_____Д.М. Луференко

4. Управление образования администрации Мошковского района

Адрес: 633131, Новосибирская область, Мошковский район, р.п. Мош-
ково, ул. Советская, д. 9, тел. (38348)21-259

Начальнику управления образования администрации Мошковского района
_____Н.А. Королев

5. Ресурсный центр при МБУ Мошковского района Новосибирской об-
ласти «Комплексный центр социального обслуживания населения»

Адрес: 633131, Новосибирская область, Мошковский район, р.п. Мош-
ково, ул. Пушкина, д. 7-А, тел.(38348) 23-088

Руководитель ресурсного центра _____Л.Э. Барбарина

Приложение № 11

**Федеральное агентство по образованию
ГОУ ВПО «Новосибирский государственный
педагогический университет»**

**Фонд поддержки детей, находящихся в трудной
жизненной ситуации**

**Департамент социального развития и обеспечения прав граждан на соци-
альную защиту Новосибирской области**

СПРАВОЧНИК УЧРЕЖДЕНИЙ ОКАЗАНИЯ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ И ИХ СЕМЬЯМ

Новосибирск 2009

**Учреждения системы социального развития
и обеспечения прав граждан на социальную защиту**

МБУ «Комплексный центр социального обслуживания населения»
Ленинского района
630048, г. Новосибирск, ул. Котовского, 1
тел/факс 8(383)308-00-43
E-mail: mukcson07@mail.ru

МУ Центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возмож-
ностями «Олеся»
630099, г. Новосибирск, пр. Димитрова, 14
тел. 8(383)222-36-19, факс 8(383)222-08-48
E-mail: centr_r@rambler.ru

Центр реабилитации детей инвалидов и инвалидов с детства
630015, г. Новосибирск, пр. Дзержинского, 24/1
тел. 8(383)279-15-26
E-mail: deti@comgate.ru

МУ Центр реабилитации детей-инвалидов с онкогематологическими
заболеваниями «Надежда»
630064, г. Новосибирск, проспект Карла Маркса, 8/4
тел. 8(383)346-48-31
E-mail: ngoo.nadejda@nvcom.ru

ГБУСО НСО «Социально-реабилитационный центр для несовершенно-
летних «Снегири»
630129, г. Новосибирск, ул. Курчатова, 3/1
тел. 8(383)274-05-17, 8(383)272-38-50, 8(383)274-28-14,
факс: 8(383)282-27-49
E-mail: snegirikadry@bk.ru

МБУ Центр помощи детям, оставшимся без попечения родителей «Бе-
региня»
630027, г. Новосибирск, ул. Макаренко, 48
тел/факс 8(383)272-64-11
E-mail: center_bereginya@mail.ru

ГБУ НСО «Областной центр помощи детям, оставшимся без попечения
родителей»
630119, г. Новосибирск, ул. Зорге, 127а
тел. 8(383)215-38-53, 8(383)215-38-55, 8(383)215-30-03,
факс: 8(383)342-65-90
E-mail: ocpd@onlain.nsk.su

ГАУ СО НСО «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»

630030, г. Новосибирск, ул. Пожарского, 2а
тел. 8(383)307-23-59, 8(383)337-31-58, факс: 8(383)337-31-58
E-mail: orc@onlain.nsk.ru

МБУ «Городской социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних «Виктория»

630007, г. Новосибирск, ул. Фабричная, 6а
тел. 8(383)223-47-58, 8(383)218-74-49, факс: 8(383)223-84-58
E-mail: viktorya@sibmail.ru

МБУ «Городской социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних «Парус»

630123, г. Новосибирск, ул. Аэропорт, 12
тел. 8(383)243-07-73, 8(383)243-06-00, факс: 8(383)225-71-64

МБУ Городской центр помощи семье и детям «Заря»

630071, г. Новосибирск, ул. Забалуева, 49
тел. 8(383)341-95-56, факс: 8(383)341-95-44
E-mail: zaryansk@ngs.ru

МБУ Центр психолого-педагогической и медико-социальной помощи «Лад»

630071 г. Новосибирск, ул. Станиславского, 8
тел. 8(383)343-38-88

Общественная организация Детей-инвалидов и инвалидов с детства «Драоди»

630015, г. Новосибирск, ул. Гоголя, 223
тел. 8(383)279-15-26
E-mail: deti@comgate.ru

ГООИ «Общество «Даун Синдром»

630078 г. Новосибирск, ул. Ватутина, 17
тел/факс 8(383)308-20-71, 8(383)354-89-33
E-mail: tesipova@mail.ru

Помощь детям с нарушением интеллектуального развития и их семьям

ГОО Центр адаптации детей-инвалидов и инвалидов детства с церебральным параличом (ЦАДИ)

630008, г. Новосибирск, ул. Чехова, 200
тел/факс: 8(383)262-10-10
E-mail: cadl@mbit.ru

Новосибирская общественная организация инвалидов «Ассоциация «Интеграция»

630089, г. Новосибирск, ул. Есенина, 14

тел. 8(383)264-27-10, 8(383)264-25-66

E-mail: a_s_p_@mail.ru

Помощь детям с глубокими нарушениями зрения

Новосибирская областная общественная организация детей-инвалидов с психоневрологическими заболеваниями «Первоцвет»

630030, г. Новосибирск, ул. Пожарского, 2а

тел.8(383)338-35-70, факс: 8(383) 337-31-58

E-mail: orc@online.nsk.su,

Благотворительный фонд «Наш день»

630082, г. Новосибирск, ул. Дачная, 23/4, оф. 1

тел/факс: 8(383) 356-38-51

Новосибирская городская общественная организация Центр семейного образования и воспитания «Семья и дети»

630054, г. Новосибирск, ул. Титова 14, офис 11

тел. 8(383)214-68-94, факс: 8(383) 335-11-64

E-mail: 2118808@mail.ru

Ассоциация многодетных семей Ленинского района г. Новосибирска

630107, г. Новосибирск, ул. Троллейная, 152

тел. 8(383)308-25-10

E-mail: obss@yandex.ru

Новосибирское областное отделение Российского Детского Фонда

630099, г. Новосибирск, ул. Советская, 63

тел/факс: 8(383) 227-13-10

E-mail: NOORDF@mail.ru,

сайт: <http://www.deti.websib.ru>

Новосибирская областная Ассоциация многодетных семей «Надежда»

630035, г. Новосибирск, ул. Связистов, 1

тел. 8(383)352-32-24

E-mail: lubov-sib@mail.ru,

сайт: <http://www.ja7ja.ru>

Новосибирский областной общественный Фонд «Мама»

630099, г. Новосибирск, ул. Ленина, 12, кв. 204

тел/факс: 8(383) 222-09-04

сайт: <http://www.fondmama.ru>

ГБУ НСО Социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних «Морской залив»

630555, НСО, Новосибирский район, с. Ленинское, ул. Морская, 1а

тел/факс: 295-51-20

E-mail: morskoi-zaliv@yandex.ru

Благотворительный фонд «Дети России — будущее мира»

630099, г. Новосибирск, ул. 1905 года, 23, офис 1

тел/факс 8(383)271-70-32

E-mail: egfs@yandex.ru

МБУ НСО «Комплексный центр социального обслуживания населения «Вера»

633209, НСО, г. Искитим, ул. Пушкина, 57а

тел. 8(383-43)24-647, 8(383-43)24-643, факс 8(383-43)24-651

E-mail: kc-vera@ngs.ru

ГБУ СОНО «Областной социальный приют для детей и подростков»

632124, НСО, г. Татарск, ул. Татарская, 7

тел/факс: 8(383-64)21-416

E-mail: priyt23@sibmail.ru

Учреждения системы здравоохранения

ООО «Медицинский центр «Синеглазка»

630008, г. Новосибирск, ул. Ленинградская, 101

тел. 8(383)266-07-23

ООО «Центр нейрореабилитации и восстановительного лечения «Апрель»

630082, г. Новосибирск, ул. Дачная, 19/1

тел. 8(383)212-81-29

МУЗ Городская поликлиника №15

Детский городской сурдологический кабинет

630089, г. Новосибирск, ул. Б. Богаткова, 222

тел.: 8(383)267-26-22, 8(383)267-13-10

ОГУЗ Государственная Новосибирская областная клиническая больница

Отоларингологическое отделение

630087, г. Новосибирск, ул. Немировича — Данченко, 130

тел. 8(383)315-97-05

МУЗ «Новосибирский муниципальный врачебно-физкультурный диспансер №2» Центр реабилитации детей с ограниченными возможностями «Левобережье»

630078, г. Новосибирск, ул. Котовского, 14
тел. 8(383)351-37-34

Новосибирский областной детский клинический психоневрологический диспансер

630091, г. Новосибирск, ул. Гоголя, 24
тел. 8(383)224-85-13

ООО «Мелфон-Новосибирск» Центр коррекции слуха

630005, г. Новосибирск, ул. Писарева, 53
тел. 8(383)224-99-33

Федеральное государственное учреждение «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Новосибирской области» (ГБ МСЭ)

630015, г. Новосибирск, ул. Королёва, 40
тел. 8(383)279-76-10, 8(383)279-76-14, факс: 8(383)279-76-11
E-mail: mce_nso@mail.ru

Филиалы ГБ МСЭ

Филиал № 27 (Детское психоневрологическое)

630003, г. Новосибирск, ул. Владимировская, 2, МУЗ КПБ №3
тел. 8(383)220-70-88

Филиал № 29 (Новосибирское детское)

630051, г. Новосибирск, ул. Трикотажная, 52
тел. 8(383)279-85-71

Филиал №31 (Детское)

630129, г. Новосибирск, ул. Рассветная, 15/1
тел. 8(383)274-43-22

Общество с ограниченной ответственностью «Нейроортопедический центр «ОртоС»

630011, НСО, г. Бердск, ул. Морская, 3
тел/факс: 8(383-41)24-215; 24-213; 24-936
E-mail: Sahnuk@mail.ru,

Клиника ГУ НИИ физиологии СО РАМН педиатрическое отделение «Ласка»

630117, г. Новосибирск, ул. Тимакова, 4
тел/факс 8(383)332-50-10, регистратура 8(383)332-31-50
E-mail: kif_det@inbox.ru

Центр реабилитации больных с патологией слуха. Областная консультативно-диагностическая поликлиника при областной клинической больнице
630087, г. Новосибирск, ул. Немировича-Данченко, 128
тел. 8(383)315-97-97

ООО Аудиомед Центр слухопротезирования
630132, г. Новосибирск, ул. 1905 года, 19, офис 108-111
тел. 8(383)220-24-13

Учреждения системы образования

Мэрия г. Новосибирска, главное управление образования, отдел дошкольного образования
630099, г. Новосибирск, ул. Красный проспект, 34
тел/факс 8(383)227-40-47

Областной центр диагностики и консультирования для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи
630075, г. Новосибирск, ул. Народная, 10
тел. 8(383)276-05-09
E-mail: ocdk54@mail.ru

МООУ городской центр А.И. Бороздина
630117, г. Новосибирск, ул. Иванова, 44, тел. 8(383)332-57-42
Помощь детям с психическими и психофизическими нарушениями в развитии (тяжелые формы)

Муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение города Новосибирска детский сад №311
630078, г. Новосибирск, ул. Блюхера, 9
тел. 8(383)354-80-05
Специализированный детский сад для детей с нарушениями слуха

Муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение города Новосибирска детский сад №322 комбинированного вида
Специализированное санаторно-туберкулёзное отделение
630064, г. Новосибирск, проспект Карла Маркса, 8/3
тел. 8(383)346-40-53

Отделение для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата
630078, г. Новосибирск, ул. Блюхера, 11
тел. 8(383)351-36-00

Муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение
города Новосибирска детский сад №84 компенсирующего вида
630071, г. Новосибирск, ул. Забалуева, 35/2
тел. 8(383)341-30-89
Специализированный детский сад для детей с нарушениями зрения

Муниципальное бюджетное дошкольное образовательное учреждение
города Новосибирска «Центр развития ребёнка – детский сад №501»
630017, г. Новосибирск, ул. Бориса Богаткова, 194/9
тел. 8(383)260-59-11, факс 8(383)264-22-28

Муниципальное специальное (коррекционное) образовательное учреж-
дение для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии – спе-
циальная (коррекционная) начальная школа-детский сад №60 «Сибирский
лучик» (VI, VIII)
630004, г. Новосибирск, ул. Сибирская, 23
тел. 8 (383)221-73-77

ГБСУСО НСО «Обской детский дом-интернат для умственно-отсталых
детей»
633102, НСО, г. Обь, ул. Калинина, 85
тел/факс: 8 (383-73)50-649
E-mail: oddi@ngs.ru

ГБСУСО НСО «Ояшинский детский дом-интернат для умственно-
отсталых детей»
633310, НСО, Мошковский район, ст. Ояш, ул. Западная, 40
тел/факс: 8(383-48)51-153
E-mail: odiuod@yandex.ru

МБОУ «Специальная (коррекционная) школа-интернат №12»
г. Искитим, центральный микрорайон, 17а
тел. 8(383-243)2-48-96
Специальная школа-интернат для детей с нарушением слуха

Для заметок

Для заметок

Для заметок

**Межведомственный подход к ведению беременности высокого риска
и медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение
детей с врожденными пороками развития и генетическими
аномалиями**

МЕТОДИЧЕСКОЕ РУКОВОДСТВО

Редактор *А.А. Сурженко*
Художник *А.Ф. Бармин*
Верстка *Е.Л. Коган*

Подписано в печать Формат 70×100/16.
Печать офсетная. Гарнитура Ньютон. Бумага офсетная
Тираж ??? экз. Заказ №

Полиграфическая компания
«Стампа Вива»
Адрес: ул. Смирновская, 19
Тел. (495) 651-81-54
Адрес в Интернете: www.stampaviva.ru