

РАННЕЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО В РЕСПУБЛИКЕ БЕЛАРУСЬ: ОПЫТ И ПЕРСПЕКТИВЫ

Авила О.Г.

**Ресурсный центр раннего вмешательства
Учреждение здравоохранения «19 городская детская
поликлиника» г. Минска**

Архангельск

Декабрь ,2019

Республика Беларусь

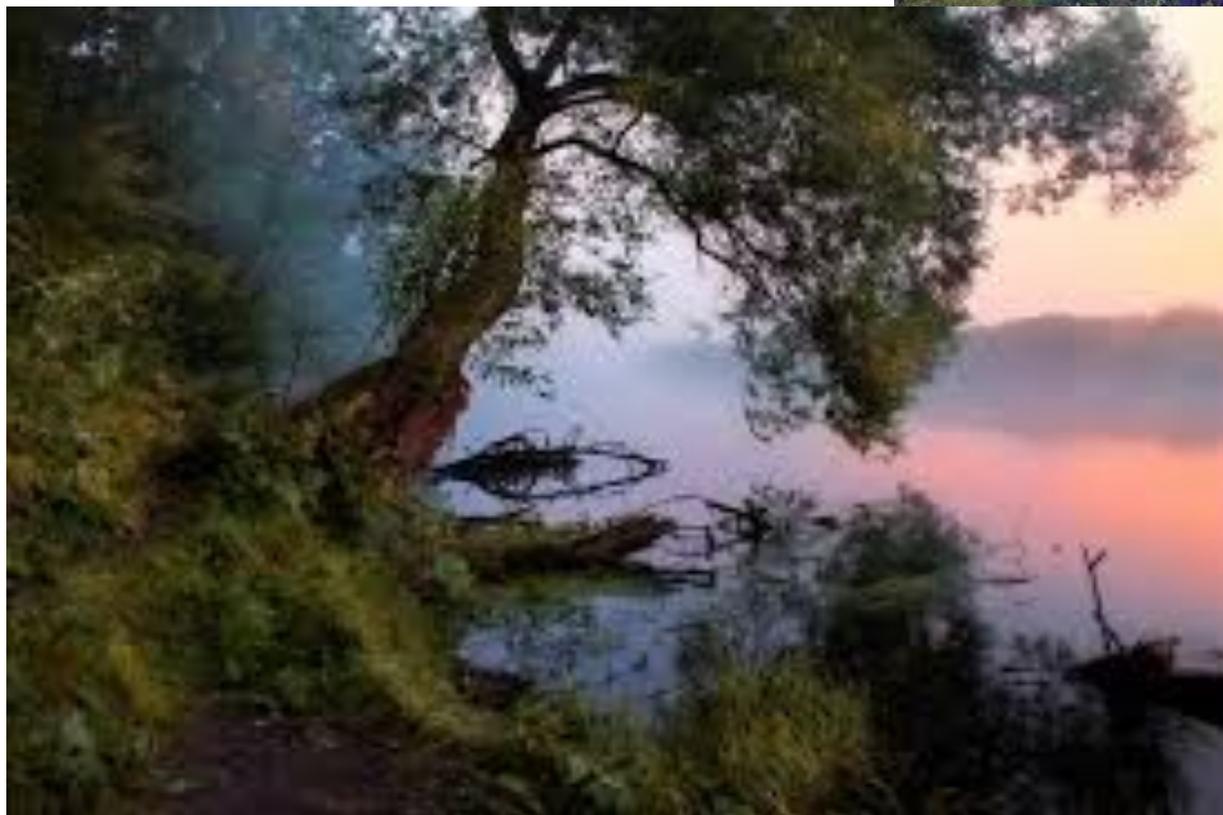


Территория:
207,6 тыс. кв. км.

Население:
9 491, 8 тыс. чел.

Государственные языки:
белорусский, русский.

Республика Беларусь



Республика Беларусь



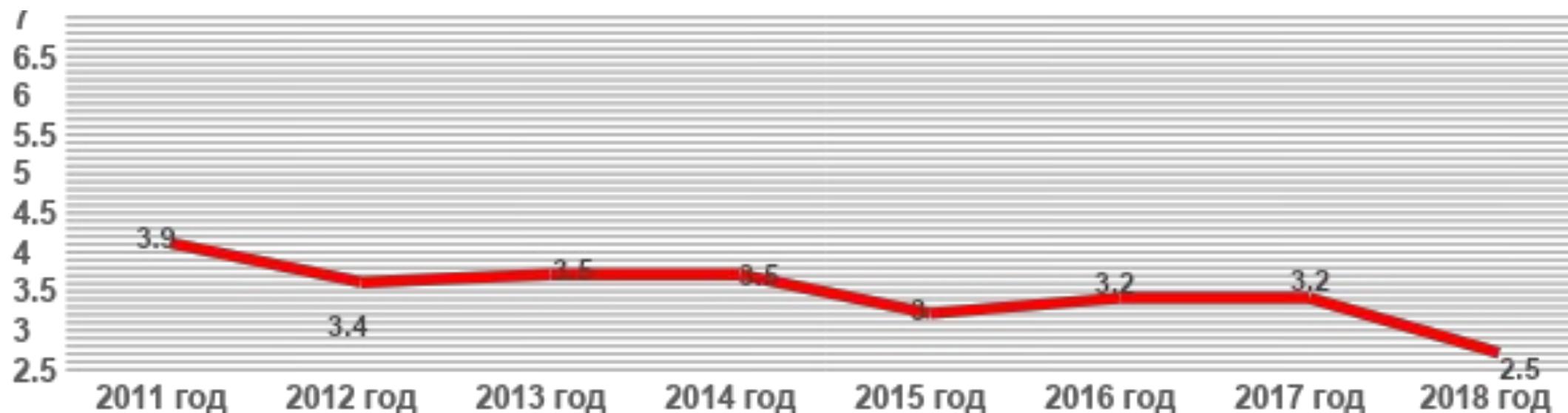
- Внедрение технологий первичной реанимации и интенсивной терапии больных и недоношенных новорожденных детей, в т. ч. с ЧНМТ, повышение выживаемости тяжело пострадавших внутриутробно детей привели в Республике Беларусь к достижению низкого уровня младенческой и детской смертности и к изменениям в структуре детской заболеваемости, инвалидности и смертности



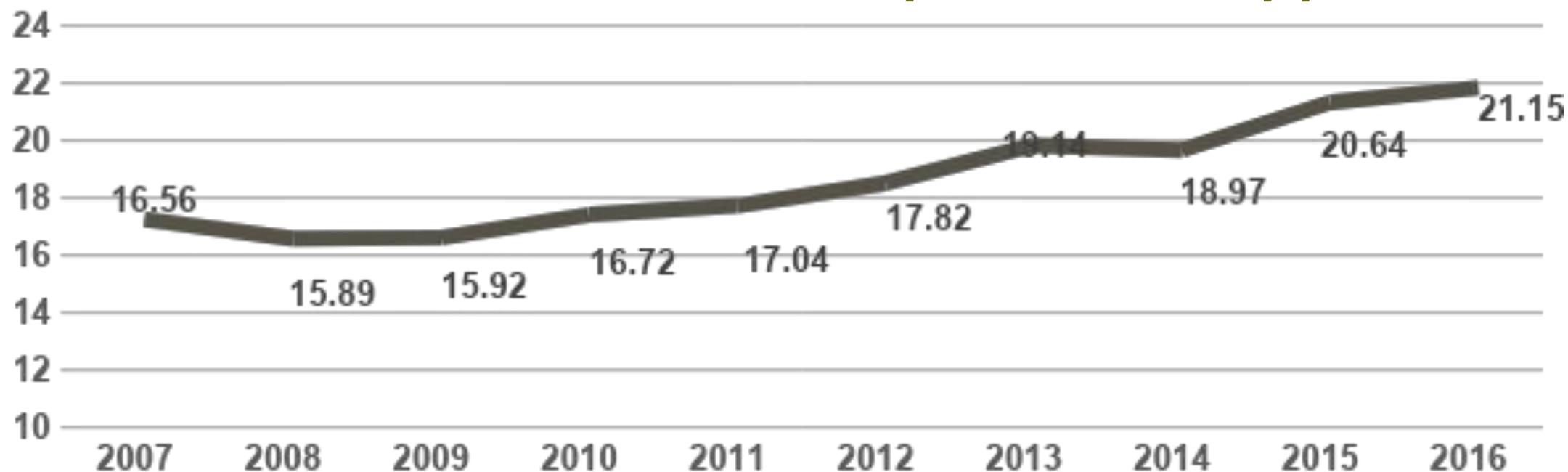
Показатели младенческой смертности в РБ (в промилле)

Средний показатель младенческой смертности в развитых странах составляет 6 промилле;

Среднемировой показатель – около 50 промилле.



Показатели первичной инвалидности населения в возрасте до 18 лет (на 10 тыс. населения) по Республике Беларусь



Дети с инвалидностью, как последствием психоневрологических заболеваний, имеют наиболее высокие степени утраты здоровья: с неврологическими заболеваниями - СУЗ III + IV – 64,4%, с психическими расстройствами – СУЗ III + IV – 54,2%.

- **За минувшее десятилетие в Республике Беларусь значительно увеличилось число детей, которые нуждаются в ранней комплексной абилитации и реабилитации, приоритетными направлениями которых должны стать профилактика тяжелых степеней детской инвалидности, а также медико-социальная помощь детям с ограниченными возможностями, в том числе детям-инвалидам**

18 октября 2016 года Республика Беларусь ратифицировала Конвенцию о правах людей с инвалидностью

ПОСТАНОВЛЕНИЕ СОВЕТА МИНИСТРОВ РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ 13 июня 2017 г. N 451
ОБ УТВЕРЖДЕНИИ НАЦИОНАЛЬНОГО ПЛАНА ДЕЙСТВИЙ ПО РЕАЛИЗАЦИИ В
РЕСПУБЛИКЕ БЕЛАРУСЬ ПОЛОЖЕНИЙ КОНВЕНЦИИ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ НА 2017 -
2025 ГОД

Данный план определяет задачи Национального плана и конкретизирует его мероприятия, в том числе:

- расширение доступности среды, услуг и информации для участия инвалидов наравне с другими гражданами во всех сферах общественной жизни, для получения образования
- совершенствование медицинской и социальной помощи, абилитации и реабилитации инвалидов
- обеспечение государственной поддержки, социальной защиты инвалидов,
- совершенствование условий для участия инвалидов в жизни страны и общества

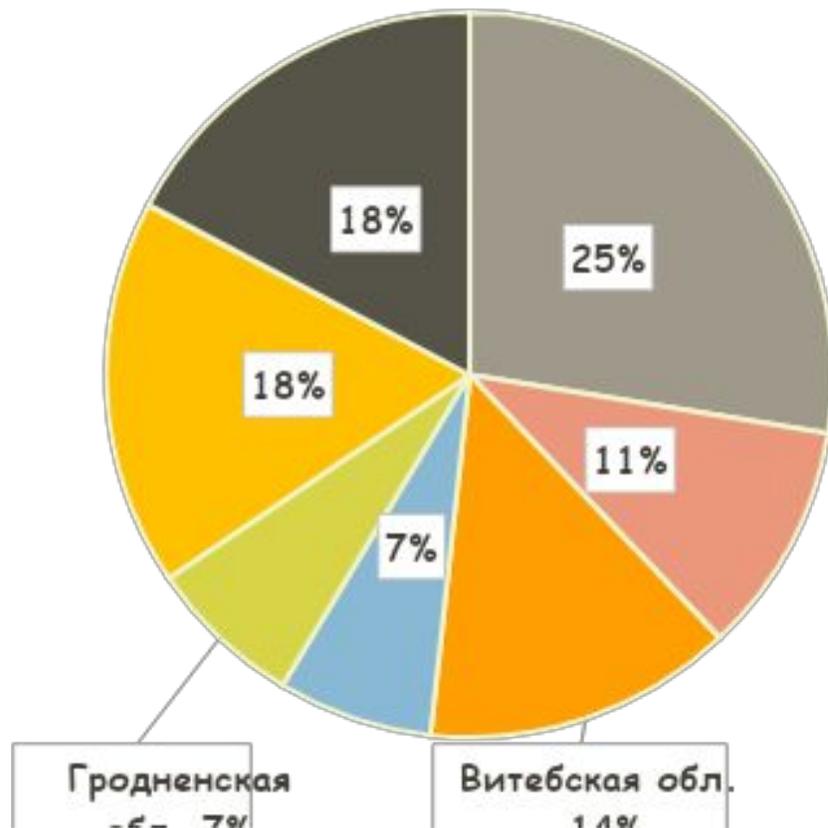
Система абилитационной и реабилитационной помощи детям с инвалидностью в Республике Беларусь

Абилитационная (реабилитационная) помощь для детей с особенностями психофизического развития оказываются в организациях различных ведомств:

- В учреждениях здравоохранения (стационарной и амбулаторной помощи детскому населению, в том числе – специализированной реабилитационной помощи (центры медицинской реабилитации))
- В учреждениях образования (специализированных учреждениях образования (в том числе - Центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации) и учреждениях образования общего типа
- В учреждениях системы соцзащиты (территориальные центры социального обслуживания населения)

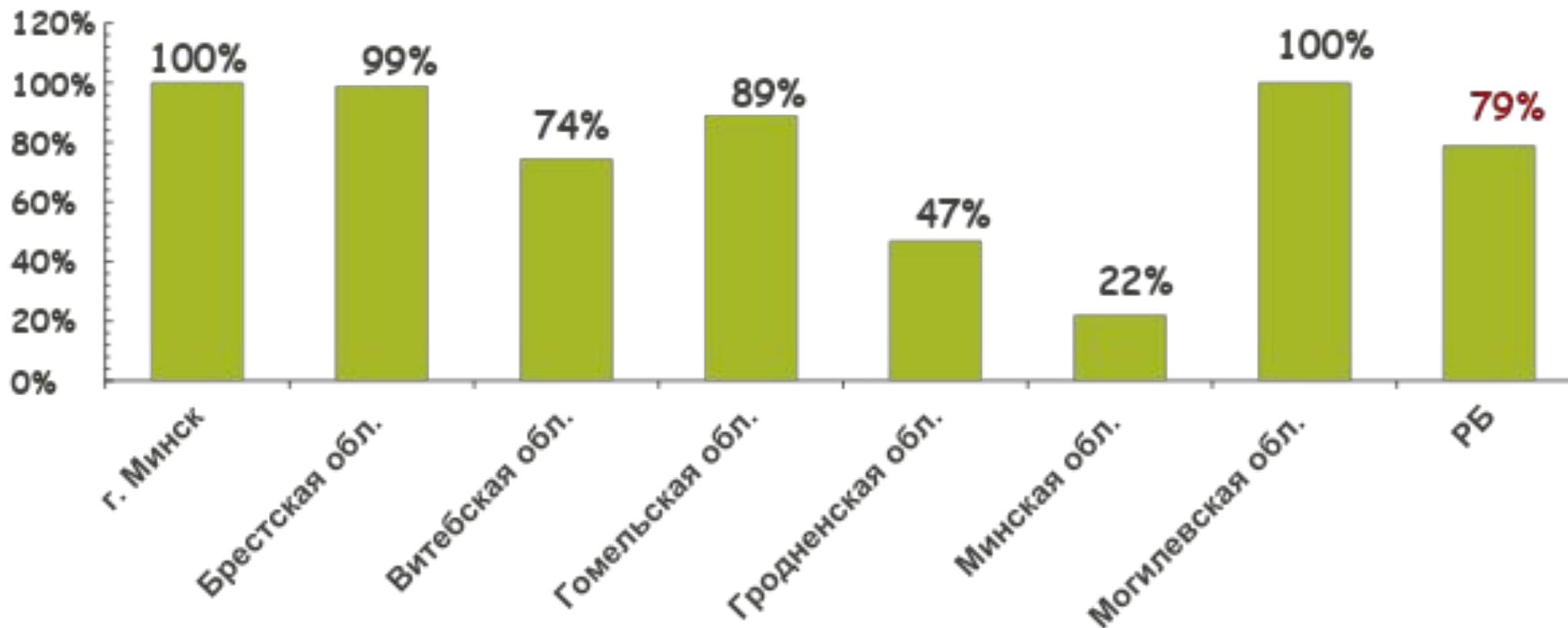
Служба раннего вмешательства в РБ

Всего 28 ЦРВ

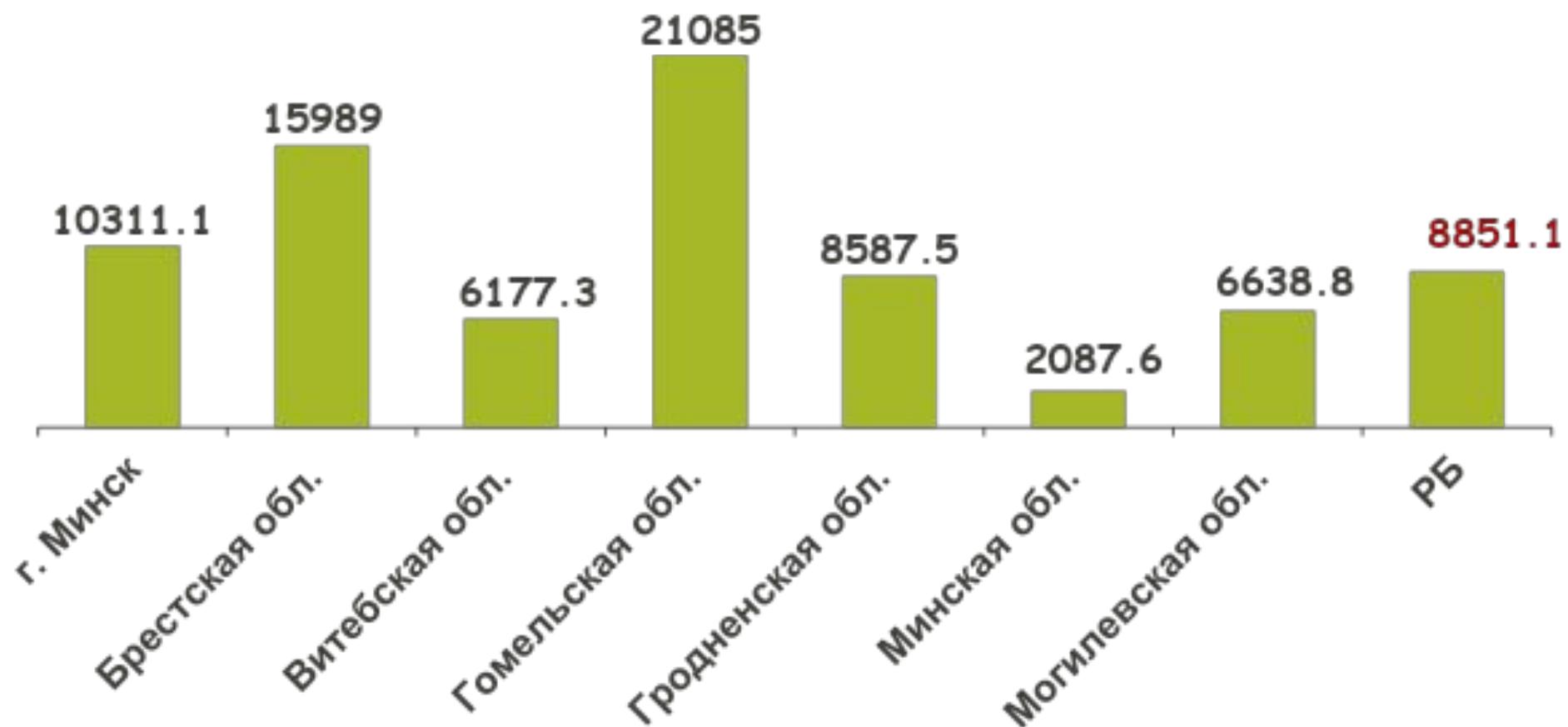


- г. Минск – 7
- Брестская обл. – 3
- Витебская обл. – 4
- Гомельская обл. – 2
- Гродненская обл. – 2
- Минская обл. – 5
- Могилевская обл. – 5

Охват детского населения 0-3 лет услугами раннего вмешательства в ЦРВ по регионам



Средняя численность детского населения 0-3 года, закрепленного за одним ЦРВ в регионе



СПЕЦИАЛИСТЫ, НЕПОСРЕДСТВЕННО РАБОТАЮЩИЕ С ДЕТЬМИ, В ЦРВ

	Должности	Физические лица
г. Минск	37,8	31
Брестская обл.	13,5	15
Витебская обл.	4,25	3
Гомельская обл.	20,75	19
Гродненская обл.	6,0	4
Минская обл.	0,75	3
Могилевская обл.	10,5	12
РБ	93,55	94

Специалисты (физические лица), непосредственно работающие с ребенком в ЦРВ:

врачи,
учителя-дефектологи,
психологи, инструкторы-методисты физической реабилитации,
инструкторы ЛФК

Семьи большего числа детей раннего возраста имеют возможность обратиться в Центр раннего вмешательства, т.е. почти все организации здравоохранения, обслуживающие детей закреплены за определенными центрами раннего вмешательства.

Это закрепление определяется вышестоящими органами управления здравоохранением и ежегодно корректируется.



Основные нормативные акты, на основе которых функционируют центры раннего вмешательства в Республике Беларусь

- Приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 29.11.2018г. № 1270 «Об утверждении Инструкции об организации и функционировании службы раннего вмешательства»
- Приказ Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 12.04.2019г. №443 «Об утверждении инструкции о проведении мониторинга услуг раннего вмешательства»
- Кроме того, имеются региональные и локальные нормативные акты, например, в г. Минске - приказ комитета по здравоохранению Мингорисполкома от 4.09.2018г. №591 «Об утверждении «дорожной карты» и порядка взаимодействия организаций здравоохранения при проведении реабилитации и раннего вмешательства детям раннего возраста», приказ комитета по здравоохранению Мингорисполкома от 29.12.2012г. № 786 «О совершенствовании работы службы раннего вмешательства», приказ комитета по здравоохранению Мингорисполкома от 01.07.2010г. № 396 «О развитии службы раннего вмешательства»

Некоторые показатели деятельности ЦРВ

В 2018 году (по г. Минску):

- общее число детей, получивших услуги в Центрах раннего вмешательства г. Минска – 2406
- первично принят 2941 ребенок, из них было выявлено 1788 детей с нарушениями развития (60,8% от всех первично принятых пациентов), а 2667 детей (90,7% от всех первично принятых в ЦРВ детей) имели медицинские диагнозы
- проконсультировано 4903 пациента
- проведено 17564 индивидуальных занятия
- проведено 119 групповых занятий с детьми
- осуществлено 14 визитов на дом
- В среднем по г. Минску с одним ребенком, получавшем помощь в ЦРВ проводилось 8,4 занятия за год

Соблюдение базовых принципов раннего вмешательства

При осуществлении своей деятельности специалисты центров раннего вмешательства, организованных в системе здравоохранения соблюдают базовые принципы раннего вмешательства, к которым относятся

- Семейно-центрированный подход
- Ориентация на развитие ребенка в естественной среде (естественных жизненных ситуациях)
- Междисциплинарность/трансдисциплинарность
- Использование научно-доказательной базы при построении и реализации программ помощи

Порядок работы ЦРВ

- Прием осуществляется по предварительной записи
- Чаще всего ребенка и семью на первичный прием в ЦРВ направляют врачи (врач-педиатр или врачи-узкие специалисты), педагоги (учителя-дефектологи), психологи, возможно самостоятельное обращение родителей в ЦРВ
- К показаниям относятся наличие у детей в возрасте от 0 до 3 лет:
 - А. Поражения органов и систем, с высокой степенью вероятности приводящих к нарушениям развития из утвержденного приказом МЗ РБ №1270 списка болезней и проблем, связанных со здоровьем (по МКБ)
 - Б. Факторов социального риска (из группы установленных приказом МЗ РБ №1270)
 - В. Факторов биологического риска (из группы установленных приказом МЗ РБ №1270)
- Повторное обращение в ЦРВ осуществляется на основании рекомендаций специалистов ЦРВ или специалиста организации здравоохранения, учреждения образования

**В ЦРВ используются
следующие формы работы:**

- **первичный прием**
- **консультативный прием**
- **индивидуальное занятие**
- **групповое занятие**
- **визит на дом**

Целевая группа раннего вмешательства в Республике Беларусь:

- Дети от 0 до 3 лет, имеющие нарушения развития или риск их возникновения

Под нарушением развития мы понимаем отклонение от нейротипичного развития, которое включает отставание от возрастных норм развития детей на один и более эпикризных срока и/или выраженную асинхронию развития в нескольких областях развития или поведения вследствие изменений в состоянии здоровья и (или) неблагоприятного влияния среды, в том числе с ограничениями жизнедеятельности и риском их появления.

Нарушение развития – это констатация факта на момент обследования ребенка, а не статическая неизменная величина.

Цикл работы с ребенком и семьей



Помощь, оказываемая ребенку и семье в ЦРВ, может быть в виде мониторинговой, кратковременной и долговременной

Мониторинговая помощь, в т.ч. с использованием дистанционных консультативных технологий, предполагает динамическое наблюдение и консультирование членов семьи в случаях, когда дети не имеют нарушений развития, но установлена высокая степень риска их возникновения, либо имеют незначительное нарушение развития (отставание на 1 эпикризный срок) в одной или двух областях развития.

- Частота приемов специалистами детей и членов семьи– 1 раз в 1-2 месяца.

Кратковременная помощь

- Предполагает оказание помощи в форме индивидуальных и (или) групповых занятий с детьми которые имеют нарушение развития в виде отставания на 1-2 эпикризных срока в одной или нескольких областях развития и их семьями
- Частота приемов специалистами составляет от 1 раза в 2 недели до 1-2 раз в неделю.
- Продолжительность – от 1 до 6 месяцев
- На каждого ребенка, получающего помощь в ЦРВ не менее 3 месяцев, специалистами ЦРВ разрабатывается Индивидуальная программа раннего вмешательства (ИПРВ) на срок предполагаемой длительности помощи
- Оценка эффективности и пересмотр ИПРВ на детей, получающих кратковременную помощь, проводится 1 раз в 3 месяца.

Долговременная помощь

- Предполагает оказание помощи в виде индивидуальных и (или) групповых занятий с детьми и их семьями, имеющими выраженное нарушение развития (задержку развития на 2 и более эпикризных срока в двух и более областях развития), в том числе на дому
- Частота приемов специалистами - 1 раз в неделю, продолжительность – более 6 месяцев
- На каждого ребенка, получающего долговременную помощь в ЦРВ, разрабатывается ИПРВ сроком на 6 - 12 месяцев
- Оценка эффективности и пересмотр ИПРВ на детей, получающих долговременную помощь, проводится 1 раз в 6-12 месяцев
- Долговременная помощь детям в ЦРВ проводится до достижения ими возраста полных 3-х лет

Индивидуальная программа раннего вмешательства (ИПРВ)

- ИПРВ разрабатывается междисциплинарной командой ЦРВ при участии семьи детей на основании результатов проведенной первичной и углубленной диагностики развития и оценки Индивидуального профиля развития ребенка
- ИПРВ составляется в срок не более 1 месяца с момента решения о получении детьми и семьями помощи в ЦРВ
- ИПРВ детей реализуется междисциплинарной командой специалистов, в том числе и на межведомственной основе, в партнерстве с семьей с использованием всех форм работ, в целях развития у них новых умений и навыков, улучшения качества их жизни.
- При реализации ИПРВ используются ведущий возрастной вид деятельности детей с учетом его активности в естественной среде
- При наличии показаний дети, получающие помощь в ЦРВ, направляются на консультацию, диагностику, лечение или реабилитацию (абилитацию) в другие организации здравоохранения
- Дети с нарушениями развития, посещающие ЦРВ, по согласованию с законными представителями, могут быть направлены в центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (далее – ЦКРОиР) для оказания ранней комплексной помощи.

Индивидуальная программа раннего вмешательства (ИПРВ)

- ИПРВ – программа помощи ребенку и его семье (законным представителям), формируемая междисциплинарной командой специалистов центра раннего вмешательства на основе проведенной углубленной диагностики с учетом потребностей ребенка и семьи, с указанием цели и мероприятий по ее реализации.
- Данная форма ИПРВ разработана на основе Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для детей и подростков (МКФ-ДП).

Структура ИПРВ

включает в себя:

паспортную часть;

индивидуальный профиль развития ребенка (ИПРР);

планируемые дополнительные мероприятия;

цели вмешательства и пути их достижения.

Индивидуальный профиль развития ребенка

Индивидуальный профиль развития включает оценку актуального уровня развития ребенка в по различным сферам и оценку значимых факторов окружающей среды с использованием кодов (индикаторов) МКФ, а также прогнозируемую оценку развития ребенка и фактическое развитие ребенка к моменту окончания ИПРВ.

Сферы развития ребенка, описываемые в индивидуальном профиле развития:

- 1) двигательное развитие (двигательная активность/моторное развитие),
- 2) познавательная сфера и игра,
- 3) социально-эмоциональная сфера (общение и коммуникация),
- 4) развитие речи (понимание речи и речевая активность),
- 5) самообслуживание
- 6) факторы окружающей среды, оказывающие влияние на активность ребенка и его функционирование.

Для описания Индивидуального профиля развития ребенка используется подобранный в соответствии с ранним возрастом набор кодов МКФ, связанный с активностью и участием ребенка в жизни общества

Такой вид оценки позволяет:

- учесть индивидуальные особенности ребенка, его окружения,
- избежать сравнения развития ребенка с развитием нормотипичных детей,
- индивидуально (персонифицировано) прогнозировать развитие для каждого ребенка,
- рационально формулировать цели помощи для ребенка и семьи (цели вмешательства),
- оценивать эффективность помощи с учетом достижения не возрастной нормы развития ребенка, а с учетом прогнозируемого уровня развития в различных областях для каждого конкретного ребенка с учетом его психофизиологических особенностей и окружения.

Оценка эффективности ИПРВ

- Основным критерием оценки эффективности раннего вмешательства является динамика индивидуального профиля развития ребенка (ИПРР). Эффективность раннего вмешательства оценивается по завершении ИПРВ.
- Эффективность раннего вмешательства определяется по динамике ИПРР в каждой из функциональных сфер: двигательной, познавательной, социально-эмоциональной, в развитии речи (понимание речи и речевая активность), самообслуживании и по факторам окружающей среды, значимым для развития и функционирования ребенка.

- На протяжении многих лет Министерство здравоохранения Республики Беларусь и Международный Детский Фонд ООН (ЮНИСЕФ) активно сотрудничают и реализуют международные проекты в области охраны здоровья и оказания помощи детскому населению. В рамках этих проектов сотрудниками учреждений здравоохранения были разработаны методические материалы для специалистов и родителей – по развитию детей раннего возраста, по различным аспектам оказания помощи детям раннего возраста с инвалидностью, проведены обучающие семинары, было инициировано открытие центров кабинетов) раннего вмешательства во многих учреждениях здравоохранения.

Некоторые результаты информационно-методической деятельности ЦРВ в течение 2019г.

- Изучены практики организации деятельности службы раннего вмешательства в 6 странах (Австрии, Австралии, США, Великобритании, Германии, Польше);
- Изучены стандартные требования к организации деятельности службы раннего вмешательства разных стран (Австралии (штате Виктория), Канады, России, США (штате Род Айленд), США (штате Массачусетс);

Некоторые результаты информационно-методической деятельности ЦРВ в течение 2019г.

- Разработан проект Стандартных требований к организации деятельности службы раннего вмешательства, начата работа по разработке критериев соответствия службы стандартным требованиям (критерии паспортизации)
- Подготовлено к изданию «Руководство по раннему выявлению нарушений развития»

Некоторые результаты информационно-методической деятельности ЦРВ в течение 2019г.

- Разработаны форма Индивидуальной программы раннего вмешательства с использованием Международной классификации функциональных нарушений и ограничений жизнедеятельности и методические рекомендации по ее заполнению, оценке эффективности помощи, проведено обучение 28 команд раннего вмешательства составлению ИПРВ
- Разработано учебно-методическое пособие по предоставлению услуг раннего вмешательства детям с нарушениями развития раннего возраста для команд раннего вмешательства
- Проведены апробация и внедрение нескольких диагностических методик
- Разработаны методические рекомендации по формулировке заключений специалистов ЦРВ о развитии ребенка

Недостатки существующей системы:

- Не сформировано взаимное доверие между родителями детей и специалистами, между специалистами даже внутри одного ведомства, а также – межведомственное доверие
- Все еще выражено влияние на организацию помощи медицинской/дефектологической модели инвалидности, недостаточно «срабатывает» социальная модель инвалидности
- Слабо развиты механизмы внутри- и межведомственного взаимодействия, не всегда скоординированы действия специалистов разных ведомств при оказании помощи целевой категории детей

Недостатки существующей системы:

- Отсутствует координация сопровождения родителей детей с инвалидностью, в т.ч. всестороннее информирование о необходимых услугах, социальных гарантиях и льготах
- Недостаточна подготовка специалистов и их мотивация к предоставлению качественных эффективных услуг в сфере абилитации (реабилитации)
- Имеются выраженная недостаточность кадрового и материально-технического обеспечения

Перспективы развития службы раннего вмешательства:

- Создание единого концептуального подхода в организации деятельности и развитии службы раннего вмешательства, разработка:
 - *единых стандартов организации работы,*
 - *единых форм учетно-отчетной документации,*
 - *критериев оценки работы центров*
- Расширение возможности повышения квалификации специалистов (разработка учебных курсов для специалистов службы раннего вмешательства)
- Совершенствование кадрового и материально-технического оснащения центров раннего вмешательства
- Разработка механизмов внутри- и межведомственного сопровождения ребенка и семьи

Саша изменил, в первую очередь, наши взгляды на жизнь. Мы стали больше любить и ценить друг друга. Наша семья стала еще крепче. У нас появились новые друзья и новые увлечения. Одно из них это катание на лошадях! Мы точно знаем, что несчастными быть легко, а чтобы стать счастливыми, необходимо много трудиться. Мы умеем жить «сейчас» и «теперь»: ведь прошлое нельзя вернуть, а что будет завтра, никто не знает.



Фотопроект ЮНИСЕФ: инклюзия начинается с семьи
4 апреля 2017г.

После рождения особенного ребенка жизнь становится полностью другой. Ее нельзя назвать легкой. Но то, сколько эмоций принесла своим рождением наша Танюша, не описать словами. Все, что до этого казалось недоступным, страшным и неосуществимым, оказалось вполне возможным.

Даже маленькие успехи ребенка не воспринимаются, как должное, а приводят в полный восторг и заставляют им гордиться. Мы закончили общий детский сад и учимся в общеобразовательной школе в 4 классе. Таня живет насыщенной жизнью и полностью социализирована. У нее есть друзья среди обычных ребят.

Фотопроект ЮНИСЕФ: инклюзия начинается с семьи
4 апреля 2017г.



После появления ребенка ты по-другому начинаешь смотреть на мир и оценивать то, что с тобой происходит. Рождение Назара доказало нам, что не все зависит от нас. На данный момент жизнь не сильно изменилась. Но мы готовы менять наши планы, привычки, распорядок дня ради нашего малыша.

Пусть Назар в нас не сомневается: мы сделаем все, чтобы он радовался жизни, развивался, заводил друзей и был счастлив.

Фотопроект ЮНИСЕФ: инклюзия начинается с семьи
4 апреля 2017г.





Фотопроект ЮНИСЕФ: инклюзия начинается с семьи
4 апреля 2017г.

**Спасибо за
внимание!**

