

УДК: 614.25 3.2-055

**Ю.В. Сороколат**

Департамент охорони здоров'я  
Харківської міської Ради  
(м.Харків, Україна)

ДОСВІД ТА НАПРАВЛЕННЯ  
РОЗВИТКУ СИСТЕМИ  
КОМПЛЕКСНОЇ ДОПОМОГИ СІМ'ЯМ  
З ДІТЬМИ ДО 3 РОКІВ З ПОРУШЕННЯМИ  
ЗДОРОВ'Я ТА РОЗВИТКУ

**Ключові слова:** діти, послуга раннього втручання.

**Резюме.** В статті представлений досвід організації та роботи системи раннього втручання (РВ) в мегаполісі. Надана характеристика структури інвалідності дітей перших трьох років життя та етапи надання послуг РВ. Показані позитивні результати роботи з дітьми з особливими потребами віком від 0 до 3 років в мережі РВ. Представлені концептуальні напрямки розвитку системи комплексної допомоги сім'ям з дітьми віком до 3-х років з порушеннями здоров'я та розвитку: організація роботи відділень катamnестичного спостереження та розробка нормативної бази послуги РВ.

Впровадження в Україні Національного проекту «Нове життя - нова якість охорони материнства и дитинства» починає демонструвати перші позитивні результати, зокрема підвищується виживання передчасно народжених та хворих дітей [1,2]. Але на теперішньому етапі перед сучасною педіатрією постає ряд проблем. До останніх треба віднести підвищення кількості дітей, що народились передчасно або хворими, і які після виписки з перинатальних центрів формують групу ризику з розвитку хронічних та інвалідизуючих захворювань, а також, порушень соціальної адаптації. Для зниження важливих індикаторів соціально-економічного благополуччя держави, таких як захворюваність та інвалідність з дитинства, в умовах сформованої демографічної ситуації в Україні, потрібне подальше вдосконалення системи допомоги вагітним, новонародженим та сім'ям з дітьми, як мають порушення здоров'я та розвитку. Саме система організаційних заходів дозволяє найбільш раціональним шляхом удосконалити існуючу медико-соціальну допомогу таким дітям шляхом запровадження в Україні системи раннього втручання [2,3].

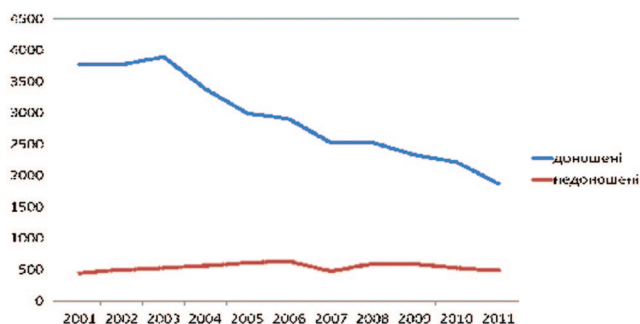
У 2011 році Комітет ООН з МОНІТОРИНГУ Виконання Конвенції прав дитини висловив занепокоєння стійкою недостатністю та неадекватністю освітніх, соціальних та медичних послуг для дітей-інвалідів та їх родин. А у галузі забезпечення рівного доступу до освіти для дітей з розумовими вадами існує багато перешкод через брак ранніх втручань та спеціальної освіти дітей-інвалідів. Комітет рекомендував державі-учасниці

(Україні) у відповідності до Статті 23 Конвенції у співпраці з батьківськими спілками створювати та зміцнювати послуги раннього втручання для дітей-інвалідів, а також, послуги з підтримки для їх родин з метою запобігання інституалізації.

Раннє втручання (РВ) – система міждисциплінарної сімейно-центрованої комплексної допомоги родині з дитиною раннього віку (від народження до 3 років) з порушеннями здоров'я та розвитку, яка передбачає абілітаційну та реабілітаційну роботу, спрямовану на розвиток дитини та нормалізацію життя родини. РВ має виражену профілактичну спрямованість щодо попередження прогресування порушень у дітей, інвалідизації та інституалізації, тобто відмов від дітей, які мають інвалідність, та влаштування їх під державну опіку. РВ не тільки сприяє розвитку дитини, але й допомагає дитині та батькам адаптуватися до життя в суспільстві.

У роботі представлений досвід організації та роботи системи РВ у мегаполісі та перспективні пропозиції щодо подальшого розвитку цього напрямку. На сьогоднішній день м. Харків є центром надання сучасної якісної перинатальної допомоги. Дитяче населення м. Харкова віком до 18 років становить 221683 особи. З них, дітей віком до 3 років - 41374 особи. Щорічно у м. Харкові народжується в середньому 270 недоношених немовлят. У 2012 р. таких дітей у родопомічних установах міста народилось 255 (у 2010 р. - 268 дітей, у 2011 р. - 331 дитина). Серед недоношених новонароджених особливої уваги заслуговують діти з низькою масою тіла. У 2010 р. кількість дітей з

масою тіла до 1000 г становила 54 дитини, у 2011 р. - 53 дитини, у 2012 р. - 26 дітей. У 2010 р. народилась 81 дитина з масою тіла до 1500 г, у 2011 р. таких дітей було 76 осіб, у 2012 р. - 67 дітей. Аналіз захворюваності новонароджених м.Харкова протягом останніх 10 років (рис.1) свідчить про достовірне зниження показників серед доношених новонароджених. Кількість дітей, які народжуються з екстремально низькою і низькою масою тіла, зменшується. Але у той же час, саме ці діти потребують особливої уваги та комплексного супроводу, оскільки є групою ризику формування порушень здоров'я, роз-



**Рис.1. Динаміка захворюваності доношених та недоношених новонароджених м. Харкова**

витку та формування інвалідності.

Щорічно у м. Харкові вперше визнаються інвалідами близько 370 дітей до 18-ти років. У 2012 році таких дітей було 384 дитини, у 2011 р. - 367 дітей, що становить 17,9 на 10 000 дитячого населення. Протягом останніх трьох років кількість дітей-інвалідів до 18-ти років зменшується. Так, у 2010 році зареєстровано 4210 дітей-інвалідів, у 2011 р. - 3230 дітей, у 2012 р. - 3205 дітей. Число дітей-інвалідів перших 3-х років життя становило у 2010 р. - 265 дітей; у 2011 р. - 258 дітей; у 2012 р. - 256 дітей.

Структура інвалідності дітей перших трьох років життя залишається стабільною і представлена наступним чином:

I місце – вроджені вади розвитку (2011 р. - 29,9%; 2012 р. - 29,5%);

II місце – захворювання нервової системи (2011р. - 21,6%; 2012 р. - 22,1%);

III місце – захворювання ендокринної системи (2011р. - 11,3%; 2012 р. - 11,8%);

IV місце – захворювання вуха та соскоподібного відростка (2011р. - 6,7%; 2012 р. - 6,6%).

Останнім часом велику медико-соціальну значимість набуває проблема раннього виявлення та комплексної реабілітації ді-

тей з психічними порушеннями (порушення аутистичного спектру) [4]. У даний час доведена економічна ефективність вкладення фінансових коштів у розвиток в ранньому віці. Лауреат Нобелівської премії економіст Джеймс Хекман довів, що окупність інвестицій, які вкладені в ранній вік, значно вище, ніж у наступні вікові періоди життя [5]. Доведено, що вкладення в систему РВ має короткострокові та довгострокові переваги, а саме:

1. Проведені дослідження показали значну економію коштів, які у разі відсутності програм РВ були б витрачені у подальшому на лікування, спеціалізовані навчальні програми та додаткові послуги: 1 долар, вкладений в систему РВ, економить надалі до 17 доларів.

2. Прораховано, що в разі функціонування системи РВ збільшується продуктивність дорослих і податкові надходження: від 30000 доларів до 100000 доларів на одну дитину та 48,3 мільярда доларів на національному рівні [5].

Враховуючи велику соціальну значущість створення сучасної системи РВ виникла ініціатива, спрямована на розробку системного походу до цього питання. У м.Харкові була створена система комплексної поетапної міжвідомчої допомоги сім'ям з дітьми до 3 років з порушеннями здоров'я та розвитку, яка передбачає наступність та об'єднує ресурси і можливості влади та громадянського суспільства. Харківський досвід створення та розвитку інноваційної послуги РВ – це трансформація громадської ініціативи в медико-соціальну послугу. Ініціатива і ентузіазм громадських організацій (послуга розроблена і апробована на базі громадської організації), адаптація світового досвіду раннього втручання, наукове обґрунтування можливостей його застосування в Україні (ДУ «Інститут охорони здоров'я дітей та підлітків НАМН) і підтримка влади дозволили запропонувати й створити у м. Харкові нові послуги РВ на базі муніципальних установ охорони здоров'я з невеликими фінансовими вкладеннями. Для центрів/відділень РВ у міських дитячих поліклініках були використані існуючі приміщення та залучені лікарі (педіатр, невролог дитячий), логопеди та інструктори ЛФК поліклінік, а психолог згідно відомості заміни. Реабілітаційне обладнання, розвиваючі іграшки, комп'ютерна техніка та меблі були придбані за фінансо-

вої підтримки Благодійного фонду «Інститут раннього втручання» [6,7,8,9,10,11].

За минулий час була проведена оцінка розвитку 1260 дітей віком до 3 років. Для

478 сімей були розроблені та здійснені програми раннього втручання відповідно до існуючих стандартів якості послуги РВ.

Станом на 01.03.2013 р. у навчальних за-

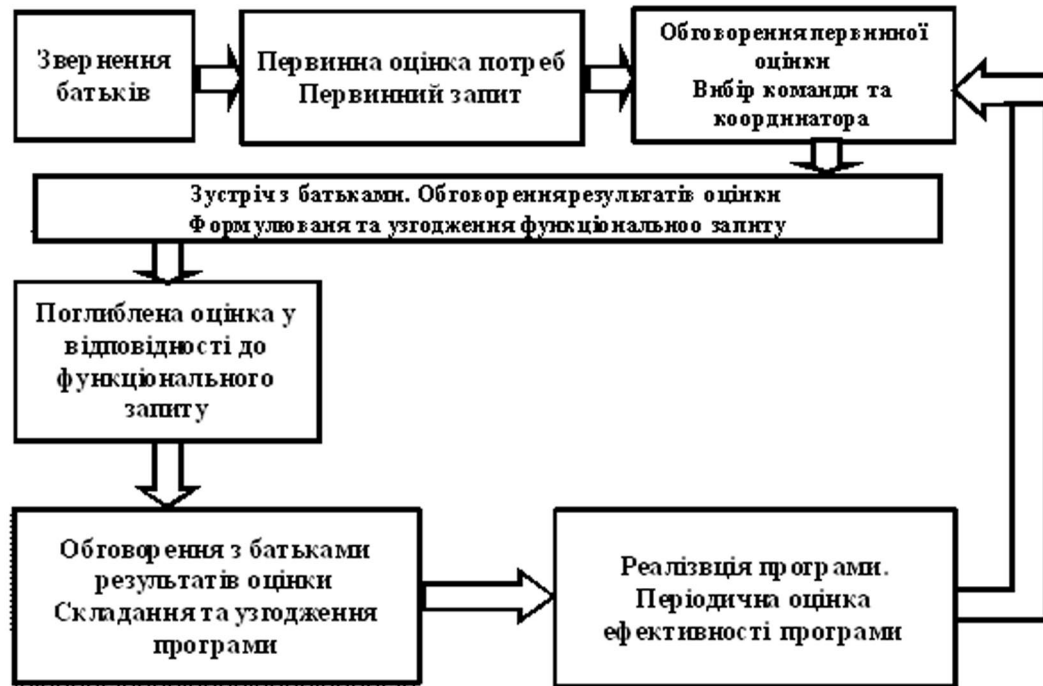


Рис.2. Етапи надання послуг раннього втручання

кладах системи освіти міста навчається 1341 дитина з інвалідністю, з них інтегровані в класи 1012 дітей, для 329 дітей навчання організовано в індивідуальній формі. У Харківській загальноосвітній школі I-III ступенів № 124 Харківської міської ради створені архітектурні умови для навчання дітей, що мають особливі потреби через порушення опорно-рухового апарату. З метою створення комфортних умов для навчання й виховання цих дітей у серпні 2010 року за кошти міського бюджету побудований пандус та облаштовані гігієнічні кімнати на I поверсі. У 2011 році завдяки участі Харківської міської громадської організації інвалідів «Кревіта» встановлено швейцарський ліфт на 4 поверхи школи і обладнані гігієнічні кімнати на II поверсі. У школі навчаються 18 дітей з інвалідністю, з них 12 мають порушення опорно-рухової системи та 3 дитини пересуваються на інвалідних візках. Введена додаткова ставка асистента вчителя.

У вересні 2012 року на базі ХЗОШ № 124 розпочав роботу спільний проект Департаменту освіти та Всеукраїнського Фонду «Крок за кроком», «Розвиваємо інклюзивну школу разом: партнерство загальноосвітнього і спеціального закладів». У проекті бере участь Харківська

спеціальна школа-інтернат № 3 Харківської області, педагоги якої виступають у ролі консультантів для вчителів ХЗОШ № 124.

У 2012 році в місті розгорнулася реалізація спільного проекту з Дитячим фондом ООН (ЮНІСЕФ) «Розробка та пілотне впровадження мультидисциплінарного міжвідомчого механізму перенаправлення та надання послуг з раннього втручання» на базі дошкільного навчального закладу № 93 Харківської міської ради. Крім цього, у ряді масових дошкільних, загальноосвітніх та позашкільних навчальних закладів стихійно, за бажанням батьків, залучаються до навчально-виховного процесу діти з особливими освітніми потребами. У зв'язку з цим, Департаментом освіти підготовлені доповнення до Комплексної програми розвитку освіти м. Харкова на 2011-2015 роки у вигляді розділу «Реалізація інклюзивної освіти в навчальних закладах міста Харкова». Ці зміни затверджені 21 сесією Харківської міської ради 6 скликання.

З метою реалізації заходів нового розділу Комплексної програми визначені базові навчальні заклади з інклюзивного навчання в районах міста (9 шкіл, 9 дитячих садків, 9 позашкільних установ). Передбачено облад-

нання їх засобами архітектурної доступності, а також, організація навчання усіх категорій учасників навчально-виховного процесу теорії та практики інклюзивної освіти, співпраця із засобами масової інформації та громадськими організаціями щодо формування відповідної громадської думки – толерантного ставлення до осіб з особливими потребами.

Департаментом освіти, спільно з Всеукраїнським фондом «Крок за кроком», в рамках проекту «Розвиваємо інклюзивну школу разом: партнерство загальноосвітнього і спеціального закладів», 21.02.2013 року проведено науково-методичний семінар «Робота з матеріалами Індексу інклюзії».

Представники опорних з інклюзивного навчання загальноосвітніх, дошкільних та позашкільних навчальних закладів у районах міста ознайомилися з нормативно-правовим і навчально-методичним забезпеченням інклюзивного навчання в Україні.

Учасники семінару, спільно з науковим співробітником Лабораторії інклюзивного навчання Інституту спеціальної педагогіки АПН України Луценко І.В., опрацювали Індекс інклюзії та матеріали, які знадобляться їм при плануванні дій по створенню та розвитку інклюзивного навчального середовища для всіх учасників навчально-виховного процесу. Реалізація заходів із впровадження моделі інклюзивного навчання у навчальних закладах міста триває.

Позитивними результатами роботи в мережі РВ було:

- Зниження кількості відмов від дітей з проблемами здоров'я. Так, протягом останніх років у м.Харкові відзначається зниження кількості відмов від новонароджених у родопомічних закладах з 129 дітей у 2005 р. до 30 дітей у 2012 р.

- У всіх дітей, які пройшли програму РВ, відзначені поліпшення у розвитку. Якість життя дитини і сім'ї покращується, оскільки дитина засвоює нові знання, навички та вміння, отримані на заняттях, що впроваджуються у щоденне життя родини. Значні поліпшення в розвитку встановлені у 95% дітей, у 5% дітей поліпшення незначні, що пов'язано з дуже важким станом здоров'я і

множинними порушеннями розвитку.

- Підвищення якості життя сімей за результатами опитування відзначають 95,35% батьків.

- Розширення соціальних контактів сім'ї в процесі програм РВ відначено у 81,97% сімей.

- Поліпшення дитячо-батьківських відносин встановлено у 98,7% сімей.

### Висновки

Запровадження системи РВ надає можливість створення сприятливих умов для гармонійного розвитку дітей з особливими потребами віком від 0 до 3 років, збільшення мотивації до отримання нових знань, навичок та вмінь у сім'ї для забезпечення процесу догляду за дитиною в залежності від її індивідуальних особливостей. Мультидисциплінарний підхід до РВ формує партнерські відносини з родиною та забезпечує необхідну підтримку у соціальній інтеграції сім'ї й дитини. Оптимальна робота системи РВ ґрунтується на ефективних партнерських відносинах між членами сім'ї та фахівцями з медичної, освітньої та соціальної сфери. Для подальшого розвитку системи медико-соціального супроводу хворих дітей в країні необхідно запровадити багаторівневу систему моніторингу, діагностики та втручання.

Концептуальними напрямками розвитку системи комплексної допомоги сім'ям з дітьми до 3-х років з порушеннями здоров'я та розвитку є наступні. Обов'язково в системі РВ повинні бути кабінети/відділення катамнестичного спостереження з комп'ютерним моніторингом за протоколом спостереження розвитку дітей з груп ризику у перинатальних центрах, у яких діти ще до виписки повинні отримувати заходи з РВ.

Треба розробити та затвердити нормативну базу, що регулює медико-соціальну послугу РВ. Для надання послуг РВ в системі післядипломної освіти лікарів, психологів, педагогів необхідно розробити систему підготовки команд фахівців. Доцільно розробити систему активного виявлення дітей раннього віку, які потребують послуг РВ та започаткувати в Україні комплексну систему скринінгу розвитку дітей раннього віку.

### Література

1. Знаменская Т.К. Основные проблемы и направления развития неонатологии на современном этапе развития медицинской помощи в Украине / Т.К. Знаменская // Неонатологія, хірургія та перинатальна медицина.- 2011.-Т. I, №1.- С.5- 9.

2. Шунько Є.Є. Впровадження концепції подальшого розвитку перинатальної допомоги в Україні / Є.Є. Шунько // Неонатологія, хірургія та перинатальна медицина.- 2011.- Т. I, №1. - С.10-16.



3. Сороколат Ю.В. К вопросу эффективных моделей перинатальных центров / Ю.В. Сороколат, Т.М. Клименко, М.А. Голубова // Неонатология, хирургия та перинатальна медицина. - 2012. - №3. - С. 5-7.
4. Кукуруза Г.В. Показники оцінки ефективності програм раннього втручання для дітей з порушенням психомоторного розвитку / Г.В.Кукуруза // Медична психологія. – 2012.- №2. - С.47-49.
5. Кукуруза А.В. Раннее вмешательство как система психологического сопровождения семей, воспитывающих детей с нарушениями психомоторного развития / А.В.Кукуруза // Медична психологія. - 2012. - №3. - С.32-35.
6. Barrett S.W. Economics of early childhood intervention / Barrett S.W. // Handbook of Early Childhood Intervention. - [2nd ed.].- Cambridge, United Kingdom, 2000.
7. Сороколат Ю.В. Система комплексної міжвідомчої допомоги сім'ям з дітьми до 3 років з порушенням років з порушенням здоров'я та розвитку: створення мережі раннього втручання в м. Харків / Сороколат Ю.В. – Харків, 2013.
8. Saigal S. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood / S. Saigal, L.W. Doyle // Lancet. - 2008.- №371(9608).-P.261-269.
9. Vohr B. Follow-up care of high-risk infants / B. Vohr, Linda L. Wright, M. Hack // Pediatrics. - 2004. - № 5.- P.1377 -1397.
10. Vanderveen JA. Early interventions involving parents to improve neurodevelopmental outcomes of premature infants: a meta-analysis / JA. Vanderveen, D. Bassler, CM. Robertson // Journal of Perinatology. – 2009. –Vol. 29 (№5). –P. 343-351.
11. Development of the Follow-up System and First Results of Two Years Follow-up of ELBW and VLBW Babies in Republic Moldova / P.Stratulat, A. Curteanu, L. Pinzari [et al.] // Международный медицинский журнал педиатрии, акушерства и гинекологии. - 2012. – Т.2. - С.9-16.

**ОПЫТ И НАПРАВЛЕНИЕ РАЗВИТИЯ  
СИСТЕМЫ КОМПЛЕКСНОЙ ПОМОЩИ  
СЕМЬЯМ С ДЕТЬМИ ДО 3 ЛЕТ  
С НАРУШЕНИЯМИ  
ЗДОРОВЬЯ И РАЗВИТИЯ**

*Ю.В. Сороколат*

Департамент охраны здоровья  
Харьковского городского совета  
(г. Харьков, Украина)

**Резюме.** В статье представлен опыт организации и работы системы раннего вмешательства (РВ) в мегаполисе. Дана характеристика структуры инвалидности детей первых трех лет жизни и этапы предоставления услуг РВ. Показаны положительные результаты работы с детьми с особыми потребностями в возрасте от 0 до 3 лет в сети РВ. Предоставлены концептуальные направления развития системы комплексной помощи семьям с детьми до 3-х лет с нарушениями здоровья и развития: организация работы отделений катамнестического наблюдения и разработка нормативной базы услуги РВ.

**Ключевые слова:** дети, услуга раннего вмешательства.

**EXPERIENCE AND REFERRAL SYSTEM  
DEVELOPMENT OF COMPREHENSIVE CARE  
TO FAMILIES WITH CHILDREN UNDER 3  
YEARS WITH VIOLATION OF HEALTH AND  
DEVELOPMENT**

*Yu. V. Sorokolat*

Department of Health of Kharkiv  
City Council  
(Kharkiv, Ukraine)

**Summary.** The article presents the experience of the organization and work of early intervention (EI) in the metropolis. The characteristic patterns of disability children during the first three years of life and stages of service EI were given. Positive results with children with disabilities aged 0 to 3 years on the EI were presented. Conceptual directions of development of comprehensive care for families with children under 3 years of impaired health and development: the organization of the departments follow-up monitoring and development services regulatory framework EI were provided.

**Keywords:** children, early intervention services.