

Письмо Министерства образования и науки РФ от 13 января 2016 г. № ВК-15/07 “О направлении Методических рекомендаций”

23 марта 2016

Для раннего выявления отклонений и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей во всех субъектах Российской Федерации должны быть созданы службы ранней помощи, которые могут функционировать как самостоятельные организации или структурные подразделения на базе дошкольных образовательных организаций, отдельных образовательных организаций, реализующих адаптированные основные общеобразовательные программы, центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи.

Минобрнауки России в рамках реализации Межведомственного комплексного плана по вопросам организации инклюзивного дошкольного и общего образования и создания специальных условий для получения образования детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья на 2015 год, утвержденного заместителем председателя Правительства Российской Федерации О.Ю. Голодец 22 апреля 2015 г. за № 2466п-П8, направляет Методические рекомендации по реализации моделей раннего выявления отклонений и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей, подготовленные федеральным государственным бюджетным учреждением высшего профессионального образования «Московский государственный гуманитарный университет имени М.А. Шолохова» в рамках государственного контракта на выполнение работ для государственных нужд от 26 марта 2014 г. № 07.028.11.0002.

Вместе с тем сообщаем, что в настоящее время завершается разработка государственной концепции ранней помощи детям группы риска и с инвалидностью, детям с генетическими нарушениями и сопровождения семей, имеющих таких детей, на период до 2020 года, а также плана ее реализации.

Заместитель министра В.Ш. Каганов
Приложение

Рекомендации

Министерства образования и науки Российской Федерации органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере образования по реализации моделей раннего выявления отклонений и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей

Пояснительная записка

Своевременное прогнозирование возможных последствий экономического и социального неблагополучия общества определяет необходимость реформирования системы специального образования для осуществления ее перехода на принципиально иной этап его развития, который предполагает:

- максимально раннее выявление и диагностику особых образовательных потребностей ребенка и его семьи;

- сокращение разрыва между временем определения первичного нарушения в развитии ребенка и началом целенаправленной коррекционной помощи;

- снижение временных границ начала образовательного процесса (до первых месяцев жизни ребенка);
- построение индивидуальных комплексных программ сопровождения на основе выявления потенциала развития ребенка;
- обязательное включение родителей в коррекционно-развивающий процесс на основе выявления специальных потребностей и возможностей семьи.

В связи с этим одной из важнейших задач на современном этапе развития общества является достраивание начальной ступени в образовании - системы раннего выявления и ранней комплексной помощи детям от рождения до 3 лет, имеющим нарушения в развитии или риски возникновения нарушений, а также их семьям (далее - система ранней помощи).

Создание системы ранней помощи в Российской Федерации соответствует положениям Всеобщей декларации прав человека и Конвенции о правах ребенка в части создания комфортной и доброжелательной для жизни среды, обеспечения доступности и качества дошкольного образования для детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, не имеющих статуса ребенка-инвалида, детей из групп риска, включая детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, а также детей, находящихся в социально опасном положении.

Актуальность создания системы ранней помощи обусловлена:

- расширением инклюзивных тенденций в дошкольном образовании и неготовностью детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью к интеграции в дошкольные образовательные организации;
- наличием существенных региональных различий в положении детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью и их семей и отсутствием вариативных моделей организации и функционирования ранней помощи, учитывающей разнообразие региональных возможностей;
- потребностями детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью в комплексном сопровождении их развития и недостаточной эффективностью использования методик раннего выявления и коррекции отклонений в развитии детей;
- значительными потенциальными возможностями ранней помощи для всестороннего развития детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью и отсутствием целостной модели их комплексного сопровождения.

Существующий отечественный и зарубежный опыт показывает, что правильно организованная и своевременная ранняя комплексная помощь детям раннего возраста с нарушениями в развитии способна предупредить появление вторичных отклонений в развитии, обеспечить максимальную реализацию потенциала развития ребенка, а для значительной части детей обеспечить возможность включения в общий образовательный поток на раннем этапе возрастного развития.

Таким образом, создание системы ранней помощи позволит сократить долю детей, которые по достижении школьного возраста будут нуждаться в специальных условиях и поддержке для получения образования, социальной адаптации, сократить число детей в специализированных учреждениях. 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. Важным условием успешной коррекционной работы с детьми раннего возраста становится разработка педагогических и организационных условий включения родителей в реализацию индивидуальных комплексных программ сопровождения, которые реализуются в рамках Службы ранней помощи.

Причинами, актуализирующими необходимость развития вариативных форм психолого-медико-педагогической помощи детям раннего возраста и их семьям, стали следующие факторы:

- низкое качество репродуктивного здоровья родителей;
- снижение уровня здоровья детской популяции в возрастном диапазоне от рождения до младшего школьного возраста;
- дефицит учреждений для детей раннего возраста с особыми образовательными потребностями;
- накопленный в образовательной практике опыт сопровождения детей раннего возраста;
- высокая эффективность комплексной помощи детям раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья и детям группы риска.

Анализ информации, полученной в 2015 году из 76 субъектов Российской Федерации, о существующем в регионах опыте оказания ранней помощи детям с инвалидностью и детям группы риска показал, что данная практика в регионах неоднородна. В субъектах Российской Федерации сложились различные подходы к организации системы ранней помощи детям раннего возраста с нарушениями развития, что обусловлено особенностями социально-демографической ситуации, имеющейся ресурсной базой, потребностями семей и детей и другими факторами. Ключевую роль играет организация межведомственного взаимодействия, а также определение координирующего ведомства. В результате проведенного изучения действующих региональных подходов можно выделить три основных типа организации системы ранней помощи, обладающих следующими характеристиками:

1. Создание сети типовых служб ранней помощи, как правило, на базе учреждений одного ведомства, обеспечивающих максимальный охват муниципальных образований, определение единого информационно-методического центра (например, Тюменская область, Алтайский край, Новосибирская область, Тамбовская область, Республика Татарстан и др.). Эффективность межведомственного взаимодействия при этом обеспечивает специально разработанный регламент взаимодействия органов исполнительной власти, учреждений разной ведомственной принадлежности.
2. Система ранней помощи, в которой центральное место занимает одно крупное учреждение (областное, краевое), выполняющее не только координирующую функцию, но и обеспечивающее максимальный объем практической и методической деятельности. При этом другие организации-участники наделены гораздо меньшим функционалом и осуществляют отработку отдельных технологий и организуют работу новых структур (Курская, Вологодская, Астраханская, Калужская области, Красноярский край).

3. Организация ранней помощи, при которой открытие служб ранней помощи и внедрение новых технологий сосредоточено на базе нескольких профильных учреждений системы здравоохранения, образования и социального обслуживания населения (Курганская область, Забайкальский, Камчатский края, Еврейская автономная область).

Общая характеристика системы ранней помощи

Под ранней помощью понимается комплекс междисциплинарных услуг на межведомственной основе, направленный на раннее выявление детей от рождения до трех лет с ограничениями жизнедеятельности, в том числе детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов, а также детей групп риска; содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья и благополучия, включение их в среду сверстников и жизнь сообщества; сопровождение и поддержку семьи, повышение компетентности родителей (законных представителей).

Целями создания системы ранней помощи являются:

- раннее выявление риска развития нарушений здоровья и нарушений здоровья у детей от 0 до 3 лет;
- создание единой системы медицинских, психологических, педагогических, социально-экономических мероприятий, основанных на внутри- и межведомственном взаимодействии, обеспечивающих возможно более полную компенсацию нарушений здоровья;
- обеспечение услугами по развитию таких детей во избежание возникновения нарушения развития здоровья или коррекции для уменьшения уже возникших нарушений;
- формирование и развитие способностей таких детей для их оптимальной адаптации и интеграции в общество;
- предоставление помощи родителям в создании оптимальных условий для развития и обучения ребенка в условиях семьи, повышения уровня компетентности родителей и других членов семьи для расширения их возможностей по созданию условий для выстраивания маршрута роста и развития такого ребенка, планирования жизни ребенка в будущем;
- содействие социальной интеграции семьи и ребенка;
- развитие системы мероприятий по профилактике инвалидности и нарушений здоровья у детей;
- обеспечение подготовки и перехода ребенка раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья, инвалидностью в дошкольную образовательную организацию.

На психическое здоровье ребенка в раннем возрасте влияют социально-культурные, отраслевые, региональные, биологические и иные факторы.

Факторы окружающей среды создают физическую и социальную обстановку, среду отношений и установок, где люди живут и проводят свое время.

Факторы окружающей среды нужно рассматривать с двух сторон: как барьеры, которые затрудняют деятельность ребенка, и как обстоятельства, которые значительно облегчают и улучшают его возможности справляться с повседневными жизненными задачами.

Среди факторов, позитивно влияющих на развитие ребенка с нарушениями жизнедеятельности, важную роль играют различные технические средства, облегчающие коммуникацию, самообслуживание, передвижение, обучение.

К таким вспомогательным изделиям для личного повседневного пользования относятся: адаптированное или специально разработанное специализированное оборудование, изделия и технологии, повседневно помогающие людям, например протезные и ортопедические устройства, нейростимуляторы (жизненно важные функциональные стимуляторы, контролирующие функции кишечника, мочевого пузыря, дыхания, сердечный ритм); средства контроля окружающей среды, предназначенные для облегчения индивидуального контроля над внутренним пространством в доме (сканеры, системы дистанционного управления, голосовое управление системами, таймеры), изделия и технологии для персонального передвижения и перевозки. Важную роль играют оборудование, изделия и технологии, используемые людьми для движения и перемещения внутри и снаружи строений; адаптированное и специально разработанное оборудование, например устройства для ходьбы, специальные автомобили и фургоны, адаптированный транспорт, кресла-каталки, самокаты, перемещающие устройства. Большое значение имеют оборудование, изделия и технологии, используемые людьми для обмена и получения информации, например: слуховые и зрительные устройства, звукозаписывающие устройства и приемники, телевидение и видеооборудование, устройства телефонной связи, системы передачи звука и изображения.

Важнейшая роль принадлежит вспомогательным средствам и технологиям коммуникации, помогающим людям обмениваться и получать информацию, среди них: специализированные видеоустройства, электрооптические устройства, специализированные печатающие устройства, приспособления для рисования или письма, сигнальные системы и специализированное программное и аппаратное компьютерное обеспечение, кохлеарные имплантаты, слуховые аппараты, FM-аудиотренер, голосовые протезы, очки и контактные линзы.

Среди социальных факторов особую роль играют оборудование, изделия, методы и технологии, используемые для приобретения знаний, специальности или навыков любого уровня, например: книги, руководства, обучающие игрушки, аппаратные средства компьютера, программное обеспечение.

Мощным фактором, влияющим на развитие ребенка раннего возраста, является его взаимодействие с родителями. Поэтому важной задачей системы ранней помощи является вовлечение родителей в процесс развития и воспитания своего ребенка, для чего необходима целостная система сопровождения семьи специалистами.

Главные условия эффективного функционирования Службы ранней помощи:

- максимальное приближение Службы ранней помощи к месту жительства ребенка раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья, ребенка-инвалида, ребенка группы риска;
- функционирование на основе междисциплинарного взаимодействия специалистов;

- семейно-центрированный характер деятельности.

Успешное функционирование Службы ранней помощи зависит от профессиональной готовности специалистов к раннему выявлению отклонений в развитии ребенка, организации коррекционно-развивающей работы с ним, продуктивного взаимодействия с семьей и участие в деятельности междисциплинарной команды. Специалист должен обладать особыми компетенциями в области диагностики, коррекции нарушений развития и сопровождения семьи ребенка (требования к профессиональным компетенциям специалиста представлены в приложении).

Многообразие вариантов Службы ранней помощи может строиться на разных основаниях: а) по ведомственной принадлежности (в системах здравоохранения, социальной защиты, образования); б) по типу нарушений (для детей с сенсорными нарушениями, с генетическими заболеваниями, с расстройствами двигательной сферы и др.); в) по типу функционирования (стационарные, мобильные, дистанционные, домашнее визитирование и др.); Возможны различные комбинации вариантов.

Создание и развитие системы ранней помощи должно осуществляться на основе следующих принципов:

- межведомственное взаимодействие по компетенции органов управления и учреждений различных ведомств, от деятельности которых зависят полнота и развитие системы ранней помощи, исключая дублирование функций, в том числе взаимодействие с общественными организациями, профессиональными сообществами, неправительственными организациями;
- управление системой ранней помощи, обеспечивающее ее устойчивость, развитие, высокое качество, методологическую и организационную целостность;
- доступность ранней помощи (территориальную, финансовую, по времени обслуживания);
- открытость и прозрачность ранней помощи для потребителей и общества в целом;
- непрерывность и длительность ранней помощи с предоставлением необходимых услуг в режиме сопровождения ребенка и семьи до их завершения;
- приоритет оказания услуг ранней помощи в естественных для ребенка ситуациях - по месту проживания ребенка (в том числе в учреждении проживания и воспитания), а также в других местах регулярного пребывания ребенка и семьи;
- обеспечение преемственности в сопровождении ребенка и семьи. Целевые группы населения, в отношении которых осуществляется деятельность

Службы ранней помощи:

- дети с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста, в том числе дети-инвалиды раннего возраста;
- дети группы риска возникновения отклонений в развитии.

Основные критерии отнесения ребенка к категории нуждающихся в ранней помощи:

- возраст ребенка в диапазоне значений от рождения до 3 лет; наличие интеллектуальных, сенсорных, эмоциональных, двигательных, речевых недостатков развития, их сочетаний или риска их возникновения; наличие потребности в специальном комплексном сопровождении;

- семьи, осуществляющие воспитание и уход за детьми с ограниченными возможностями здоровья и детьми группы риска раннего возраста.

Наиболее распространенными в современной психолого-педагогической и медико-социальной литературе являются понятия «дети с особенностями развития» и «дети с ограниченными возможностями здоровья». Их преимущественное употребление вызвано тем, что эти понятия отражают состояние детей как исходное положение, определяющее круг проблем независимо от состояния общества и среды, которое может только расширить этот круг. Понятие «дети с ограниченными возможностями здоровья» охватывает категорию лиц, жизнедеятельность которых характеризуется какими-либо ограничениями или отсутствием способности осуществлять деятельность способом или в рамках, считающихся нормальными для человека данного возраста.

Понятие ограничения в данном случае рассматривается с разных точек зрения, раскрывающих проблемы оказания помощи лицам с нарушенным развитием: в медицине, социологии, сфере социального права, педагогике, психологии. В классификации, основой которой является характер нарушения, недостатка, различают следующие категории детей с ограниченными возможностями здоровья:

- дети с нарушениями функций слухового анализатора, в том числе дети после кохлеарной имплантации;

- дети с нарушениями функций зрительного анализатора;

- дети с нарушениями двигательного развития;

- дети с расстройствами аутистического спектра;

- дети с нарушением интеллектуального развития;

- дети с нарушениями предречевого и раннего речевого развития;

- дети со сложными (множественными) недостатками развития;

- дети с хроническими соматическими заболеваниями;

- дети, воспитывающиеся в неблагоприятной социальной среде, организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

Направления работы службы ранней помощи:

1. Диагностическое направление, в рамках которого осуществляется деятельность по обследованию ребенка, выявлению его особенностей развития и потребностей в ранней помощи, а также изучение потребностей и ресурсов семьи.

2. Коррекционно-развивающее направление обеспечивает: помощь в выборе индивидуального образовательного маршрута на базе межведомственного

взаимодействия; разработку и реализацию коррекционно-развивающих программ в работе с детьми раннего возраста.

3. Консультативное направление предполагает реализацию специальных программ обучения родителей и включение их в коррекционно-педагогический процесс.

4. Информационно-просветительское направление обеспечивает поддержку общественных инициатив, направленных на совершенствование гарантий свободного развития ребенка в соответствии с его возможностями.

В системе ранней помощи на этапах функционирования системы ранней помощи оказываются следующие услуги:

1. На этапе выявления ребенка, нуждающегося в ранней помощи, и направления в службу ранней помощи: выявление детей целевых групп; направление в Службу ранней помощи.

2. На этапе вхождения ребенка из семьи в целевую группу получателей ранней помощи: координация получения услуг ранней помощи, информирование о программах ранней помощи в регионе; оценка развития ребенка и среды для разработки комплексной индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи; разработка индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи.

3. На этапе реализации индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи: сопровождение реализации индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи; консультирование и обучение членов семьи; социально-психологические услуги; психологическая помощь ребенку и семье; формирование и развитие социально-бытовых навыков ребенка; формирование и развитие речи, навыков общения; развитие двигательной активности; использование вспомогательных технологий и оборудования, а также поддержка развития детей с нарушениями слуха, с нарушениями зрения. Предполагаются также медицинские, транспортные, патронажные и иные услуги.

Модели выявления отклонений в развитии детей раннего возраста

Проблема выявления отклонений в развитии ребенка заключается не только в установлении нарушений структуры и функции организма, фиксации задержки появления ожидаемого по возрасту ребенка поведения, но и выяснении природы препятствий на уровне организма и в окружающей среде, затрудняющих развитие ребенка. В одних случаях у детей с отставанием развития имеются непреодолимые барьеры (например при синдроме Ретта или спинальной амиотрофии Верднига-Гофмана). В других случаях при помощи медицинских воздействий биологические ограничения могут быть ослаблены или даже полностью компенсированы (например, при оперативном лечении врожденных аномалий сердца, нёба, при заместительной терапии врожденного гипотиреоза или сахарного диабета, при кохлеарной имплантации у многих детей с глухотой). По сравнению с нарушениями структур и функций организма ребенка влияние неблагоприятных социальных факторов, таких как сиротство и жестокое обращение, имеет меньшее значение в отношении ограничений жизнедеятельности. Тем не менее, исследования показывают, что дети, воспитываемые в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, отстают от сверстников, воспитываемых в семье, как в физическом, так и в психоречевом развитии. Еще в большей степени страдает эмоционально-личностное развитие таких детей, что является серьезной угрозой для их дальнейшей индивидуализации и социальной адаптации.

Решение задачи по совершенствованию механизмов выявления детей, нуждающихся в ранней помощи, предполагает.

- внедрение новых методов неонатального и избирательного скрининга, направленного на выявление расширенного спектра наследственных болезней обмена веществ, для которых разработано специфическое лечение;
- совершенствование выявления детей с легкими и умеренными нарушениями слуха среди детей второго года жизни;
- внедрение методик раннего выявления детей с расстройствами акустического спектра;
- внедрение методик раннего выявления детей с эмоциональными и поведенческими расстройствами, с нарушениями функций зрения, речи, с задержкой развития взаимодействия и общения, подвижности, игры, самообслуживания и других аспектов функционирования;
- развитие консультационных услуг семьям в организациях, предоставляющих психолого-педагогические услуги ранней помощи;
- распространение среди населения информации о ранних признаках отставания ребенка в развитии, об организациях, в которые можно обратиться для выяснения состояния развития ребенка;
- организацию выявления детей, нуждающихся в ранней помощи, в медицинских организациях (в центрах пренатальной диагностики, генетических консультативных центрах, родильных домах, детских диагностических центрах, детских поликлиниках и стационарах), в организациях социального обслуживания, в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в бюро медико-социальной экспертизы, в образовательных организациях, предоставляющих услуги присмотра и ухода за детьми до трех лет, в центрах психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, в психолого-медико-педагогических комиссиях (далее - ПМПК).

Выявление отклонений в развитии детей является мультидисциплинарной задачей, для решения которой необходимо объединение усилий медицинских работников, специалистов психологического и педагогического профилей, работников социальной сферы и родителей.

Многоэтапная модель диагностики в системе ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья

1-й этап

Медицинское обследование

Пренатальный скрининг - комплекс медицинских исследований (лабораторных, ультразвуковых), направленный на выявление группы риска по развитию пороков плода во время беременности. Пренатальный скрининг направлен на выявление риска возникновения синдрома Дауна (в первом и во втором триместре), синдрома Эдвардса (в первом и во втором триместре), дефектов нервной трубки (анэнцефалия) (только во втором триместре), синдрома Корнелии де Ланге, синдрома Смит-Лемли-Опица, синдрома Патау, немоллярной триплоидии.

Неонатальный скрининг - один из способов выявления наиболее распространенных врожденных и наследственных заболеваний у новорожденных детей. Позволяет обеспечить раннее выявление заболеваний и их своевременное лечение, остановить развитие тяжелых проявлений заболеваний, ведущих к инвалидизации.

Неонатальный скрининг направлен на выявление фенилкетонурии, врожденного гипотиреоза, - адреногенитального синдрома, муковисцидоза, галактоземии, нарушений слуха (аудиологический скрининг). С 2012 г. в некоторых регионах Российской Федерации неонатальный скрининг расширен до 16 заболеваний (в том числе лейциноз, тирозинемия, цитруллинемия и пр.).

При выявленных нарушениях или риске их возникновения медицинская организация направляет семью с ребенком в Службу ранней помощи.

2-й этап

(при отсутствии медицинского обследования может являться первым этапом)

Комплексное обследование ребенка в ПМПК с целью выявления структуры нарушения, определения соотношения нарушенных и сохраненных функций (потенциальных возможностей), подготовка рекомендаций, направление в Службу ранней помощи

В целях своевременного выявления детей с особенностями в физическом и(или) психическом развитии и(или) отклонениями в поведении, проведения их комплексного психолого-медико-педагогического обследования, подготовки по результатам обследования рекомендаций по оказанию им психолого-медико-педагогической помощи и организации их обучения и воспитания субъекты Российской Федерации создают на своей территории сеть постоянных межведомственных ПМПК (приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 20 сентября 2013 г. № 1082 «Об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии»).

3-й этап

Диагностическое сопровождение ребенка в Службе ранней помощи

Диагностическое сопровождение ребенка в Службе ранней помощи включает:

углубленное психолого-педагогическое обследование, разработку комплексной индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи, включающей коррекционно-развивающие мероприятия;

обследование ребенка для оценки динамических изменений, внесение корректив в комплексную индивидуальную программу сопровождения ребенка и семьи;

итоговое обследование, для оценки эффективности пребывания в Службе ранней помощи.

Система диагностического сопровождения позволяет осуществлять обоснованное проектирование коррекционно-развивающей работы с ребенком и его семьей, своевременно оценивать происходящие изменения в психическом и физическом состоянии ребенка, его социальной ситуации развития с целью внесения изменений, дополнений или корректировки содержания, методов и педагогических условий реализации комплексной индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи, а также оценки эффективности оказанной ранней помощи.

4-й этап

Комплексное обследование ребенка в ПМПК с целью оценки динамики в развитии ребенка и определения дальнейшего образовательного маршрута

Для обоснованного определения дальнейшего образовательного маршрута ребенка с ограниченными возможностями здоровья, оптимально соответствующего его специальным потребностям, и принятия решения о его интеграции в ту или иную образовательную среду, определения потребности в дальнейшем комплексном сопровождении осуществляется его комплексное обследование в ПМПК после завершения пребывания в Службе ранней помощи. Важно обеспечить преемственность комплексной индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи и непрерывности обучения ребенка при переходе в образовательную организацию, в том числе: помощь в выборе образовательной организации, прохождении ПМПК, участие в разработке индивидуального образовательного маршрута по основной или адаптированной образовательной программе, рекомендации по созданию специальных образовательных условий, помощь в адаптации и включению ребенка в образовательный процесс на начальном этапе и далее.

Таким образом, диагностика в системе ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, раннее выявление отклонений и особенностей в развитии ребенка первых трех лет жизни являются комплексом мер, включающим следующие этапы:

- медицинский скрининг, осуществляемый специалистами медицинского профиля в родильных домах, перинатальных центрах, отделениях новорожденных, поликлиниках, медицинских диагностических центрах;
- комплексное изучение ребенка на ПМПК, результатом которого является направление ребенка в Службы ранней помощи;
- углубленное психолого-педагогическое изучение ребенка в Службе ранней помощи с целью разработки комплексной индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи;
- этапные диагностические обследования для оценки эффективности работы и корректировки (при необходимости) комплексной индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи, реализуемой Службой ранней помощи;
- итоговое обследование ребенка на ПМПК при выпуске из Службы ранней помощи для определения дальнейшего оптимального образовательного маршрута.

В том случае, если ребенок переходит из Службы ранней помощи в дошкольную образовательную организацию, целесообразно не только представить рекомендации ПМПК, но и осуществлять сопровождение специалистами Службы ранней помощи. Длительность сопровождения определяется индивидуально, минимальный период - 6 месяцев. В том случае, если ребенок переходит из Службы ранней помощи в организацию, оказывающую специальную помощь (группа кратковременного пребывания, лекотека, Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи и др.), данного сопровождения не требуется.

Методы, которые могут быть использованы в деятельности Службы ранней помощи, разнообразны.

Медицинское обследование

Наибольшее количество детей с выраженными нарушениями структуры и функций организма выявляются в процессе медицинских осмотров новорожденных, младенцев неонатологом, педиатром, другими специалистами (хирургом, неврологом, офтальмологом, отоларингологом с привлечением, в необходимых случаях, эндокринолога, генетика и др.) с применением стандартных лабораторных и инструментальных методов диагностики. По такой схеме в первые два месяца после рождения выявляются практически все дети с синдромом Дауна. В то же время существует проблема своевременного выявления детей с менее выраженной или скрытой патологией, не приводящей в ранние сроки к тяжелым нарушениям жизненно важных функций и основных категорий жизнедеятельности. Для уменьшения количества случаев поздно диагностированных заболеваний разрабатываются скрининговые методики.

Скрининг - метод активного выявления лиц с какой-либо патологией или факторами риска ее развития, основанный на применении специальных диагностических исследований, включая тестирование, в процессе массового обследования населения или его отдельных контингентов. Для проведения скрининга необходимы наличие

подготовленного персонала и стандартный подход к выявлению изучаемого признака и оценке полученных результатов. Применяемые методы должны быть достаточно просты, надежны и воспроизводимы. В системе здравоохранения Российской Федерации внедрен скрининг, обязательный для всех новорожденных, направленный на выявление пяти генетических заболеваний: фенилкетонурии (ФКУ), муковисцидоза, галактоземии, адреногенитального синдрома и врожденного гипотиреоза. Их раннее выявление способствует снижению инвалидизации и смертности среди детей.

Существуют методические рекомендации по проведению всеобщего скрининга новорожденных на выявление нарушений слуха, который активно внедряется в субъектах Российской Федерации. В данный скрининг входит обследование состояния слуховых рецепторных клеток при помощи аппаратного метода - регистрации отоакустической эмиссии (ОАЭ) - первый этап и оценки реакции проводящих путей слухового анализатора на звуковую стимуляцию - регистрации коротколатентных слуховых вызванных потенциалов (КСВП) - второй этап.

На первом этапе обследованию подлежат все новорожденные в учреждениях родовспоможения; дети, родившиеся вне учреждений родовспоможения, а также дети, не прошедшие скрининг (положительный результат, т.е. ОАЭ не регистрируется) в учреждениях родовспоможения, первый этап скрининга проходят в детской поликлинике. Исследование проводят: врач-неонатолог, врач-педиатр, врач-оториноларинголог, медицинская сестра.

Второй этап скрининга проводят в центрах реабилитации слуха (сурдологических центрах, кабинетах) детям, не прошедшим первый этап (в т.ч. повторное тестирование в детской поликлинике), а также детям из группы риска. Исследование проводит врач сурдолог-оториноларинголог.

Для раннего выявления ретинопатии недоношенных, являющейся одной из частых и частично контролируемых причин слепоты, разработан и внедряется избирательный офтальмологический скрининг. Для скрининга недоношенных детей используется динамическая офтальмоскопия - осмотр глазного дна ребенка с регламентированной

частотой, зависящей от наблюдаемой картины глазного дна. При обнаружении опасного прогрессирования ретинопатии недоношенных осуществляется оперативное лечение, что позволяет в большинстве случаев предотвратить отслойку и гибель сетчатки, развитие слепоты.

Выявление патологии структуры головного мозга у новорожденных и детей первых месяцев жизни, особенно недоношенных, и даже у плода до рождения, осуществляется при помощи нейросонографии - ультразвукового исследования. Этот метод в силу своей неинвазивности и малых временных затрат (обследование занимает в среднем 5-7 минут) относят к скрининговым - для выявления широкого спектра внутрочерепной патологии: кровоизлияния в головной мозг и его желудочки, двусторонние некротические повреждения белого вещества головного мозга, гидроцефалия, агенезия мозолистого тела, абсцессы мозга, энцефалит и др. На основании данных нейросонографии в ряде случаев, в частности - при обнаружении перивентрикулярной лейкомаляции, возможно прогнозирование формирования церебрального паралича и раннее начало профилактики контрактур и деформаций.

Наряду с выявлением структурных, биохимических, сенсорных нарушений организма, скрининговые методики начали применяться для раннего выявления вариантов аномального развития ребенка, не имеющих установленных биологических маркеров.

Примером такой методики является скрининговый тест-опросник M-CHAT, используемый в практике ранней помощи, в том числе в России, для выявления расстройств аутистического спектра. Последние годы характеризуются появлением новых разработок в области создания и апробации методик медицинского скрининга новорожденных и детей раннего возраста.

Психолого-педагогическое обследование

Психометрические методы оценки развития применяются для раннего выявления отставания ребенка от сверстников в развитии психических и моторных функций. С этой целью используются батареи тестов и тесты-опросники. Первые состоят из диагностических наборов - в виде изображений и трехмерных объектов, заданий для ребенка (например, тест Бэйли, Методика ADOS), вторые - из массивных наборов утверждений (например, Шкала Гриффите, KID, RCDI).

Общим принципом построения психометрических методик является сопоставление получаемых результатов с нормативными данными, полученными на репрезентативных выборках. Методики должны быть валидными и надежными. Экспериментальные батареи тестов удобны для исследовательских целей, но слишком громоздки для применения в Службе ранней помощи, так как занимают много времени и должны проводиться в стандартных условиях специально подготовленными специалистами.

В России в Службе ранней помощи нашли распространение опросные методики KID(R) и RCDI и др., в которых респондентами являются родители ребенка.

Психометрические методы отвечают на вопрос о наличии или отсутствии у ребенка отставания в основных сферах развития, но не направлены, в отличие от скрининговых методов, на выявление болезни или синдрома, а также не дают детальной информации, необходимой для составления индивидуальной коррекционной программы.

Мониторинг развития. Для мониторинга развития детей, воспитывающихся дома, в образовательных организациях, в домах ребенка в России предлагались различные инструменты, состоящие из перечней пунктов, описывающих поведение ребенка, в соотношении с примерными возрастными ожиданиями наличия соответствующего поведения у большинства сверстников. Среди этих инструментов есть те, которые рассчитаны на использование родителями и воспитателями, воспитателями, родителями и медицинскими сестрами детских поликлиник.

Все эти методики рассчитаны на регулярное сопоставление взрослым достижений ребенка с ожидаемым по возрасту поведением для первичного установления возможных проблем развития.

Углубленное комплексное обследование ребенка в программах ранней помощи

В XX веке в сфере ранней помощи было разработано несколько универсальных образовательных программ, получивших широкую известность, некоторые переведены на русский язык и используются в практике ранней помощи. Каждая из них имеет в своем составе диагностический блок, состоящий из нескольких разделов, соответствующих выделяемым областям развития. Разделы содержат перечень пунктов, описывающих конкретное поведение и признаки нарушений в развитии ребенка.

Обзор документа

Составлены методические рекомендации по реализации моделей раннего выявления отклонений и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей.

Так, планируется создать службы ранней помощи. Они могут функционировать как самостоятельные организации или структурные подразделения на базе детских садов, отдельных образовательных организаций, реализующих адаптированные основные общеобразовательные программы, центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи.

Обозначены цели создания системы ранней помощи. Это, например, выявление риска развития нарушений здоровья и нарушений здоровья у детей от 0 до 3 лет; содействие социальной интеграции семьи и ребенка; развитие системы мероприятий по профилактике инвалидности и нарушений здоровья у детей.

Приведена многоэтапная модель диагностики в системе ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья.