

ОСНОВНІ КОНЦЕПЦІЇ реабілітаційної допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності

В. Ю. Мартинюк,
ДЗ «Український медичний центр реабілітації дітей
з органічним ураженням нервової системи МОЗ України»,
м. Київ

...І чужому научайтесь, й свого не цурайтесь
Тарас Шевченко

Відповідно до статті 1 Закону України «Про реабілітацію інвалідів в Україні» (2005 р.), термін «обмеження життєдіяльності» трактується як повна або часткова втрата внаслідок захворювання, травми або вродженої вади здатності чи можливості самообслуговування, самостійного пересування, спілкування, орієнтації, контролювання своєї поведінки. Зокрема, до категорії дітей з обмеженням життєдіяльності належать особи дитячого віку з інвалідністю, а також із загрозою формування інвалідності. Цей термін відповідає поняттю *disability*, одному з основних положень Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (МКФ). 2001 р. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) прийняла МКФ, а 2007-го затвердила МКФ для дітей і підлітків (ICF-CY). Згідно з розпорядженням Кабінету Міністрів України (КМУ) від 27 грудня 2017 р. № 1008-р «Про затвердження плану заходів з упровадження в Україні Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я і Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я дітей і підлітків», наказом Міністерства охорони здоров'я (МОЗ) України від 23.03.2018 № 552 схвалений план заходів щодо введення в практику зазначених класифікацій (ICF, ICF-CY).

Прийняття МКФ забезпечить упровадження в Україні біопсихосоціальної моделі хвороби, де передбачено об'єднання як медичної, так і соціальної її складової. Медичний аспект розглядає повну або часткову втрату особою здатності або можливості самообслуговування, самостійного пересування, спілкування, орієнтації, контролювання своєї поведінки як персональну її проблему, зумовлену безпосередньо патологією, травмою або іншим чинником, що потребує медичної допомоги у вигляді індивідуального лікування. Із соціального аспекту обмеження життєдіяльності розглядають з позиції можливості адекватної інтеграції особистості у суспільне життя.

До основних концепцій допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності належать:

1. Концепція соціальної педіатрії (комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності; соціально-педіатричних центрів).
2. Концепція послуг раннього втручання (ранній старт).
3. Концепція «Крок за кроком».

Концепція соціальної педіатрії (комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності)

Сьогодні система соціально-педіатричних центрів ефективно функціонує в Німеччині, Австрії, Великій Британії, Сполучених Штатах Америки (США), Чехії, Швейцарії, Швеції, Україні. Зародження сучасної концепції соціально-педіатричних центрів насамперед пов'язують із повоєнними роками (1945–1950 рр.), коли в Німеччині заснували громадський рух (Phening Parade) із захисту і допомоги дітям із травматичним каліцтвом. 1968 року в Німеччині відкрили перший соціально-педіатричний центр (Kinderzentrum München). А 1980 року вперше законодавчо затверджено функціонування згаданих структур. У цій країні нині діє понад 130 таких осередків. Для дітей та підлітків (разом із батьками або опікунами), які відвідують центри, створено всі можливості для ефективної реабілітації.

Із перших років незалежності нашої держави було започатковано спільний українсько-німецький проект у галузі охорони здоров'я, пріоритетним напрямом якого стала діяльність у сфері соціальної педіатрії. 1996 року в Києві розпочав свою роботу Український медичний центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України, що функціонує відповідно до фахових принципів соціально-педіатричного центру.

Рішенням вченої медичної ради МОЗ України від 17.04.1998 (протокол № 25) схвалено Концепцію вдосконалення неврологічної допомоги дітям України, де запропоновано головні стратегічні напрями соціально-педіатричної допомоги у лікувально-профілактичних закладах. Зокрема, запроваджено модель медико-соціальної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи «Тандем-партнерство», «Дитина-сім'я-фахівець», в основі діяльності якої гармонійно поєднано медичні та психолого-педагогічні аспекти реабілітації (мультидисциплінарна команда). Дуже важливим є те, що до процесу подолання хвороби та її наслідків активно залучаються також члени родини (так звана сімейно-центрована терапія).

Нині в усіх регіонах України функціонує близько 100 центрів (відділень) реабілітації дітей із патологією нервової системи, в яких фахівці надають допомогу на засадах соціально-педіатричних центрів. Паралельно при

Міністерстві соціального захисту України організовано систему дитячих центрів соціальної реабілітації дітей-інвалідів, що функціонують у фаховому полі центрів соціальної педіатрії. Така потужна сучасна система соціальної реабілітації дітей з інвалідністю налічує понад 150 установ. Упродовж останніх десятиліть ця система організаційно трансформувалася від центрів ранньої соціальної реабілітації дітей-інвалідів до осередків комплексної реабілітації осіб з інвалідністю.

Враховуючи міжнародний досвід у цій царині та національні ефективні методики допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності та їхнім родинам, 2011 р. в Україні за ініціативи Державного закладу (ДЗ) «Український медичний центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України» розроблено Концепцію соціальної педіатрії (комплексна медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженням життєдіяльності).

Соціальна педіатрія — це міждисциплінарна галузь, завданням якої є оформлення життєвого простору дитини в суспільстві з огляду на стан її здоров'я. Це своєрідний дороговказ щодо реалізації міжнародних стандартів допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності та їхнім родинам. Упровадження положень соціальної педіатрії сприяє вирішенню нагальних проблем дитини з обмеженням життєдіяльності завдяки мультидисциплінарному підходу із застосуванням спектра міжпрофільних методик щодо питань педіатрії, епідеміології, психології та психології розвитку, неврології й неврології розвитку, психіатрії, наркології та економіки охорони здоров'я.

Мета Концепції

Згадана Концепція має на меті й надалі вдосконалювати чинну систему реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (від народження до 18 років) із визначенням пріоритетних напрямів, а саме:

- запобігання виникненню інвалідизуючої патології;
- формування єдиного реабілітаційного простору навколо дитини з інвалідністю та її родини через розвиток і координацію зусиль громадськості, реабілітаційних установ і закладів різної підпорядкованості та форм власності;
- створення згідно з міжнародними стандартами системи комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності, що має забезпечити належне надання кваліфікованої медичної допомоги, адекватної інклюзії в освітнє середовище, ранню профорієнтацію та оформлення життєвого простору в суспільстві з урахуванням стану їхнього здоров'я.

Заходи щодо реалізації Концепції

Щоб успішно виконати поставлені завдання, слід здійснити такі заходи, як:

1. Затвердження і впровадження в Україні сучасної Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності та здоров'я (МКФ) і Концепції біопсихосоціальної моделі хвороби (ICF), де передбачено зміну парадигми від медичного до медико-соціального спрямування в наданні реабілітаційних послуг дітям з обмеженням життєдіяльності.

2. Створення Міжвідомчої координаційної ради з питань комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (центральна, обласні).

3. Затвердження на рівні МОЗ України ефективних профілактичних дій, спрямованих на запобігання формуванню інвалідності в дітей та поглибленню її ступеня.

4. Покращання системи кадрового забезпечення в галузі реабілітації та організації соціального обслуговування дітей з обмеженням життєдіяльності.

5. Розширення науково-методичного та інформаційного забезпечення системи комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності.

6. Удосконалення медичної складової комплексної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (впровадження новітніх методик реабілітації, що ґрунтуються на засадах доказової медицини).

7. Вирішення питань щодо підвищення ролі психолого-педагогічної складової в комплексній реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (адекватна інклюзія в освітнє середовище).

8. Втілення процесів зі вдосконалення соціального аспекту комплексної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (рання профорієнтація, деінституціалізація).

9. Удосконалення системи залучення громадськості до розроблення управлінських рішень у сфері реабілітаційних послуг і контролю за їхньою реалізацією.

Очікувані результати

Реалізація Концепції сприятиме:

1. Створенню базисних передумов для реального посилення державної політики у сфері забезпечення прав дітей з інвалідністю та їхньої соціальної захищеності. Зокрема, прискоренню практичного впровадження в Україні п. 1 статті 23 Конвенції Організації Об'єднаних Націй (ООН) про права дитини, п. 1 статті 7 Конвенції ООН про права інвалідів і рекомендацій Комітету ООН з прав дитини 2011 р., винесених за результатами розгляду 3-ї та 4-ї Національних доповідей України стосовно реалізації положень ООН про права дитини.

2. Підвищенню ефективності реабілітаційних послуг дітям з обмеженням життєдіяльності та їхнім родинам за допомогою створення системи комплексної реабілітації з упровадженням медичних, соціально-психологічних, освітніх, правових, економічних, адміністративних заходів як основного засобу інтеграції їх у суспільство; зміні парадигми від медичної до медико-соціальної складової в наданні медичних послуг дітям з інвалідністю.

3. Уведенню стандартів якості надання комплексних медико-соціальних послуг дітям з обмеженням життєдіяльності, критеріїв оцінювання їх якості відповідно до МКФ.

4. Реформуванню сектора забезпечення послугами дітей з обмеженням життєдіяльності та їх родин згідно з принципами доступності, раннього втручання, універсальності, безперервності та комплексного підходу. Пацієнти повинні мати право обирати постачальників послуг відповідно до їхнього географічного розташування, якості реабілітаційної допомоги, професіоналізму фахівців та наявності широкого спектра послуг, які надають як державні, так і недержавні сектори.

5. Реальному вдосконаленню профілактичних заходів, спрямованих на запобігання формуванню інвалідності у дітей. Згідно з конвенціями про права людини, право на охорону здоров'я матерів, новонароджених і дітей гарантується державою.

6. Забезпеченню адекватної інклюзії в освітнє середовище дітей з обмеженням життєдіяльності для отримання рівного права на освіту, оволодіння професією та працевлаштування.

7. Поліпшенню фінансування програм, напрямів і заходів, пов'язаних зі створенням належних умов життєдіяльності дітей з інвалідністю та їхніх родин.

8. Допомозі у запобіганні та зменшенні дитячої інституціоналізації, ліквідації практики скеровування дітей з інвалідністю до спеціалізованих дитячих закладів для постійного перебування.

9. Виявленню, усуненню та унеможливленню дискримінації за ознакою інвалідності.

10. Залученню представників громадськості для участі в підвищенні рівня поінформованості населення про особливі потреби дітей з обмеженням життєдіяльності та їхніх родин.

11. Продовженню міжнародного співробітництва у сфері реалізації прав і задоволення потреб дітей з обмеженням життєдіяльності.

У центрах реабілітації індивідуальні програми реабілітації (ІПР) орієнтовані передусім на корекцію: 1) 40–90 % порушень когнітивних і поведінкових функцій; 2) зорових і слухових порушень; 3) мовленнєво-мовних порушень, псевдобульбарного синдрому; 4) рухових розладів (становлення вертикалізації, акту ходи); 5) запобігання контрактурам, деформаціям; 6) функцій тазових органів; 7) епілептичних нападів; 8) вегетотрофічних розладів; 9) запобігання хронічному болю.

Мультидисциплінарна команда на підставі розробленої індивідуальної програми реабілітації призначає відповідні методики відновлення для корекції основних функціональних систем пацієнта: рухів (моторики), сенсорної сфери, когнітивної сфери і мовлення, емоційно-комунікативної сфери і поведінки дитини.

Концепція соціальної педіатрії (комплексна медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженням життєдіяльності) була подана до МОЗ України 2016 р. на виконання п. 1 розділу 5 Постанови Верховної Ради України від 13.01.2015 № 96-VIII «Про Рекомендації парламентських слухань на тему: «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення дітей з порушеннями психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення» та п. 4 розпорядження КМУ від 23 серпня 2016 р. № 590-р «Про затвердження плану заходів із виконання 2016 року Загальнодержавної програми «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини» на період до 2016 року».

Основні положення Концепції пройшли громадське та фахове обговорення. Документ був погоджений і підтриманий Міністерством соціальної політики України, Міністерством освіти і науки України, Національною академією медичних наук України, Національною академією педагогічних наук України, а також у резолюціях численних національних і міжнародних фахових

Нозологічні форми захворювань у дітей, які проходять діагностику та лікування в соціально-педіатричному центрі

За Міжнародною класифікацією хвороб 10-го перегляду (МКХ-10) для діагностування та лікування в соціально-педіатричному центрі потрапляють такі нозологічні форми захворювань:

- синдроми відновного періоду (період немовляти) внаслідок перенесеної патології нервової системи в пре/перинатальному періоді (G93.9);
- вроджені вади розвитку нервової системи, деформації та хромосомні аномалії (Q00–Q07);
- дитячий церебральний параліч (ДЦП) (G80);
- моноплегія (парез, параліч) кінцівки як наслідок пологової травми периферичної нервової системи (акушерський параліч) (G83.2);
- епілепсія та епілептичні синдроми (G40);
- гідроцефалія (G91, Q03);
- наслідки запальних хвороб центральної нервової системи (G09);
- наслідки перенесених постнатальних гострих порушень мозкового кровообігу (I69);
- мігрень (G43);
- залишкові явища після нейрохірургічних операцій, які вимагають реабілітаційного лікування (D33, C71);
- спадково-дегенеративні хвороби нервової системи (G11–G73);
- туберозний склероз, інші факоматози (Q85);
- синдром Дауна (Q90);
- синдром вегетативних дисфункцій (G90.9);
- хронічний вегетативний стан (G96.8);
- мінімальна мозкова дисфункція (G98);
- захворювання та вади нервової системи та опорно-рухового апарату, які підлягають нейроортопедичній корекції (M);
- органічний психосиндром (F09);
- невротичні розлади, пов'язані зі стресом, соматоформні розлади (F40–45);
- розумова відсталість легкого та помірного ступенів (F70–71);
- розлади психологічного розвитку загального характеру (затримка розвитку психічних і мовленнєвих функцій, розлади аутистичного спектра) (F80–84);
- гіперкінетичні розлади, поведінкові розлади, тики, неорганічний енурез (F90–98) інші.

зібрань, зокрема IV Національного конгресу неврологів, психіатрів та наркологів України (2012), X Українсько-Баварського симпозиуму (2014), Німецько-Українського семінару в рамках проекту «Україна — здоров'я дітей» «Резерви зниження інвалідності у дітей з групи ризику. Неонатальні аспекти. Соціальна педіатрія» (2017), декларації дискусійного клубу «Собор» Національної академії державного управління при Президентові України та ін.

Важливо наголосити, що стратегічні положення Концепції соціальної педіатрії, які були розроблені 2011 р. після громадського обговорення в засобах масової інформації (ЗМІ) та медичній громаді, увійшли до відповідних розділів Указів Президента України.

А саме:

- Указ Президента України від 25 серпня 2015 р. № 501/2015 «Про затвердження Національної стратегії у сфері прав людини»;
- Указ Президента України від 03 грудня 2015 р. № 678/2015 «Про активізацію роботи щодо забезпечення прав людей з інвалідністю»;
- Указ Президента України від 13 грудня 2016 р. № 553/2016 «Про заходи, спрямовані на забезпечення прав осіб з інвалідністю».

Концепція раннього втручання

2016 року підписано Меморандум між Міністерством охорони здоров'я України, Міністерством освіти і науки України, Міністерством соціальної політики України, Європейською асоціацією раннього втручання, а також Всеукраїнським громадським об'єднанням «Національна асамблея людей з інвалідністю», Благодійним фондом «Інститут раннього втручання», фундацією SOFT Tulip (Нідерланди) та іншими щодо запровадження національної платформи раннього втручання. Кабінет Міністрів України видав розпорядження від 14 грудня 2016 р. № 948-р «Деякі питання реалізації пілотного проекту «Створення системи надання послуг раннього втручання» для забезпечення розвитку дитини, збереження її здоров'я та життя» і затвердив відповідний план заходів стосовно реалізації цього проекту в Закарпатській, Львівській, Одеській і Харківській областях.

Послуги раннього втручання — це сімейно-центрована допомога родинам, де є діти з порушенням розвитку або з груп біологічного і соціального ризику. Такі послуги розглядали ще у 50–60-х роках у США. Громадський рух, який запропонував доцільність осередків раннього старту для дітей з індіанських резервацій, був зумовлений потребою підвищення рівня їх готовності для успішного вступу до початкової школи. Зокрема, з дітьми з групи ризику за спеціальними програмами працювали психологи і спеціальні педагоги. Так, враховуючи отриманий досвід, 1975 р. у США набув чинності Закон, що гарантував освіту відповідно до рівня можливостей для всіх категорій дітей. 1986 року визначено мінімальні вимоги щодо надання послуг раннього втручання та умови фінансування основних із них як на федеральному, так і регіональному рівнях. Вищий законодавчий орган США визначив, що основними аргументами доцільності створення програми служб раннього втручання є:

- 1) зменшення відставання в розвитку дитини;
- 2) зниження витрат на спеціальну освіту та спеціалізовані послуги для дітей з інвалідністю;
- 3) збільшення можливостей родин забезпечити потреби дітей з обмеженням життєдіяльності;
- 4) запобігання інституціалізації дітей та підвищення потенціалу для функціонування дитини в повсякденному житті та її соціальній участі.

До речі, у США безкоштовно забезпечені такі послуги раннього втручання, як виявлення порушень розвитку, оцінювання, розроблення і перегляд індивідуального плану обслуговування родин, координація послуг. Найуспішнішими в організації послуг раннього втручання, окрім США, стали: Австралія, Велика Британія, Нідерланди, Німеччина,

Португалія, Швеція. Створені Європейська асоціація раннього втручання, Міжнародне співтовариство раннього втручання (ISEI).

Мета Концепції послуг раннього втручання

Основними завданнями Концепції послуг раннього втручання є: ефективне подолання, корекція та компенсація відхилень у дітей раннього віку на підставі міждисциплінарної сімейно-центрованої допомоги дітям від народження до 3 років із порушеннями розвитку чи ризиком їх виникнення; запобігання ранній інституціалізації; нормалізація життя родини, у якій виховується дитина з обмеженням життєдіяльності; її соціалізація та родини.

Це переважно комплекс соціальних, психологічних, корекційних заходів, які спрямовані на розвиток дитини і нормалізацію життя її родини.

Основні засади послуг раннього втручання

Серед основних принципів впровадження послуг раннього втручання слід виділити такі підходи:

1. Холістичний, тобто комплексний (забезпечення соціальних, психолого-педагогічних, медичних та інших послуг).
2. Міждисциплінарний (залучення психологів, спеціальних педагогів, соціальних працівників, лікарів, скринінгових програм для раннього виявлення порушень і створення індивідуальної програми втручання).
3. Сімейно-центрований (надання послуг у природному оточенні, разом із родиною).
4. Поліпшення якості життя (функціональний підхід з індивідуалізацією послуг дитині й родині).
5. Доступності (загальний, територіальний, фінансовий).
6. Науковості і доказовості (підбір діагностичних та реабілітаційних методик на засадах достовірної переконливості).

Загальні критерії включення дітей перших трьох років життя в програму послуг раннього втручання

Для залучення до програми послуг раннього втручання підпадають такі категорії дітей:

1. Із затримкою розвитку функціональних систем (наприклад, моторна, сенсорна, когнітивна сфери і мовлення, емоційно-комунікативна сфера і поведінка дитини), за таких обставин послуговуються скринінговими нормованими шкалами й тестами.
2. Зі встановленими діагнозами, які супроводжуються відставанням у розвитку та потребують створення «особливих вимог» для успішного розвитку, навчання та адаптації в суспільство (такі як генетичні порушення — синдром Дауна; органічні ураження нервової системи — ДЦП, епілепсія, прогресуючі нервово-м'язові захворювання та ін.; когнітивні порушення — розлади аутистичного спектра та ін.; сенсорні розлади — порушення функції зору, слуху та ін.; хронічні соматичні захворювання та вроджені вади, множинна та поєднана патологія).
3. Недоношені та глибоко недоношені діти.
4. Які народилися від матерів, що вживали алкоголь або наркотичні речовини під час вагітності.
5. Що зазнали насилля і депривації в соціально дезадаптованих сім'ях.

Відповідно до завдань, які постають перед службою раннього втручання, до складу міждисциплінарної команди мають входити: психолог, спеціальний педагог, логопед, соціальний педагог, терапевти (фізичний терапевт, ерготерапевт), соціальний працівник. Залежно від потреби як консультанта можливо залучати лікаря (педіатра, дитячого невролога, дитячого психіатра, дитячого ортопед, дитячого окуліста), юриста та інших фахівців.

Слід зазначити, що в країнах, де ця система давно функціонує (США, Велика Британія, Німеччина), лікар відіграє основну роль у виявленні дітей раннього віку, які підлягають корекції за програмою послуг раннього втручання.

Крім того, у цих країнах вибудована відповідна співпраця між центрами раннього втручання та соціально-педіатричними осередками. У разі виявлення складної для діагностування тяжкої інвалідизуючої патології дітей скеровують до профільних центрів комплексної медико-соціальної реабілітації (соціально-педіатричні центри) для уточнення діагнозу та підбору ефективних методик реабілітації, що в кінцевому підсумку визначить передумови якісного виконання індивідуальної програми реабілітації.

Очікувані результати

За результатами реалізації протягом 2017–2020 рр. пілотного проекту «Створення системи надання послуг раннього втручання» для забезпечення розвитку дитини, збереження її розвитку та життя у Закарпатській, Львівській, Одеській та Харківській областях заплановано:

1. Забезпечити формування системи ефективної міжвідомчої координації та взаємодії між закладами (установами) незалежно від форми власності та відомчого підпорядкування, зокрема установ охорони здоров'я, навчальних закладів та організацій соціального захисту; визначення порядку раннього виявлення (скринінгу) у дітей відставання і порушення розвитку; розроблення та затвердження стандартів надання послуг раннього втручання і критеріїв якості їх отримання.

2. Установити порядок взаємодії між надавачем та отримувачем послуг раннього втручання для забезпечення належного розвитку дитини; розрахунок і затвердження вартості та джерел фінансування системи.

3. Підвищити кваліфікацію фахівців, які задіяні у системі надання послуг раннього втручання; розроблення та затвердження штатних нормативів і кваліфікаційних характеристик цих фахівців.

4. Покращити інформаційне забезпечення сімей із новонародженими та дітьми раннього віку, громадянського суспільства, а також фахівців, задіяних у системі надання послуг раннього втручання.

Концепція «Крок за кроком»

Концепція «Крок за кроком» є сучасною гуманістичною стратегією догляду та піклування за особами з інвалідністю з особливо тяжкими фізичними вадами. За даними Європейської академії дитячої інвалідності (EACD), вказаний контингент осіб становить до 1 % дітей з інвалідністю. Це особи, чіє життя позначене почасти надзвичайно високою потребою у догляді та піклуванні, що відповідають їхнім запитам, з боку добре підготовленого персоналу. Водночас має враховуватись право такої

особи самостійно уможливити свій спосіб життя відповідно до категорійних принципів людської гідності.

Концепція розроблена у Швеції та отримала найбільший розвиток у країнах із високим рівнем соціальних стандартів, наприклад, Велика Британія, Німеччина, Швеція, Норвегія, Данія тощо. Для дітей із найтяжчими ступенями інвалідності в супровід Концепції «Крок за кроком» передбачено (відповідно до віку) можливість поетапного застосування реабілітаційних методик і соціально-побутових послуг для навчання практичних навичок самообслуговування, зокрема:

1. Побутові послуги: особиста гігієна (умивання, догляд за порожниною рота, вдягання, користування туалетом та інше); підтримка рухової активності (пересування сходами, візком, зміна положення тіла та ін.); харчування (допомога в приготуванні їжі, прийом їжі, годування); спілкування (консультування з особистих питань, допомога та участь у громадському житті, допомога у подоланні життєвих криз); побутово-господарські послуги (прибирання, сервіс).

2. Соціально-інтеграційні послуги: щоденні прогулянки з використанням технічних засобів для пересування; організація екскурсій, поїздки до магазину тощо; відвідування культурно-освітньо-спортивних заходів; створення гуртків за інтересами; організація щотижневих зустрічей із фізично здоровими людьми та інше.

3. Терапевтично-реабілітаційні послуги: адекватне фізичне навантаження, лікувальний масаж, відновлювальна гімнастика, ортопедична корекція, ерготерапія, логопедична допомога, а також медичний догляд і супровід.

Надання послуг дітям з особливо тяжкими фізичними вадами тісно переплітається з поняттям «паліативна допомога». За визначенням ВООЗ, паліативна медицина (як сучасний напрям медичної допомоги та соціальної опіки) — це медико-соціальні послуги, які надає мультидисциплінарна команда дітям із хворобами, що загрожують життю або обмежують її тривалість, з одночасною підтримкою постраждалої родини. До групи захворювань у дітей, які потребують паліативної допомоги, потрапляють також непрогресуючі захворювання, вроджені вади розвитку та патологічні стани з незворотним, часто поєднаним із тяжким ураженням нервової системи, внутрішніх органів, опорно-рухового апарату тощо, клінічний перебіг яких супроводжується порушенням функції життєво важливих органів і систем. Надзвичайно складно визначити пріоритети в наданні допомоги таким дітям (реабілітація чи паліативна допомога?). Здебільшого (відповідно до християнських канонів у суспільстві) згаданий контингент осіб та їхні родини отримують реабілітаційні послуги в рамках Концепції «Крок за кроком». Водночас важливого значення набуває корекція і підтримка життєво важливих функцій організму, зокрема догляд за трахеостомою, шлунковою фістулою та інше.

Концепція послуг раннього втручання та Концепція соціальної педіатрії (комплексна медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженням життєдіяльності) впроваджуються в Україні та належать до золотого стандарту надання допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності та їхнім родинам. Порівняльні характеристики цих двох концепцій наведено в таблиці.

Таблиця. Порівняльні характеристики Концепцій послуг раннього втручання та соціальної педіатрії (соціально-педіатричних центрів)

Послуги раннього втручання	Соціальна педіатрія (комплексна медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженням життєдіяльності)
Мета	
<ul style="list-style-type: none"> Ефективне подолання, корекція та компенсація відхилень у дітей раннього віку на основі міждисциплінарної сімейно-центрованої допомоги дітям від народження до 3 років із порушеннями розвитку чи ризиком їх виникнення Запобігання ранній інституціалізації Нормалізація життя родини, у якій виховується дитина з обмеженням життєдіяльності Соціалізація дитини та її родини <p>Концепція запропонована для впровадження в Україні 2016 року</p>	<p>Подальше вдосконалення чинної системи реабілітації дітей від народження до 18 років із обмеженням життєдіяльності, визначення пріоритетних напрямів, а саме:</p> <ul style="list-style-type: none"> Запобігання виникненню інвалідизуючої патології у дітей Формування єдиного реабілітаційного простору навколо дитини з інвалідністю та її родини через розвиток і координацію зусиль громадськості, реабілітаційних установ і закладів різної підпорядкованості та форми власності Створення, відповідно до міжнародних стандартів, системи комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності, яка забезпечить надання кваліфікованої медичної допомоги, адекватної інклюзії в освітнє середовище, ранню профорієнтацію та оформлення життєвого простору в суспільстві з урахуванням стану їхнього здоров'я <p>Концепція запропонована для впровадження в Україні 2011 року</p>
Заходи щодо реалізації Концепції	
<p>Розпорядження КМУ від 14 грудня 2016 р. № 948-р «Створення системи надання послуг раннього втручання» 2017–2020 рр.:</p> <ul style="list-style-type: none"> Забезпечення формування системи ефективної міжвідомчої координації дій щодо реалізації пілотного проекту Визначення порядку взаємодії між надавачем та отримувачем наданих послуг Підвищення кваліфікації фахівців, які задіяні у системі надання послуг раннього втручання Поліпшення інформаційного забезпечення 	<ul style="list-style-type: none"> Затвердження і впровадження в Україні сучасної МКФ та концепції біопсихосоціальної моделі хвороби (ICF) Створення Міжвідомчої координаційної ради з питань комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (центральна, обласні) Затвердження на рівні Міністерства охорони здоров'я України ефективних профілактичних заходів, спрямованих на запобігання формуванню інвалідності у дітей і поглиблення її ступеня Удосконалення системи кадрового забезпечення в галузі реабілітації та організації соціального обслуговування дітей з обмеженням життєдіяльності Розширення науково-методичного та інформаційного забезпечення системи комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (зміна парадигми від медичної до медико-соціальної в наданні реабілітаційних послуг дітям з обмеженням життєдіяльності) Удосконалення медичної складової комплексної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (впровадження новітніх методик реабілітації на засадах доказової медицини) Здійснення заходів щодо вдосконалення психолого-педагогічної складової комплексної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (адекватна інклюзія в освітнє середовище) Здійснення заходів щодо вдосконалення соціальної складової комплексної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (рання профорієнтація, деінституціалізація) Удосконалення системи залучення громадськості до розроблення управлінських рішень у сфері реабілітаційних послуг і контролю за їх реалізацією
Профілактичні заходи	
<p>Передбачена профілактика вторинної психологічної та психосоматичної патології, що може розвинути на тлі основної проблеми</p>	<p>Передбачені заходи щодо запобігання формуванню дитячої інвалідності</p>
Вік дитини	
<p>0–3 роки</p>	<p>0–18 років</p>
Контингент дітей	
<p>Діти із затримкою розвитку, із загрозою формування інвалідності, раннього віку з інвалідністю</p>	<p>Діти з інвалідністю (складні, тяжкі форми), із загрозою формування інвалідності для запобігання хронізації патології, із невстановленою причиною інвалідизуючої патології</p>
Основні послуги	
<p>Соціальні, психолого-педагогічні, реабілітаційно-терапевтичні, діагностичні, інформаційно-консультативні</p>	<p>Медично-реабілітаційні, психолого-педагогічні, соціальні (рання профорієнтація), діагностичні (нейрофізіологічне, нейровізуалізаційне, генетичне обстеження тощо), навчання батьків методик реабілітації їхньої дитини</p>
Методики реабілітації	
<p>Не затверджені Згідно з п. 2 Плану заходів із реалізації пілотного проекту «Створення системи надання послуг раннього втручання» 2017–2020 рр. (розпорядження КМУ від 14 грудня 2016 р. № 948-р.) передбачено розроблення та затвердження стандартів надання послуг раннього втручання</p>	<p>Затверджені 1998 року (рішення засідання Президії вченої медичної ради МОЗ України від 17.04.1998, Протокол № 25) Авторські комплексні інтегральні моделі: система інтенсивної нейрофізіологічної реабілітації за В. Козявкіним; Бобат-терапія; Войта-терапія; метод Петьо; динамічна пропріоцептивна корекція за К. Семеновою; сенсорно-інтегративна терапія за Д. Айрес; віртуальні реабілітаційні програми; робототехніка тощо</p> <p>Медична реабілітація:</p> <ul style="list-style-type: none"> фізична терапія: класичні методики (кінезіотерапія, ергометричне тренування, розроблення суглобів та інші); мануальна терапія, міофункціональна терапія, краніосакральна терапія, механотерапія, балансотерапія; рухова терапія, індукована обмеженням (РТЮ) ерготерапія рефлексотерапія нейроортопедична і нейрохірургічна корекція (ботулінотерапія, етапне гіпсування, ортезування та інші) санаторно-курортна реабілітація анімало-терапія (ПЕТ-терапія) медикаментозна терапія: антиепілептичні препарати (АЕП), лікування коморбідних станів технічні засоби медичної реабілітації та інші допоміжні технологічні засоби <p>Соціально-педагогічна реабілітація:</p> <ul style="list-style-type: none"> нейропсихологічна реабілітація і психотерапія (зокрема спектр когнітивної реабілітації) логопедична реабілітація (лікування дисфагії, відновлення комунікативних навичок, орофасціальний масаж та інші) нейропедагогічна реабілітація (концепція лікувальної педагогіки, Монтессорі-терапія, сенсорна кімната) арт-терапія, музична терапія соціальна реабілітація (соціальний педагог, концепція терапевтичного догляду) медико-професійна реабілітація

Послуги раннього втручання	Соціальна педіатрія (комплексна медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженням життєдіяльності)
Методики діагностики	
<p>Не затверджені Згідно з п. 2 Плану заходів із реалізації пілотного проекту «Створення системи надання послуг раннього втручання» 2017–2020 рр. (розпорядження КМУ від 14 грудня 2016 р. № 948-р.), передбачено розроблення та затвердження порядку раннього виявлення (скринінгу) у дітей відставання та порушення розвитку</p>	<p>Затверджені 1998 року (рішення засідання Президії вченої медичної ради МОЗ України від 17.04.1998, Протокол № 25):</p> <ul style="list-style-type: none"> • неврологічне і психологічне обстеження, зокрема новонароджених і немовлят • нейропсихологічне тестування • діагностика мовленнєвих порушень і розладів ковтання • педагогічна діагностика знань, умінь і навичок вікової готовності дитини до навчання • ортопедичні, нейроофтальмологічні, отоневрологічні обстеження • нейрофізіологічні обстеження • методики нейровізуалізації • нейрометаболічні обстеження • фахове обстеження і допомога родинам пацієнтів
Розрахунок вартості реабілітаційних послуг	
<p>Не затверджені Згідно з п. 2 Плану заходів з реалізації 2017–2020 рр. пілотного проекту «Створення системи надання послуг раннього втручання» (розпорядження КМУ від 14 грудня 2016 р. № 948-р.), передбачено розробити та затвердити вартість і джерела фінансування системи надання послуг раннього втручання</p>	<p>Розроблена вартість надання реабілітаційних послуг у медичних закладах реабілітаційного профілю (у ДЗ «Український медичний центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України» послуги розроблені та затверджені 2018 року)</p>
Кадровий склад реабілітаційного центру	
<p>Мультидисциплінарна команда: психолог, спеціальний педагог, логопед, терапевти (фізіотерапевт та інші), соціальний працівник тощо Консультанти: лікар, юрист та інші Керівника центру призначають за рішенням місцевого органу самоврядування</p>	<p>Затверджена модель медико-соціальної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи «Тандем-партнерство», «Дитина-сім'я-фахівець» (рішення засідання Президії вченої медичної ради МОЗ України від 17.04.1998, Протокол № 25) Мультидисциплінарна команда: лікарі — дитячий невролог, педіатр, дитячий психіатр, ортопед, окуліст та інші; терапевти — з фізичної реабілітації, Бобат-терапії, Войта-терапії, сенсорної інтеграції, ерготерапевт та інші; психологи, спеціальні педагоги, логопеди, соціальні педагоги Керівник центру — лікар</p>
Підготовка кадрів	
<p>Згідно з п. 3 Плану заходів з реалізації пілотного проекту «Створення системи надання послуг раннього втручання» 2017–2020 рр. (розпорядження КМУ від 14 грудня 2016 р. № 948-р.) передбачено розроблення (вдосконалення) та затвердження програм (курсів) для навчання та підвищення кваліфікації фахівців, які задіяні у системі надання послуг раннього втручання</p>	<p>Здійснюється з 1998 р. згідно з рішенням засідання Президії вченої медичної ради МОЗ України від 17.04.1998, Протокол № 25 з медичного та соціально-педіатричного напрямів на клінічних базах провідних центрів реабілітації дітей, а також у Національній медичній академії післядипломної освіти імені П. Л. Шупика. З 1996 р. у ДЗ «Український медичний центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України» працюють фахівці, які отримали сертифікати в Інституті соціальної педіатрії та юнацтва при Університеті Людвіга-Максиміліана (м. Мюнхен, Німеччина), оволоділи сучасними методиками реабілітації, зокрема новонароджених і дітей раннього віку</p>
Програма реабілітації	
<p>Індивідуальний план обслуговування родин (постійний супровід)</p>	<p>Індивідуальна програма реабілітації дитини-інваліда (курсове лікування в центрі з продовженням реабілітації в домашніх умовах)</p>
Галузь, відповідальна за впровадження послуг	
<p>Соціальна, освітня, медична Координатор — місцевий орган самоврядування</p>	<p>Медична Координатор — МОЗ, Управління охорони здоров'я обл(міськ)держадміністрацій</p>
Потужність центрів	
<p>Персонал затверджує орган місцевого самоврядування, кількість закладів визначають згідно з потребами громади, відповідно до географічної доступності</p>	<p>Персонал — 100–200 осіб для забезпечення кваліфікованої комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності За роки незалежності України створено понад 100 центрів (відділень) медико-соціальної реабілітації дітей. Потреба — 1–2 центри на область</p>
Фінансування	
<p>Джерело фінансування визначають на рівні громади (місцевий орган самоврядування)</p>	<p>Державний бюджет, місцевий бюджет Приватна форма власності</p>
Організаційні заходи щодо впровадження системи допомоги дітям із порушенням розвитку перших трьох років життя та їхнім родинам	
<p>Згідно з Планом заходів щодо реалізації пілотного проекту «Створення системи надання послуг раннього втручання» 2017–2020 рр. (розпорядження КМУ від 14 грудня 2016 р. № 948-р.) передбачено формування системи надання послуг раннього втручання для забезпечення розвитку дитини, збереження її здоров'я та життя Вивчають джерела фінансування</p>	<p>Передбачено вдосконалення чинної національної системи Створено систему допомоги дітям раннього віку з порушенням розвитку при державних і комунальних закладах у медичній, соціальній та освітній галузях Медична галузь: перинатальний центр, катамнестичний кабінет, медико-генетичний центр, консультативно-діагностичний центр, амбулаторна служба (дільничний педіатр, сімейний лікар), стаціонарна допомога (дитяча лікарня), центр (відділення) реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності, спеціалізований дитячий санаторій, центр паліативної допомоги, заклади Національної академії медичних наук України</p>

Висновки

За даними порівняльної характеристики обох Концепцій, їхні завдання й цілі багато в чому співпадають. Спільним стратегічним напрямом реалізації є надання можливостей дітям з обмеженням життєдіяльності отримання своєчасної ефективної комплексної медико-соціальної реабілітації, адекватної інклюзії в освітнє середовище, а також ранньої профорієнтації, що в кінцевому підсумку має забезпечити їм максимально допустиму адаптацію в суспільстві. Як орієнтир можна навести статистичні дані реабілітаційного центру ICP München, де по завершенні комплексу програм із відновлення 65 % осіб з інвалідністю були працевлаштовані та могли вести самостійне життя.

Слід зазначити, що у Концепції соціальної педіатрії передбачені можливості надання комплексної медико-соціальної допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності віком до 18 років та їхнім родинам, тоді як у Концепції послуг раннього втручання вік пацієнтів обмежений лише першими роками життя. У Концепції соціальної педіатрії розроблено профілактичні заходи щодо запобігання формуванню дитячої інвалідності. Відповідно до міжнародних стандартів підготовлено та затверджено методики діагностики та реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності. До того ж із перших років незалежності України здійснюється підготовка кадрів як із медичного, так із психолого-педагогічного напрямів реабілітації.

На окрему увагу заслуговують та неодмінно мають бути підтримані розроблені в Концепції послуг раннього втручання комплексні заходи соціального, зокрема фінансового, психолого-педагогічного, реабілітаційно-терапевтичного супроводу дітей раннього віку з обмеженням життєдіяльності та їхніх родин. Так, за сучасних умов децентралізації влади розвиток послуг раннього втручання підпадає під компетенцію місцевих органів самоврядування, що може завдяки пріоритетному розподілу залучених ресурсів значно посилити роль регіонів у реалізації соціально-економічних стратегій державної політики.

Із 1998 року в лікувально-профілактичних закладах за ініціативи МОЗ України впроваджуються основні підходи комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи. 2011 року розроблено національну Концепцію соціальної педіатрії (комплексна медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженням життєдіяльності), де передбачені принципи послуг раннього втручання. Тому наразі некоректним є твердження деяких активних прихильників Концепції послуг раннього втручання щодо браку/неадекватності в Україні основ надання допомоги дітям раннього віку із затримками розвитку та їхнім родинам відповідно. Послуги, передбачені в програмах раннього втручання, надають у Києві (ДЗ «Український медичний центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України»), Миколаєві (Державний комплекс соціальної реабілітації дітей-інвалідів), Одесі (Інститут імені Януша Корчака), Львові (Навчально-реабілітаційний центр «Джерело»), Харкові (Благодійний фонд «Інститут раннього втручання») та інших містах.

За цикл наукових праць «Органічні ураження нервової системи у дітей. Розробка і впровадження в практику нових методів діагностики, лікування, профілактики,

медичної реабілітації та соціальної адаптації» присуджено Державну премію України в галузі науки і техніки (1999). Запропоновані авторами науково обґрунтовані та впроваджені методи етапної профілактики і реабілітації дітей із патологією нервової системи скоротили витрати бюджетних коштів на 45 % завдяки переведенню пацієнтів на амбулаторне лікування. Упровадження системи комплексної медико-соціальної реабілітації новонароджених і дітей раннього віку з патологією нервової системи дало змогу в 75–85 % випадків запобігти розвитку грубого психоневрологічного інвалідизуючого дефекту.

За даними анонімного анкетування, яке протягом 20 років проводять у ДЗ «Український медичний центр реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи МОЗ України», ефективність реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи становить близько 90 %. До того ж понад 92 % родин планують продовжувати лікування в Центрі.

Таким чином, в Україні розроблено і впроваджено систему соціально-педіатричної допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності. Підтримка Концепції соціальної педіатрії з боку МОЗ України неодмінно буде сприяти подальшому покращенню медичних, освітніх і соціальних послуг дітям з інвалідністю та їхнім родинам, що зумовить зменшення соціальної напруги в суспільстві стосовно зазначеної проблеми. Розроблення і втілення Концепції послуг раннього втручання, яку останніми роками активно підтримують коштами грантів міжнародних організацій, безумовно, розширить спектр передусім соціальної та психолого-педагогічної допомоги родинам дітей раннього віку з обмеженням життєдіяльності. Зрештою це сприятиме інтеграції згаданого контингенту дітей у соціум.

Важливо вивчати досвід провідних європейських країн із координації та співпраці щодо впровадження основних концепцій допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності. У Німеччині, де протягом тривалого часу паралельно існували центри раннього втручання і соціально-педіатричні заклади, на законодавчому рівні скоординовано співробітництво між цими службами. Законодавчо закріплено, що лікування в соціально-педіатричних центрах надають дітям, яким через складність і тяжкість патології неможливо допомогти в осередках раннього втручання. Соціально-педіатричні центри на організаційному рівні здійснюють високоспеціалізовану медичну допомогу, натомість центри раннього втручання (як місцеві регіональні осередки) приділяють увагу дітям раннього віку із затримкою розвитку та їхнім родинам.

Нині в Україні треба створити належну законодавчу базу для впровадження всіх новітніх концепцій допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності та їх родинам, зокрема Концепції соціальної педіатрії (комплексна медико-соціальна реабілітація дітей з обмеженням життєдіяльності), послуг раннього втручання, Концепції «Крок за кроком». Це невід'ємна умова подальшого комплексного вдосконалення системи медико-соціальної допомоги — від ефективної профілактики запобігання виникненню інвалідизуючої патології у дітей, формування єдиного реабілітаційного простору навколо осіб дитячого віку з інвалідністю до створення фінансових передумов для поліпшення якості їх життя та родин.