

ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ
УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ «ИЖЕВСКИЙ
ГОСУДАРСТВЕННЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»
МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

УДК 614.2;616-036.8-053.2

На правах рукописи



Чеснокова Людмила Валерьевна

**СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ СИСТЕМЫ КОМПЛЕКСНОЙ
РЕАБИЛИТАЦИИ И АБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С
ИНВАЛИДНОСТЬЮ**

Диссертация на соискание учёной степени

кандидата медицинских наук по специальности

3.2.3. Общественное здоровье и организация здравоохранения

Научный руководитель:

доктор медицинских наук,

профессор Н.М. Попова

Душанбе – 2026

ОГЛАВЛЕНИЕ

Перечень сокращений, условных обозначений	4
Введение.....	5
ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ.....	8
ГЛАВА 1. ОСНОВНЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ И ОРГАНИЗАЦИЯ И СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ СИСТЕМЫ КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ (обзор литературы)	144
1.1. Детская инвалидность, её распространённость и структура в Российской Федерации.....	144
1.2. Анализ состояния организации реабилитационной помощи детям с инвалидностью в Российской Федерации	255
1.3. Профилактика детской инвалидности	41
ГЛАВА 2. МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ.....	477
2.1. Методика исследования.....	477
2.2. База и объем исследования	50
2.3. Статистическая обработка результатов исследования.....	51
ГЛАВА 3. ДЕТСКАЯ ИНВАЛИДНОСТЬ В УДМУРТСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ, ПРИВОЛЖСКОМ ФЕДЕРАЛЬНОМ ОКРУГЕ И РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ В 2010 - 2023 ГОДАХ	555
3.1. Сравнительный анализ динамики первичной детской инвалидности в Удмуртской Республике, Приволжском федеральном округе и Российской Федерации в 2010–2023 годах.....	55
3.2. Первичная инвалидность среди детского населения в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения в Удмуртской Республике за 2010- 2023 годы.....	743
3.3. Первичная инвалидность среди детского населения в связи с болезнями нервной системы в Удмуртской Республике за 2010-2023 годы	82

3.4. Первичная инвалидность среди детского населения в Удмуртской Республике в связи с врождёнными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями за 2010-2023 годы.....	887
ГЛАВА 4. СОВРЕМЕННОЕ СОСТОЯНИЕ РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В УДМУРТСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ И ПУТИ ЕЁ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ.....	954
4.1. Комплексная реабилитация и абилитация детей с инвалидностью.....	954
4.2. Мониторинг доступности реабилитационных услуг в Удмуртской Республике детям с инвалидностью.....	976
ГЛАВА 5. МОДЕЛЬ КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ И АБИЛИТАЦИИ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ НА ПРИМЕРЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ РЕАБИЛИТАЦИОННОГО ЦЕНТРА «АДЕЛИ»	101
5.1. Организация оказания комплексной реабилитации и абилитации для детей с инвалидностью.....	101
5.2. Оценка эффективности реабилитации	1154
5.3. Пути совершенствования системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью	1187
5.4. Профилактика детской инвалидности путём развития системы ранней помощи детям и их семьям	1254
ГЛАВА 6. ОБЗОР ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ ...	13332
ВЫВОДЫ.....	14140
РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ПРАКТИЧЕСКОМУ ИСПОЛЬЗОВАНИЮ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ.....	1412
СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ.....	1454
ПУБЛИКАЦИИ ПО ТЕМЕ ДИССЕРТАЦИИ	17372
ПРИЛОЖЕНИЯ.....	1765

ПЕРЕЧЕНЬ СОКРАЩЕНИЙ, УСЛОВНЫХ ОБОЗНАЧЕНИЙ

ВПР - врождённый(ые) порок(и) развития

Дети с ОВЗ - дети с ограниченными возможностями здоровья

ДЦП - детский церебральный паралич

ИПРА - индивидуальная программа реабилитации и абилитации инвалида, в том числе ребёнка-инвалида

ИПРП - индивидуальная программа ранней помощи

ЛФК - лечебная физическая культура

МКБ-10 - Международная классификация болезней 10-го пересмотра

МКФ - Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья

НПА – нормативно-правовые акты

ПФО - Приволжский (ого, ом) федеральный (ого, ом) округ (а, е)

РАС - расстройство аутистического спектра

РП - ранняя помощь

РФ - Российская (ой) Федерация (и)

Система КРиА и РП - система комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи

СО НКО – социально ориентированная некоммерческая организация

ТСР - технические средства реабилитации

УР - Удмуртская (ой) Республика (и,е)

КРІ - ключевые показатели (иногда - параметры) эффективности работы

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность темы исследования. Актуальность совершенствования системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью определяется устойчивым медико-социальным значением самой проблемы детской инвалидности. Она отражает не только состояние здоровья детского населения, но и уровень социальной защищённости семей, воспитывающих детей с тяжёлыми нарушениями здоровья. Как отмечают Деннер В.А. и соавт.: «Уровень инвалидности в стране - это важный медико-социальный показатель здоровья населения, это особая лакмусовая бумага, которая напрямую отражает уровень социально-экономического развития общества» [59, с. 71].

Первичная инвалидность в период с 2010-2019 годы в РФ, ПФО и УР повсеместно имела тенденцию к снижению в расчёте на 10 тыс. детского населения с 28,2 в РФ, с 24,8 в ПФО и с 27,8 в УР в 2010 году до 25,3, 22,3 и 19,5 на 10 тыс. детского населения в РФ, ПФО и в УР соответственно в 2019 году.

Детская инвалидность относится к числу интегральных медико-социальных показателей, поскольку наряду с заболеваемостью и смертностью позволяет оценивать состояние здоровья детского населения, качество профилактической работы и эффективность системы социальной поддержки. Как отмечают Баранов А.А. и Терлецкая Р.Н.: «Установлено неослабевающее внимание к проблеме инвалидности, в том числе детской, со стороны Всемирной организации здравоохранения, которое выражается в постоянном совершенствовании методов оценки и классификации стойких нарушений жизнедеятельности человека. Показано, что профилактика инвалидности у детей и поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, входят в число основных приоритетов государственной социальной политики Российской Федерации» [12, с. 426].

Практическая реализация Концепции конкретизирована в Плане мероприятий, утверждённом распоряжением Правительства РФ от 16.08.2022 № 2253-р. Как указано в документе: «Настоящая Концепция определяет цель, задачи, приоритетные направления и механизмы ресурсного обеспечения

системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» [98, с. 1-12].

При научном обосновании региональной модели помощи необходимо учитывать полный перечень реабилитационных и абилитационных услуг, доступных детям с инвалидностью. Как указано в ГОСТ Р 53874-2017: «Настоящий стандарт распространяется на реабилитационные услуги инвалидам, в том числе детям-инвалидам, предоставляемые реабилитационными организациями, предприятиями и учреждениями» [53, с. 1]. В другом ГОСТ Р 57960-2017 отмечено: «В настоящем стандарте представлен единый методический подход, применяемый при оценке результатов реабилитации в реабилитационных организациях любого типа» [57, с. 1]. Как отмечают Бронников В.А. и соавт.: «Ранняя помощь рассматривается как начальный важнейший элемент системы комплексного сопровождения детей» [23, с. 20]. Вопросам развития ранней помощи придаётся огромное значение в качестве меры профилактики детской инвалидности в системе комплексной реабилитации [22, с. 58].

Следовательно, система комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью, включая действующую модель помощи в Удмуртской Республике, нуждается в дальнейшем развитии и организационном совершенствовании.

Степень научной разработанности изучаемой проблемы. В диссертации Корбановой Т.Н. «Совершенствование системы организационных мероприятий по медицинской реабилитации» (2018 год) на основе методики комплексного социально-гигиенического исследования были разработаны организационные технологии медицинской реабилитации; изучение состояния общественного здоровья и организации медицинских услуг населению способствовало определению потребности в медицинской реабилитации; доказана целесообразность внедрения организационных мероприятий медицинской реабилитации в практическое здравоохранение Кемеровской области.

В диссертациях последних лет в основном исследуются новые организационные технологии и маршрутизации лиц старше 18 лет с инвалидностью, нуждающихся в медицинской реабилитации по классам заболеваний.

В диссертации Прилипко Н.С. «Совершенствование организации медицинской реабилитации взрослого населения» (2015 год) на основании нуждаемости и оценке обеспеченности реабилитационными услугами взрослого населения с инвалидностью были выработаны предложения по совершенствованию организации медицинской реабилитации в РФ.

В диссертации Смирновой В.И. «Медико-социальные и организационные проблемы абилитации детей в условиях поликлиники» (2014 год), изучение комплекса медико-организационных мероприятий по абилитации детей раннего возраста позволило разработать рекомендации, направленные на оптимизацию абилитационной помощи в амбулаторных условиях г. Санкт-Петербурга.

Данное исследование носит региональный характер.

Анализ первичной и общей детской инвалидности в УР и оценка действующей региональной системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью позволит разработать комплекс мер и выработать организационные решения по совершенствованию региональной системы комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи и повысит её эффективность.

Связь исследования с программами (проектами), научной тематикой.

Диссертационная работа является составляющей частью плановых исследований ФГБОУ ВО «Ижевский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации и выполнена в соответствии с приоритетами и целями государственной политики в сфере реализации Государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения».

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Цель исследования – разработать предложения по совершенствованию комплексной системы реабилитации и абилитации детей с инвалидностью в Удмуртской Республике для обеспечения доступности и эффективности реабилитационных услуг.

Задачи исследования:

1. Изучить уровень первичной инвалидности детского населения в УР, ПФО, РФ за период 2010-2023 гг. и оценить прогноз дальнейшего развития тенденций.
2. Изучить мнение родителей детей (законных представителей) по обеспечению реабилитационными мероприятиями и абилитацией детей - инвалидов.
3. Проанализировать современное состояние действующей региональной системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью.
4. Разработать модель комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью с рождения до 18 лет, апробировать и оценить её эффективность в условиях организационного эксперимента, а также подготовить предложения по её практическому внедрению с использованием современных инновационных и стационарозамещающих реабилитационных технологий.

Объект исследования. Объектом исследования явилась общая и первичная детская инвалидность в УР. Исследования проводились на базе автономного учреждения социального обслуживания УР «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» в городе Ижевске (далее - Реабилитационный центр «Адели»).

Предмет исследования. Предметом исследования явилась система комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью, направленная на профилактику детской инвалидности и предоставление реабилитационных и абилитационных услуг детям с инвалидностью.

Научная новизна исследования:

Получены новые данные по первичной инвалидности детского населения в УР, РФ, ПФО за период 2010-2023 гг., с прогнозной оценкой до 2028 года.

Показано, что наиболее частой причиной инвалидности детского населения являются психические расстройства и расстройства поведения.

Оценка мнения родителей и законных представителей относительно обеспеченности детей-инвалидов реабилитационными и абилитационными мероприятиями позволила установить согласованность полученных данных с показателями результативности реабилитации. Эффективность проводимых мероприятий оценивалась с учётом динамики функционирования по МКФ; в 2023 году данный показатель составил 76%.

Полученные результаты подтверждают положительное влияние реализуемых реабилитационных и абилитационных мероприятий для детей-инвалидов. На основании проведённого исследования были сформулированы предложения, направленные на дальнейшее совершенствование организации реабилитации и абилитации данной категории детей.

Разработан и реализован проект стационарзамещающей технологии получения реабилитационных и абилитационных услуг детям с инвалидностью, получивший грант на реализацию от Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Показано, что применение стационарзамещающей технологии «Микрореабилитационный центр» приобретает особое практическое значение для жителей сельских районов УР. В ряде случаев именно этот формат оказывается единственно доступным вариантом получения реабилитационной помощи для детей-инвалидов.

Определены пути совершенствования системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью в УР.

Теоретическая и научно - практическая значимость исследования.

Обоснованы практические рекомендации организационного характера, направленные на совершенствование комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью в УР. Внедрён и оценён Перечень реабилитационных программ по группам заболеваний в рамках курса реабилитации ребёнка с инвалидностью в Реабилитационном центре «Адели». Предложены

рекомендации по внедрению на территории УР стационарзамещающей технологии «Микрореабилитационный центр».

Положения, выносимые на защиту:

1. Доказано, что общая и первичная инвалидность детского населения в УР, ПФО и РФ в 2010-2023 гг. имеют выраженные региональные особенности и характеризуются тенденцией к росту, что позволяет обоснованно прогнозировать дальнейшее увеличение показателей.

2. Установлено, что рост детской инвалидности и высокий спрос на реабилитационные услуги требуют совершенствования системы комплексной реабилитации и абилитации в УР; доказано, что внедрение медицинских, социальных и психологических форм реабилитации повышает обеспеченность и доступность реабилитационных и абилитационных услуг, а также услуг ранней помощи, расширяет охват семей и улучшает качество их жизни.

3. Выявлено, что создание и развитие уровневой системы ранней помощи в УР играет ключевую роль в профилактике детской инвалидности и снижении доли тяжёлых форм инвалидности у детей.

Степень достоверности результатов. Необходимый уровень достоверности научных результатов основывается на большом количестве клинического материала, современных методах исследования и анализом результатов методами описательной статистики с использованием вариационного анализа и применением критериев доказательной медицины.

Соответствие диссертации паспорту научной специальности.

Диссертационная работа по её цели, обозначенным задачам, полученным результатам и выводам, соответствует паспорту научной специальности 3.2.3. Общественное здоровье и организация здравоохранения, по следующим пунктам: 3.4. Состояние здоровья населения и тенденции его изменения, исследование демографических процессов, заболеваемости, физического развития, воздействия социальных, демографических факторов и факторов внешней среды на здоровье населения, его отдельных групп; 3.5. Организация медицинской помощи населению, разработка новых организационных моделей

и технологий профилактики, оказания медицинской помощи и реабилитации населения; оценка качества внебольничной и стационарной медицинской помощи. Обоснование путей развития и реформирования системы здравоохранения, организация специализированной медицинской помощи; 3.6. Теоретические, методические и организационные аспекты медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов.

Личный вклад соискателя учёной степени в исследования. Доля участия автора в сборе и накоплении материала составляет 90%, а в обобщении и анализе материала 100%. Автором разработана программа и план исследования, определены этапы исследования и проведён сбор статистического материала, его анализ, обработка и обобщение, теоретическое осмысление, формулировка выводов и рекомендаций.

Апробация и реализация результатов диссертации. Основные результаты и положения диссертации доложены и обсуждены на следующих научно-практических конференциях: на XI Междисциплинарном научно-практическом конгрессе с международным участием «Детский церебральный паралич и другие нарушения движения у детей», г. Москва, 2021 г., на Всероссийской научно-практической конференции «Помощь детям-инвалидам и семьям их воспитывающим в дистанционных формах», г. Уфа, 2022 г., на Международной научно-практической конференции «Формирование современной инклюзивной культуры и вызовы трансформации общества: равные возможности во всех сферах жизнедеятельности детей и молодых людей с инвалидностью», г. Ижевск, 2022 г.; на II Всероссийской научно-практической конференции «Аутизм: мы вместе», г. Ижевск, 2023 г.; на VI Международном конгрессе VITA RENAB WEEK 2023 «Современные технологии для медицинской реабилитации, санаторно-курортного лечения и спортивной медицины», г. Екатеринбург, 2023 г.; на III Международном конгрессе «Медицинская реабилитация: научные исследования и клиническая практика», г. Санкт-Петербург, 2024 г.; на Всероссийской научно-практической очно-заочной конференции «Инклюзивный потенциал современного

дополнительного образования для детей с инвалидностью», г. Ижевск, 2024 г.; на Республиканской научно-практической конференции «Актуальные вопросы реабилитации в практике терапевта и педиатра», г. Ижевск, 2024 г.; на V Международной научно-медицинской школе «Современная медицина и состояние здоровья населения», г. Ижевск, 2024 г.; на Всероссийской научно-практической конференции «Актуальные проблемы охраны материнства и детства: в фокусе семьи», г. Москва, 2024 год; Международной научно-практической конференции «От науки до практики: современные взгляды и подходы» ФГБОУ ВО «Ижевская государственная академия» Минздрава России, Ижевск, 24-25 ноября 2025 года.

При нашем непосредственном участии были разработаны нормативно-правовые акты по вопросам комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью в УР.

По результатам исследования издано учебно-методическое пособие «Организационные основы ранней помощи», 2024 г. Две социальные практики «Ранняя помощь» и «Домашний микрореабилитационный центр» Реабилитационного центра «Адели» вошли в Реестр лучших практик помощи детям и семьям с детьми, внедрённых в рамках программ Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Опыт развития РП в УР: от службы РП до Регионального ресурсно-методического центра представлен на Информационно-аналитическом портале государственной программы РФ «Доступная среда». Практики Реабилитационного центра «Адели» в Удмуртии «Применение междисциплинарного подхода на этапе оценки функционирования ребёнка в естественных жизненных ситуациях» и «Содействие развитию двигательной активности у детей с мышечной гипотонией в возрасте с 1,5 до 3-х лет» вошли в каталог «Лучшие практики оказания ранней помощи детям и их семьям» 2021 года Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Публикации по теме диссертации. По теме диссертации опубликовано 12 статей, в том числе 7 - в изданиях, рекомендованных ВАК при Президенте

Республики Таджикистан и ВАК Российской Федерации для публикации основных результатов диссертационных работ на соискание учёной степени кандидата наук.

Структура и объём диссертации. Диссертация состоит из введения, обзора литературы, главы материалов и методов исследования, глав собственных исследований, обзора результатов исследования, выводов, практических рекомендаций, списка литературы, приложений. Общий объём диссертации составляет 174 страницы машинописного текста, иллюстрированного 26 таблицами, 9 рисунками. Библиографический указатель включает 190 наименование литературы, из них 160 источник отечественных и 30 - иностранных авторов.

ГЛАВА 1. ОСНОВНЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ И ОРГАНИЗАЦИЯ И СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ СИСТЕМЫ КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ (ОБЗОР ЛИТЕРАТУРЫ)

1.1. Детская инвалидность, её распространённость и структура в Российской Федерации

Детская инвалидность в современном контексте охраны здоровья рассматривается как значимая медико-социальная проблема, поскольку она отражает не только состояние здоровья детского населения, но и уровень социально-экономического развития общества, доступность медицинской помощи и эффективность социальной поддержки семей, воспитывающих детей с ограничениями жизнедеятельности [6; 11; 32; 41; 159]. По данным Деннер В.А. и соавт.: «Уровень инвалидности в стране - это важный медико-социальный показатель здоровья населения, это особая лакмусовая бумага, которая напрямую отражает уровень социально-экономического развития общества» [59, с. 71]. Актуальность данной проблемы усиливается тем, что детская инвалидность требует не только медицинского наблюдения, но и профилактики, раннего выявления нарушений, реабилитации, абилитации и межведомственного сопровождения ребёнка и его семьи [1; 47; 69; 70; 81]. Как отмечают Баранов А.А. и Терлецкая Р.Н.: «Представленный обзор данных специальной литературы позволяет определить ряд актуальных вопросов профилактики детской инвалидности, а также направления научных исследований в этой области» [12, с. 426]. В докладе ВОЗ и Всемирного банка указано: «Только исследование Global Burden of Disease измеряет детскую инвалидность в возрасте 0-14 лет, которая оценивается в 95 млн детей, из них 13 млн имеют тяжёлую инвалидность» [189, с. 8].

«По данным Европейской академии по изучению проблем детской инвалидности, её уровень должен составлять 2,5 на 100 детей» [127, с. 306]. При этом сопоставление официальной статистики с международными оценками

требует осторожности, поскольку административный учёт инвалидности отражает число детей, имеющих установленный статус ребёнка-инвалида, тогда как эпидемиологические оценки могут включать более широкий круг детей с функциональными ограничениями, трудностями обучения, поведения и социальной адаптации [10; 11; 47; 70; 81]. Как указано в докладе ВОЗ и Всемирного банка: «Только исследование Global Burden of Disease измеряет детскую инвалидность в возрасте 0-14 лет, которая оценивается в 95 млн детей, из них 13 млн имеют тяжёлую инвалидность» [189, с. 8].

В последние десятилетия в Российской Федерации отмечаются неблагоприятные изменения ряда показателей здоровья детского населения, включая рост хронической патологии, увеличение доли детей с врождёнными, наследственными и перинатально обусловленными нарушениями, а также сохранение высокой медико-социальной значимости детской инвалидности [2; 4; 5; 7; 33]. В работе Баранов А.А. и соавт.: «Представлена разработанная в НЦЗД РАМН концепция сокращения предотвратимых потерь здоровья вследствие хронических заболеваний, инвалидности и смертности» [11, с. 5]. Рост числа детей с тяжёлой патологией во многом связан с изменением структуры детской заболеваемости и выживаемости пациентов с состояниями, которые ранее чаще завершались летально. Это особенно заметно при врождённой, наследственной, неврологической и перинатальной патологии, требующей длительного медицинского наблюдения, реабилитации и социальной поддержки [29; 72; 73; 91; 160]. Наряду с медицинскими причинами, существенное значение имеют социально-экономические условия жизни семьи, состояние здоровья родителей, качество дородового наблюдения, течение беременности и родов, экологические факторы, доступность ранней диагностики и уровень медико-социального сопровождения [33; 58; 72; 73; 159]. По данным Терлецкой Р.Н. и соавт., «подтверждён вклад показателей экономического благополучия в формирование инвалидности детей на территории России» [33, с. 371].

Анализ отечественной и зарубежной литературы показывает, что проблема инвалидности детского населения рассматривается в нескольких

взаимосвязанных направлениях: изучение факторов формирования инвалидности, совершенствование статистического учёта, оценка нарушений функционирования, организация реабилитации и абилитации, а также межведомственное сопровождение ребёнка и семьи [6; 47; 88; 91; 168]. Как отмечают Сон И.М. и соавт.: «МКФ является стандартом ВОЗ в области измерения состояния здоровья и инвалидности как на уровне индивида, так и на уровне населения» [78, с. 223]. Как отмечают Boychuck Z. и соавт. в переводе с английского: «Результаты свидетельствуют о широкой вариабельности возраста, в котором маленькие дети с церебральным параличом направляются к специалистам для диагностики и вмешательства» [168, с. 173]. Как указано в материалах ВОЗ по модельному обследованию инвалидности: «MDS является обследованием населения в целом, которое предоставляет детальную и дифференцированную информацию о жизни людей с инвалидностью» [176, с. 1]. В зарубежных исследованиях также подчёркивается необходимость раннего вмешательства: как отмечают Boychuck Z. и соавт. в переводе с английского: «Нужны удобные для пользователя инструменты, чтобы улучшить раннее выявление и стратегии направления специалистами первичной помощи» [168, с. 180].

Как отмечает Бабина Г.В.: «Комплексных научных исследований по проблемам детской инвалидности в Пермской области в последние годы не проводилось, между тем уровень детской инвалидности в регионе превышает средний по стране и имеет незначительную тенденцию к снижению. Выявлены приоритетные биологические, социальные, медико-организационные факторы риска возникновения инвалидности у детей. Показана роль профилактики инвалидности, своевременной диагностики перинатального поражения центральной нервной системы и ранней реабилитации детей с этой патологией» [8, с. 149]. В своей работе автор: «Провела анализ состояния реабилитационной помощи, определены резервы её организации и проведения. Разработана межведомственная программа по раннему выявлению и помощи детям с отклонениями в развитии» [8, с. 149].

В исследовании Андреевой Н.Н. были рассмотрены социально-гигиенические особенности детской инвалидности в сельской местности, условия жизни семей, воспитывающих детей-инвалидов, а также организационные вопросы медико-социального обеспечения и реабилитации данной категории детей [6]. Как отмечают Какорина Е.П. и соавт.: «Отмечена общая тенденция к снижению уровня первичной инвалидности за период 2002-2015 гг. для села и города, при этом установлено преимущественное снижение у детей-инвалидов, проживающих в сельской местности. Анализ особенностей структуры нарушений в состоянии здоровья детей инвалидов в 2015 г. показал, что ведущие места в ней принадлежат трём видам нарушений функций организма, а именно: психическим, нарушениям органов и систем, статодинамическим» [141, с. 323]. Авторы сообщают, что.: «В селе у детей-инвалидов были выше показатели первичной инвалидности вследствие умственной отсталости и воспалительные болезни центральной нервной системы» [141, с. 323].

В работе Акопян Т.А. подчёркивается региональная специфика изучаемой проблемы: «На основе комплексного медико-социального исследования были изучены распространённость и структура первичной инвалидности детей раннего возраста вследствие заболеваний нервной системы в крупном агропромышленном регионе с высокой долей сельского населения. Установлены и статистически доказаны различия уровня первичной инвалидности вследствие заболеваний нервной системы в городской и сельской популяциях детей» [2, с. 22]. Акопян Т.А. указывает: «Определены основные факторы риска развития инвалидности у детей раннего возраста с заболеваниями нервной системы. Впервые выявлены структурные особенности первичной инвалидности детей раннего возраста по степени нарушения функций организма, категориям и степени ограничения жизнедеятельности и определён прогноз первичной инвалидности» [2, с. 22]. В работе зафиксировано: «Установленные в результате исследования данные об особенностях, динамике показателей первичной инвалидности детей раннего возраста вследствие заболеваний нервной системы,

а также результаты прогнозирования инвалидности используются Управлениями по здравоохранению и фармацевтической деятельности, Главными бюро медико-социальной экспертизы при планировании и разработке мероприятий, направленных на профилактику и снижение детской инвалидности» [2, с. 22].

Аргат Ю.Н. подчёркивает актуальность регионального анализа данной проблемы: «Вопросам и проблемам комплексной реабилитации детей с психическими расстройствами и расстройствами поведения посвящено недостаточно работ, они фрагментарны и отражают только общее направление реабилитационного процесса. Недостаточно изученными остаются проблемы медико-педагогической реабилитации детей с психическими расстройствами на региональном и федеральном уровнях» [7, с. 3]. В автореферате сформулировано следующее положение: «Научный анализ динамики основных показателей первичной, повторной и общей инвалидности детского населения вследствие психических расстройств в Омской области за 2007-2013 гг. позволил получить новые сведения об особенностях и закономерностях формирования инвалидности у детей. Впервые осуществлён расчёт прогнозных значений уровней инвалидности вследствие психических расстройств детского населения до 2020 г.» [7, с. 5]. Дополнительное значение имеет вывод автора о социальной интеграции детей данной категории: «Применение инклюзивно-интегрированных подходов при получении образования в большей степени реализует социальную интеграцию детей-инвалидов с психическими расстройствами, позволяет успешнее адаптироваться в социуме, повысить качество их жизни» [7, с. 33].

В работе Голубевой Т.Ю. вопросы совершенствования статистического наблюдения за детской инвалидностью рассматриваются как необходимое условие повышения точности мониторинга и управленческой значимости собираемых данных [48]. Голубева Т.Ю. указывает: «Детская инвалидность — это наиболее актуальная медико-социальная проблема современного общества, поскольку является одной из главных характеристик общественного здоровья и

социального благополучия страны и качества медицинской помощи, оказываемой детям. В то же время, разработка государственных мероприятий по охране здоровья детей невозможна без медицинской статистики, в том числе мониторинга инвалидности детского населения» [46, с. 141]. В публикации Голубевой Т.Ю. отмечено: «Таким образом, учётная форма служит определённым задачам: обеспечивает количественный и качественный учёт детей-инвалидов, является единой формой для сбора универсальных статистических данных, позволяющих оценивать динамику детской инвалидности, её распространённость и структуру. Вместе с тем, формирование годовых отчётов по детской инвалидности происходит на основании учётной формы» [46, с. 143].

На международном уровне проблема инвалидности, включая детскую инвалидность, рассматривается не только как медицинская, но и как правовая, социальная и организационная проблема, требующая устранения барьеров, расширения доступа к медицинской помощи, реабилитации, техническим средствам и сопутствующим услугам [167; 176; 179; 189]. В Глобальном плане действий ВОЗ по инвалидности подчёркивается следующее: «План действий призывает государства-члены устранять барьеры и улучшать доступ к медицинским услугам и программам; укреплять и расширять реабилитацию, вспомогательные устройства и службы поддержки, а также реабилитацию на уровне сообщества; совершенствовать сбор актуальных и международно сопоставимых данных об инвалидности и исследования в области инвалидности и связанных с ней услуг» [188, с. 1]. Rohwerder В. указывает: «Инвалидность не обязательно означает ограниченное благополучие и бедность. Однако растущий массив доказательств показывает, что примерно один миллиард людей с инвалидностью сталкивается с отношенческими, физическими и институциональными барьерами, которые приводят к многомерной бедности, исключению и маргинализации» [181, с. 1]. Особенно уязвимой группой в этой системе барьеров являются дети с инвалидностью, поскольку ограничения доступа к образованию, медицинской помощи, реабилитации и социальной

поддержке формируют долговременные последствия для их развития и социальной интеграции [170; 181; 183; 189]. Kempes D. и Bickenbach J. указывают: «Реабилитационная помощь является фундаментальной для здоровья и человеческого достоинства и представляет собой право человека, закреплённое в Конвенции Организации Объединённых Наций о правах инвалидов. Предоставление реабилитации важно для снижения потребности в формальной поддержке и обеспечения возможности людям с инвалидностью вести независимую жизнь» [182, с. 1]. Rohwerder В. отдельно фиксирует значение системного учёта: «Недостаток строгих и сопоставимых данных и статистики в сочетании с дефицитом доказательств о работающих программах часто препятствует пониманию и действиям в области инклюзии инвалидов» [181, с. 35].

В исследовании Ершовой О.Н. и Макаровой Н.В. подчёркивается региональная значимость проблемы: «Детская инвалидность является медико-социальной проблемой, решение которой требует межведомственного подхода и разработки профилактических мероприятий с учётом региональных особенностей» [68, с. 99]. Авторы указывают: «Состояние здоровья детского населения определяется комплексом биологических, социально-экономических, экологических и организационно-медицинских факторов, что необходимо учитывать при разработке мер профилактики детской инвалидности» [68, с. 100]. Следовательно, выявляемая межрегиональная неоднородность уровня детской инвалидности не может объясняться только медицинскими причинами. Она отражает также различия в доступности медицинской и социальной помощи, организации профилактики, ранней диагностики и реабилитационного сопровождения детей с хроническими заболеваниями [2; 6; 33; 68; 141].

Пикуза Т.В. и соавт. подчёркивают: «Высокая частота эмбриональных и плодовых потерь, обусловленных внутриутробными пороками развития (ВПР), значимый вклад пороков развития в структуру причин младенческой смертности, заболеваемости и детской инвалидности определяют их важное медицинское и социальное значение. Согласно данным Европейской сети

надзора за ВПР (EUROCAT), ежегодно в мире рождаются 1,7 млн новорождённых с ВПР. По данным ВОЗ, 303 000 новорождённых в мире ежегодно умирают в течение 4 нед. после рождения из-за врождённых аномалий» [122, с. 5]. Черненко Ю.В. и Нечаев В.Н. указывают: «Количество врождённых дефектов развития в последнее десятилетие заметно увеличилось, а удельный вес наследственной и врождённой патологии в структуре заболеваемости и смертности новорождённых и детей раннего возраста продолжает расти. По данным ВОЗ в мире ежегодно рождается 4-6% детей с ВПР, а их вклад в структуру младенческой смертности достигает 30-40%. В большинстве стран ВПР плода и новорождённого в структуре смертности занимают одно из ведущих мест и во многом определяют показатели инвалидности с детства» [143, с. 379].

В младших возрастных группах существенное значение в формировании инвалидности имеют врождённые аномалии развития, болезни нервной системы, хромосомные нарушения и последствия перинатальной патологии. В то же время по мере взросления ребёнка меняется не только структура инвалидизирующих заболеваний, но и накопленная распространённость инвалидности. Баранов А.А. и соавт. указывают: «В 2015 г., по данным годового отчёта федерального статистического наблюдения № 19 «Сведения о детях-инвалидах» в Российской Федерации, было зарегистрировано 540,6 тыс. детей-инвалидов в возрасте 0-17 лет, что составило 190,6 на 10 000 детского населения соответствующего возраста. Максимальные показатели приходились на возраст 15-17 (256,6 на 10 000) и 10-14 (254,6 на 10 000) лет» [127, с. 306]. Авторы обращают внимание на следующее: «Среди факторов риска формирования инвалидности наиболее обсуждаемыми являются достижения перинатологии, приводящие к улучшению выхаживания недоношенных и маловесных новорождённых, и широкое применение вспомогательных репродуктивных технологий» [127, с. 305].

В федеральной статистической форме распределения детей-инвалидов по заболеванию, обусловившему возникновение инвалидности, эндокринная патология выделяется отдельным классом, при этом сахарный диабет

рассматривается как самостоятельная позиция внутри данного класса: «болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ»; «сахарный диабет» [48, с. 25].

При анализе общей структуры детской инвалидности важно учитывать, что к числу ведущих инвалидизирующих заболеваний относятся прежде всего психические расстройства, болезни нервной системы и врождённые аномалии. Баранов А.А. и соавт. указывают: «Анализ ее нозологической структуры показывает, что психические расстройства и расстройства поведения, болезни нервной системы и врождённые аномалии развития стабильно составляют более 60% среди болезней, обусловивших инвалидность детей всех возрастных групп. Однако при всех психических расстройствах и расстройствах поведения у детей инвалидность устанавливается в 14,4%, при всех болезнях нервной системы - в 24,6%, при врожденных аномалиях развития - в 10,1%» [127, с. 305]. Остальные классы заболеваний, включая болезни органов чувств, эндокринную патологию, заболевания костно-мышечной системы, органов дыхания, мочеполовой системы, новообразования, травмы и отравления, формируют меньшую, но клинически и реабилитационно значимую часть контингента детей-инвалидов [4; 6; 7; 8; 48].

Возрастная структура детской инвалидности в Российской Федерации имеет устойчивые особенности: наибольшие уровни общей инвалидности регистрируются не в раннем возрасте, а среди детей старших возрастных групп. Баранов А.А. и соавт. приводят следующие данные: «В 2015 г. ... было зарегистрировано 540,6 тыс. детей-инвалидов в возрасте 0-17 лет»; при этом «максимальные показатели приходились на возраст 15-17 ... и 10-14 ... лет» [127, с. 306]. В статье Баранова А.А. и соавт. подчёркнуто: «Психические расстройства и расстройства поведения, болезни нервной системы и врождённые аномалии развития стабильно составляют более 60%» [127, с. 305]. Для детей раннего возраста более значимы врождённые, перинатальные и неврологические нарушения; для школьников и подростков возрастает роль психических расстройств, эндокринной патологии и заболеваний, требующих длительного

наблюдения, обучения самоконтролю и межведомственного сопровождения [7; 48; 127].

В раннем возрасте инвалидность чаще формируется под влиянием врождённой, перинатальной и неврологической патологии, тогда как в более старших возрастных группах возрастает значение психических расстройств и расстройств поведения. Баранов А.А. и соавт. указывают: «Анализ ее нозологической структуры показывает, что психические расстройства и расстройства поведения, болезни нервной системы и врождённые аномалии развития стабильно составляют более 60% среди болезней, обусловивших инвалидность детей всех возрастных групп» [127, с. 305]. Волова Т.Л. и соавт. фиксируют: «Наибольший вклад в 10-летнюю динамику общего уровня инвалидности по причине психических расстройств вносят возрастные группы 5-9 лет (6,03%) и 15-17 лет (3,70%). В Архангельской области, как и в целом по стране, отмечается рост уровня инвалидности вследствие психических расстройств за последнее десятилетие» [37, с. 90]. Для детей раннего возраста приоритетными остаются раннее выявление врождённых, перинатальных и неврологических нарушений, а для школьников и подростков - психолого-педагогическое сопровождение, коррекция нарушений поведения, поддержка образовательной адаптации и профилактика социальной дезадаптации [2; 7; 37; 48; 127].

Знобина Т.И. и соавт. обращают внимание на связь сельского проживания с отдельными показателями инвалидности: «Проживание в сельской местности у детей раннего возраста прямо коррелировало с первичной и общей инвалидностью; у детей 5-9 лет - с уровнем инвалидности, обусловленной инфекциями, болезнями крови и органов пищеварения; у детей 10-14 лет - с показателем инвалидности на 10 000 детского населения и инвалидностью по поводу болезней органов пищеварения, кровообращения, травм и отравлений» [73, с. 74]. В статье Знобиной Т.И. и соавт. указано: «Показатели качества жизни детей-инвалидов, проживающих в сельской местности в критические периоды хуже, чем у инвалидов, живущих в условиях города: в возрасте 2-4 лет различие

достоверно по суммарному показателю, данным психоэмоционального, социального и особенно умственного функционирования. В то же время на первом году жизни балльная оценка качества жизни детей-инвалидов на селе достоверно лучше, чем у детей-инвалидов в городе, что, по всей вероятности, обусловлено недооценкой степени снижения их жизненного функционирования» [73, с. 75]. Перечень заболеваний, включающий болезни глаз и придаточного аппарата, туберкулёз, сердечно-сосудистую патологию, отдельные состояния перинатального периода, травмы и отравления, бронхиальную астму, детский церебральный паралич и другие паралитические синдромы, целесообразно рассматривать не как изолированный список причин инвалидности, а как клинически разнородную группу состояний, требующих дифференцированного медико-социального сопровождения [2; 6; 8; 48; 92].

В исследовании Владимирова И.А. указывает: «Детская инвалидность наряду с показателями заболеваемости, физического развития, медико-демографическими критериями является важным индикатором состояния здоровья детского населения, характеризует эффективность проведения профилактических мероприятий, доступность и качество медицинской помощи, а также отражает социальную зрелость, нравственную полноценность, экономическое развитие общества» [31, с. 39]. По данным Владимирова И.А.: «В детской популяции городов распространённость первичной инвалидности детей вследствие психических расстройств в период с 2001-го по 2005 год снизилась с $13,0 \pm 0,7\%$ до $8,0 \pm 0,6\%$, с темпом убыли за пять лет 38,5%. В сельских районах зарегистрирован прирост данного показателя (38,6%) с $14,0 \pm 0,7\%$ в 2001 году до $19,4 \pm 0,8\%$ в 2005 году» [31, с. 40]. Городско-сельские различия в детской инвалидности зависят от нозологического класса заболевания, возраста ребёнка, качества раннего выявления и доступности медико-социального сопровождения [2; 6; 31; 48; 68].

Знобина Т.И. и соавт. подчёркивают: «Проживание в сельской местности у детей раннего возраста прямо коррелировало с первичной и общей инвалидностью; у детей 5-9 лет - с уровнем инвалидности, обусловленной

инфекциями, болезнями крови и органов пищеварения; у детей 10-14 лет - с показателем инвалидности на 10 000 детского населения и инвалидностью по поводу болезней органов пищеварения, кровообращения, травм и отравлений» [73, с. 74]. Для сельских районов особенно значимы мобильные и выездные формы помощи, телемедицинское консультирование, межведомственная маршрутизация, кадровое обеспечение и контроль полноты выполнения индивидуальных программ реабилитации и абилитации [6; 48; 73; 147].

1.2. Анализ состояния организации реабилитационной помощи детям с инвалидностью в Российской Федерации

На нормативно-правовом уровне социальная политика Российской Федерации в отношении лиц с инвалидностью ориентирована на формирование условий, при которых человек получает возможность участвовать в общественной жизни наравне с другими гражданами. Такая политика включает не только меры социальной защиты, но и организацию реабилитации, абилитации, поддержку самостоятельности и снижение барьеров, ограничивающих повседневную активность.

Данные подходы соотносятся с положениями Конвенции, где в числе базовых принципов названы уважение достоинства человека, признание его личной самостоятельности, включая право на свободный выбор, независимость, недискриминация, а также «полное и эффективное вовлечение и включение в общество» [115, ст. 3]. Тем самым международные нормы задают общий вектор развития социальной поддержки, предполагающий переход от пассивной помощи к созданию среды, в которой лицо с инвалидностью может максимально реализовывать свои возможности.

В российском законодательстве этот подход конкретизируется через понятие социальной защиты инвалидов. Согласно Федеральному закону «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», она рассматривается как «система гарантированных государством экономических, правовых мер и мер социальной поддержки», направленных на обеспечение условий для преодоления, замещения или компенсации ограничений жизнедеятельности, а

также на предоставление инвалидам равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества [119, ст. 2]. Следовательно, социальная защита понимается не только как предоставление льгот или помощи, но и как комплексная система мер, позволяющая уменьшать влияние ограничений на качество жизни и социальную активность человека.

Близкое по смыслу значение имеет и категория социальной услуги, закреплённая в Федеральном законе «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». В данном законе социальная услуга определяется как одно или несколько действий в сфере социального обслуживания, предусматривающих постоянную, периодическую, разовую, в том числе срочную, помощь гражданину для улучшения условий его жизнедеятельности и расширения возможностей самостоятельно обеспечивать основные жизненные потребности [94, ст. 3]. Это определение подчёркивает практическую направленность социального обслуживания, поскольку его результатом должно становиться повышение самостоятельности человека и поддержание приемлемого уровня повседневного функционирования.

Реализация указанных правовых положений на программном уровне отражена в постановлении Правительства Российской Федерации, которым утверждена государственная программа Российской Федерации «Доступная среда» [96, с. 1746]. Данная программа выступает одним из инструментов государственной политики, направленным на устранение средовых, организационных и социальных барьеров, а также на обеспечение более полного участия лиц с инвалидностью в жизни общества.

Детская инвалидность существенно влияет на траекторию развития ребёнка, поскольку ограничения жизнедеятельности затрагивают не только физическое состояние, но и самообслуживание, мобильность, коммуникацию, обучение, социальное участие и повседневную активность. Особенно отчётливо это проявляется при заболеваниях, сопровождающихся двигательными и когнитивными нарушениями, включая детский церебральный паралич, последствия поражения центральной нервной системы и другие хронические

состояния, требующие длительного сопровождения [18; 61]. В исследовании Ketelaar M. и соавт. подчёркивается: «Это продольное исследование формирует доказательную базу для прогнозирования повседневной мобильности и навыков самообслуживания у детей раннего возраста с церебральным параличом. Траектории развития по уровням GMFCS могут быть полезны в коммуникации между специалистами, а также при обсуждении ожиданий и постановке целей с семьями» [169, с. 769]. Kerbl R. и соавт. обращают внимание на широту понятия детской реабилитации: «Спектр реабилитации выходит далеко за пределы неврологической инвалидности и включает практически все системы органов с неврологической коморбидностью или без нее. К сожалению, эти другие показания к реабилитационной помощи редко упоминаются в литературе, посвящённой реабилитации детей» [177, с. 233].

Следовательно, совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью должно быть ориентировано на восстановление и развитие функциональных возможностей ребёнка, поддержку его прав, повышение уверенности семьи, предупреждение социальной изоляции и обеспечение включения в общественную жизнь. Для этого необходима преемственность между медицинскими организациями, учреждениями социальной защиты, образовательными структурами, реабилитационными центрами и службами сопровождения [19; 62; 63; 103; 117].

Дети с ограниченными возможностями здоровья и дети-инвалиды нуждаются не только в медицинской реабилитации, но и в психолого-педагогическом, социальном и личностно ориентированном сопровождении. Такое сопровождение должно учитывать характер нарушений, возраст ребёнка, уровень самостоятельности, коммуникативные возможности и условия семейного воспитания [5; 50; 64; 83; 129]. Горяйнов И.В. и соавт. подчёркивают значение функциональной оценки при планировании реабилитационных мероприятий: «Выявлены основные ограничения жизнедеятельности, изучены экспертно-значимые домены Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ).

Проведённое исследование позволяет сформировать современные подходы к экспертно-реабилитационной диагностике ограничений жизнедеятельности у детей-инвалидов вследствие болезней уха и сосцевидного отростка с учётом положений МКФ» [50, с. 15]. Ладутько И.Ю. указывает: «Творчество имеет важное значение для личностного развития человека в пору его детства и является фундаментом успешной жизнедеятельности в будущем. Его рассматривают как инструмент прогрессивной педагогики для развития психической саморегуляции детей и формирования здоровой творческой личности» [85, с. 78]. В работе Ладутько И.Ю. дополнительно подчёркивается: «В процессе созидательной, творческой деятельности ребёнок растёт, развивается, всякий раз возвышается до уровня сложности, трудности тех проблем, которые становятся объектом его предметной деятельности» [85, с. 79].

Следовательно, комплексная реабилитация и абилитация детей с инвалидностью должна строиться не как набор отдельных процедур, а как система индивидуально подобранных медицинских, психолого-педагогических и социальных мероприятий. Такой подход позволяет поддерживать когнитивное и личностное развитие ребёнка, расширять его участие в повседневной жизни, снижать риск социальной изоляции и формировать предпосылки для более успешной интеграции в образовательную и социальную среду [83; 128; 129; 168; 169].

В последние годы реабилитация и абилитация всё чаще рассматриваются как междисциплинарная область, находящаяся на пересечении медицины, психологии, педагогики, социальной работы и технологий сопровождения. Это связано с тем, что современные реабилитационные программы должны не только восстанавливать нарушенные функции, но и обеспечивать участие человека в повседневной, образовательной, трудовой и социальной жизни [18; 80; 84; 91; 128]. В работе Кулаковой О.В. подчёркивается: «Социальная модель инвалидности рассматривает инвалидность как результат взаимодействия человека с нарушениями здоровья и барьеров, создаваемых обществом» [84, с. 86]. Тесленко А.Г. указывает: «Компьютерные технологии в работе с детьми с

ограниченными возможностями здоровья могут использоваться как средство коррекции, обучения, развития познавательной активности и формирования коммуникативных навыков» [136, с. 161]. Reinkensmeyer D.J. и Boninger M.L. в переводе с английского отмечают: «Технологии обеспечивают несколько возможных преимуществ для тренировки движений, включая возможность проведения интенсивной, повторяющейся, задачеспецифической практики; объективное измерение двигательной активности; а также возможность повышения мотивации и вовлечённости пациента» [180, с. 2]. Turner-Stokes L. указывает: «Шкалирование достижения целей является математической техникой количественной оценки достижения или недостижения поставленных целей и может использоваться в реабилитации. Поскольку в литературе описано несколько различных подходов, данная статья представляет простой практический подход, способствующий единообразию его применения» [186, с. 362]. Результат реабилитации должен оцениваться не только по медицинским параметрам, но и по уровню самостоятельности, социальной активности, коммуникации, обучения и участия ребёнка в повседневной жизни [90; 116; 121; 123; 129].

В диссертационном исследовании Булекбаевой Ш.А. были изучены этиопатогенетические и клинические особенности детского церебрального паралича, разработана система комплексных реабилитационных мероприятий при различных формах заболевания и проведена оценка их эффективности [24]. Клиническую неоднородность ДЦП подчёркивают другие авторы: «Основным клиническим проявлением ДЦП является нарушение двигательной функции, которое часто сочетается с задержкой психоречевого развития, эпилептическими приступами, нарушениями зрения, слуха, интеллекта и другими патологическими состояниями» [145, с. 267].

Следовательно, разработка и оценка эффективности реабилитационных мероприятий при различных формах ДЦП имеет не только клиническое, но и организационное значение. При таком подходе реабилитационная программа должна учитывать форму двигательных нарушений, выраженность

сопутствующей патологии, уровень функциональной самостоятельности ребёнка и потребность семьи в длительном сопровождении [24; 61; 145].

Межведомственная структура помощи требует согласованности действий специалистов, поскольку потребности ребёнка не ограничиваются медицинским лечением и включают социальную адаптацию, развитие бытовых навыков, коррекционные занятия и обеспечение техническими средствами реабилитации [18; 51; 104]. Бабина Т.В. подчёркивает: «Социокультурная реабилитация является важным направлением комплексной реабилитации детей-инвалидов, так как способствует развитию творческих способностей, коммуникативных навыков, расширению социального опыта и интеграции ребёнка в общество» [9, с. 14]. Волкогон Л.В. указывает: «Социально-трудовая реабилитация умственно отсталых детей направлена на формирование трудовых навыков, развитие самостоятельности, социальной активности и подготовку воспитанников к максимально возможной интеграции в общество» [36, с. 39]. В нормативном порядке закреплено, что «компенсация выплачивается в размере стоимости приобретённого технического средства реабилитации и (или) оказанной услуги, но не более размера стоимости однородного технического средства реабилитации и (или) однородной услуги, предоставляемых уполномоченными органами в соответствии с индивидуальной программой реабилитации или абилитации инвалида» [104, п. 3].

Основные направления комплексной реабилитации охватывают медицинскую, профессиональную, социальную, социокультурную и физическую реабилитацию, раннюю помощь детям и семьям, а также обеспечение техническими средствами реабилитации. Это позволяет рассматривать её как многоуровневую систему, ориентированную на восстановление самостоятельности, расширение участия в общественной жизни и повышение качества повседневного функционирования инвалидов, включая детей-инвалидов [17; 26; 66; 76; 184].

Социальная реабилитация детей-инвалидов рассматривается как более широкое направление помощи, чем восстановление, ограниченное только

медицинскими мероприятиями. Её содержание связано с поддержкой ребёнка в повседневной жизни, восстановлением нарушенных или утраченных социальных контактов, развитием функций, необходимых для общения, обучения, семейного взаимодействия и участия в жизни общества. В законодательстве данное понятие раскрывается как «мероприятия по восстановлению утраченных ребёнком социальных связей и функций, восполнению среды жизнеобеспечения, усилению заботы о нем» [95, ст. 1].

Такое понимание согласуется с положениями ГОСТ Р 54738-2011, где социальная реабилитация определяется как «система и процесс восстановления способностей инвалидов к самостоятельной общественной и семейно-бытовой деятельности» [56, с. 3]. Следовательно, её результатом должно становиться не только улучшение отдельных навыков, но и повышение возможности ребёнка выполнять социальные и бытовые роли в семье, образовательной среде и ближайшем окружении.

Наряду с социальной составляющей важное место занимает психологическая реабилитация, поскольку ограничения жизнедеятельности нередко сопровождаются изменениями эмоционального состояния, самооценки, поведения и характера взаимодействия с окружающими. В ГОСТ Р 53872-2010 она представлена как «система психологических мероприятий, направленных на восстановление или компенсацию нарушенных психических функций, состояний, личностного и социального статуса инвалидов» [52, с. 3]. Это подчёркивает необходимость сочетания социальной поддержки с психологическим сопровождением, особенно в детском возрасте, когда формируются личностные качества и модели социального поведения.

Дополнительным ресурсом реабилитации выступают физическая культура и спорт, включаемые в индивидуальную программу реабилитации и абилитации. По мнению О.Э. Евсеевой и соавт., их применение в системе ИПРА направлено на «социальную адаптацию и интеграцию инвалидов и детей-инвалидов средствами физической культуры и спорта» [65, с. 66]. Таким образом, двигательная активность и спортивные занятия могут рассматриваться не только

как средство укрепления здоровья, но и как инструмент расширения общения, повышения самостоятельности и включения ребёнка-инвалида в социальную среду.

Таким образом, реабилитация детей-инвалидов должна быть ориентирована не только на уменьшение проявлений заболевания или компенсацию функциональных ограничений, но и на создание условий для развития личности, освоения доступных видов деятельности, укрепления уверенности ребёнка в собственных возможностях и его последовательного включения в образовательную, семейную и социальную среду [8; 19; 37; 86; 91].

Семейная реабилитация детей с инвалидностью рассматривается как направление комплексной помощи, при котором основная часть реабилитационного процесса продолжается не только в учреждении, но и в домашних условиях. Её цель состоит в повышении эффективности восстановления ребёнка, укреплении реабилитационного потенциала семьи, обучении родителей практическим навыкам сопровождения и обеспечении непрерывности мероприятий между курсами специализированной помощи [18; 28; 90; 167]. В публикации Ефимова А.П. подчёркивается: «В развитие этого этапа нами предложено и разработано новое направление, которому дали название «семейная», или «домашняя» реабилитация. По сути, семейная реабилитация является четвертой формой, наряду со стационарной, санаторной и амбулаторно-поликлинической» [28, с. 18]. В автореферате Ермолаевой Ю.Н. сформулировано: «Анализ научных работ, представленных в отечественной и зарубежной литературе, показал настоятельную потребность в научно обоснованных и апробированных программах адаптации семьи к заболеванию ребёнка с целью её дальнейшего включения в медико-социальный реабилитационный процесс» [138, с. 106].

Ратификация Конвенции о правах инвалидов стала важным этапом в развитии российского законодательства, регулирующего вопросы социальной защиты и поддержки лиц с инвалидностью [115]. После ратификации возникла необходимость привести отдельные положения национального законодательства

в соответствие с принципами и требованиями Конвенции. В связи с этим был принят Федеральный закон от 01.12.2014 №419-ФЗ, направленный на внесение изменений в ряд законодательных актов Российской Федерации, касающихся социальной защиты инвалидов. Уже в самом названии данного закона подчёркивается, что его принятие обусловлено ратификацией Конвенции о правах инвалидов [175].

Одним из результатов дальнейшего развития правового регулирования стало уточнение содержания абилитации как самостоятельного направления помощи инвалидам. В статье 9 Федерального закона №181-ФЗ абилитация определяется как система и процесс формирования отсутствовавших у инвалидов способностей к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности [119]. Такое понимание позволяет рассматривать абилитацию не только как комплекс поддерживающих мероприятий, но и как целенаправленное формирование навыков, необходимых для более самостоятельной жизни, социальной активности и возможного профессионального участия.

До пересмотра нормативных и организационных подходов к комплексной реабилитации и абилитации помощь лицам с инвалидностью уже понималась как система, требующая согласованного участия различных ведомств и организаций. Она не ограничивалась медицинскими мероприятиями, а включала социальную поддержку, образовательное сопровождение, профессиональную ориентацию и социокультурную адаптацию. Такой подход позволял рассматривать реабилитацию как непрерывный процесс, направленный на повышение самостоятельности человека и сохранение его участия в семейной, образовательной, трудовой и общественной жизни.

Необходимость межведомственной координации была отражена в приказе Минтруда России №701. В данном документе подчёркивалась потребность в организации межведомственного взаимодействия организаций, предоставляющих реабилитационные услуги, обеспечивающего формирование системы комплексной реабилитации инвалидов, раннюю помощь, преемственность в работе с инвалидами, в том числе детьми-инвалидами, и их

сопровождение [106]. Следовательно, уже на этом этапе важным условием эффективности реабилитационной помощи признавались согласованность действий специалистов, преемственность мероприятий и возможность сопровождения человека с инвалидностью на разных этапах получения помощи.

Дальнейшее развитие данного направления было связано с приказом Минтруда России №436н, в котором цель проекта определялась как отработка подходов к формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, субъектов Российской Федерации [107]. Это свидетельствует о переходе от отдельных реабилитационных мероприятий к разработке более целостной модели, применимой на уровне субъектов Российской Федерации и ориентированной на различные возрастные и социальные группы инвалидов.

При этом основанием для включения гражданина в систему соответствующей помощи выступает установленный факт инвалидности. В постановлении Правительства РФ №95 закреплено, что одним из условий признания гражданина инвалидом является нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами [113]. Данное положение задаёт медицинско-правовую основу для последующего определения потребности человека в реабилитации, абилитации и межведомственном сопровождении.

Социальная, педагогическая, психологическая и социокультурная реабилитация были направлены на формирование бытовой самостоятельности, коммуникативных навыков, социального поведения, участие в образовательной и культурной среде, а также на поддержку семьи ребёнка-инвалида [92; 154; 157; 158; 159]. Отдельное место занимали мероприятия по физической культуре, оздоровлению и спорту, поскольку они способствовали не только укреплению здоровья, но и социальной интеграции, расширению круга общения и повышению активности лиц с инвалидностью [27; 52; 66; 129].

Вопросы медицинской реабилитации в Российской Федерации имеют нормативное закрепление в Федеральном законе от 21.11.2011 №323-ФЗ «Об

основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». В статье 40 данного закона медицинская реабилитация определяется как комплекс мероприятий медицинского и психологического характера, направленных на полное либо частичное восстановление нарушенных функций, а также на компенсацию утраченных функций поражённого органа или системы организма [93]. Такое определение отражает необходимость сочетания клинических и психологических методов, поскольку восстановление пациента связано не только с состоянием отдельных органов и систем, но и с адаптацией человека к изменившимся условиям жизнедеятельности.

В педиатрической практике организация реабилитационной помощи требует учёта возрастных особенностей ребёнка, этапов его развития и потребности в длительном сопровождении. В этой связи важное значение имеет приказ Минздрава России от 23.10.2019 №878н, которым утверждён порядок организации медицинской реабилитации детей. В указанном документе закреплено, что данный Порядок устанавливает правила оказания такой помощи на основе комплексного применения природных лечебных факторов, лекарственной, немедикаментозной терапии и других методов [114].

Таким образом, нормативное регулирование медицинской реабилитации детей ориентирует специалистов на комплексный подход, при котором восстановительные мероприятия включают различные лечебные и поддерживающие средства. Их сочетание позволяет учитывать, как характер нарушений функций организма, так и индивидуальные потребности ребёнка, что особенно важно для повышения эффективности реабилитационного процесса и сохранения возможностей дальнейшего развития.

Румянцев А.Г. и соавт. подчёркивают: «Наш подход в построении системы реабилитационной работы базируется на необходимости совмещения медицинской стратегии лечения со стратегией психолого-социальной реабилитации ребёнка и его семьи на всех этапах специализированной помощи - в процессе I, II, III этапов специального лечения и диспансерного наблюдения» [15, с. 69]. Авторы указывают, что: «Специализированная медицинская

реабилитация, для больных детей, страдающих онкологическими и гематологическими заболеваниями должна быть решена с учётом возрастных особенностей ребёнка, нозологии и связанной с ней программы лечения от 1 года до 3 лет» [15, с. 69].

Оценка эффективности реабилитационной помощи невозможна без учёта того, насколько учреждение обеспечено необходимыми техническими средствами и оборудованием. Материально-техническая база определяет условия, в которых проводятся восстановительные, развивающие и поддерживающие мероприятия, а также влияет на их доступность и качество для разных групп инвалидов, включая детей-инвалидов. Данный подход отражён в ГОСТ Р 54736-2011, где закреплено, что стандарт устанавливает «специального технического оснащения учреждений реабилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, необходимого для полноценного и качественного предоставления реабилитационных услуг [55, с. 1]. При рассмотрении результатов реабилитации важно опираться не только на наличие оборудования, но и на более широкое понимание состояния человека, его активности и участия в социальной жизни. В Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья функционирование трактуется как обобщающий термин, отражающий положительные или нейтральные стороны функций организма, активности и участия. В то же время ограничения жизнедеятельности охватывают нарушения, снижение активности и уменьшение возможностей участия [87].

Медицинская реабилитация инвалидов должна рассматриваться как комплекс мероприятий, объединяющий лечебно-восстановительные методы, техническое оснащение, протезно-ортопедическую помощь, санаторно-курортное лечение, обеспечение лекарственными препаратами и динамическое наблюдение. Такая организация позволяет не только восстанавливать или компенсировать нарушенные функции, но и повышать самостоятельность, качество жизни и возможности участия инвалидов в семейной, образовательной, трудовой и общественной жизни [8; 55; 87; 119].

В диссертационном исследовании Владимирова О.Н. подчёркивает необходимость «организации информационно-статистического учёта инвалидов на уровне реабилитационных учреждений, т. е. исполнителя мероприятий ИПРА» [40, с. 396]. Эффективность социальной реабилитации зависит не только от полноты нормативного перечня мероприятий, но и от возможности определить реального исполнителя, обеспечить доступность услуг, согласовать действия учреждений социальной защиты, образования, здравоохранения и культуры, а также проводить динамическую оценку результатов. При недостаточной развитости сети реабилитационных организаций даже корректно составленная программа может сталкиваться с трудностями практической реализации [40; 158; 159].

Социально-психологическая реабилитация детей с инвалидностью включает психологическую диагностику, консультирование, коррекционную работу, психотерапевтическую помощь, развитие навыков общения, самообслуживания и саморегуляции, а также мероприятия, направленные на повышение адаптационного потенциала ребёнка. Её содержание определяется не только диагнозом, но и уровнем психического, речевого, когнитивного и личностного развития ребёнка, особенностями семейной ситуации и степенью выраженности ограничений жизнедеятельности [30; 31; 75; 138]. В ГОСТ Р 53872-2010 указано: «Психологическая реабилитация инвалидов - система психологических мероприятий, направленных на восстановление или компенсацию нарушенных психических функций, состояний, личностного и социального статуса инвалидов» [52, с. 3].

Социокультурная адаптация и реабилитация детей-инвалидов направлены на расширение их участия в общественной жизни, развитие творческого потенциала, коммуникативных навыков, познавательной активности и способности к конструктивному взаимодействию с окружающими. В отличие от узко медицинского восстановления, данное направление ориентировано на формирование у ребёнка социального опыта, уверенности в себе, интереса к

совместной деятельности и готовности включаться в доступные формы культурной, образовательной и досуговой активности [35; 84; 86].

Бабина Т.В. подчёркивает: «Социокультурная реабилитация является важным направлением комплексной реабилитации детей-инвалидов, так как способствует развитию творческих способностей, коммуникативных навыков, расширению социального опыта и интеграции ребёнка в общество» [9, с. 14]. Особое место в работе с детьми с инвалидностью занимает игровая деятельность. Для ребёнка игра является естественным способом познания мира, освоения социальных ролей и приобретения опыта взаимодействия. У детей с ОВЗ она одновременно выполняет развивающую и коррекционную функцию: способствует формированию произвольного внимания, памяти, воображения, творческих способностей, коммуникативных навыков, эмоциональной устойчивости и уверенности в себе [36; 89; 91; 130; 134]. При этом игровые методы должны подбираться с учётом возраста, характера нарушений, уровня речевого и когнитивного развития, эмоционального состояния ребёнка и его готовности к групповому взаимодействию [130; 134; 147]. В методическом пособии по медико-социальной экспертизе и реабилитации детей-инвалидов указано: «Социально-бытовая адаптация детей-инвалидов направлена на обучение ребёнка-инвалида самообслуживанию, а также включает мероприятия по обустройству жилища инвалида в соответствии с имеющимися ограничениями жизнедеятельности» [140, с. 54-55].

Создание условий для трудоустройства инвалидов является одним из ключевых направлений профессиональной реабилитации и абилитации. Оно предполагает не только подбор вакансии, но и профессиональную ориентацию, профессиональное обучение или переобучение, сопровождение при трудоустройстве, адаптацию рабочего места и последующую производственную адаптацию с учётом индивидуальной программы реабилитации и абилитации [17; 21; 36; 138]. Профессиональная реабилитация инвалидов включает несколько взаимосвязанных направлений, каждое из которых обеспечивает постепенное включение человека в трудовую деятельность с учётом его

состояния здоровья, личных возможностей и условий рынка труда. Одним из начальных этапов такого процесса является профессиональная ориентация. В ГОСТ Р 53873-2021 она представлена как «система услуг (медицинских, психологических, педагогических, социально-экономических)», направленных на помощь инвалиду в профессиональном самоопределении и выборе наиболее подходящего вида занятости с учётом психофизиологического статуса, потребностей, возможностей, социально-экономической ситуации на рынке труда и требований общества [54].

После определения возможного направления трудовой деятельности важное значение приобретает профессиональное обучение. Согласно указанному стандарту, оно ориентировано на «приобретение инвалидами различного возраста профессиональной компетенции», включая освоение навыков работы с конкретным оборудованием, технологиями, аппаратно-программными и другими профессиональными средствами [54]. Это позволяет рассматривать обучение не только как получение теоретических знаний, но и как формирование практических умений, необходимых для выполнения трудовых функций в реальных производственных или служебных условиях.

Завершающим и одновременно поддерживающим компонентом профессиональной реабилитации выступает производственная адаптация. В ГОСТ Р 53873-2021 она описывается как деятельность, направленная на содействие приспособлению инвалида к социальной и производственной среде, содержанию, режиму, условиям и характеру профессиональной деятельности, а также к трудовому коллективу [54]. Следовательно, успешное трудовое включение предполагает не только подготовку к профессии, но и сопровождение процесса вхождения человека в рабочую среду, где значимыми становятся как профессиональные требования, так и межличностное взаимодействие.

Создание специальных рабочих мест для трудоустройства инвалидов предполагает не только выделение рабочего пространства, но и его техническую и организационную подготовку с учётом характера выполняемых трудовых функций. В приказе Минтруда России №685н указано, что оснащение включает

«приобретение, монтаж и настройку основного технологического оборудования, технологической и организационной оснастки, инструментов, вспомогательного оборудования», использование которых позволяет инвалиду выполнять предусмотренные трудовые обязанности [108, п. 2].

При этом оборудование специального рабочего места должно быть организовано таким образом, чтобы оно не нарушало производственный процесс и не создавало препятствий для других сотрудников. Данное требование прямо закреплено в том же приказе: «Оснащение (оборудование) специальных рабочих мест для трудоустройства инвалидов не должно мешать выполнению трудовых функций других работников» [108, п. 3]. Следовательно, адаптация рабочего места должна сочетать индивидуальные потребности работника-инвалида с общими условиями труда в коллективе.

Важным механизмом практической реализации таких мер выступает государственная поддержка работодателей. Она может предусматривать компенсацию либо субсидирование расходов, связанных с созданием и оборудованием рабочих мест для инвалидов. К числу таких затрат относятся приобретение, установка и настройка необходимого оборудования, а также мероприятия, направленные на обеспечение доступности рабочего места и его соответствие функциональным возможностям работника. Такие меры особенно значимы при трудоустройстве инвалидов, нуждающихся в адаптированной производственной среде, специальном оборудовании или организации дистанционного рабочего места [105; 108].

Тарабан О.В., Седых О.Г. по результатам экспертного опроса указывают: «эксперты отметили низкую мотивацию к труду по причине низкой заработной платы, напряжённости рабочего дня и проблем транспортной доступности места работы» [90, с. 121]. В исследовании отмечено: «многие неработающие инвалиды не хотят трудоустраиваться, боясь снижения группы инвалидности, а также потерь льгот, предусмотренных для них» [90, с. 122]. Авторы подчёркивают: «большинство экспертов отметили незаинтересованность

работодателей в предоставлении рабочего места инвалиду, потому что это влечёт дополнительные издержки для работодателя» [90, с. 122].

Нормативное регулирование услуг медицинской реабилитации инвалидов было отражено в ГОСТ Р 52877-2021, пришедшем на смену ранее применявшемуся ГОСТ Р 52877-2007. Обновление стандарта имело значение для уточнения требований к организации и предоставлению реабилитационной помощи, включая помощь детям-инвалидам.

В ГОСТ Р 52877-2021 установлено, что его положения распространяются на услуги по медицинской реабилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, которые оказываются предприятиями, организациями и учреждениями независимо от их организационно-правовой формы и формы собственности [54]. Такое положение подчёркивает универсальный характер стандарта и возможность его применения в различных учреждениях, участвующих в системе реабилитационной помощи.

1.3. Профилактика детской инвалидности

Одним из приоритетных направлений государственной социальной политики Российской Федерации является формирование системы ранней профилактики детской инвалидности и поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья. Баранов А.А. и соавт. подчёркивают: «Создание системы ранней профилактики детской инвалидности и поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, относится к числу основных приоритетов государственной социальной политики Российской Федерации» [127, с. 305].

Развитие системы ранней помощи в Российской Федерации было закреплено на программном уровне распоряжением Правительства Российской Федерации от 31.08.2016 №1839-р, которым утверждена Концепция, рассчитанная на период до 2020 года. Данный документ определил раннюю помощь как межведомственное направление поддержки, объединяющее

медицинские, социальные и психолого-педагогические услуги, предоставляемые детям целевой группы и их семьям [97, разд. I].

Содержание Концепции показывает, что ранняя помощь ориентирована не только на сопровождение уже выявленных нарушений, но и на их своевременное обнаружение. В числе предусмотренных мер указано совершенствование методик раннего выявления детей с ограниченными возможностями здоровья, включая детей с нарушениями функций зрения, речи, ориентации, задержкой психического развития и различными формами нарушений умственного развития. Кроме того, документ выделяет необходимость выявления трудностей взаимодействия и общения, подвижности, игры и самообслуживания [97, разд. II].

Таким образом, Концепция развития ранней помощи подчёркивает необходимость комплексного и раннего реагирования на нарушения развития ребёнка. Её положения направлены на то, чтобы помощь начиналась на максимально раннем этапе, включала семью в процесс сопровождения и обеспечивала согласованное участие специалистов разных профилей.

Баранов А.А. и соавт. прямо указывают: «К сожалению, приходится констатировать, что проводится очень мало научных исследований, направленных на профилактику инвалидности детей» [25, с. 25-43]. Данное обстоятельство приобретает особое значение в связи с тем, что профилактика инвалидности требует не только клинической оценки заболеваний, но и комплексного анализа качества жизни ребёнка, состояния здоровья детского населения, факторов риска первичной инвалидности, а также медико-социальных причин формирования стойких ограничений жизнедеятельности [13; 120; 135].

Проблема ранней диагностики тесно связана с квалификацией специалистов педиатрической службы, неврологов, реабилитологов и специалистов медико-социальной экспертизы, а также с применяемыми критериями оценки нарушений функций организма у детей. Павлова С.В. в автореферате подчёркивает, что исследование было направлено на изучение

«медико-социальных причин и факторов риска первичной инвалидности детей от 0 до 3 лет вследствие болезней нервной системы и пути ее профилактики» [120, с. 1]. Поэтому система наблюдения за детьми раннего возраста должна быть ориентирована не только на фиксацию уже сформированной инвалидности, но и на выявление предикторов её развития, включая отставание психомоторного развития, неврологическую симптоматику, нарушения поведения, коммуникации и самообслуживания [16; 39; 45; 120].

Важными направлениями остаются научное обоснование индивидуальных и популяционных мер профилактики ожирения у детей, раннее выявление биохимических, генетических и инструментальных маркеров тяжёлой сердечно-сосудистой патологии, а также рационализация антибиотикотерапии и противодействие устойчивости инфекционных возбудителей в стационарных и амбулаторных условиях [40; 60; 71; 72; 77].

С учётом причин формирования детской инвалидности и её структуры по основному заболеванию профилактическая работа должна быть направлена не только на медицинское наблюдение, но и на раннее межведомственное сопровождение ребёнка и семьи. Приоритетными направлениями являются развитие служб планирования семьи, совершенствование антенатальной и перинатальной помощи, расширение медико-генетического консультирования, внедрение скрининговых программ в критические возрастные периоды, а также создание региональных систем комплексной реабилитации и абилитации детей с риском формирования стойких ограничений жизнедеятельности [34; 99; 100; 101; 126].

Особое значение имеет ранняя помощь детям первых лет жизни, поскольку именно в этом возрасте возможно своевременно выявить задержку психомоторного, речевого, сенсорного и когнитивного развития, определить индивидуальный реабилитационный маршрут и предупредить нарастание функционального дефицита. В связи с этим профилактические программы должны охватывать не только детей с уже установленной инвалидностью, но и детей с хроническими заболеваниями, последствиями перинатального

поражения нервной системы, нарушениями опорно-двигательного аппарата, сенсорными нарушениями и другими состояниями, при которых высок риск последующей инвалидизации [42; 112; 118; 126; 142].

Для детей, не имеющих официального статуса инвалида, но нуждающихся в длительном медицинском, психолого-педагогическом и социальном сопровождении, профилактика должна строиться на принципах раннего выявления, этапности, непрерывности и оценки качества жизни. Это особенно важно при детском церебральном параличе, синдроме Дауна, последствиях неонатальных цереброваскулярных нарушений, когнитивных и двигательных нарушениях, когда эффективность помощи зависит от своевременности начала реабилитации, активности семьи и доступности специализированных служб [148; 149; 150; 151; 152].

Таким образом, профилактика детской инвалидности должна включать комплекс мер, направленных на предупреждение рождения детей с тяжёлыми наследственными и врождёнными заболеваниями, раннее выявление нарушений развития, своевременное лечение и реабилитацию хронических заболеваний, поддержку семьи, формирование доступной среды и развитие региональных служб сопровождения. Такая модель позволяет перейти от позднего реагирования на уже сформированную инвалидность к активному предупреждению стойких ограничений жизнедеятельности и улучшению качества жизни детей из групп риска [34; 101; 126; 148; 153].

Развитие системы ранней помощи является одним из ключевых элементов комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья, а также важным направлением профилактики детской инвалидности. Её значение определяется тем, что своевременное выявление риска нарушений развития, углублённая диагностика и раннее включение ребёнка и семьи в программу сопровождения позволяют предупредить нарастание функциональных ограничений и создать условия для последующей социальной адаптации ребёнка [74; 102; 132; 137; 146].

Особое значение ранняя помощь имеет для детей с риском задержки психомоторного, речевого, сенсорного, когнитивного и социально-коммуникативного развития. В этих случаях эффективность сопровождения зависит не только от медицинского наблюдения, но и от участия психологов, педагогов, специалистов социальной защиты, реабилитологов и семьи. Поэтому ранняя помощь должна рассматриваться как межведомственная система, объединяющая диагностику, индивидуальную программу сопровождения, обучение родителей, оценку динамики развития и маршрутизацию ребёнка в образовательные, медицинские и социальные организации [131; 137; 146; 156; 162].

Для детей с ментальными, сенсорными и двигательными нарушениями раннее сопровождение должно быть непрерывным и долгосрочным. Оно должно включать не только коррекционно-развивающие занятия, но и помощь семье в принятии состояния ребёнка, освоении навыков ухода, использовании технических средств, организации доступной среды и подготовке к включению ребёнка в детский коллектив. Такой подход позволяет формировать предпосылки будущей самостоятельности, коммуникации, бытовой активности и социальной интеграции [74; 131; 156; 161; 178].

Важным условием эффективности ранней помощи является наличие системы учёта, маршрутизации и оценки результатов сопровождения. Для этого необходимы единые информационные подходы, позволяющие фиксировать потребности ребёнка, объём оказанных услуг, динамику развития, участие семьи и результаты реализации индивидуального маршрута. Такая логика согласуется с задачами формирования федеральных и региональных информационных ресурсов о лицах с инвалидностью, а также с необходимостью оценки эффективности психосоциальной и реабилитационной помощи [79; 102; 132; 172; 173].

Таким образом, ранняя помощь должна рассматриваться не как отдельная услуга, а как начальный этап непрерывного сопровождения ребёнка с риском инвалидизации и его семьи. Её развитие позволяет перейти от позднего

реагирования на уже сформированные ограничения жизнедеятельности к раннему выявлению нарушений, индивидуальной профилактике, поддержке семьи и последовательной подготовке ребёнка к более активному участию в образовательной, бытовой и социальной среде [74; 131; 137; 146; 156].

ГЛАВА 2. МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1. Методика исследования

Диссертационная работа выполнена в соответствии с планом научно-исследовательской работы ФГБОУ ВО «Ижевская государственная медицинская академия» Минздрава России (ректор, д.м.н., профессор А.Е. Шкляев) на кафедре общественного здоровья и здравоохранения в период с 2020 по 2024 гг. в рамках исследования общей и первичной детской инвалидности в УР, доступности и потребности в реабилитационных и абилитационных услугах и услугах ранней помощи для совершенствования системы комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов.

Исследование открытое, нерандомизированное, ретроспективное, наблюдательное проводилось с соблюдением основных принципов всех медицинских исследований согласно этическим принципам проведения медицинских исследований с участием людей в качестве субъектов, провозглашённых Всемирной Медицинской Ассоциацией в Хельсинской декларации (18-ая Генеральная Ассамблея ВМА, 1964). В соответствии с целями и задачами, поставленными в работе, разработан дизайн исследования. В таблице 2.1 представлены этапы, методы, организация и база исследования.

Диссертационное исследование проводилось в несколько этапов.

На 1 этапе диссертационного исследования проведён анализ отечественных и зарубежных источников литературы по эпидемиологии детской инвалидности и системе комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи детям-инвалидам, определены цель, задачи, предмет и объект исследования, проведён анализ базы исследования.

На 2 этапе изучены: состояние уровня первичной инвалидности детского населения в УР, ПФО, РФ за период 2010-2023 гг. Проведена прогнозная оценка уровня первичной инвалидности детского населения по основным группам заболеваний в УР до 2028 г.

Таблица 2.1. - Дизайн исследования

Задачи				
Изучить уровень первичной инвалидности детского населения в УР, ПФО, РФ за период 2010-2023 гг. и оценить прогноз дальнейшего развития тенденций.	Проанализировать современное состояние действующей региональной системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью.	Изучить мнение родителей детей (законных представителей) по обеспечению реабилитационными мероприятиями и абилитацией детей -инвалидов.	Разработать и в условиях организационного эксперимента оценить реализацию модели реабилитации и абилитации детей с инвалидностью и на их основе разработать предложения по комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью с рождения до 18 лет с использованием современных инновационных и стационарзамещающих реабилитационных технологий.	
Этапы исследования				
1 этап	2 этап	3 этап	4 этап	5 этап
1.Анализ отечественных и зарубежных источников литературы. 2.Определение базы, предмета, объекта, цели, задач, методов и объема диссертационного исследования. 3.Сбор первичного материала.	1.Анализ уровня первичной инвалидности детского населения в УР, ПФО, РФ за период 2010-2023 гг. 2.Прогнозирование дальнейшего развития тенденций. 3.Публикация результатов исследования.	1.Мониторинг доступности реабилитационных услуг в УР детям-инвалидам. 2.Анализ действующей региональной системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью и ранней помощи. 3.Публикация результатов исследования.	1.Разработка и реализация модели комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов с использованием инновационных современных технологий. 2.Анализ результатов внедрения стационарзамещающих технологий комплексной реабилитации и абилитации (Микрореабилитационный центр, дистанционная реабилитация). 3. Исследование изменения качества жизни детей-инвалидов, получивших реабилитационные услуги в Реабилитационном центре «Адели»	1.Разработка предложений по совершенствованию системы комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи детям-инвалидам и детям раннего возраста в УР. 2.Разработка предложений по внедрению новых форм предоставления реабилитационных и абилитационных услуг и услуг ранней помощи детям-инвалидам и детям раннего возраста. 3.Публикация результатов исследования
Источник информации и объем исследования				

Продолжение таблицы 2.1

182 наименования литературы, из них 152 источника отечественных и 30 - иностранных авторов.	Статистический сборник ФГБУ ФБ МСЭ «Основные показатели первичной инвалидности детского населения в Российской Федерации» (n=10)	Ежегодные отчёты «Формирование и развитие системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов в возрасте 18 лет и старше и детей-инвалидов: 1.паспорт организации, предоставляющей реабилитационные и абилитационные услуги» (n=4) 2. реабилитационный паспорт субъекта Российской Федерации» (n=4)	Форма № 1-РП «Сведения по ранней помощи детям целевой группы», утверждённая приказом Росстата от 22.03.2019 № 161 (n=5)	1.Форма № 025/у-04 «Медицинская карта пациента, получающего медицинскую помощь в амбулаторных условиях» (n=219), 2.Анкеты для родителей детей с инвалидностью «Мониторинг доступности реабилитационных услуг (n=550 ед.) 3.Анкеты детей и родителей (законных представителей) по шкалам PedsQl версии 4.0 (n=323)	Результаты диссертационного исследования. Методическое пособие (n=1). Внедрение стационарзамещающих технологий комплексной реабилитации и абилитации (Микрореабилитационный центр, дистанционная реабилитация) в работу Реабилитационного центра «Адели»
Методы исследования и сбора информации					
Контент-анализ, эпидемиологический	Аналитический, статистический.	Статистический.	Аналитический, статистический, текущее наблюдение, экспертная оценка	Социологический, текущее наблюдение, экспертная оценка	Статистический, аналитический, экспертная оценка
Практическая реализация результатов исследования					
Результаты исследования использованы при подготовке аналитических справок, методических рекомендаций, информационных писем для организаторов здравоохранения, врачей, аспирантов, ординаторов и учащихся медицинских и педагогических ВУЗов.					

На 3 этапе проведён мониторинг доступности реабилитационных услуг в УР детям-инвалидам и анализ действующей региональной системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью в соответствии с приказом Минтруда России от 30 июня 2017 года № 545 «Об утверждении методики оценки региональной системы реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов», проведён анализ существующей системы ранней помощи на основании формы № 1-РП «Сведения по ранней помощи детям целевой группы», утверждённой приказом Росстата от 22 марта 2019 № 161. Описана модель Службы ранней помощи и было подготовлено и издано методическое пособие по организационным основам ранней помощи.

На 4 этапе для достижения поставленной задачи была разработана модель комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов с использованием инновационных современных технологий. Проведён анализ результатов внедрения стационарзамещающих технологий комплексной реабилитации и абилитации (Микрореабилитационный центр, дистанционная реабилитация). Проведено исследование изменения качества жизни детей-инвалидов, получивших реабилитационные услуги в Реабилитационном центре «Адели».

На 5 этапе разработаны предложения по совершенствованию системы комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи детям-инвалидам и детям раннего возраста в УР, по внедрению новых форм предоставления реабилитационных и абилитационных услуг и услуг ранней помощи детям-инвалидам и детям раннего возраста.

2.2. База и объем исследования

Объект исследования – общая и первичная детская инвалидность в УР.

Предмет исследования – система комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью, направленная на профилактику детской инвалидности и предоставление реабилитационных и абилитационных услуг детям с инвалидностью.

Единицы наблюдения – показатели, характеризующие общую и первичную детскую инвалидность в УР за период 2010-2023 гг.

Минимальный объем исследования для анализа качества жизни и медико-биологических и социально-гигиенических факторов определен по формуле Закса Л. (1976г).

Источники информации: статистический сборник ФГБУ ФБ МСЭ «Основные показатели первичной инвалидности детского населения в Российской Федерации» (n=14), ежегодный отчет «Формирование и развитие системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов в возрасте 18 лет и старше и детей-инвалидов (паспорт организации, предоставляющей реабилитационные и абилитационные услуги)» (n=4), ежегодный отчет «Формирование и развитие системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов в возрасте 18 лет и старше и детей-инвалидов (реабилитационный паспорт субъекта Российской Федерации)» (n=4), Форма № 1-РП «Сведения по ранней помощи детям целевой группы», утвержденная приказом Росстата от 22.03.2019 № 161 (n=5), форма № 025/у-04 «Медицинская карта пациента, получающего медицинскую помощь в амбулаторных условиях» (n=219), анкеты для родителей детей с инвалидностью «Мониторинг доступности реабилитационных услуг (n=550 ед.), анкеты детей и родителей (законных представителей) по шкалам PedsQl версии 4.0 (n=219).

Объем исследования: Анализ уровня первичной детской инвалидности в УР, РФ и ПФО проводился по основным нозологическим формам и болезням, и возрасту. Изучались данные статистических сборников ФГБУ ФБ МСЭ «Основные показатели первичной инвалидности детского населения в Российской Федерации» с 2010 по 2023 годы. Проведена прогнозная оценка общей численности детей-инвалидов в УР до 2028 года, прогноз уровня инвалидности в связи с врожденными аномалиями, деформациями и хромосомными нарушениями в УР до 2028 года, в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения в УР до 2028 года.

2.3. Статистическая обработка результатов исследования

В работе для обработки результатов исследования использованы современные статистические методы, обработка материала включала: методы описательной статистики; расчёт относительных (интенсивных и экстенсивных)

показателей; рассчитаны аналитические показатели динамических рядов; использовались современные компьютерные Программы (пакет статистических программ PASW и Statistica 10,0). Прогноз проводился при помощи регрессионного анализа и вычисления скользящей средней. При нестабильных значениях (попеременно возрастали и убывали), мы применяли полиномиальные линии тренда, а при уменьшении или увеличении данных со стабильной скоростью мы применяли линейную аппроксимацию. Надёжность прогноза оценивалась при помощи показателя определённости (R^2), который представляет число от 0 до 1, отражающее близость значений линии тренда к фактическим данным. Чем больше величина этого показателя, тем достовернее линия тренда. Наиболее надёжна линия тренда, для которой значение R^2 равно или близко к 1.

Анализ основных показателей социологического опроса проведён с применением метода описательной статистики и метода графических изображений, который позволяет улучшить восприятие информации.

В рамках данного исследования использовалась авторская анкета, разработанная специально для оценки доступности реабилитационных услуг в УР. Анкета была создана для решения конкретной, узкоспециализированной задачи и не является стандартизированным психологическим тестом, классическая процедура валидизации к ней неприменима. Однако для обеспечения её качества и соответствия цели исследования были реализованы следующие этапы: 1) содержательная (логическая) валидность - структура и содержание анкеты разрабатывались на основе анализа нормативно-правовой базы, научной литературы по проблеме и с привлечением экспертов в области реабилитации и социальной работы. Вопросы анкеты полностью охватывают все ключевые аспекты исследуемой проблемы: от демографических данных до оценки удовлетворённости и выявления барьеров, что обеспечивает её соответствие целям и задачам исследования; 2) пилотное тестирование: перед основным этапом сбора данных был проведён пилотный опрос на малой выборке ($N \approx 30$) из числа представителей целевой группы. Это позволило оценить понятность формулировок вопросов, логику построения опросника и время,

необходимое для его заполнения. По результатам пилота в анкету были внесены корректировки для устранения двусмысленности; 3) надёжность - для блока вопросов об удовлетворённости качеством услуг был рассчитан коэффициент альфа Кронбаха $\alpha \geq 0,78$, что свидетельствовало о приемлемой внутренней надёжности анкеты. Несмотря на отсутствие формальной процедуры валидации по стандартам психометрии, разработанный инструментарий обладает высокой содержательной валидностью, прошёл апробацию в пилотном исследовании и продемонстрировал удовлетворительные показатели внутренней надёжности, что позволяет считать полученные с его помощью данные достоверными в рамках поставленной цели.

Для определения Стандартной погрешности s была использована формула:

$$s = \sqrt{\frac{\sum_{i=1}^n (x_i - \bar{x})^2}{n-1}}$$

Рассчитаны среднее арифметическое (M); стандартное отклонение (SD); стандартная ошибка (m); медиана (Me); мода (Mo); дисперсия (D[X]) и доверительные интервалы (P) и изложены путём применения описательной статистики. Количество анкет, необходимых для репрезентативности выборки социально-гигиенической характеристик было рассчитано по формуле:

$$n = \frac{N \times t^2 \times P \times q}{N \times \Delta^2 + t^2 \times P \times q}, \text{ где}$$

n - необходимое число анкет; N - Численность родителей, принявших участие в мониторинге доступности реабилитационных услуг - 550; Δ - Показатель точности (1, 0%); t - Критерий достоверности (равен 2 для обеспечения степени достоверности в 95, 5%); P - Доля изучаемого признака в общей совокупности (98%); q - Величина обратная показателю (100-98=2) percentage.

$$\text{Расчёт: } n = \frac{550 \times 2^2 \times 98 \times 2}{550 \times 1^2 + (2^2 \times 98 \times 2)} = 228$$

Таким образом, для репрезентативного социологического опроса, необходимый минимальный объем выборочной совокупности составляет 228 анкеты. В нашем исследовании проведён опрос 531 родителя, дети которых

имели инвалидность. Объем минимальной выборки для исследования рассчитан по формуле Закса Л. (1976г): $n=N:(1+\Delta^2N)$, где n -численность выборочной совокупности, N - численность генеральной совокупности, Δ - предельно допустимая ошибка (0,1).

За численность генеральной совокупности нами взято количество детей с установленной инвалидностью. В 2021 году, когда было проведено исследование, они составили 6350 детей, используя формулу ($n=6350:(1+0,1^2\cdot6350)$), минимальный объем выборки составил 98 человек.

Анкетирование проведено с информированного согласия респондентов и соблюдением этических норм.

Для оценки достоверности полученных результатов были определены ошибка репрезентативности относительных показателей по формуле:

$m = \pm \sqrt{p \times q / n}$, где m - Ошибка относительного показателя; p - относительная величина, выраженная в процентах; n - Число наблюдений; $q = (100 - p)$, при p , выраженном в %.

Оценка достоверности разности относительных величин производилась по формуле:

$$t = \frac{P_1 - P_2}{\sqrt{m_1^2 + m_2^2}}, \text{ где}$$

t - Критерий достоверности, критерий Стьюдента (равен 2 для обеспечения степени достоверности в 95,5%); P_1 и P_2 - относительные величины; m_1 - ошибка репрезентативности, рассчитанная для P_1 ; m_2 – ошибка репрезентативности, рассчитанная для P_2 ; при $t \geq 1,96$ разность между сравниваемыми показателями может быть признана существенной и неслучайной, то есть достоверной.

Использованный комплекс статистических методов обработки результатов исследования (аналитический, статистический, математический, прогностический, социально-гигиенический) способствовали достижению поставленной цели и решению задач, направленных на формирование предложений по совершенствованию системы комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи детям-инвалидам и детям раннего возраста в УР.

ГЛАВА 3. ДЕТСКАЯ ИНВАЛИДНОСТЬ В УДМУРТСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ, ПРИВОЛЖСКОМ ФЕДЕРАЛЬНОМ ОКРУГЕ И РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ В 2010 - 2023 ГОДАХ

3.1. Сравнительный анализ динамики первичной детской инвалидности в Удмуртской Республике, Приволжском федеральном округе и Российской Федерации в 2010–2023 годах

Для оценки уровня первичной инвалидности среди детей в конкретном регионе сочли целесообразным изучить два основных показателя: количество несовершеннолетних, направленных на прохождение медико-социальной экспертизы, а также число детей, которым по итогам экспертизы был присвоен статус «ребёнок-инвалид».

При анализе количества экспертиз МСЭ в РФ отмечено постепенное увеличение заседаний экспертов: так в 2010 году было 85 418, то в 2023 году - заседаний было уже 98176 (динамика +12 758), процент выявления первичной инвалидности у детей также вырос: с 85,6 % в 2010 году до 90,7 % (динамика +5,1) (таблица 3.1).

Таблица 3.1. - Количество детей, направленных на МСЭ и количество детей, впервые признанных инвалидами, в РФ за период 2010-2023 годы

Год	Всего экспертиз МСЭ (абс.)	Признано инвалидами (абс.)	Признано инвалидами (%)
2010	85418	73159	85,6
2011	83321	71237	85,5
2012	82852	71345	86,1
2013	82715	70734	85,5
2014	86629	72801	84,0
2015	86428	69805	80,8
2016	86739	73106	84,3
2017	88752	76088	85,7
2018	88002	73936	84,0
2019	88809	76464	86,1
2020	76008	70022	92,1
2021	81047	73818	91,1
2022	87823	78949	91,3
2023	98176	89004	90,7

За этим скрывается значительное ежегодное увеличение количества детей - инвалидов: в 2010 году - 73 159, в 2023 году - 89 004 (+15 845). Такое увеличение количества детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), возможно, связано не только с улучшением выхаживания детей, родившихся с экстремально низким весом на территории РФ, но и с настороженностью врачей первичного звена, а также с расширением показаний для присвоения инвалидности ребёнку.

Для определения основных причин роста детской инвалидности на территории РФ мы проанализировали возрастную структуру детской инвалидности (таблица 3.2). До 2014 году рост детской инвалидности был в основном связан с возрастом 0 - 3 года. В этом возрасте играют огромную роль наследственные заболевания, последствия состояний, возникших в перинатальном периоде.

Таблица 3.2. - Структура первичной инвалидности у детей по возрасту в РФ (абс. число)

Год	0-3 г	4-7 лет	8-14 лет	15 лет и старше	Всего
2010	31543	16475	18241	6900	73159
2011	31097	16164	17487	6489	71237
2012	32043	15949	17551	5802	71345
2013	31531	16851	17129	5223	70734
2014	32152	17791	17670	5188	72801
2015	30177	18289	16821	4518	69805
2016	30620	19801	18102	4583	73106
2017	30664	21176	19137	5111	76088
2018	28244	21060	19284	5348	73936
2019	27465	22439	20497	6063	76464
2020	23927	20823	19356	5916	70022
2021	23540	23552	20875	5851	73818
2022	23423	25617	23198	6711	78949
2023	24297	28668	27538	8501	89004

В Российской Федерации за период с 2015 по 2023 год наблюдалось последовательное увеличение числа детей 4–7 лет, которым инвалидность была установлена впервые. В 2015 году в данной возрастной группе было зарегистрировано 18 289 таких случаев, тогда как к 2023 году этот показатель

достиг 28 668. Таким образом, за рассматриваемый период численность детей с впервые установленным статусом инвалидности увеличилась на 10 379 человек, что указывает на выраженную восходящую динамику данного показателя. В то же время, число детей с осложнениями, возникшими в перинатальном периоде, снижается: с 30 177 в 2015 году до 24 297 в 2023 году, уменьшившись на 5 880.

Это указывает на успехи реаниматологов и неонатологов на территории РФ, вследствие чего улучшается выхаживание новорождённых, внедряются клинические рекомендации, и, что, вероятно, и привело к снижению первичной инвалидности в возрасте 0 - 3 года.

Также нами был проведён анализ состава детей-инвалидов по полу в каждом из возрастных периодов (0 - 3 года, 4 - 7 лет, 8 - 14 лет, старше 15 лет) (таблица 3.3). Так в возрасте 0 - 3 года среди детей с первичной инвалидностью преобладают мальчики и соотношение девочки/мальчики, независимо от года (2010 - 2023 годы) не меняется.

Общее количество изменяется (возможно, этот показатель связан непосредственно с рождаемостью в этом или том годах), но соотношение - всегда постоянное.

Таблица 3.3. - Численность детей в разрезе пола и возраста в Российской Федерации с впервые установленной инвалидностью (абс.число)

Год	0-3 года		4-7 лет		8-14 лет		15+ лет		Всего	
	мал	дев	мал	дев	мал	дев	мал	дев	мал	дев
2010	14094	17449	6525	9950	7782	10459	3055	3845	31456	41703
2011	14063	17034	6376	9788	7361	10126	2796	3693	30596	40641
2012	14437	17606	6280	9669	7348	10203	2493	3309	30558	40787
2013	14000	17531	6426	10425	7328	9801	2290	2933	30044	40690
2014	14627	17525	6789	17791	7490	10180	2293	2895	31199	41602
2015	13547	16630	6815	11474	7283	9538	2042	2476	29687	40118
2016	13656	16964	7290	12511	7845	10257	2083	2500	30874	42232
2017	13866	16798	7915	13261	8360	10777	2303	2808	32444	43644
2018	12458	15786	7783	13277	8300	10984	2462	2886	31003	42933
2019	12126	15339	8082	14357	8859	11638	2783	3280	31850	44614
2020	10467	13460	7545	13278	8602	10754	2698	3218	29312	40710
2021	10188	13352	8373	15179	9224	11651	2688	3163	30473	43345
2022	10084	13339	8808	16809	10246	12952	3054	3657	32192	46757

2023	10375	13922	9796	18872	12081	15457	3777	4724	36029	52975
------	-------	-------	------	-------	-------	-------	------	------	-------	-------

В возрастном периоде 4 - 7 лет также преобладают мальчики среди детей-инвалидов, но если до 2012 года разница между мальчиками и девочками колебалась в рамках 3 400 - 3 360, то с 2014 года разница между мальчиками и девочками значительно увеличивается и измеряется уже не в единицах тысяч, а в «сколько раз больше»: в 2,6 раза в 2014 году, в 1,9 раза в 2023 году. В 2014 году произошли изменения, которые повлияли на структуру детской инвалидности, однако прямой связи с уровнем рождаемости для возрастной группы 4–7 лет выявлено не было. Если среди детей до 3 лет число случаев инвалидности тесно связано с демографическими показателями, то для детей 4–7 лет наблюдается рост числа инвалидов независимо от динамики рождаемости. Это может указывать на влияние иных факторов, таких как изменения в диагностических критериях, совершенствование выявления нарушений развития, либо реформы в системе медико-социальной экспертизы, что привело к увеличению числа детей, получивших статус инвалидности в данной возрастной группе.

В возрастных группах от 8 до 15 лет и старше 15 лет соотношение между мальчиками и девочками остаётся стабильным, с преобладанием мальчиков на 2 000 - 2 500 человек. Но за период с 2010 по 2023 год наблюдается существенное увеличение числа детей, ставших инвалидами в возрасте от 8 до 15 лет: с 18 241 до 27 538 (+9 297).

Также необходимо отметить большое количество детей старше 15 лет, у которых впервые диагностирована инвалидность: 6 900 (в 2010 году), 8 501 (в 2023 году). Следует отметить, что, начиная с 2018 года в УР среди детей старше 15 лет уровень детской инвалидности стал выше, чем соответствующие показатели по ПФО и Российской Федерации в целом (таблица 3.4).

В последние годы в Российской Федерации отмечается рост численности детей с инвалидностью, причём данная тенденция сохраняется на фоне общего снижения рождаемости. Начиная с 2015 года изменилась и возрастная структура первичной инвалидности: наиболее заметное увеличение зарегистрировано среди детей 4–7 лет и 8–14 лет.

Таблица 3.4. - Уровень первичной инвалидности у детей с учётом возраста в РФ, УР, ПФО (уровень, на 10 тыс. детского населения)

Год	0-3 года			4-7 лет			8-14 лет			15 лет и старше			Всего		
	РФ	ПФО	УР	РФ	ПФО	УР	РФ	ПФО	УР	РФ	ПФО	УР	РФ	ПФО	УР
2010	48,4	46,6	58,3	28,6	21,5	24,5	20,0	18,2	16,6	15,1	12,2	9,6	28,2	24,8	27,8
2011	47,7	44,8	43,5	28,0	20,6	17,3	19,2	17,8	12,5	14,2	11,8	9,7	27,4	23,9	21,0
2012	47,1	42,2	39,1	26,7	20,9	15,8	18,6	17,8	14,6	13,5	11,5	6,3	26,9	23,7	20,2
2013	45,0	40,4	34,5	27,3	21,2	19,1	17,8	1,5	12,9	12,7	10,8	7,1	26,3	23,3	19,4
2014	44,5	40,4	33,4	27,8	22,3	19,7	18,1	18,0	13,3	13,0	10,6	6,3	26,6	23,9	19,3
2015	39,9	34,1	29,3	27,2	20,3	16,7	16,6	14,6	12,4	11,4	9,6	6,0	24,6	20,5	17,1
2016	39,8	34,8	34,5	28,6	21,9	20,4	17,5	14,6	11,9	11,4	9,7	8,1	25,2	21,1	19,4
2017	40,0	35,1	32,4	29,6	22,7	18,5	17,8	15,6	13,6	12,7	11,3	8,5	25,7	21,8	18,9
2018	38,0	34,2	33,9	28,6	22,7	18,7	17,5	15,9	13,1	12,8	12,1	13,7	24,7	21,6	19,6
2019	38,7	34,4	29,4	29,5	24,5	21,7	18,2	16,7	14,2	14,2	12,2	12,5	25,3	22,3	19,5
2020	36,0	33,8	32,5	27,0	22,4	22,5	16,7	14,9	14,7	13,3	11,9	15,8	23,1	20,4	20,5
2021	38,0	37,1	34,2	30,7	25,8	32,5	17,4	15,2	13,7	13,0	11,9	13,8	24,3	21,7	22,3
2022	39,6	38,6	38,0	34,4	29,4	35,3	18,6	16,5	15,6	14,9	13,0	15,3	26,0	23,3	24,3
2023	43,4	44,3	44,7	40,2	35,2	41,3	21,5	19,5	18,9	18,4	16,8	20,3	29,5	27,2	28,8

При анализе динамики первичной инвалидности в возрастном периоде 0 - 3 года за период с 2010 года по 2023 год произошли следующие изменения: 1) постепенно, плавно увеличился уровень психических расстройств и расстройств поведения (в 2010 году - 2,0, в 2023 году - 5,5 на 10 тыс. детского населения). Заметно быстро этот показатель начал расти с 2015 года (таблица 3.5., таблица 3.6., таблица 3.7.).

Можно только предположить, что прегравидарная подготовка беременности, профилактика невынашивания беременности и совершенствование неонатальных протоколов выхаживания недоношенных детей, особенно с очень низким и экстремально низким весом при рождении, нам и даёт такой рост психических заболеваний; 2) небольшое снижение уровня первичной инвалидности вследствие заболеваний нервной системы (воспалительные заболевания, дегенеративные болезни) в период с 2010 года - 13,1, в 2019 году - 12,2 на 10 тыс. детского населения. Что это значит? Внедрение таких диагностических методов, как ПЦР и ИФА, позволило выявить этиологические агенты (вирусы герпеса) многих заболеваний, затрагивающих ЦНС. Это открыло путь к этиологическому лечению, основанному на клинических рекомендациях.

Таблица 3.5. - Показатели первичной инвалидности у детей с учетом нозологических форм и болезней, и возраста в РФ в 2010-2014 годах (% в структуре инвалидности / уровень на 10 тыс. детского населения)

Годы	2010 год		2011 год		2012 год		2013 год		2014 год	
Показатель	%	Уровень	%	Уровень	%	Уровень	%	Уровень	%	Уровень
0 - 3 г										
Психические расстройства и расстройства поведения	4,2	2,0	4,0	1,9	4,3	2,0	3,9	1,7	4,6	2,0
Болезни нервной системы	27,1	13,1	29,3	14,0	30,1	14,2	30,0	13,5	31,8	14,2
Болезни глаза и придаточного аппарата	3,4	1,6	3,9	1,9	2,8	1,3	2,9	1,3	2,9	2,3
Болезни уха и сосцевидного отростка	4,4	2,1	4,3	2,1	4,1	1,9	4,1	1,8	4,3	1,9
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	1,6	0,8	1,6	0,8	1,5	0,7	1,9	0,9	1,4	0,6
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	40,7	19,7	38,4	18,4	38,2	18,0	37,7	16,9	37,2	16,6
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	1,3	0,6	1,3	0,6	1,4	0,7	1,9	0,9	1,4	0,6
Прочие заболевания и состояния	17,3	8,4	17,2	8,2	17,6	8,8	17,6	8,3	16,4	7,1
4 - 7 лет										
Психические расстройства и расстройства поведения	32,1	9,2	33,5	9,4	34,1	9,1	36,3	9,9	38,9	10,8
Болезни нервной системы	13,4	3,8	12,6	3,5	14,2	3,8	15,4	4,2	14,3	4,0
Болезни глаза и придаточного аппарата	8,0	2,3	8,1	2,3	5,4	1,5	5,6	1,5	4,6	1,3
Болезни уха и сосцевидного отростка	4,1	1,2	3,7	1,0	4,0	1,1	3,6	1,0	3,6	1,0
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	4,9	1,4	5,2	2,5	4,9	1,3	4,6	1,3	4,5	1,2
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	11,9	3,4	10,8	3,0	10,1	2,7	8,8	2,4	8,4	2,3
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	0,3	0,1	0,2	0,1	0,2	0,0	0,2	0,1	0,1	0,0
Прочие заболевания и состояния	25,3	8,4	25,9	13,0	27,1	7,2	25,5	12,8	25,6	7,0
8 - 14 лет										

Психические расстройства и расстройства поведения	33,9	6,8	34,7	6,6	34,9	6,5	36,9	6,6	39,7	7,2
Болезни нервной системы	9,2	1,8	8,6	1,6	8,7	1,6	8,9	1,6	7,7	1,4
Болезни глаза и придаточного аппарата	5,7	1,1	5,9	1,1	4,1	0,8	4,0	0,7	3,0	0,6
Болезни уха и сосцевидного отростка	2,2	0,4	2,2	0,4	2,3	0,4	2,2	0,4	2,9	0,5
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	8,3	1,7	8,6	1,6	8,7	1,6	8,6	1,5	8,5	1,5
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	8,3	1,7	8,5	1,6	8,2	1,5	7,0	1,2	6,6	1,2
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	0,2	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0
Прочие заболевания и состояния	32,2	6,6	31,4	5,9	33,0	6,0	32,3	5,5	31,6	5,7
15 лет и старше										
Психические расстройства и расстройства поведения	22,9	3,4	23,1	33,3	22,6	3,0	22,3	2,8	22,7	3,0
Болезни нервной системы	9,3	1,4	9,2	1,3	8,7	1,2	8,5	1,1	8,7	1,1
Болезни глаза и придаточного аппарата	4,0	0,6	3,5	0,5	3,5	0,5	3,4	0,4	3,1	0,4
Болезни уха и сосцевидного отростка	2,1	0,3	2,5	0,4	2,1	0,3	2,1	0,3	2,7	0,4
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	12,2	1,8	12,6	1,8	12,8	1,7	14,7	1,9	13,5	1,8
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	8,1	1,2	7,2	1,0	7,7	1,0	6,4	0,8	6,7	0,9
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	0,1	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0
Прочие заболевания и состояния	41,3	6,1	41,8	5,8	42,5	5,5	42,6	5,3	42,5	5,7

Таблица 3.6. - Показатели первичной инвалидности у детей с учетом нозологических форм и болезней, и возраста в РФ в 2015-2019 годах (% в структуре инвалидности / уровень на 10 тыс. детского населения)

Годы	2015 год		2016 год		2017 год		2018 год		2019 год	
Показатель	%	Уровень	%	Уровень	%	Уровень	%	Уровень	%	Уровень
0 - 3 г										
Психические расстройства и расстройства поведения	5,8	2,3	5,5	2,2	5,7	2,3	6,4	2,4	7,6	3,0
Болезни нервной системы	33,2	13,2	32,0	12,7	31,6	12,7	31,3	11,9	31,5	12,2
Болезни глаза и придаточного аппарата	3,2	1,3	2,7	1,1	2,5	1,0	2,2	0,8	2,1	0,8
Болезни уха и сосцевидного отростка	4,9	1,9	5,0	2,0	4,8	1,9	5,2	2,0	4,8	1,9
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	1,3	0,5	1,4	0,6	1,6	0,6	1,5	0,6	1,6	0,6
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	33,0	13,1	34,0	13,5	33,9	13,6	33,1	12,6	32,5	12,6
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	1,3	0,5	1,1	0,4	1,0	0,4	1,1	0,4	0,8	0,3
Прочие заболевания и состояния	17,3	6,9	15,3	6,1	18,9	7,6	19,2	7,0	19,1	7,2
4 - 7 лет										
Психические расстройства и расстройства поведения	42,5	11,6	41,6	11,9	40,8	12,1	41,6	11,9	43,1	12,7
Болезни нервной системы	13,6	3,7	14,7	4,2	16,0	4,7	16,6	4,7	16,5	4,9
Болезни глаза и придаточного аппарата	5,4	1,5	5,0	1,4	4,3	1,3	4,3	1,2	3,9	1,2
Болезни уха и сосцевидного отростка	3,7	1,0	3,3	0,9	3,3	1,0	3,2	0,9	2,6	0,8
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	4,0	1,1	4,0	1,1	4,3	1,3	4,3	1,2	4,3	1,3
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	6,7	1,8	6,8	1,9	7,0	2,1	6,5	1,9	6,5	1,9

Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Прочие заболевания и состояния	24,0	6,4	24,5	6,8	24,3	7,3	23,5	6,9	23,1	6,8
8 -14 лет										
Психические расстройства и расстройства поведения	33,9	6,8	34,7	6,6	34,9	6,5	36,9	6,6	39,7	7,2
Болезни нервной системы	9,2	1,8	8,6	1,6	8,7	1,6	8,9	1,6	7,7	1,4
Болезни глаза и придаточного аппарата	5,7	1,1	5,9	1,1	4,1	0,8	4,0	0,7	3,0	0,6
Болезни уха и сосцевидного отростка	2,2	0,4	2,2	0,4	2,3	0,4	2,2	0,4	2,9	0,5
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	8,3	1,7	8,6	1,6	8,7	1,6	8,6	1,5	8,5	1,5
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	5,5	0,9	6,2	1,1	6,3	1,1	6,1	1,1	6,1	1,1
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Прочие заболевания и состояния	32,8	5,4	34,0	6,0	67,0	11,7	32,1	5,8	66,5	12,0
15 лет и старше										
Психические расстройства и расстройства поведения	25,1	2,9	24,4	2,8	23,3	3,0	24,8	3,2	22,6	3,2
Болезни нервной системы	8,1	0,9	8,2	0,9	8,2	1,0	7,6	1,0	6,6	0,9
Болезни глаза и придаточного аппарата	3,5	0,4	3,3	0,4	3,2	0,4	2,8	0,4	2,2	0,3
Болезни уха и сосцевидного отростка	3,0	0,3	2,4	0,3	2,7	0,3	2,2	0,3	2,1	0,3
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	14,0	1,6	15,3	1,7	14,1	1,8	16,3	2,1	15,2	2,2
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	6,0	0,7	5,4	0,6	6,2	0,8	6,1	0,8	5,3	0,8
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Прочие заболевания и состояния	40,3	4,7	41,0	4,6	42,3	5,5	40,2	5,3	46,0	6,9

Таблица 3.7. - Показатели первичной инвалидности у детей с учетом нозологических форм и болезней, и возраста в РФ в 2020-2023 годах (% в структуре инвалидности / уровень на 10 тыс. детского населения)

Годы	2020 год		2021 год		2022 год		2023 год	
Показатель	%	Уровень	%	Уровень	%	Уровень	%	Уровень
0 - 3 г								
Психические расстройства и расстройства поведения	8,3	3,0	9,8	3,7	10,8	4,3	12,6	5,5
Болезни нервной системы	29,6	10,7	30,8	11,7	31,3	12,4	31,5	13,7
Болезни глаза и придаточного аппарата	1,8	0,6	1,6	0,6	1,2	0,5	1,1	0,5
Болезни уха и сосцевидного отростка	4,5	1,6	4,8	1,8	4,6	1,8	4,6	2,0
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	1,9	0,7	1,6	0,6	1,7	0,7	1,7	0,7
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	33,6	12,1	31,8	12,1	31,2	12,4	29,9	13,0
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	1,0	0,4	0,9	0,4	0,9	0,3	0,9	0,4
Прочие заболевания и состояния	19,3	7,0	18,7	7,1	18,3	7,3	17,7	7,7
4 -7 лет								
Психические расстройства и расстройства поведения	42,9	11,6	46,4	14,2	48,4	16,6	49,0	19,7
Болезни нервной системы	15,5	4,2	16,7	5,1	17,8	6,1	19,7	7,9
Болезни глаза и придаточного аппарата	3,6	1,0	3,5	1,1	3,0	1,0	3,1	1,3
Болезни уха и сосцевидного отростка	2,5	0,7	2,6	0,8	1,1	0,4	2,3	0,9
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	4,5	1,2	4,0	1,2	3,6	1,2	3,5	1,4
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	6,6	1,8	5,5	1,7	5,2	1,8	5,1	2,1
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	0,1	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	0,4	0,1
Прочие заболевания и состояния	24,3	6,6	21,2	6,6	20,8	7,2	16,9	7,0
8 -14 лет								
Психические расстройства и расстройства поведения	34,6	5,8	36,3	6,3	35,4	6,6	36,2	7,8

Болезни нервной системы	6,9	1,2	6,9	1,2	6,8	1,3	7,2	1,5
Болезни глаза и придаточного аппарата	2,7	0,5	2,7	0,5	2,7	0,5	2,8	0,6
Болезни уха и сосцевидного отростка	1,8	0,3	2,2	0,4	2,0	0,4	2,1	0,5
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	10,6	1,8	11,0	1,9	11,9	2,2	12,5	2,7
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	6,5	1,8	5,5	1,0	5,8	1,1	6,0	1,3
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Прочие заболевания и состояния	36,9	10,2	35,4	6,4	35,4	6,7	33,2	7,2
15 лет и старше								
Психические расстройства и расстройства поведения	20,6	2,8	20,4	2,7	20,6	3,1	22,5	4,1
Болезни нервной системы	7,1	0,9	6,8	0,9	7,8	1,2	6,9	1,3
Болезни глаза и придаточного аппарата	2,6	0,3	2,7	0,4	2,5	0,4	2,4	0,4
Болезни уха и сосцевидного отростка	2,0	0,3	2,1	0,3	2,2	0,3	2,0	0,4
Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани	16,5	2,2	19,1	2,5	19,6	2,9	21,8	4,0
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	5,3	0,7	5,9	0,8	6,0	0,9	5,5	1,0
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Прочие заболевания и состояния	45,9	6,1	43,0	5,8	41,3	6,2	38,9	7,1

Кроме того, принятие Приказа Минздрава России от 06 декабря 2021 № 1122н, устанавливающего национальный календарь профилактических прививок и порядок их проведения, а также широкое применение вакцинации против пневмококковой инфекции у детей раннего возраста способствовали улучшению профилактики этих заболеваний.

В 2023 году был зарегистрирован новый рост показателя, который достиг 13,7 на 10 тыс. детского населения. Одним из возможных факторов, влияющих на неблагоприятные перинатальные исходы, рассматривается коронавирусная инфекция, перенесённая женщиной в период беременности. Согласно данным ряда научных наблюдений, такое состояние может повышать риск перинатальной смерти, а также вероятность развития тяжёлых осложнений у новорождённых.

Более того, тяжёлое или умеренное течение COVID-19 у беременной, сопровождающееся высокой температурой или проблемами с дыханием, увеличивало риск неблагоприятного исхода беременности и чаще приводило к развитию осложнений у младенцев. Последствия COVID-19 на здоровье будущих родителей ещё предстоит изучить; 3) небольшое снижение уровня первичной инвалидности за счёт болезней уха и сосцевидного отростка: в 2010 году - 2,1, в 2019 году - 1,9 на 10 тыс. детского населения. Данная динамика непосредственно связана со специфической профилактикой пневмококковой и гемофильной инфекции, которая стала обязательной с 2018 года в Национальном календаре прививок, утверждённому Федеральным законом от 17 сентября 1998 года № 157-ФЗ (ред. от 25.12.2023) «Об иммунопрофилактике инфекционных болезней». И тоже повышение уровня до 2,0 в 2023 году, вероятно, также может быть последствием пандемии COVID-19; 4) значительное снижение инвалидности за счёт болезни глаза и придаточного аппарата (2010 год - 1,6, в 2023 году - 0,5 на 10 тыс. детского населения) обусловлено внедрением передовых технологий для профилактики прогрессирующего течения ретинопатий недоношенных, лазерной коагуляции у недоношенных детей в роддомах; 5) улучшение условий выхаживания недоношенных также привело и к снижению количества состояний, возникающих в перинатальном периоде; 6)

снижается и уровень первичной инвалидности вследствие врождённых аномалий, болезней костно-мышечной системы (намечены тенденции).

В динамике детской инвалидности последних лет прослеживается неоднородная возрастная картина. Среди детей раннего возраста, от 0 до 3 лет, отмечается снижение уровня инвалидности, что можно рассматривать как положительное изменение в самой младшей возрастной группе. Вместе с тем данная тенденция не сопровождается аналогичным улучшением среди детей более старшего возраста.

Напротив, в группах 4–7 и 8–14 лет фиксируется увеличение числа случаев инвалидности, а также изменение её нозологической структуры. Рост показателей в этих возрастных категориях фактически нивелирует ранее наблюдавшееся снижение среди детей 0–3 лет и становится одним из факторов общего увеличения детской инвалидности в старших возрастных группах.

Наиболее выраженные изменения выявляются у детей 4–7 лет. Для данной возрастной группы характерны две основные тенденции: во-первых, общее увеличение численности детей-инвалидов; во-вторых, заметное перераспределение причин инвалидности. В структуре инвалидности на ведущие позиции выходят психические расстройства и расстройства поведения: если в 2010 году их показатель составлял 9,2 на 10 тыс. детского населения, то к 2023 году он увеличился до 19,7 на 10 тыс. детского населения. В 2014-2015 годах резко изменилось соотношение между девочками и мальчиками (в 2,23 раза), у которых впервые выявили инвалидность. Объясняется это тем, что наблюдается значительный рост числа психических расстройств. Динамика изменений в структуре детской инвалидности в последние годы отличается настолько выраженным ростом по отдельным направлениям, что это практически нивелирует положительные сдвиги, наблюдавшиеся по другим категориям. Например, несмотря на некоторое снижение инвалидности, связанной с болезнями глаз и его придатков (с 2,3 до 1,3 на 10 тысяч детей за период с 2010 по 2023 год), а также с патологиями уха и сосцевидного отростка (с 1,2 до 0,9 на 10 тысяч детей за тот же период) и врождёнными аномалиями (с

3,4 до 2,1 на 10 тысяч детей), общий тренд по другим причинам инвалидности остаётся негативным.

В возрастной группе 8–14 лет также зафиксировано уменьшение частоты врождённых аномалий, деформаций и хромосомных нарушений: если в 2010 году на 10 тысяч детей приходилось 1,7 случая, то к 2023 году этот показатель снизился до 1,3. Тем не менее, эти улучшения не компенсируют общего роста инвалидности в других возрастных и нозологических группах. Больше никаких изменений не произошло. Это является странным, потому что происходит значительное увеличение зрительной нагрузки у детей (агрессивное внедрение в нашу жизнь гаджетов, применение цифровых досок и интерактивного обучения, подчас с нарушением СанПиН); уменьшение двигательной активности детей, увеличение удельного веса детей с метаболическим синдромом, ранний дебют артериальной гипертензии и заболеваний сердечно - сосудистой системы; развитие молекулярной и геномной медицины. Современные эпидемиологические тенденции указывают на то, что в ближайшие годы в возрастной категории 8–14 лет ожидается увеличение числа случаев первичной инвалидности, обусловленной соматическими заболеваниями. Анализ динамики среди подростков старше 15 лет за период с 2010 по 2023 год выявил существенный рост инвалидности, связанной с патологиями костно-мышечной системы и соединительной ткани: показатель увеличился с 1,8 до 4,0 на 10 тысяч детского населения. В то же время отмечено снижение частоты инвалидности, вызванной заболеваниями органов зрения и его придатков: с 0,6 до 0,4 на 10 тысяч детей за тот же период. Странно. Тенденция, которая появляется в возрастном периоде 8 - 14 лет: практически поголовное снижение зрения у школьников, учитывая падение показателей остроты зрения во время спорта у подростков, а также структуру медицинских отводов от военной службы (на втором месте - близорукость более 6,5 диоптрий и дальнозоркость более 8,0 диоптрий), позволяет нам предположить, что в данном случае имеет место ужесточение требований для признания ребёнка инвалидом структурами МСЭ.

Превышение показателей инвалидности в данном возрастном интервале в УР показателей по РФ и ПФО обусловлено и практически полным отсутствием первичной и вторичной профилактики в первичном звене, отсутствие полноценной реабилитации на всех этапах в педиатрической практике в республике. Какие же тенденции происходили в это время в УР? Динамика первичной инвалидности в сравнении с ПФО и РФ представлена в таблице 3.8.

Таблица 3.8. - Динамика первичной инвалидности в УР в сравнении с показателями РФ и ПФО за период 2010-2023 годы

Год	Впервые признано инвалидами (абс. число)	Интенсивный показатель по УР (на 10 тыс. детского населения)	Интенсивный показатель по РФ	Интенсивный показатель по ПФО
2010	847	27,8	28,2	24,8
2011	640	21,0	27,4	23,9
2012	625	20,2	26,9	23,7
2013	611	19,4	26,3	23,3
2014	621	19,3	26,6	23,9
2015	562	17,1	24,6	20,5
2016	651	19,4	25,2	21,1
2017	643	18,9	25,7	21,8
2018	671	19,6	24,7	21,6
2019	659	19,5	25,3	22,3
2020	698	20,5	23,1	20,4
2021	754	22,3	24,3	21,7
2022	815	24,3	26,0	23,3
2023	937	28,8	29,5	27,2

Снижение уровня первичной детской инвалидности в УР начало отмечаться с 2011 года, что связано со снижением направлений на медико-социальную экспертизу организациями, оказывающими лечебно-профилактическую помощь, в связи со своевременным оказанием высокотехнологичной медицинской помощи детям с различными патологиями и их реабилитацией в раннем возрасте. В 2014 году в УР сохранялась тенденция к снижению уровня первичной детской инвалидности, однако её выраженность была небольшой и составила лишь 0,5%. В этот же период аналогичное уменьшение показателя отмечалось также в Российской Федерации в целом и в ПФО, что указывает на совпадение региональной динамики с более широкими территориальными тенденциями.

Начиная с 2016 года, ситуация изменилась: в УР стал наблюдаться устойчивый рост как абсолютного числа детей-инвалидов, так и уровня первичной детской инвалидности. При этом региональный показатель превысил значения, зарегистрированные в ПФО, и постепенно приблизился к уровню первичной детской инвалидности по Российской Федерации. Но также, как и в РФ, за этим скрывается значительное ежегодное увеличение количества детей – инвалидов (таблица 3.9).

Таблица 3.9. - Количество детей, направленных на МСЭ, и количество детей, получивших инвалидность, в УР за период 2010-2023 годы

Год	Всего экспертиз МСЭ (абс.)	Признано инвалидами (абс.)	Признано инвалидами (%)
2010	1007	847	84,1
2011	797	640	80,3
2012	807	625	77,5
2013	750	611	81,0
2014	736	621	84,0
2015	652	562	86
2016	695	651	93,7
2017	710	643	90,5
2018	768	671	87,6
2019	757	659	85,1
2020	735	698	95,0
2021	804	754	93,8
2022	873	815	93,4
2023	1012	937	92,6

В структуре первичной инвалидности по возрасту в УР видим снижение количества детей, впервые признанными инвалидами в возрасте 0-3 лет, что связано с совершенствованием родовспоможения, прегравидарной подготовкой будущих мам, профилактикой внутриутробной гипоксии плода, введением неонатальных скринингов, высоким уровнем неонатологической помощи в республике, качественного и эффективного выхаживания недоношенных детей с низкой, очень низкой массой тела, эффективной коррекцией возникающих в перинатальном поражении состояний новорождённых. В период с 2010 по 2023

год в возрастной группе 4–7 лет отмечен выраженный рост числа впервые выявленных случаев инвалидности: количество таких детей увеличилось с 169 до 314, что составляет прирост на 85,8%. Особенно заметно увеличение числа детей с впервые диагностированными психическими расстройствами и расстройствами поведения. В группе 8–14 лет прирост впервые признанных инвалидов составил 55,4%, а среди подростков 15 лет и старше этот показатель достиг 100% за указанный период (таблица 3.10).

Таблица 3.10. - Численность детей с впервые установленной инвалидностью у детей по возрасту в УР (чел.)

Год	0-3 года	4-7 лет	8-14 лет	15 лет и старше	Всего
2010	453	169	175	50	847
2011	338	119	132	51	640
2012	325	110	161	29	625
2013	297	138	145	31	611
2014	292	150	151	28	621
2015	259	134	142	27	562
2016	306	168	140	37	651
2017	280	158	166	39	643
2018	279	162	165	65	671
2019	225	190	183	61	659
2020	225	198	196	79	698
2021	215	279	191	69	754
2022	226	288	225	76	815
2023	251	314	272	100	937

Согласно информации, предоставленной Министерством социальной политики и труда УР, количество детей-инвалидов за период с 2011 по 2023 год увеличилось с 4912 до 6665 человек. Такой рост составил 35,7% (таблица 3.11).

Прогнозное значение уровня детской инвалидности на 2028 год составляет 213,7 на 10 тысяч детского населения. Этот показатель получен с помощью линейной экстраполяции данных за 2011–2023 годы. В течение этого периода уровень инвалидности ежегодно увеличивался в среднем на 3,45 единицы (или примерно на 2,13% от значения 2011 года).

Таблица 3.11. - Количество детей-инвалидов, находящихся на обслуживании в учреждениях социального обслуживания УР и уровень детской инвалидности в 2010-2023 годах

Годы	Численность детского населения (чел.)	Численность детей с инвалидностью (чел.)	Уровень детской инвалидности (на 10 тыс. детского населения)
2010	302954		
2011	304017	4912	161,6
2012	307575	5167	168
2013	333146	5225	156,8
2014	326566	5359	164,1
2015	325741	5398	165,7
2016	331965	5641	170
2017	332111	5845	176
2018	340554	5837	171,4
2019	336890	5807	172,4
2020	334875	6143	183,4
2021	331622	6350	191,5
2022	329407	6568	199,4
2023	325415	6665	204,8

Используемый метод: линейная регрессия по имеющимся годовым данным. Среднегодовой прирост: 3,45 на 10 тыс. детского населения. Прогноз на 2028 год: 213,7 на 10 тыс. детского населения. Важно учитывать, что такой прогноз носит технический характер. Реальный показатель может измениться под влиянием демографических факторов, эффективности профилактических программ или изменений в нормативной базе (рисунок 3.1).

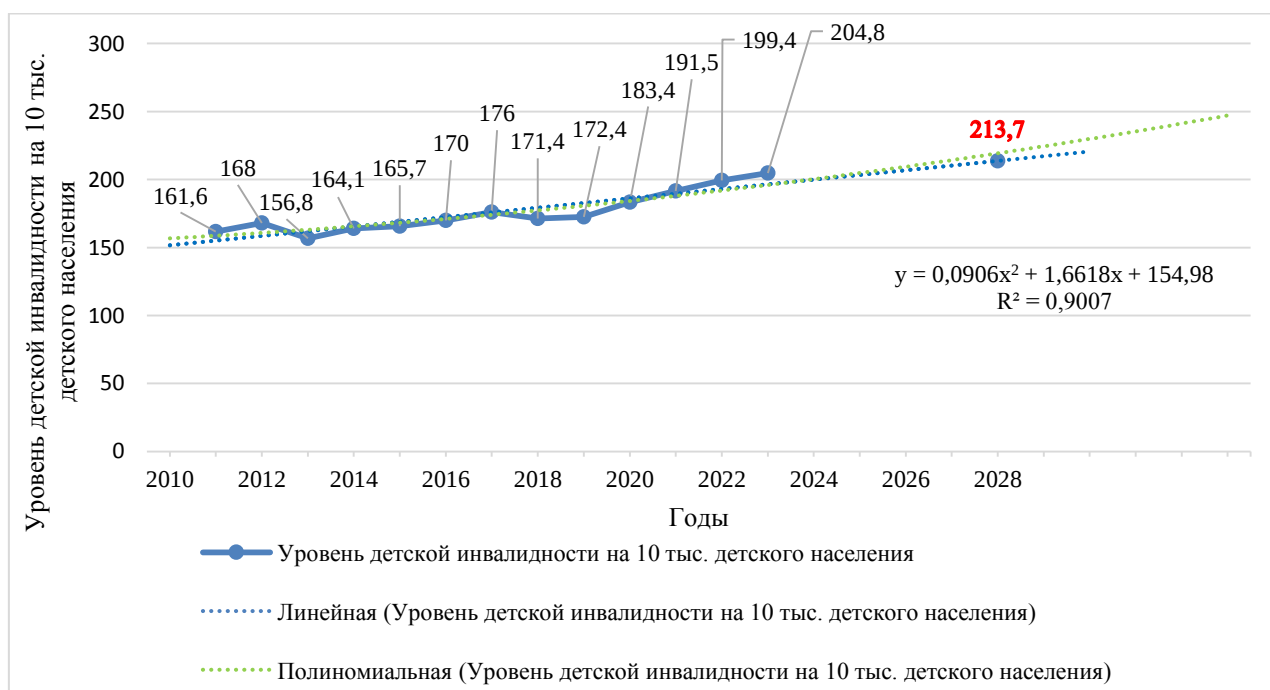


Рисунок 3.1. - Прогнозная численность детей-инвалидов к 2028 году в УР

Чтобы разобраться в современных трендах детской инвалидности мы проанализировали первичную детскую инвалидность в связи с нозологиями, которые занимают первые ранговые места в структуре детской инвалидности.

3.2. Первичная инвалидность среди детского населения в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения в Удмуртской Республике за 2010-2023 годы

Состояние психического здоровья детей и подростков привлекает внимание учёных в связи с его ухудшением и накоплением в популяции численности детей с тяжёлой хронической патологией и ограничением жизнедеятельности [66].

В последние десятилетия, согласно данным официальной медицинской статистики, отмечается устойчивая тенденция к увеличению числа психических расстройств среди детей. Заболеваемость в этой возрастной группе существенно превышает аналогичные показатели у взрослого населения, что указывает на рост распространённости психических нарушений именно среди детей и подростков.

Согласно приведённым данным (таблица 3.12), с 2010 по 2013 годы отмечается неуклонный спад регистрации первичной инвалидности детского населения психическими расстройствами и расстройствами поведения как в среднем по УР, так и в среднем по РФ (но в 2012 году наблюдается незначительное повышение абсолютного числа).

С 2014 по 2019 годы наблюдался попеременный рост и спад регистрации первичной инвалидности детского населения в УР, а по РФ с каждым годом число зарегистрированных случаев постоянно увеличивалось, тоже самое наблюдается и в ПФО.

Начиная с 2020 года в УР отмечается выраженное увеличение уровня первичной инвалидности среди детей, связанной с психическими расстройствами и расстройствами поведения. Сходная направленность динамики прослеживается также на уровне ПФО и Российской Федерации в целом, что указывает на более широкий характер данной тенденции [3].

Таблица 3.12. - Численность детей с впервые установленной инвалидностью вследствие психических расстройств и расстройств поведения в УР, РФ и ПФО и темпы прироста в УР в 2010-2023 годы (чел., %)

Год	УР	Темп прироста в УР	РФ	Темп прироста в РФ	ПФО	Темп прироста в ПФО
2010	188		14366		3337	
2011	144	-23,4	14208	-1,1	3115	-6,7
2012	120	-16,6	14249	0,3	3118	0,1
2013	116	-3,3	14205	-0,3	3116	-0,1
2014	147	26,7	16575	16,7	3640	16,8
2015	113	-23,1	17243	4,0	3139	-13,8
2016	130	15,0	17850	3,5	3077	-2,0
2017	121	-6,9	18867	5,7	3437	0,1
2018	163	34,7	19428	3,0	3633	5,7
2019	143	12,3	21086	8,5	3943	8,5
2020	190	32,9	18844	-10,6	3377	-14,4
2021	318	67,4	22003	16,8	4128	22,2
2022	375	17,9	24506	11,4	4555	10,3
2023	466	24,3	28982	18,3	5406	18,7

Наиболее наглядно масштаб изменений в УР отражает сравнение с 2010 годом: к 2023 году темп прироста первичной детской инвалидности, обусловленной психическими расстройствами и расстройствами поведения, достиг 147,9%. Данный показатель свидетельствует о существенном усилении вклада этой группы заболеваний в структуру первичной инвалидности детского населения.

В таблице 3.13 представлен сравнительный анализ показателей первичной инвалидности среди детей с психическими расстройствами и расстройствами поведения в Удмуртской Республике за период с 2010 по 2023 годы с учётом различных возрастных групп.

В рассматриваемый период среди детского населения региона зафиксировано уменьшение уровня первичной инвалидности, связанной с данной группой заболеваний. Такая динамика может рассматриваться как благоприятное изменение в структуре детской инвалидности, обусловленной психическими и поведенческими расстройствами.

В 2010 году показатель составлял 188 случаев на 10 тысяч детей, тогда как к 2023 году он снизился до 143 случаев на 10 тысяч детского населения. В относительном выражении уменьшение составило 23,4%

Таблица 3.13. - Первичная инвалидность детей с психическими расстройствами и расстройствами поведения и темпы прироста в УР в 2010-2023 годах с учётом возрастных категорий (чел., %)

Год	Все дети	Темп прироста, все дети	0-3 лет	Темп прироста, 0-3 лет	4-7 лет	Темп прироста, 4-7 лет	8-14 лет	Темп прироста, 8-14 лет	15 лет и старше	Темп прироста, 15+
2010	188		19		74		76		19	
2011	144	-23,4	7	-63,2	63	-14,9	58	-23,7	16	-15,8
2012	120	-16,6	16	128,6	41	-34,9	58	0	5	-68,8
2013	116	-3,3	14	-12,5	39	-4,9	56	-3,4	4	-20
2014	147	26,7	14	0	69	76,9	53	-5,4	11	175
2015	113	-23,2	12	-14,3	51	-26,1	47	-11,3	3	-72,7
2016	130	15,0	8	-33,3	51	0	61	29,8	10	233,3
2017	121	-6,9	10	25	56	9,8	41	-32,8	14	40
2018	163	34,7	11	10	72	28,6	57	39,0	23	64,3
2019	143	-12,3	8	-27,3	66	-8,3	57	0	12	-47,8
2020	190	32,8	15	87,5	97	47	55	-3,5	23	91,7
2021	318	67,4	45	200	169	74,2	80	45,5	24	4,3
2022	375	17,9	59	31,1	203	20,1	92	15	21	-12,5
2023	466	24,3	75	27,1	242	19,2	120	30,4	29	38,1

В большинстве лет этот тренд на уменьшение количества случаев был устойчивым, за исключением 2014, 2016 и 2018 годов. Самое значительное снижение отмечено у детей младшего возраста: 57,9% у детей 0-3 лет, 10,8% у детей 4-7 лет, 25% у детей 8-14 лет и 36,8% у подростков 15 лет и старше.

Но уже с 2020 года темпы прироста показателей первичной инвалидности детского населения в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения достигают 67,4% в 2021 году, за период с 2019 по 2023 год темп прироста составил 225,9%.

За период 2010-2023 годы уровень первичной инвалидности детей психическими расстройствами и расстройствами поведения продолжает расти в РФ, но в УР период 2010-2019 годы характеризуется снижением уровня первичной инвалидности детей психическими расстройствами и расстройствами поведения, что, к сожалению, по-нашему мнению, не являлось достоверным отражением ситуации по данной группе нозологий, а скорее всего

необращаемостью или поздней обращаемостью родителей в психиатрическую службу.

Увеличение числа инвалидности, вызванной психическими расстройствами, объясняют сложностями в диагностике таких расстройств на ранних этапах жизни. Также значительную роль играют необращаемость или поздняя обращаемость родителей к психиатрической помощи, что обусловлено, в частности, стигматизацией психиатрической сферы, традиционными взглядами родителей и повышением эффективности перинатальной помощи, что, в свою очередь, приводит к увеличению выживаемости детей [36].

По данным ФКУ «ГБ МСЭ по Удмуртской Республике» Минтруда России анализ первично признанных инвалидами по классам заболеваний показывает, что первое место последние годы стабильно занимают психические расстройства и расстройства поведения, составляющие в 2023 году 14,3 на 10 тысяч детского населения или 49,7% от общего количества впервые признанных детьми-инвалидами. В сравнении с 2021-2022 гг. уровень психических расстройств и расстройств поведения имеет тенденцию к росту (в 2021 году он составлял 9,4, в 2022 году - 11,2 на 10 тысяч детского населения) (таблица 3.14).

Таблица 3.14. - Уровень первичной детской инвалидности в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения в УР за 2010-2023 годы (на 10 тыс. детского населения)

Год	Уровень первичной детской инвалидности
2010	6,2
2011	4,7
2012	3,9
2013	5,3
2014	4,6
2015	3,4
2016	3,9
2017	3,6
2018	4,8
2019	4,2
2020	5,6
2021	9,4
2022	11,2
2023	14,3

В 2023 году среди детей с инвалидностью, обусловленной расстройствами психологического развития, ведущую долю составили случаи, связанные с нарушениями речи и языка. В данной группе было зарегистрировано 193 ребёнка, что соответствует 69,2% всех случаев этой патологии. В пересчёте на численность детского населения показатель инвалидности составил 5,9 на 10 тысяч детей. Существенное влияние на общую статистику оказывает также группа детей с диагнозом аутизм (как детский, так и атипичный): их доля достигла 28,3%, что составляет 2,4 на 10 тысяч детей. Кроме того, умственная отсталость была диагностирована у 106 детей (22,7% от всех случаев), при этом показатель первичной инвалидности по этой нозологии составил 3,3 на 10 тысяч населения.

С 1 января 2020 года вступило в силу новое законодательство для проведения медико-социальной экспертизы, которое включает в себя модернизированные классификации и критерии.

Классификация позволяет выделить основные типы стойких нарушений функций организма, вызванных болезнями, травмами или дефектами, а также оценить их тяжесть. Она также подразделяет основные сферы жизнедеятельности человека и определяет степень ограничений в каждой из них.

Данным документом стало возможным определение инвалидности у детей с этими нарушениями и получение комплекса реабилитационных услуг, включающих медицинскую реабилитацию и психолого-педагогическую коррекцию, что благоприятно скажется на дальнейшем развитии детей с данными нарушениями, позволит избежать тяжёлых последствий для детей, которых мы видим на практике в отсутствие реабилитационной помощи [3, с. 57-61].

Также на уровень первичной инвалидности детей психическими расстройствами и расстройствами поведения после 2019 года сказывается развитие Служб ранней помощи, которые появились в Удмуртии в 2017 году в ходе реализации Комплекса мер по формированию межведомственной системы профилактики детской инвалидности путём развития службы ранней помощи в

УР в 2018-2019 годах, поддержанного грантовыми финансовыми средствами от Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации Министерства труда и социальной защиты РФ.

В соответствии с приказом Министерства социальной политики и труда Удмуртской Республики от 17 апреля 2018 года № 80-а, развитие службы ранней помощи было определено как ключевой элемент межведомственной системы профилактики детской инвалидности на 2018–2019 годы. Специалисты этой службы используют современные, научно обоснованные методы, эффективность которых подтверждена международной практикой, такие как опросник M-CHAT-R для скрининга аутистических расстройств и стандартизированную методику ADOS-2 для проведения дифференциальной диагностики. Применение этих инструментов позволяет не только выявлять ментальные нарушения на ранних этапах, но и организовывать комплексное междисциплинарное сопровождение для детей и их семей, что способствует своевременному началу коррекционной и реабилитационной работы. [21, с. 28-38; 22, с. 58-67; 23, с. 20-28].

Возможное объяснение низких показателей первичной инвалидности среди детей с психическими расстройствами и расстройствами поведения в Удмуртской Республике в период с 2010 по 2019 год связано с тем, что в официальную статистику не включались дети с такими диагнозами, как специфические расстройства развития речи и языка, а также расстройства аутистического спектра. Отсутствие этих категорий в структуре учёта могло привести к заниженной оценке уровня инвалидности по данной группе заболеваний.

Данные изменения в уровне первичной инвалидности детей психическими расстройствами и расстройствами поведения в УР в последующие годы определяют перспективы развития реабилитационной помощи, способствует развитию комплексного междисциплинарного сопровождения детей и их семей в разные возрастные периоды.

Несмотря на преобладание в первичной детской инвалидности в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения детей со специфическими расстройствами развития речи и языка, актуальность роста первичной детской инвалидности в связи с ментальными нарушениями представляет серьёзную проблему, признанной на государственном уровне.

С 2024 года Удмуртская Республика принимает участие в проекте ПФО «Ментальное здоровье». В соответствии с этим, в 2023 году Правительство УР приняло распоряжение № 873-р от 11 сентября, утвердившее Концепцию комплексного подхода к сопровождению людей с расстройствами аутистического спектра на территории Удмуртской Республики до 2025 года.

На 1 декабря 2022 года в УР наблюдалось 396 детей с расстройством аутистического спектра (РАС), получающих помощь у психиатров. Среди них 31 ребёнок был впервые поставлен диагноз РАС. Согласно письму Минздрава России от 8 мая 2013 года (№ 15-3/10/1-2140), в России каждый 100-й ребёнок в возрасте до 17 лет страдает РАС. В УР проживает 338 045 детей данной возрастной категории. Согласно Концепции комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра, в Удмуртской Республике до 2025 года, опубликованной в 2023 году, ожидается, что в регионе проживать будет около 3380 детей с РАС [99; 131].

Потенциал людей с расстройствами аутистического спектра, часто, очень высок. Многие из них очень успешны в точных науках, в искусстве, даже в экономических науках [156]. Поэтому так важна раннее выявление детей с РАС и создание условий для индивидуального образовательного маршрута детей с РАС.

Концепцией комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра в УР предусмотрены мероприятия по развитию системы раннего выявления и медицинского сопровождения детей, лиц с РАС, с охватом не менее 90% детей до 3 лет скринингом на выявление группы риска развития РАС, создание и ведение регионального регистра детей с РАС, оказание услуг Службами ранней помощи разной ведомственной принадлежности.

В реализации мероприятий Концепции комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра в УР принимают участие и негосударственные некоммерческие организаций, оказывающих комплекс социальных услуг, в том числе людям с РАС и их семьям. С каждым днём количество этих организаций растёт, что положительно сказывается на объёме услуг, оказываемых детям с РАС и их семьям.

В рамках реализации Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра предусмотрено развитие профессиональных компетенций специалистов, работающих с данной категорией граждан и их семьями. Речь идёт о сотрудниках учреждений и организаций, участвующих в оказании помощи, сопровождении и поддержке людей с РАС.

Одним из направлений этой работы стало внедрение современных технологий и методик помощи, а также повышение уровня их практического освоения специалистами. Обучающие мероприятия были начаты в 2024 году и в настоящее время продолжаются.

Учитывая уровень первичной детской инвалидности в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения в УР за 2010-2023 годы мы попытались представить прогноз роста первичной детской инвалидности в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения в УР до 2028 года (рисунок 3.2). Мы сделали прогноз путём графического прогнозирования в табличном процессоре Excel с построением линии тренда и реалистичного, оптимистичного, пессимистичного сценариев к 2028 году. Согласно реалистичному сценарию прогноза, в УР ожидается дальнейшее повышение уровня первичной инвалидности, обусловленной психическими расстройствами и расстройствами поведения. К 2028 году данный показатель может достигнуть 29,2 на 10 тыс. детского населения. Такая динамика уже сейчас определяет необходимость дальнейшего развития системы комплексной реабилитации, абилитации и ранней помощи детям с психическими и поведенческими нарушениями в регионе.

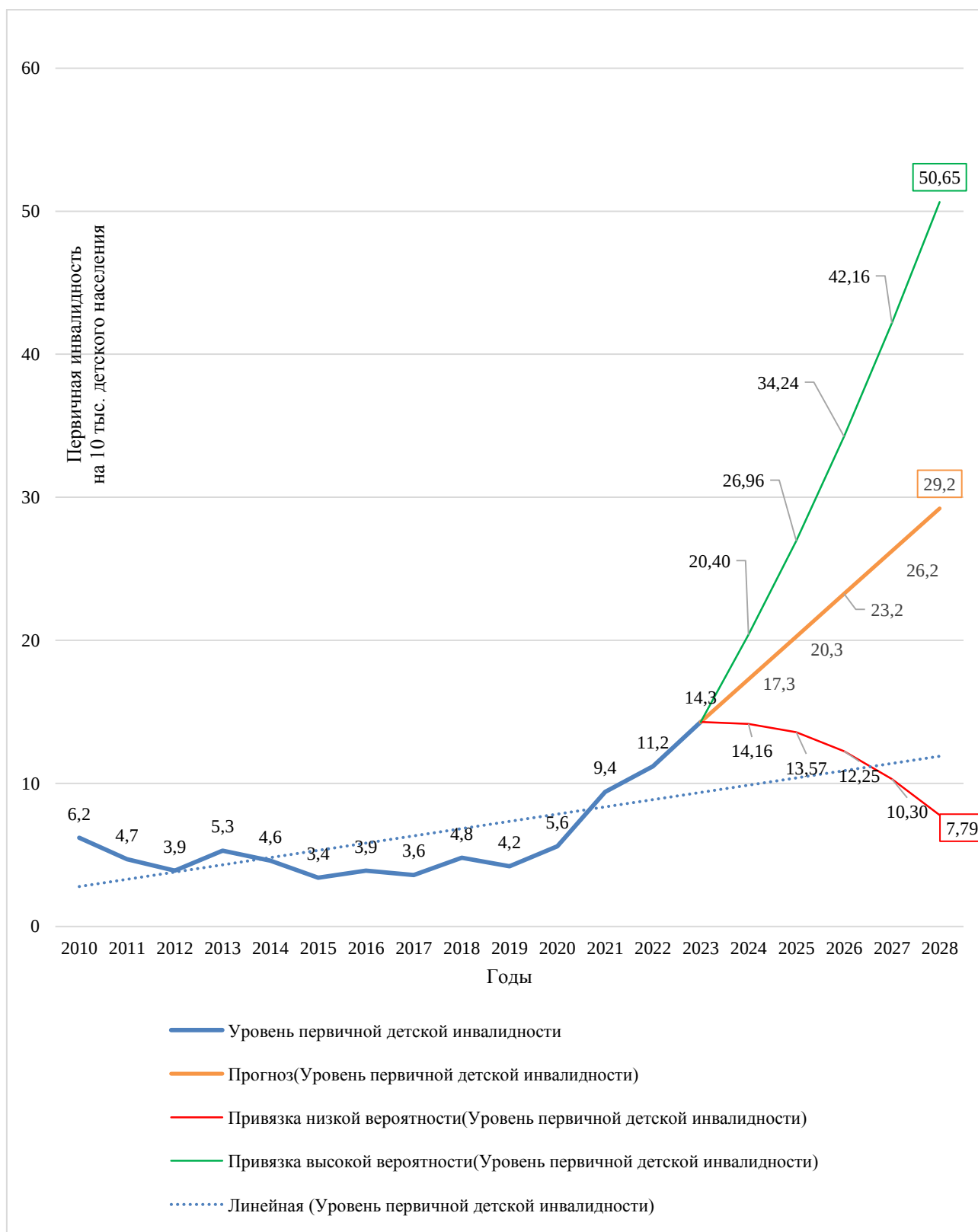


Рисунок 3.2. - Прогноз роста первичной детской инвалидности в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения в УР до 2028 года

3.3. Первичная инвалидность среди детского населения в связи с болезнями нервной системы в Удмуртской Республике за 2010-2023 годы

Для сопоставления показателей общей инвалидизации детского населения и первичной инвалидности, обусловленной болезнями нервной системы, в УР, ПФО и Российской Федерации за 2010–2023 годы использованы данные, представленные в таблице 3.15.

Таблица 3.15. - Численность детей с впервые установленной инвалидностью в связи с болезнями нервной системы в УР, ПФО и РФ и темпы прироста в УР за период 2010-2023 годы (абсолютные числа, %)

Год	РФ	ПФО	УР	Темп прироста в УР (в %)
2010	13083	2190	144	
2011	13241	2431	121	-15,9
2012	13925	2222	136	12,3
2013	14101	2210	125	-8
2014	14566	2397	114	-8,7
2015	14203	2295	118	3,5
2016	14465	2288	109	-7,6
2017	14932	2310	106	-2,7
2018	14197	2266	120	13,2
2019	14167	2306	103	-14,2
2020	12071	2125	104	1,0
2021	13002	2208	99	-4,8
2022	13996	2477	78	-21,2
2023	15861	3103	108	38,5

Если рассматривать РФ и ПФО, то мы наблюдаем стойкое увеличение первичной инвалидности детского населения с прогнозом на дальнейшее прогрессирование. Показатели в УР отражают стойкое уменьшение первичной инвалидности с дальнейшим снижением.

За период с 2010 по 2019 год наблюдалось снижение уровня общей первичной инвалидности в УР: с 144 до 103 случаев на 10 тысяч детей (-28,4%). В то же время, в Приволжском федеральном округе (ПФО) за этот же период количество случаев первичной инвалидности у детей увеличилось с 2190 до 2306 на 10 тысяч человек (+5,2%).

Возможно, снижение рождаемости в УР за 2010-2019 годы повело за собой снижение первичной инвалидности детского населения. В тот же период

времени в РФ стойкое увеличение с 13 083 до 14 167 на 10 000 детского населения (8,2%).

В 2020-2022 годы продолжилось снижение первичной инвалидности, оно скорее всего было обусловлено пандемией COVID-19, когда были определены трудности в получении медицинских заключений, обследований, необходимых для сбора пакета документов на МСЭ, в связи с действующими карантинными мероприятиями, несмотря на упрощенный порядок назначения инвалидности, который был установлен неоднократно продлевался с 2020 года до 2022 года. Процедура предусматривала проведение медико-социальной экспертизы в заочном формате, т.е. без личной явки инвалида в учреждения МСЭ. Продление группы инвалидности также осуществлялось автоматически и без личного участия инвалида на последующие 6 месяцев. Но для первичного освидетельствования пандемия COVID-19 и связанные с ней карантинные мероприятия способствовали снижению уровня первичной инвалидности детского населения в связи со всеми заболеваниями и в связи с болезнями нервной системы, в частности.

В 2023 году по сравнению с 2010 годом, в регионе зафиксировано снижение темпа прироста числа впервые выявленных случаев инвалидности, обусловленной патологиями нервной системы, на 25%. При анализе заболеваний нервной системы отдельно рассмотрен детский церебральный паралич, поскольку данная патология ассоциирована со стойкими нарушениями формирования и реализации двигательных навыков, а также с расстройствами проприоцептивной чувствительности (таблица 3.16) [16; 145, с. 267-268].

В период с 2010 по 2019 год в Российской Федерации наблюдалось снижение числа случаев первичной инвалидности, связанных с детским церебральным параличом. В то же время в Удмуртской Республике была зафиксирована противоположная динамика: количество впервые зарегистрированных случаев инвалидности по этим нозологиям увеличилось с 28 до 49 на 10 000 населения, что составляет рост на 75% за тот же период.

Таблица 3.16. - Показатели первичной инвалидности детского населения в связи с церебральным параличом и другими паралитическими синдромами в УР, ПФО и РФ за период 2010-2023 годы (абсолютные числа, %)

Год	РФ	ПФО	УР	Темп прироста в УР (в %)
2010	6245	1128	28	7,7
2011	6858	1202	23	-17,8
2012	6168	1122	21	-8,6
2013	6160	1150	32	52,3
2014	6166	1178	42	31,25
2015	6191	1164	54	28,5
2016	5911	1062	36	-33,3
2017	5678	981	44	22,2
2018	5225	846	42	-4,5
2019	5146	845	49	16,6
2020	4139	697	32	-34,7
2021	4288	699	42	31,3
2022	4427	756	30	-28,6
2023	4549	745	37	23,3

Однако в Удмуртской Республике эта динамика меняется: показатель первичной инвалидности у детского населения, вызванной церебральным параличом и другими паралитическими синдромами, за указанный период существенно вырос на 75%. В чём причина роста развития ДЦП?

В половине всех случаев ДЦП по статистике развиваются у недоношенных детей. Современные достижения реаниматологии и неонатологии в вопросах выхаживания недоношенных новорождённых способствуют высокому уровню выживаемости этой категории новорождённых. Но перенесённая гипоксия головного мозга увеличивает риск перинатальной патологии с исходом в ДЦП и развитие ДЦП резко возрастает со снижением срока гестации и веса новорождённого.

Дети, появившиеся на свет на 37-41 неделе беременности, имеют в 5 раз больше шансов заболеть церебральным параличом по сравнению с детьми, родившимися в срок. У детей, рождённых до 28 недель, этот риск возрастает почти до 50 раз [16].

Превентивные стратегии позволяют снизить количество преждевременных родов. Эффективные превентивные стратегии включают

внутриутробное применение кортикостероидов, сульфата магния, кофеина и неонатальной гипотермии.

В числе главных современных подходов к профилактике церебрального паралича выделяются: раннее выявление и лечение коагулопатий и хронических инфекций у женщин репродуктивного возраста, профилактика и своевременное лечение осложнений беременности, а также проведение санитарно-просветительских мероприятий среди подростков-девочек о важности здорового образа жизни, отказа от вредных привычек (алкоголя и курения) и своевременного лечения хронических болезней.

Детские церебральные параличи - это не только медицинская проблема, это и проблема экономического развития страны, потому что большинство детей с ДЦП нуждаются в постороннем уходе и сопровождении, а это значит огромное количество родителей трудоспособного возраста исключаются из трудовой деятельности.

Для того, чтобы снизить показатели первичной инвалидности детского населения необходимо уделить внимание здоровью девочек, будущих мам, ранней прегравидарной подготовке к беременности, родам, своевременному наблюдению акушером-гинекологом, тренировке качества выдержанности и контроля над собой в стрессовых ситуациях, отказу от вредных привычек.

Возможно, внедрение именно этих превентивных стратегий в учреждениях здравоохранения УР позволили снизить первичную инвалидность детского населения в связи с церебральным параличом и другими паралитическими синдромами в УР в 2020-2023 годах на 24,5% в сравнении с показателями 2019 года (таблица 3.17).

В результате анализа динамики первичной детской инвалидности, обусловленной заболеваниями нервной системы в Удмуртской Республике за 2010–2023 годы, было проведено исследование, направленное на построение прогноза дальнейших изменений этого показателя вплоть до 2028 года. Такой подход позволил оценить потенциальные тенденции развития ситуации и определить возможные направления для совершенствования системы профилактики и реабилитации (рисунок 3.3).

Таблица 3.17. - Уровень первичной детской инвалидности в связи с заболеваниями нервной системы в УР за 2010-2023 годы (на 10 тыс. детского населения)

Год	Уровень инвалидности
2010	4,7
2011	4,0
2012	4,4
2013	4,2
2014	3,6
2015	3,6
2016	3,3
2017	3,1
2018	3,5
2019	3,0
2020	3,1
2021	2,9
2022	2,3
2023	2,3

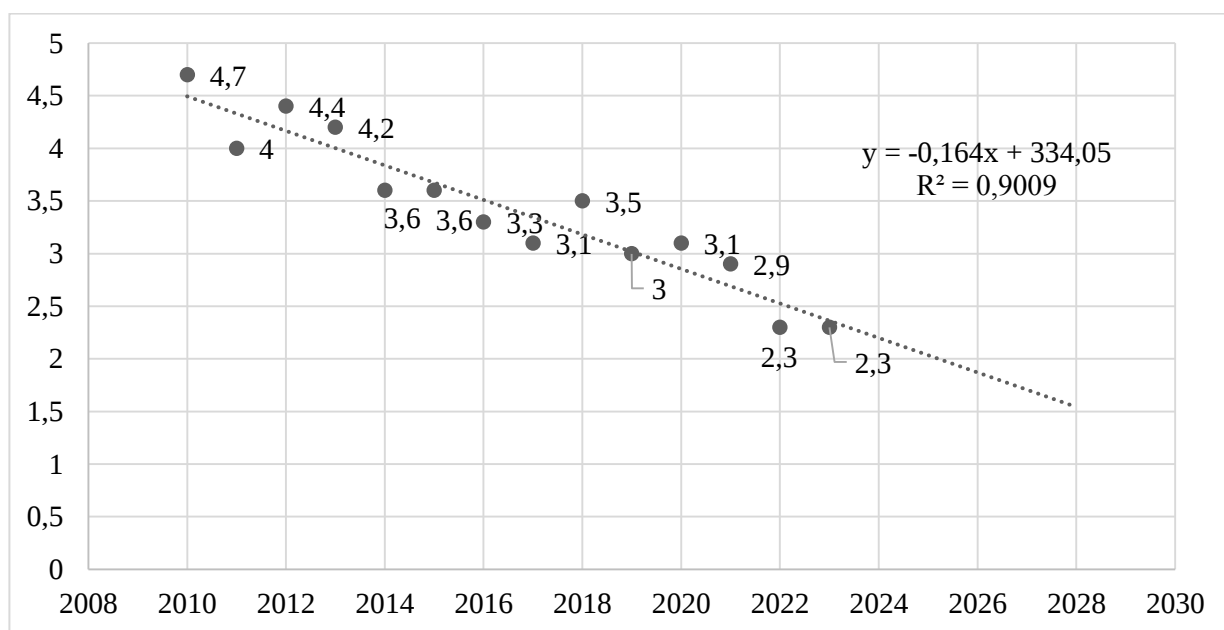


Рисунок 3.3. - Прогноз роста первичной детской инвалидности в связи с заболеваниями нервной системы в УР до 2028 года

Нами проведена прогнозная оценка путём графического прогнозирования в табличном процессоре Excel методом экстраполяции с построением линии тренда. Величина достоверности аппроксимации (R^2) для прогноза до 2028 года составила 0,9009, поэтому можем сделать вывод о том, что если тенденция снижения уровня первичной детской инвалидности, связанная с нервными

болезнями в Удмуртской Республике, сохранится, то первичная детская инвалидность в связи с нервными болезнями будет достоверно снижаться к 2028 году.

Этому способствует ранняя диагностика нарушений развития детей раннего возраста, профилактика детской инвалидности в системе ранней помощи и раннее начало реабилитационных мероприятий.

3.4. Первичная инвалидность среди детского населения в Удмуртской Республике в связи с врождёнными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями за 2010-2023 годы

Врождённые пороки развития (ВПР) – это распространённая проблема, встречающаяся у новорождённых и детей в возрасте до года. Они представляют собой структурные или функциональные отклонения, которые обнаруживаются сразу после рождения. Такой дефект развития может быть вызван нарушением процессов онтогенеза, действием генетических или внешних факторов на этапе эмбриогенеза и фетогенеза. Согласно информации, предоставленной Всемирной организацией здравоохранения, а также результатам популяционных исследований, проведённых во многих странах, врождённые пороки развития встречаются у 3-6 % новорождённых. В 30-40 % случаев такие пороки приводят к летальному исходу, являясь главной причиной детской смертности (до 25 %) и инвалидности (до 50 %).

Организация здравоохранения Всемирной организации (ВОЗ) использует такие синонимы как «врождённые пороки», «врождённые нарушения» и «врождённые деформации», обозначая врождённые пороки развития. Врождённые пороки развития представляют собой структурные или функциональные отклонения от обычного состояния, которые могут включать метаболические расстройства, и обнаруживаются в период внутриутробного развития. Выявление этих пороков может произойти до рождения, во время родов или в более позднем возрасте. Согласно информации от Всемирной организации здравоохранения, ежегодно в течение первых четырёх недель жизни от пороков развития умирает 303 000 детей [122]. Врождённые пороки

развития могут существенно ограничивать жизнедеятельность ребёнка и в ряде случаев становятся причиной стойкой или длительной инвалидности. Их последствия затрагивают не только самого пациента, но и семью, медицинские службы и общество в целом, поскольку такие состояния часто требуют продолжительного наблюдения, лечения, реабилитации и социальной поддержки.

К числу наиболее клинически значимых и потенциально тяжёлых врождённых пороков относят пороки сердца, дефекты нервной трубки и синдром Дауна. Причины их формирования могут быть различными: генетические нарушения, инфекционные воздействия, неблагоприятные факторы окружающей среды и их сочетание. При этом в практической медицине далеко не всегда удаётся точно установить ведущий этиологический фактор.

Несмотря на сложность происхождения многих врождённых аномалий, часть из них поддаётся профилактике. Наиболее важными профилактическими мерами являются своевременная вакцинация, достаточное поступление фолиевой кислоты и йода, в том числе за счёт обогащения основных продуктов питания или применения пищевых добавок. Существенное значение имеет и повышение качества доврачебной помощи, поскольку раннее консультирование, информирование и наблюдение позволяют снизить риск неблагоприятных исходов ещё до обращения за специализированной медицинской помощью.

В 2010 году Всемирная Ассамблея здравоохранения выпустила отчёт, посвящённый врождённым порокам. Отчёт предлагает ключевые элементы разработки национальных программ, направленных на профилактику и медицинское обслуживание врождённых пороков, как до, так и после рождения. В документе также представлены первостепенные рекомендации для международной организации по поддержке создания и совершенствованию подобных национальных программ.

Одним из направлений государственной политики является создание условий для реабилитации инвалидов и их более полного включения в общественную жизнь. Для достижения этой цели на федеральном и

региональном уровнях предусмотрены различные меры социальной поддержки, включая льготы и иные формы помощи, направленные на повышение доступности услуг и улучшение качества жизни людей с инвалидностью.

Вместе с тем ранее сведения о предоставляемой социальной поддержке, реабилитационных мероприятиях и потребностях граждан с инвалидностью были рассредоточены между различными государственными структурами. Отсутствие единой информационной системы затрудняло оперативное получение данных, их сопоставление и использование при организации помощи. В связи с этим возникла необходимость создания ФГИС ФРИ как инструмента систематизации информации и повышения согласованности межведомственного взаимодействия [100; 102].

Система «Федеральный реестр инвалидов» (ФГИС ФРИ) является важным инструментом для воплощения государственной стратегии по реабилитации инвалидов и их полноценному участию в общественной жизни. Её созданием и управлением занимался Пенсионный Фонд России. В настоящее время ФРИ находится под сопровождением Социального фонда России, образовавшегося путём слияния Пенсионного фонда России и Фонда социального страхования. Его деятельность регламентируется Федеральным законом № 419-ФЗ, принятым 01 декабря 2014 года.

По анализу данных таблицы 3.18, за 10 лет первичная инвалидность среди детей с врождёнными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями имеет тенденцию к снижению.

В 2010 году в РФ количество детей с данными нарушениями развития составляло 16 837 (23,1% от общего количества детей с инвалидностью) и занимало первое место среди всех нозологических форм болезней первичной инвалидности населения до 18 лет. Также, первое место данная нозология занимала в ПФО - 3 506 детей (25,7%) и УР - 253 ребёнка (29,9%).

Таблица 3.18. - Показатели и структура первичной инвалидности детского населения в связи с врождёнными аномалиями (пороками развития),

деформации и хромосомными нарушениями в УР, ПФО и РФ в 2010-2023 годах (абсолютные числа, %)

Год	РФ			ПФО			УР		
	абс. чис.	%	уровень	абс. чис.	%	уровень	абс. чис.	%	уровень
2010	16873	23,1	6,5	3506	25,7	6,4	253	29,9	8,3
2011	15658	22,0	6,0	3213	24,4	5,8	176	27,5	5,8
2012	15725	22,0	5,9	3145	24,0	5,7	144	23,0	4,7
2013	14905	21,8	5,5	3040	23,4	5,4	113	18,5	3,6
2014	14969	20,6	5,5	2898	21,4	5,1	141	22,7	4,4
2015	12375	17,7	4,4	2201	18,6	3,8	116	20,6	3,5
2016	13108	17,9	4,5	2398	19,4	4,1	167	25,7	5,0
2017	13398	17,6	4,5	2441	18,7	4,1	153	23,8	4,5
2018	12216	16,5	4,1	2219	17,1	3,7	117	17,4	3,4
2019	11971	15,7	4,0	2156	16,0	3,6	96	14,6	2,8
2020	10969	15,7	3,6	2062	16,7	3,4	118	16,9	3,5
2021	10289	13,9	3,4	1958	15,2	3,3	87	11,5	2,6
2022	10378	13,1	3,4	1872	13,3	3,1	90	11	2,7
2023	10861	12,2	3,6	1905	12,1	3,3	74	7,9	2,3

В 2015 году произошёл резкий спад, после чего наблюдается положительная динамика по РФ и ПФО. Что касается УР - динамика неоднозначна. Можно выделить несколько периодов. С 2010 по 2013 годы прослеживалось стабильное снижение инвалидности. В 2013 году показатели были снижены до 113 детей, что составляло 18,5% от всех нозологических форм.

Период с 2014 по 2016 годы можно назвать волнообразным. В 2014 году показатели возросли до 141 ребёнка с первичной инвалидностью. В 2015 году - резкое снижение до 116 человек. В 2016 году, заболеваемость снова возросла и составила 167 детей (25,7%). Вслед за этим, наблюдается резкое сокращение числа детей с инвалидностью. К 2023 году показатель достиг минимального значения за весь период с 2010 по 2023 год - 74 ребёнка (7,9%).

Начиная с 2021 года, отмечается устойчивая тенденция к снижению числа случаев первичной инвалидности, обусловленной врождёнными пороками развития, вне зависимости от возрастной категории. Особенно заметно это среди детей младшей возрастной группы: в 2023 году минимальное число детей с такой инвалидностью составило всего 57 человек (таблица 3.19).

Сравнительная характеристика данных об инвалидности у детей с врождёнными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями среди населения УР за период 2010 - 2023 годы показала, что заболеваемость снижается, но в определённые периоды имеет волнообразный характер.

Так, в динамике данной патологии в Удмуртии можно выделить 3 периода. С 2010 по 2013 годы - период снижения первичной инвалидности. С 2014 по 2020 годы - период волнообразного характера. И наконец, с 2019 по 2023 годы - период стремительного снижения показателей.

Таблица 3.19. - Первичная инвалидность у детей с врождёнными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями с учётом возраста в 2010-2023 годах по УР (абсолютные числа, %)

Год	0-3 года			4-7 лет			8-14 лет			15-17 лет		
	Абс. чис.	%	Ур.	Абс. чис.	%	Ур.	Абс. чис.	%	Ур.	Абс. чис.	%	Ур.
2010	24	88,9	3,1	2	7,4	0,3	1	3,7	0,1	0	0,0	0,0
2011	146	83,0	18,8	7	4,0	1,0	17	9,7	1,6	6	3,4	1,1
2012	125	86,8	15,0	5	3,5	0,7	11	7,6	1,0	3	2,1	0,7
2013	101	89,4	11,7	2	1,8	0,3	7	6,2	0,6	3	2,7	0,7
2014	119	84,4	13,6	11	7,8	1,4	8	5,7	0,7	3	2,1	0,7
2015	97	83,6	11,0	9	7,8	1,1	7	6,0	0,6	3	2,6	0,7
2016	142	85,0	16,0	18	10,8	2,2	3	1,8	0,3	4	2,4	0,9
2017	123	80,4	14,2	16	10,5	1,9	11	7,2	0,9	3	2,0	0,7
2018	93	79,5	11,3	10	8,5	1,2	8	6,8	0,6	6	5,1	1,3
2019	71	74,0	9,3	10	10,4	1,1	13	13,5	1,0	2	2,1	0,4
2020	91	77,1	13,2	14	11,9	1,6	12	10,2	0,9	1	0,8	0,2
2021	63	72,4	10,0	7	8,0	0,8	13	14,9	0,9	4	4,6	0,8
2022	62	68,9	10,4	5	5,6	0,6	17	18,9	1,2	6	6,7	1,2
2023	57	77,0	10,1	3	4,1	0,4	11	14,9	0,8	3	4,1	0,6

Появляются возможности для предотвращения рождения ребёнка с хромосомными нарушениями и пороками развития.

С 1 января 2023 года в России расширена программа неонатального скрининга, раньше это были скрининги лишь на 5 генетических заболеваний.

Сейчас в родильных домах Удмуртии проводятся скрининги на 35 генетических заболеваний. Благодаря ранней диагностике генетической патологии появляется возможность раннего лечения, в том числе медикаментозного, как в случае спинальной мышечной атрофии, введения спинразы (nusinersen), золгенсма (onasemnogene (abeparvovec-xioi) и рисдиплама (risdiplam), что позволяет избежать прогрессирования заболевания, тяжёлых осложнений, отсрочить инвалидность, сохранить максимальную мобильность детей при этом тяжёлом заболевании.

Текущие данные не позволяют с полной уверенностью утверждать, что тенденция к снижению инвалидности, связанной с врождёнными аномалиями (пороками развития) в Удмуртской Республике, продолжится в будущем. Анализ информации, представленной в таблице 3.20, указывает на отсутствие однозначной динамики: показатели могут изменяться под влиянием различных факторов, включая вариации в выявляемости, доступности медицинской помощи и демографические процессы.

Таблица 3.20. - Динамика детской инвалидности в связи с врождёнными аномалиями, деформациями и хромосомными нарушениями в РФ, ПФО и УР с 2010 по 2023 годы и прогноз до 2028 года (абсолютные числа)

Год	Российская Федерация	Приволжский федеральный округ	Удмуртская Республика
2010	16873	3506	253
2011	15658	3213	176
2012	15725	3145	144
2013	14905	3040	113
2014	14969	2898	141
2015	12375	2201	116
2016	13108	2398	167
2017	13398	2441	153
2018	12216	2219	117
2019	11971	2156	96
2020	10969	2062	118
2021	10289	1958	87
2022	10378	1872	90
2023	10861	1905	74
Величина значимости аппроксимации (R^2)	$y = -500,85x + 16877$ $R^2 = 0,9212$	$y = -117,13x + 3243,6$ $R^2 = 0,8813$	$y = -8,7626x + 197,51$ $R^2 = 0,6249$

Прогноз снижения первичной инвалидности у детей, вызванной врождёнными аномалиями, деформациями и хромосомными нарушениями, показал высокую достоверность для России ($R^2 = 0,9212$) и ПФО ($R^2 = 0,8813$). Эти значения свидетельствуют о высокой вероятности достоверности предсказания. В Удмуртской Республике же достоверность аппроксимации ($R^2 = 0,6249$) оказалась недостаточной. Количество детей, рождающихся с врождёнными аномалиями, деформациями и хромосомными нарушениями, определяется выбором родителей: сохранять беременность или прервать её, если внутриутробно выявлена хромосомная патология или врождённые аномалии.

Этот выбор часто основывается на этических и религиозных убеждениях родителей. Данное предположение строится на результатах исследования, проведённого в ФГБОУ ВО «Ижевская государственная медицинская академия» в 2023 году. В 2020-2022 годах в Удмуртской Республике врождённые пороки развития и хромосомные аномалии были диагностированы антенатально в 61,4% случаев у детей, родившихся живыми. По данным формы федерального статистического наблюдения № 32, в Удмуртской Республике в 2020–2022 годах было зарегистрировано соответственно 224, 180 и 174 плода с врождёнными пороками развития и хромосомными аномалиями. За тот же период число прерываний беременности, выполненных в связи с выявленными врождёнными пороками развития и хромосомными аномалиями у плода, составило 116, 118 и 105 случаев.

При сопоставлении этих показателей видно, что доля прерванных беременностей среди всех случаев диагностированных врождённых пороков развития и хромосомных аномалий у плодов составила 51,8% в 2020 году, 65,6% в 2021 году и 58,3% в 2022 году. Эти данные отражают как частоту выявления данной патологии на пренатальном этапе, так и значимую долю беременностей, завершившихся прерыванием после установления диагноза.

ГЛАВА 4. СОВРЕМЕННОЕ СОСТОЯНИЕ РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В УДМУРТСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ И ПУТИ ЕЁ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ

4.1. Комплексная реабилитация и абилитация детей с инвалидностью

С 2016 года в регионе реализуется системный подход к организации комплексной реабилитации инвалидов всех категорий. Базовым элементом этой системы является индивидуальная программа реабилитации или абилитации (ИПРА) [105; 118, с. 62-66; 132]. Для улучшения социальной адаптации лиц с инвалидностью программа предлагает комплексную поддержку, включающую медицинскую, социальную, профессиональную и психолого-педагогическую помощь. В 2018 году специалисты Федерального бюро медико-социальной экспертизы Министерства труда России провели первый анализ региональной программы Удмуртской Республики, чтобы оценить сформированность системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов.

При анализе региональных систем реабилитации и абилитации лиц с инвалидностью, включая как взрослых, так и детей, применялась методика, утверждённая приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 30 июня 2017 года № 545 [101]. Данный подход предназначен для оценки состояния системы, выявления её сильных и проблемных сторон, а также определения направлений дальнейшего развития реабилитационной помощи.

Вместе с тем проведённый анализ показал, что в Удмуртской Республике исходная оценка действующей системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, ранее не выполнялась. Это обстоятельство существенно ограничивает возможности объективного анализа, поскольку без первичных данных затруднительно определить, насколько полно реализуются предусмотренные меры и в какой степени они соответствуют потребностям целевых групп.

Отсутствие базовой оценки также осложняет последующее измерение эффективности мероприятий, направленных на совершенствование системы

реабилитации. В таких условиях становится труднее сопоставлять достигнутые результаты с исходным состоянием системы, оценивать динамику её развития и делать обоснованные выводы о достижении поставленных целей.

После утверждения Постановления Правительства УР от 02.09.2019 № 400, ответственностью Министерства социальной политики и труда УР возложена ежегодная оценка региональной системы реабилитации и абилитации инвалидов, среди которых и дети-инвалиды.

По результатам проведения оценки региональной системы в 2022 году установлены следующие значения показателей оценки региональной системы: 1) значение показателя «Сформированность комплексного подхода к организации региональной системы реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» составило 5 баллов при максимально возможном значении 5 баллов; 2) значение показателя «Удовлетворенность инвалидов (их законных или уполномоченных представителей) реабилитационными или абилитационными мероприятиями (услугами)» оценивалось по итогам работы учреждений, оказывающих реабилитационные услуги в системе социального обслуживания населения, в области занятости, и составило 0,88 балла при максимально возможном значении 2 балла; 3) значение показателя «Укомплектованность организаций, осуществляющих реабилитационные и (или) абилитационные мероприятия, специалистами соответствующего профиля исходя из потребности инвалидов в реабилитационных и (или) абилитационных мероприятиях» рассчитано по данным Минсоцполитики УР, Минздрава УР, Минобразования УР и составило 0,4 балла при максимальном значении 2 балла. С целью увеличения данного показателя необходимо «повысить профессиональную компетентность специалистов, оказывающих реабилитационные услуги, путём увеличения количества специалистов, регулярно проходящих повышение квалификации по вопросам реабилитации и абилитации инвалидов, а также разработки системы непрерывного образования (врачей, педагогов, психологов, специалистов по социальной работе и реабилитации) с использованием технологии опережающего профессионального образования, в основе которого лежит

системный подход и формирование у субъектов обучения и специалистов системных представлений и системного мышления» [43]; 4) значение показателя «Сформированность информационной базы региональной системы, учитывающей информацию о потребностях инвалидов в реабилитационных и (или) абилитационных мероприятиях» составило 3,7 балла при максимально возможном значении 4 балла, что «свидетельствует о достаточном уровне сформированности указанной базы, наличие информационных систем по учёту детей инвалидов в системах здравоохранения, МСЭ, социального обслуживания» [141]. Итоговый результат оценки региональной системы составляет 9,58 баллов из 13 максимально возможных. Данный результат свидетельствует о необходимости совершенствования региональной системы реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов.

4.2. Мониторинг доступности реабилитационных услуг в Удмуртской Республике детям с инвалидностью

В исследовании вопроса доступности реабилитационных услуг для детей в Удмуртской Республике особое внимание было уделено анализу ситуации в муниципальных образованиях. Для формирования более полной и объективной оценки ситуации был проведён мониторинг, охвативший несколько целевых групп: детей-инвалидов, в том числе детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития, детей с ограниченными возможностями здоровья, а также семьи, воспитывающие таких детей. Получение первичных данных осуществлялось с использованием специально разработанной анкеты, адресованной родителям детей с инвалидностью [147; с. 48-55] (см. Приложение 1).

В исследовании приняли участие 550 родителей, воспитывающих детей целевой группы. По месту проживания респонденты распределились практически равномерно: 276 человек (50,2%) проживали в городах, 274 человека (49,8%) - в сельской местности. По полу детей структура выборки была следующей: 340 родителей (61,8%) воспитывали мальчиков, а 210 родителей (38,2%) - девочек [147; с. 48-55].

Возрастное распределение детей, родители которых приняли участие в анкетировании, представлено на рисунке 4.1.

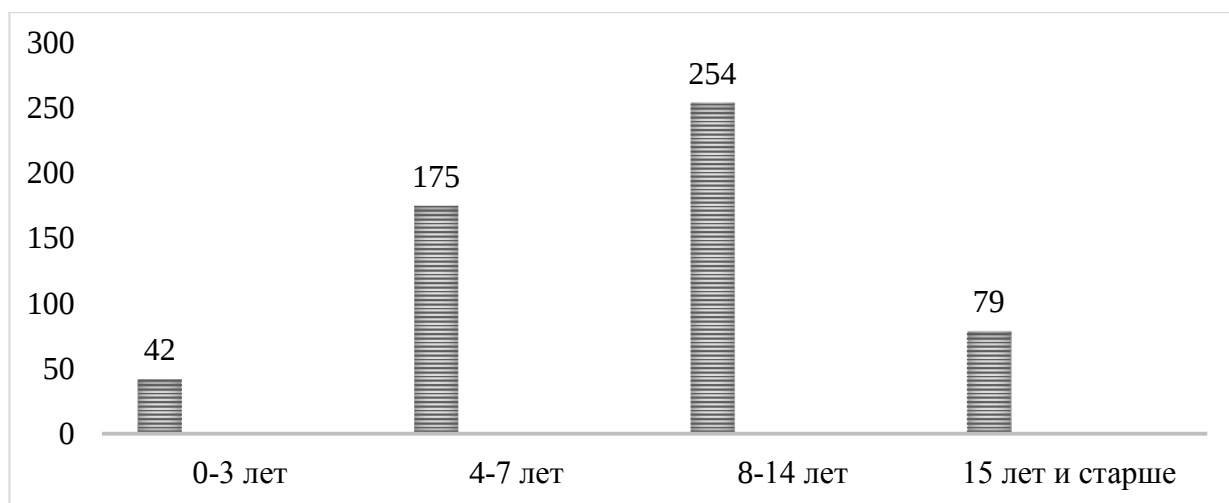


Рисунок 4.1. - Распределение детей респондентов при проведении анкетирования по вопросу доступности реабилитационных услуг

Из 550 респондентов 19 детей (3,5%) не имели инвалидность. Инвалидность отсутствовала по причине того, что родители впервые обратились в Службу ранней помощи.

Возраст 531 ребёнка, в котором был выставлен инвалидизирующий диагноз представлен на рисунке 4.2.

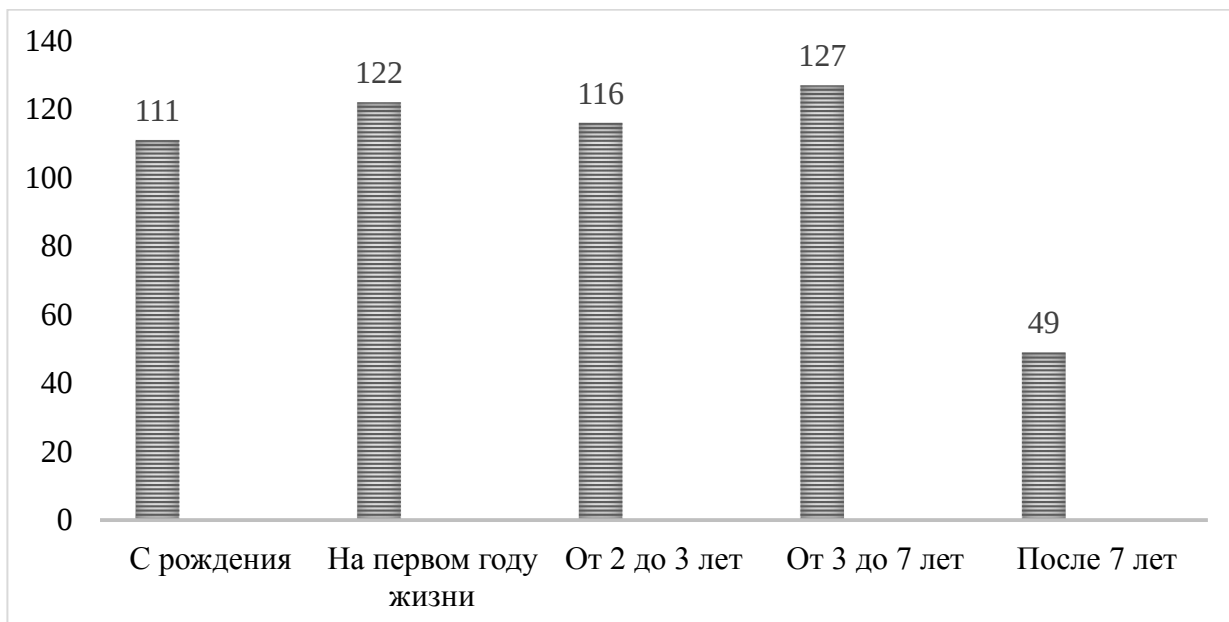


Рисунок 4.2. - Распределение детей респондентов при проведении анкетирования по возрасту постановки инвалидизирующего диагноза

В представленных данных мы видим, что постановка инвалидизирующего диагноза идёт в большинстве случаев до 7 лет, причём постановка диагноза, на основании которого в дальнейшем была определена инвалидность - это 43,9% всех респондентов, постановка диагноза от 2 до 3 лет составила 21,8% случаев, от 3 до 7 лет - 23,9%, на возраст после 7 лет пришлось 9,2%. Таким образом, постановка инвалидизирующего диагноза стоит остро в возрасте от 0 до 3 лет, в 65,7% случаев от всех опрошенных. Этот показатель говорит о важности ранней диагностики, которая происходит на этапах Служб ранней помощи в учреждениях здравоохранения и социального обслуживания.

Возраст детей, в котором им была установлена инвалидность представлен на рисунке 4.3. Если сопоставить возрастные периоды детей при постановке инвалидизирующего диагноза и возрастные периоды установления инвалидности видим, что из 349 детей, которым был выставлен инвалидизирующий диагноз до 3 лет, инвалидность до 3 лет была установлена у 322 детей, в 92,3% случаев. С одной стороны, это говорит о высоком уровне диагностики заболеваний и профессионализма специалистов медицинских учреждений и Служб ранней помощи в республике, с другой - о том, что 7,7% детей инвалидность была установлена старше 3 лет, а, следовательно, и реабилитационные услуги они начали получать гораздо позже.

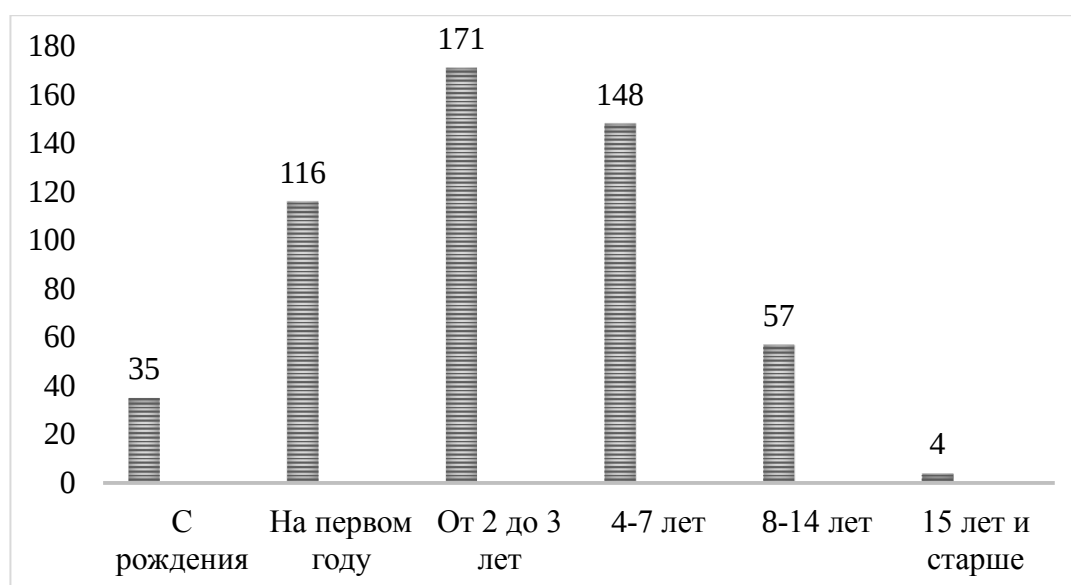


Рисунок 4.3. - Распределение детей респондентов при проведении анкетирования по возрасту установления инвалидности

На рисунке 4.4 представлена структура основных диагнозов, послуживших основанием для установления инвалидности у детей. Наибольшая доля случаев связана с заболеваниями нервной системы, психическими расстройствами и нарушениями поведения. Кроме того, значимое место в данной структуре занимают эндокринные заболевания и патология костно-мышечной системы, что отражает разнообразие медицинских причин детской инвалидности.

Результаты опроса показали, что в 58 семьях (11%) воспитываются два и более ребёнка с инвалидностью, что указывает на повышенную нагрузку на часть семей целевой группы. Отдельного внимания заслуживает ситуация в сельской местности: 74 ребёнка (14%), проживающих в сельских населённых пунктах, ни разу не получали реабилитационные услуги, что может отражать территориальные и организационные ограничения доступности помощи.

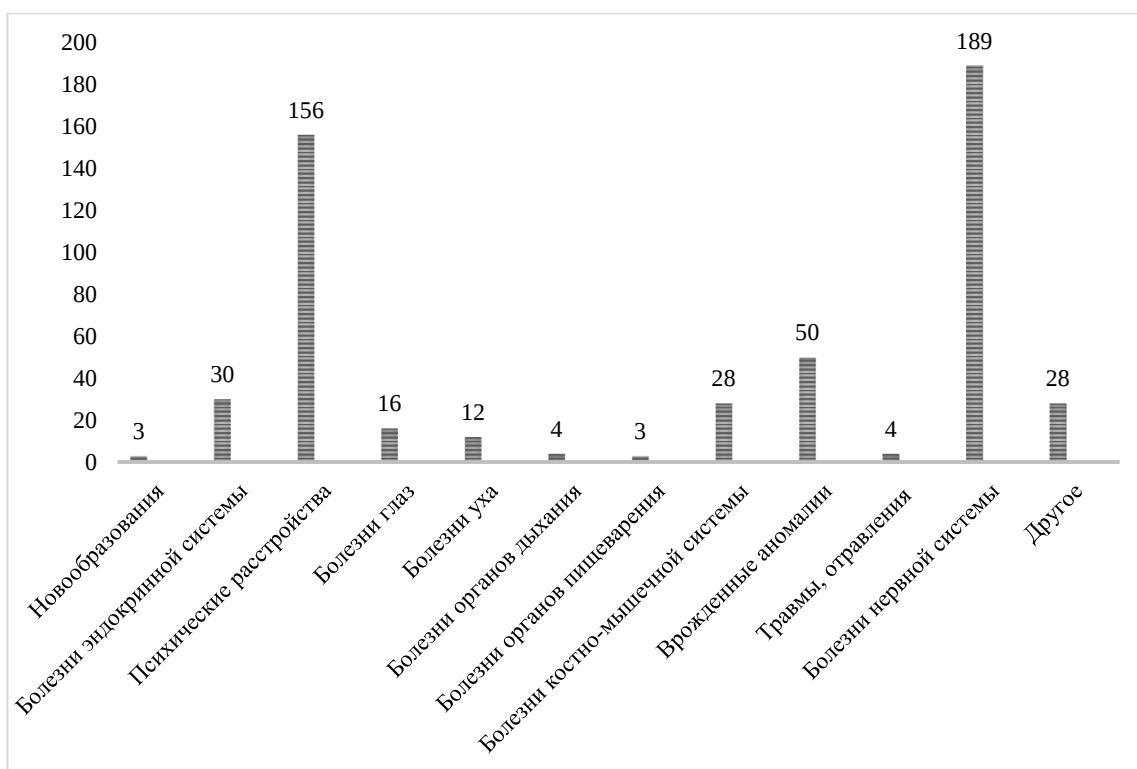


Рисунок 4.4. - Распределение детей респондентов при проведении анкетирования по заболеваниям

Среди 457 респондентов, имевших опыт прохождения реабилитации с ребёнком, сроки первого обращения за такой помощью распределились неравномерно. До достижения ребёнком трёхлетнего возраста первый курс реабилитации прошёл 221 ребёнок (48,4%), то есть менее половины детей данной

группы. В возрасте от 4 до 7 лет впервые получили реабилитационные услуги 189 детей (41,4%), в период от 8 до 14 лет - 62 ребёнка (13,6%). Наиболее позднее начало реабилитации, в возрасте 15 лет и старше, было отмечено у 4 детей (0,9%) [147].

На вопрос, как часто ребёнок проходит реабилитацию 243 родителя (53,2%) ответили, что их дети получают реабилитацию бесплатно несколько раз в год, 117 родителей (25,6%) отметило однократное прохождение реабилитации их детей, были и 10 родителей (2,2%), которые отметили кратность прохождения реабилитации 1 раз в 5 лет, 34 респондентов (7,4%) отметили, что их дети проходили курс реабилитации только однократно.

Если учесть, что реабилитация должна быть непрерывная и регулярная, то полученные в анкетировании данные являются показателем низкой доступности реабилитационных услуг, в большей мере, для жителей сельских районов.

ГЛАВА 5. МОДЕЛЬ КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ И АБИЛИТАЦИИ ДЛЯ ДЕТЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ НА ПРИМЕРЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ РЕАБИЛИТАЦИОННОГО ЦЕНТРА «АДЕЛИ»

4.1. Организация оказания комплексной реабилитации и абилитации для детей с инвалидностью

Автономное учреждение социального обслуживания Удмуртской Республики «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» (далее - Реабилитационный центр «Адели», учреждение, центр) был образован распоряжением Правительства УР № 314 от 13 ноября 1995 года.

Учреждение имеет два филиала в городе Можге и городе Глазове.

В рамках деятельности учреждения основное внимание уделяется поддержке отдельных групп граждан с целью повышения качества их жизни и расширения возможностей для самостоятельного удовлетворения базовых потребностей. В Удмуртской Республике учреждение последовательно участвует в развитии комплексной системы помощи детям с инвалидностью, объединяющей направления реабилитации, абилитации и раннего сопровождения. Для повышения доступности услуг, особенно для семей, проживающих на удалённых территориях, в работу внедряются цифровые и дистанционные технологии, позволяющие расширить возможности консультирования и сопровождения.

Предоставляемые социальные услуги ориентированы на несколько категорий получателей. К ним относятся дети-инвалиды, нуждающиеся в социально-медицинской реабилитации, дети раннего возраста, которым требуется ранняя помощь, а также семьи, воспитывающие таких детей. Возрастной охват включает детей от 1,5 до 18 лет, а в рамках ранней поддержки - младенцев и детей от рождения до 3 лет вместе с их семьями.

Реабилитационный центр располагает лицензией на осуществление медицинской деятельности, что позволяет ему оказывать широкий спектр первичной медико-санитарной помощи. В амбулаторных условиях

предоставляются доврачебные услуги, включая лечебную физкультуру, медицинский массаж, сестринский уход в педиатрии и физиотерапию. Также осуществляется врачебная помощь по направлениям педиатрии и терапии. Такой комплексный подход обеспечивает доступность различных видов медицинской поддержки для детей с инвалидностью и их семей. Также учреждение имеет лицензию на осуществление образовательной деятельности по дополнительному образованию.

Медицинская реабилитация осуществляется двумя отделениями: отделением диагностики и разработки реабилитационного маршрута и отделением социально-медицинской реабилитации.

Отделение диагностики и разработки реабилитационного маршрута специализируется на оценке начального состояния здоровья детей-инвалидов. Главной задачей отделения является разработка и реализация индивидуальных программ реабилитации, а также их постоянный контроль, и корректировка по мере необходимости. Отделение тесно сотрудничает с родителями и специалистами центра, чтобы обеспечить непрерывность реабилитационного процесса, способствуя социальной адаптации ребёнка и его семьи.

Отделение социально-медицинской реабилитации специализируется на предоставлении квалифицированной социально-медицинской поддержки детям-инвалидам. В рамках социально-медицинской реабилитации предлагается широкий спектр услуг, включающий: индивидуальные и групповые занятия лечебной физкультурой, механотерапию, кондуктивную терапию, проприоцептивную коррекцию, Бобат терапию, Войта терапию, сенсорную интеграцию, эрготерапию, иппотерапию, видеоанализ движений с биологической обратной связью, кинезиотерапию, медицинский массаж, галотерапию, электролечение, теплолечение, гипокси- и ароматерапию, водолечение и гидрореабилитацию.

В 2023 году среди детей, проходивших реабилитацию, наибольшая доля функциональных нарушений приходилась на интеллектуальные расстройства, которые были выявлены у 33,7% пациентов. Нарушения функций нижних

конечностей составили 26,6%, в то время как потребность в использовании кресла-коляски вследствие нарушений опорно-двигательного аппарата отмечалась у 14,2% детей. Проблемы с языковыми и речевыми функциями наблюдались у 9,78%, а нарушения, связанные с внешними дефектами, - у 5,05% реабилитированных детей. Такая структура свидетельствует о преобладании интеллектуальных и двигательных нарушений среди основных причин обращения за реабилитационной помощью.

Стоит отметить, что сопутствующий диагноз психиатрия (кроме случаев РАС) в 2023 году имеется у 27% детей, сопутствующий диагноз РАС представлен у 2,23 % детей.

За 2023 год специалистами отделения социально-медицинской реабилитации было оказано 85602 процедуры, из них: массаж ручной 9629 процедур (11,2%); ЛФК 19255 процедур (22,5%); 39477 физиопроцедур (46,1%); 8189 водных процедур (9,6%); 6981 офтальмологических процедур (8,2%); гидрореабилитация 2071 процедура (2,4%). Данные представлены в таблице 5.1.

Уменьшение количества некоторых видов процедур социально-медицинской реабилитации в 2023 году по сравнению с 2022 годом связано с ростом детей с наличием противопоказаний к тому или другому виду лечения, в частности, при эпилепсии и психических расстройствах, включая РАС.

Таблица 5.1. - Виды процедур, оказанные в отделении социально-медицинской реабилитации в 2022-2023 гг.

Показатель	2022	2023
Массаж ручной	11738	9629
ЛФК	18525	19255
Физиопроцедуры	44207	39477
Водные процедуры	8144	8189
Офтальмологические процедуры	8310	6981
Гидрореабилитация	1774	2071
Итого	92698	85602

Процедуры медицинского массажа включают стимулирующие, расслабляющие, точечные техники массажа, а также аппаратный вид массажа.

С целью повышения эффективности медицинской реабилитации за анализируемый период были внедрены инновационные технологии и усовершенствованы имеющиеся методики: методики кинезиологического тейпирования; метод сенсорной интеграции, направленный на стабилизацию сенсорных систем ребёнка в изменяющихся условиях окружающей среды; диагностические и реабилитационные методики с использованием инновационного комплекса виртуальной реабилитации и диагностики с биологической обратной связью Nabilect.

За 2023 год в кабинете ЛФК получили медицинскую реабилитацию 1332 ребёнка. В день специалисты по ЛФК оказывают в среднем по 75 процедур.

По итогам реабилитационных мероприятий у детей отмечалась положительная динамика в нескольких направлениях: улучшались двигательное развитие, речевая активность, внимание, память, эмоциональное состояние и способность к контакту с окружающими. Эти изменения свидетельствуют о комплексном влиянии реабилитации не только на моторную сферу, но и на когнитивные и социально-коммуникативные функции ребёнка.

Наиболее выраженные результаты были получены при проведении занятий лечебной физкультурой. У 88,9% детей зарегистрированы положительные изменения, проявлявшиеся улучшением походки и способности к стоянию, а также снижением выраженности спастичности и гиперкинезов. Следует отметить, что данный показатель остаётся стабильным на протяжении последних лет, что может указывать на устойчивую эффективность применяемых реабилитационных подходов., приобретении новых двигательных навыков и умений благодаря взаимосвязанной работе кабинета лечебной физкультуры с кабинетами физиолечения, массажем, водными процедурами и работой специалистов по психолого-педагогической реабилитации, что подтверждается результатами проведения оценки показателей функционирования органов и систем, оцениваемых в конце курса реабилитации с использованием критериев МКФ. Основные показатели кабинета ЛФК за 2023 год в сравнении с 2022 годом представлены в таблице 5.2.

Учитывая тяжесть заболевания детей, поступающих в центр, ведущими остаются индивидуальные формы занятий ЛФК для детей, направленные на разработку и увеличение подвижности в суставах конечностей, отработку навыков удержания головы, опоры на руки, переворотов, смену положения тела в вертикальной плоскости, укрепление мышечного корсета, развитие баланса и координации.

Таблица 5.2. - Основные показатели кабинета ЛФК за 2022-2023 годы

	2022 год		2023 год	
	детей	процедуры	детей	процедуры
Индивидуальные занятия	170	5174	236	6907
Групповые занятия	282	1301	392	3680
ДПК	252	2016	301	2709
Механотерапия	713	5836	926	10213
Методики с БОС (в т.ч. Локомат)	276 (109)	1508 (588)	320 (130)	1720 (780)
Кинезиотейпирование	87	1500	159	7068

На каждого ребёнка составляется индивидуальная программа тренировки в зависимости от целей, поставленных врачом и моторных возможностей каждого ребёнка: подавление патологических тонических рефлексов и совершенствование позотонического контроля, тренировку переворота, контроля позвоночника в положении сидя, тренировка опорной функции рук, способности начинать и завершать движение, тренировка шагового рефлекса и опорной функции ног.

ЛФК, направленная на развитие моторных навыков и укрепление ослабленной мускулатуры, применяется в реабилитации, как в игровой форме для детей младшего возраста, так и в форме тренировки для детей старшего возраста.

Костюмы динамической проприоцептивной коррекции «Адели» и пневмокомбинезон «Атлант» используются в реабилитации не только детей с нарушением опорно-двигательного аппарата, но и детей с СДВГ и РАС. Во время тренировки в представленных костюмах решаются задачи по укреплению мышц нижних конечностей, переносу веса тела при ходьбе, правильной постановке стопы и тренировке опоры на полную стопу. Во время занятий в костюмах

дополнительно применяются средства механотерапии: беговая дорожка, степпер, велоэллипсоид, велотренажер, а также спортивный инвентарь (скандинавские палки, гимнастические палки, утяжелители на конечности, балансиры, степ-платформы, фитболы и мячи различных диаметров), что помогает отработать и закрепить навык подъёма бедра, выноса ноги, усовершенствовать навыки ходьбы по коридору и лестнице, а также увеличить выносливость и скорость передвижения.

Лечебная физкультура с использованием механотерапии представляет один из основных видов реабилитации. Механотерапия представлена в центре рядом тренажеров: беговая дорожка, степпер, велоэллипсоид, велотренажер, иппотренажер. Благодаря тонизирующему и трофическому воздействию на опорно-двигательный аппарат происходит увеличение выносливости и нормализация функциональной целостности и деятельности организма. Для детей с адинамичными нижними конечностями/нарушением функции самостоятельного стояния и ходьбы проводятся занятия на аппарате Имитрон, за счёт системы стабилизации которого происходит удержание вертикального положения тела ребёнка, а за счёт активной работы верхних конечностей с плечевым поясом происходит пассивная разработка мышц и суставов нижних конечностей. В результате чего происходит не только укрепление мышечного аппарата, но и уменьшается риск развития остеопороза, профилактируется формирование контрактур сухожилий и дегенерация суставов, происходит активизация кровообращения, становится возможным проведение активной тренировки в вертикальном положении для детей, что дополнительно улучшает психо-эмоциональное состояние ребёнка.

Широко применяются в реабилитации детей тренажёры с биологической обратной связью: Motomed, Ortorent, Locomat pro.

Motomed, Ortorent - циклические тренажёры для активной, активно-пассивной и пассивной разработки верхних и нижних конечностей с биологически обратной связью и спазм контролем, что позволяет фиксировать количество спастик и запускать вращение в противоположную сторону для

расслабления. Для мотивации на активное занятие самых маленьких пациентов встроены несколько игровых программ. В процессе тренировки происходит симметричное укрепление мышц верхних и нижних конечностей,

Роботизированный механокомплекс для локомоторной терапии Locomat Pro - позволяет улучшить повседневную двигательную активность у детей с двигательными нарушениями, так как моделирует и воспроизводит естественную человеческую походку и приводит к активации сенсомоторных сетей головного мозга, отвечающих за ходьбу. За счёт программного обеспечения с биологически обратной связью происходит активное вовлечение ребёнка в процесс тренировки и решения конкретной игровой задачи. Адаптированное программное обеспечение позволяет настроить каждое занятие индивидуально с учётом возраста, диагноза ребёнка и его физического развития. С помощью уникальной системы динамической разгрузки массы тела происходит не только активная тренировка нижних конечностях с включением движения в тазобедренных, коленных и голеностопных суставах, но и соблюдение физиологичного паттерна ходьбы, с получением опорной нагрузки и амортизацией (вертикальным движением), что даёт возможность тренировки опорной мускулатуры без высоких нагрузок, а наличие сенсоров контроля объёма движения и возникновения спастичности позволяет сделать тренировку безопасной, защищая от травм и перерастяжений.

Растёт использование в реабилитации детей безмаркерной системы для диагностики и реабилитации Nabilect. После проведения диагностики специалист может получить оценку баланса, походки и объёма движений, что даёт возможность создать курс из списка представленных упражнений. Каждый курс состоит из четырёх упражнений и может быть разнообразным. В течение одной тренировки можно провести несколько курсов разных по своей сложности. Каждое проведённое занятие сохраняется в индивидуальном профиле с детализированной статистикой и анализом прогресса за все время. Каждое занятие сопровождается не только системой визуальных подсказок, но и различными мотивационными игровыми сценариями с БОС. За счёт наличия

лазеро-оптической системы и отсутствия датчиков и специальной платформы занятия на данном аппарате дают возможность ребёнку заниматься с разгрузкой и/или дополнительной поддержкой с различным уровнем двигательных навыков, что даёт возможность проводить занятия у детей с разным уровнем GMFCS. Данные занятия благоприятно влияют на эмоциональное состояние ребёнка, повышает мотивацию к занятиям и расширяет навыки социального взаимодействия, убыстряет скорость перехода от одной задачи к другой без уменьшения качества выполняемого задания.

Процедура кинезиологического тейпирования с каждым годом оказывается всё большему количеству детей с патологией опорно-двигательной системы. С помощью наложения специальных фиксирующих лент происходит не только снижение и устранение болевого синдрома, улучшение микроциркуляции, нормализация лимфодренажа и уменьшение отёков, но и коррекция положения суставных контрактур, что особенно важно в реабилитации детей с заболеваниями опорно-двигательного аппарата. Кроме необходимой стабилизации повреждённого или травмированного сустава, очень важно не влияя на амплитуду движения и возникновения ограничений в повседневных делах, зафиксировать сустав для предотвращения перегрузки суставов, мышц и сухожилий во время занятий. Метод кинезиотейпирования доказал свою эффективность в комплексе реабилитационных мероприятий совместно с массажем, суставной гимнастикой, индивидуальными занятиями лечебной физкультурой и механотерапией.

Показатели работы кабинета электролечения и гидротерапии в 2022-2023 годах представлены в таблице 5.3. Большинство детей получают процедуры магнитотерапии, светолечения, ароматерапии, галотерапии, теплолечения. В связи с тем, что идёт рост пациентов с неврологической и психиатрической патологией меняется назначение физиотерапевтических процедур, происходит рост следующих процедур: ароматерапии, микрополяризации и водных процедур. Каждый ребёнок в заезд получает в среднем по 20 физиопроцедур. В среднем за день через кабинеты физиолечения проходят 110 человек. Охват

физиотерапевтическим лечением составляет 100% детей, находящихся на реабилитации.

Таблица 5.3. - Основные показатели работы кабинета электролечения и гидротерапии в 2022-2023 годах

Методика	Количество человек		Количество процедур	
	2022 год	2023 год	2022 год	2023 год
МИЛ-терапия	4	11	39	990
Электрофорез	195	180	1438	1789
ОЛМ - терапия	41	35	289	320
СМТ-терапия	128	130	1167	1240
Лимфостимулирующая терапия	8	15	58	150
Аэрофитотерапия	350	365	2998	3570
Микрополяризация	150	148	1157	1100
Горный воздух	36	40	295	398
Полюс	225	261	2203	2610
Витатерм	81	40	580	400
Магнитер	5	11	45	1100
Парофино-озекеритолечение	413	425	5683	3400
Вибромассаж	7	16	42	78
Ультразвуковая терапия	1	12	10	120
БАК	205	257	1388	2056
Соляная шахта	584	670	3950	5360
Биоптрон	295	287	2245	2865
Трансаир	4	5	29	50
Унилор	1	4	6	38
Алмаг	196	23	2354	219
Миоритм	30	15	350	150
Водные процедуры	870	958	8759	9580

Охват водными процедурами составляет 98%. Гидрореабилитация представляет собой педагогический процесс формирования в условиях водной среды нового уровня физического развития и восстановления адаптационных механизмов детей с различными отклонениями в состоянии здоровья. Водная среда, будь то плавание или лечебная физкультура, играет важную роль в комплексной реабилитации. Особенность водных тренировок заключается в том, что активные движения в воде требуют значительно меньших мышечных усилий по сравнению с сушей. Это и делает их столь ценным инструментом. К другим плюсам гидрореабилитации относятся: улучшение баланса и координации, формирование правильной опоры рук и ног, а также повышение согласованности

работы различных частей тела. Кроме того, плавание задействует практически все группы мышц, что достичь в рамках стандартных тренировок ЛФК бывает не просто.

В течение многих лет иппотерапия пользуется большой популярностью и демонстрирует высокую эффективность в лечении детей с инвалидностью в данном центре. Иппотерапия – это терапевтический метод, который использует верховую езду и взаимодействие с лошадьми для лечения различных заболеваний. Существует четыре основных способа проведения иппотерапии: 1) пассивное лечение движением лошади. Этот метод чаще всего применяется у пациентов с серьёзными двигательными нарушениями. Больного размещают на спине лошади без седла, а инструктор, управляя лошастью под уздцы, ведёт её медленным темпом. Пациент может изредка менять свою позу на спине лошади с помощью помощника: пересаживаться спереди назад, ложиться на живот или на спину. Также применяют терапевтическую верховую езду, которая может включать как самостоятельное управление лошастью в седле, так и выполнение специальных упражнений на её спине (без седла). Третий вид - лечебная вольтижировка, предполагающая выполнение сложных гимнастических упражнений на спине животного. Используется преимущественно на завершающих этапах реабилитации; 4) психологический контакт с лошастью. Терапевтический эффект от общения с животным (забота, кормление, взаимодействие) широко признан при лечении психических расстройств. В этом контексте физические нагрузки и специальные упражнения приобретают второстепенное значение. Услуги по иппотерапии оказываются сертифицированными инструкторами по иппотерапии региональной общественной организации «Центр лечебной верховой езды и инвалидного конного спорта Удмуртской Республики», в рамках договора заключаемого Реабилитационным центром «Адели».

Увеличение количества занятий по иппотерапии растёт, так как этот вид реабилитации практически не имеет противопоказаний, а его эффективность

высокая. Практически у всех детей улучшается общее состояние здоровья: повышается физическая активность, нормализуется психоэмоциональная сфера.

Отмечается рост процента детей с тяжёлой сочетанной патологией, у большинства имеется патология глаз.

Коррекция зрения включает в себя следующие методы лечения: магнитолечение на аппарате АМО-АТОС; лазеротерапия на аппарате СПЕКЛ-М; цветотерапия на аппарате ВИЗУЛОН; тренировка мышц глаза на аппарате ВИЗАТРОНИК.

Современная модель комплексной реабилитации основана на мультидисциплинарности, сочетании медицинской реабилитации, психолого-педагогической и социальной реабилитации [112]. Психолого-педагогическая реабилитация направлена на преодоление трудностей, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью в процессе социальной адаптации. Она предполагает повышение их готовности к взаимодействию с обществом, в том числе с различными социальными институтами. Важной частью реабилитации является формирование или укрепление знаний о ключевых сферах современной жизни, а также создание благоприятных условий для развития коммуникативных навыков и становления социально успешной личности. В конечном итоге, реабилитация стремится расширить «социальный опыт» ребёнка. Психолого-педагогическое сопровождение осуществляется посредством участия таких специалистов как: логопедов, олигофренопедагогов, психологов, клинических психологов, музыкальных руководителей, инструкторов по труду, социальных педагогов, инструкторов АФК, воспитателей, оказывающих услуги по реализации адаптированной дополнительной образовательной программе гуманитарно-педагогической направленности.

Психолого-педагогическое направление реабилитации реализуется через проведение занятий логопедов по речевому развитию: коррекция звукопроизношения, логопедический массаж, логоритмика, упражнения на развитие диафрагмального дыхания на комплексе БОС - логотерапевтический, «Томатис» (биоакустическая коррекция) и Forbrain - это запатентованное

электронное устройство от разработчиков известной на весь мир технологии «Томатис»; индивидуальные и подгрупповые занятия, а также релаксационные занятия с родителями, которые проводят педагоги-психологи; через работу дефектологов с детьми индивидуально и в малых подгруппах, через проведение инструкторами по труду индивидуальных подгрупповых занятий по творчеству и социально-бытовой ориентировки, в рамках которой формируется самостоятельность у подростков с инвалидностью к бытовой жизни, дети приобретают такие практические навыки, как готовить простую пищу, мыть посуду, через занятия музыкальных руководителей, направленных на развитие творческих способностей и поиску у детей способностей к занятиям музыкой, игрой на музыкальных инструментах, вокалом, театральной деятельности, в арсенале у музыкальных руководителей современное реабилитационное оборудование, например, СаунбимЛуч, и современные технологии, такие как, логоритмика и Орф-подход.

Для оценки умственного и эмоционального развития специалисты психолого-педагогической реабилитации используют следующие диагностические критерии: 1) диагностика умственного развития Стребелевой Е.А., 2) Диагностика готовности к школьному обучению Портнова А.А., Федорова Н.А., Федотова Т.Ю., 3) диагностика умственного развития Семаго Н.Я., Семаго М.М., 4) психологическая диагностика детей дошкольного возраста «Цветик-семицветик» Куражова Н.Ю., 5) «Школьный тест умственного развития» Гуревич К.М., Акимова М.К. и др., 6) «Тест тревожности» Темл Р., Дорки М., Амен Ф., 7) цветовой тест Люшера, 8) дифференциально-диагностический опросник Климов Е.А., 9) методика «Страхи в домиках» Захаров А.И., Панфилова М., 10) проективные методики (рисунок семьи, несуществующее животное, дом дерево человек, кактус), 11) Тест-опросник Айзенка, 12) практический материал для проведения психолого-педагогического обследования детей Забрамная С.Д., Боровик О.В., 13) Нейропсихологическая диагностика, классические стимульные материалы. Балашова Е.Ю., Ковязина М.С.

Для разработки реабилитационного маршрута в центре нами изначально разработан и утверждён Перечень реабилитационных программ с учётом нозологий пациентов по МКБ-10 (Приложение 2). Но учитывая, что современная реабилитация направлена на переход от нозологических форм заболеваний к функциональным нарушениям, разработанные программы специалисты используют в своей практике как рамочные, каждая из которых корректируется под конкретного ребёнка, учитывая выявленные нарушения функционирования, определения реабилитационного потенциала и постановку целей реабилитации и формулировку задач для достижения целей реабилитации, тем самым делая реабилитационный маршрут индивидуальным, а реабилитацию специфической. В настоящее время специалисты реабилитационного центра «Адели» в своей работе применяют Методические рекомендации по внедрению положений Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья рассматриваются как основа для согласованной работы различных ведомств, участвующих в реабилитации и абилитации. Их применение позволяет использовать единые подходы к оценке состояния человека, определению степени ограничений жизнедеятельности и планированию необходимых мероприятий.

В практическом отношении данные рекомендации выполняют роль общей методической и статистической платформы для организации комплексной реабилитационной помощи. Это способствует более объективному проведению экспертных процедур, повышению результативности реабилитационных и абилитационных мероприятий, а также расширению их доступности для нуждающихся категорий населения [155, с. 52].

Благодаря преемственности в работе специалистов достигнуты положительные результаты в реабилитации детей с инвалидностью, и эти результаты заметно расширяют сложившиеся представления о возможностях реабилитации детей с инвалидностью [152, с. 6-11; 153, с. 114-118].

5.2. Оценка эффективности реабилитации

В своей работе по определению результативности реабилитационных мероприятий мы применяем МКФ, систематически оцениваем и измеряем прогресс с помощью стандартизированных шкал, а также используем инструменты управленческого анализа, такие как SMART-цели.

Для того, чтобы оценить эффективность реабилитации в 2022-2023 годах нами были проведены исследования. По оценкам научного сообщества, исследование качества жизни детей является приоритетным направлением в современной педиатрии [13; 45; 73; 79]. Данный параметр выступает в качестве конечного ориентира при анализе результативности медицинских вмешательств в сферах профилактики, терапии и восстановительного лечения [13].

Цель исследований - оценить изменение качества жизни детей с инвалидностью до и после проведения курса социально-медицинской реабилитации с использованием критериев качества жизни [148; 149; 150; 151].

Для достижения поставленной цели нами было проведено анкетирование по шкалам PedsQL версии 4.0 детей с ДЦП и родителей детей с ДЦП и здоровых детей и родителей здоровых детей, обслуживаемых БУЗ УР «ДГП№1 МЗ УР», г. Ижевск.

Группу сравнения (дети с ДЦП) составили 270 детей с ДЦП, проживающие на территории Удмуртской Республики, получавших социально-медицинскую реабилитацию в Реабилитационном центре «Адели», в возрасте $8,35 \pm 2,97$ лет, распределившиеся по полу: мальчики составили 58,14%, девочки - 41,86%. Контрольную группу составили 52 здоровых ребёнка, обслуживаемых БУЗ УР «ДГП№1 МЗ УР» в г. Ижевске, проживающие на территории Удмуртской Республики, в возрасте $7,75 \pm 3,21$ лет, $p > 0,05$, распределившиеся по полу: мальчики - 53,84%, девочки - 46,16%.

Русская версия опросника PedsQL 4.0 Generic Core Scales для оценки качества жизни детей 2-4, 5-7, 8 - 12 и 13 - 18 лет. Вопросы анкеты качества жизни (КЖ) включали в себя разделы, характеризующие физическое (ФФ),

эмоциональное (ЭФ), социальное (СФ), ролевое (РФ) и психосоциальное (ПСФ) функционирование.

В анкетировании приняло участие 322 человека. По итогам проведённого анкетирования были получены следующие средние значения на начальном этапе реабилитации: физическое функционирование (ФФ) составляло $36,67 \pm 10,60$ баллов, эмоциональное функционирование (ЭФ) - $56,85 \pm 12,98$ баллов, социальное функционирование (СФ) - $54,43 \pm 17,29$ баллов, ролевое функционирование (РФ) - $51,69 \pm 18,41$ баллов. Итоговый показатель психосоциального функционирования (ПСФ) составил $49,91 \pm 12,96$ баллов. Эти данные отражают стартовый уровень адаптации и функционирования детей, поступающих на реабилитацию, и могут служить ориентиром для оценки эффективности последующих вмешательств (таблица 5.4).

Таблица 5.4. - Оценка качества жизни детей с ДЦП (PedsQL, версия 4.0), в баллах

Показатель	ДЦП (n=270), M±SD	Контроль (n=52), M±SD	p-value
ФФ (физическое функционирование)	$36,67 \pm 10,60$	$82,81 \pm 7,42$	<0,001
ЭФ (эмоциональное функционирование)	$56,85 \pm 12,98$	$63,44 \pm 13,05$	0,001
СФ (социальное функционирование)	$54,43 \pm 17,29$	$83,75 \pm 12,81$	<0,001
РФ (ролевое функционирование)	$51,69 \pm 18,41$	$65,94 \pm 11,57$	<0,001
ПСФ (психосоциальное функционирование)	$49,91 \pm 12,96$	$72,97 \pm 9,67$	<0,001

Примечание: p - статистическая значимость различий показателей между группой детей с ДЦП и контрольной группой (по U-критерию Манна-Уитни)

В контрольной группе здоровых детей уровни ФФ (физическое функционирование) составило $82,81 \pm 7,42$ баллов ($p < 0,001$), ЭФ - $63,44 \pm 13,05$ баллов ($p = 0,001$), СФ - $83,75 \pm 12,81$ баллов ($p < 0,001$), РФ - $65,94 \pm 11,57$ баллов ($p < 0,001$) и итоговое - ПСФ (психосоциальное функционирование) - $72,97 \pm 9,67$ ($p < 0,001$)

В конце реабилитационного курса ФФ улучшилось у 52,9% анкетированных; ЭФ повысилось у 75,3% детей; СФ стало выше у 36,9% опрошенных; РФ увеличилось у 28,8% проанкетированных детей с ДЦП и

родителей детей с ДЦП. Уровни составили: ФФ - $56,62 \pm 18,79$ баллов ($p < 0,001$); ЭФ - $70,7 \pm 12,61$ баллов ($p < 0,001$); СФ - $64,8 \pm 14,62$ баллов ($p < 0,001$); РФ - $57,6 \pm 14,42$ баллов ($p < 0,001$); итоговое - ПСФ стало $62,43 \pm 14,86$ баллов ($p < 0,001$) (таблица 5.5).

В анализе качества жизни, когда уровень значимости (р-значение) опускается ниже порога в 0,05, это указывает на статистическую достоверность полученных результатов. Мы можем утверждать, что наблюдаемые в ходе исследования расхождения между группами являются существенными и не являются следствием случайных колебаний.

Таблица 5.5. - Оценка качества жизни детей с ДЦП (PedsQL, версия 4.0) до и после реабилитации, в баллах

Показатель	До реабилитации (n=270), M $\pm$ SD	После реабилитации (n=270), M $\pm$ SD	p-value
ФФ (физическое функционирование)	$36,67 \pm 10,60$	$56,62 \pm 18,79$	$< 0,001$
ЭФ (эмоциональное функционирование)	$56,85 \pm 12,98$	$70,7 \pm 12,61$	$< 0,001$
СФ (социальное функционирование)	$54,43 \pm 17,29$	$64,8 \pm 14,62$	$< 0,001$
РФ (ролевое функционирование)	$51,69 \pm 18,41$	$57,6 \pm 14,42$	$< 0,001$
ПСФ (психосоциальное функционирование)	$49,91 \pm 12,96$	$62,43 \pm 14,86$	$< 0,001$

Примечание: р - статистическая значимость различий показателей до и после реабилитации (по Т-критерию Вилкоксона)

Реабилитационный курс привёл к улучшению функциональных показателей у 89,5% детей. Результаты исследования подтверждают эффективность реабилитации, что видно по динамике показателей функционирования, измеряемой по МКФ (в текущем году достигнув 76%).

Результаты нашего исследования свидетельствуют о том, что комплексная реабилитация и абилитация оказывают существенное положительное влияние на качество жизни детей с инвалидностью. Причём, изменения больше всего касались эмоционального функционирования детей. Физическое функционирование изменилось меньше в силу тяжести инвалидизирующего заболевания, наличия вторичных осложнений, низкого реабилитационного потенциала. Социальное и ролевое функционирования улучшились в меньшей степени, так как 25% детей в исследовании, получавших реабилитацию, имели

психические заболевания и задержку речевого развития, что определило их низкий реабилитационный потенциал и малую или отсутствие эффективности реабилитационных мероприятий.

5.3. Пути совершенствования системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью

Потребность в комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов остаётся высокой. Что можно сделать для увеличения охвата реабилитационными услугами детей с инвалидностью? В первую очередь эта проблема остро стоит у жителей сельской местности. Самая доступная технология - это выездной микрореабилитационный центр. Примером может стать реализованный проект Реабилитационного центра «Адели» на грант от Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Данный проект ориентирован на повышение качества, расширение доступности и обеспечение непрерывности реабилитационных услуг для детей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья [147, с. 31-36]. Практическая помощь семьям, воспитывающим детей данной категории, выступает одним из значимых направлений реализации инициативы. Такая поддержка направлена на снижение повседневной нагрузки на родителей и опекунов, создание более благоприятных условий для развития ребёнка и облегчение его социальной адаптации. Наряду с этим проект предусматривает организацию обучающих программ для родителей и законных представителей, посвящённых вопросам ухода, сопровождения и поддержки детей. Получение таких знаний позволяет семье более уверенно участвовать в реабилитационном процессе, формирует подготовленную домашнюю среду и способствует более успешной интеграции детей в общество.

Для реализации комплексных реабилитационных программ сформированы многопрофильные бригады, в которые вошли специалисты разных областей: медицины, социальной работы, психологии, педагогики, права и других.

Для детей с инвалидностью, детей с особыми потребностями, а также детей раннего возраста, проживающих в отдалённых и труднодоступных районах УР,

работа «Выездного микрореабилитационного центра» направлена на приближение реабилитационной помощи к месту проживания семьи. С этой целью организуются выездные визиты междисциплинарных бригад, что позволяет обеспечить более доступное обследование, консультирование и сопровождение детей, нуждающихся в комплексной поддержке.

В «Выездном микрореабилитационном центре» работают специалисты из Реабилитационного центра «Адели», включая сотрудников его филиала в Глазове. Они предоставляют пациентам медицинскую и психолого-педагогическую помощь. Маршрут посещения специалистов строится исходя из потребностей ребёнка и пожеланий родителей и регулируется администратором.

В рамках Выездного микрореабилитационного центра проведена комплексная диагностика 421 ребёнка, из них 257 мальчиков (61%) и 164 девочки (39%), 135 детей (32,1%) проживает в городе, 286 (67,9%) - в сельской местности. Из 421 ребёнка было осмотрено 42 ребёнка (10 %) в возрасте от 0 до 3 лет, 144 ребёнка (34,2%) - 4-7 лет, 182 ребёнка (43,2%) - 8-14 лет, 53 ребёнка (12,6%) - старше 15 лет (рисунок 5.1).

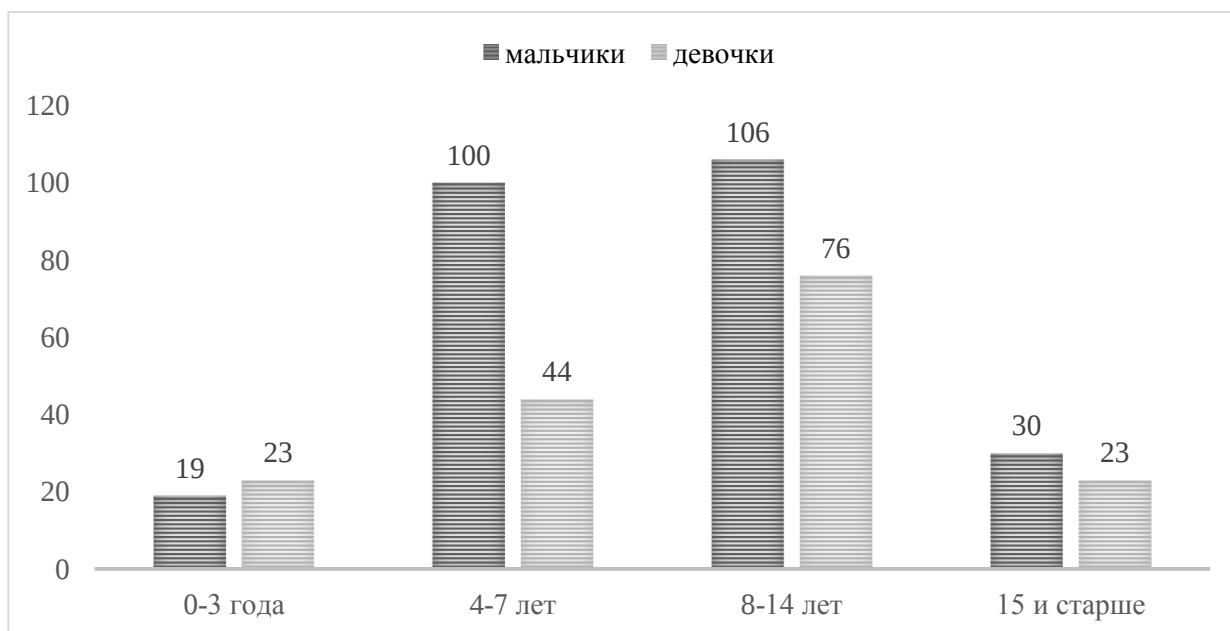


Рисунок 5.1. - Распределение детей по полу и возрасту, которым были оказаны услуги в рамках «Выездного микрореабилитационного центра» в 2021-2022 годах (абсолютные числа)

В результате обследования было выявлено, что 397 детей (94,3% от общего числа) требуют комплексной реабилитации и абилитации. Среди них 351 ребёнок имеет инвалидность, 46 детей - ОВЗ. Остальные 24 ребёнка (5,7%) развиваются в соответствии с возрастными нормами и не нуждаются в реабилитации.

Дети, получавшие реабилитацию в Выездном микрореабилитационном центре, страдали от различных заболеваний. Наиболее распространёнными были психоневрологические расстройства (280 детей, что составляет 70,5% от общего числа). Далее по частоте встречаемости шли болезни органов пищеварения и обмена веществ (5,3%), заболевания органов чувств (3,8%), сердечно-сосудистой системы (2%) и опорно-двигательного аппарата (3,5%). Менее распространёнными были болезни органов дыхания (1,8%) и другие заболевания (13,1%).

Следующая технология, которая должна быть широко внедрена, - это «Домашний микрореабилитационный центр». Эта технология создаёт реабилитационное пространство в домашних условиях, позволяя реализовывать краткосрочные программы реабилитации и абилитации для детей-инвалидов, детей с особыми потребностями и малышей. Кроме того, она направлена на обучение родителей (законных представителей) использованию реабилитационных приборов дома и подбору подходящих технических средств реабилитации.

С 2021 по 2022 год «Домашний микрореабилитационный центр» оказал помощь в реабилитации 120 детям. Среди них 68 мальчиков (57%) и 52 девочки (43%). По возрастным группам: 40 детей (33%) были в возрасте от рождения до 3 лет, 21 ребёнок (18%) - от 4 до 7 лет, 41 ребёнок (34%) - от 8 до 14 лет, а 18 детей (15%) составили старшую возрастную группу (15 лет и старше).

Среди 120 детей 86% имели инвалидность, а 14% - ограниченные возможности жизнедеятельности. В этой группе с инвалидностью 54% детей страдали тяжёлыми множественными нарушениями развития.

Дети, нуждающиеся в реабилитации, чаще всего страдают психоневрологическими заболеваниями (71% или 85 детей). На втором месте по частоте встречаемости стоят нарушения функций опорно-двигательного аппарата (7% или 9 детей) (рис.5.2.).

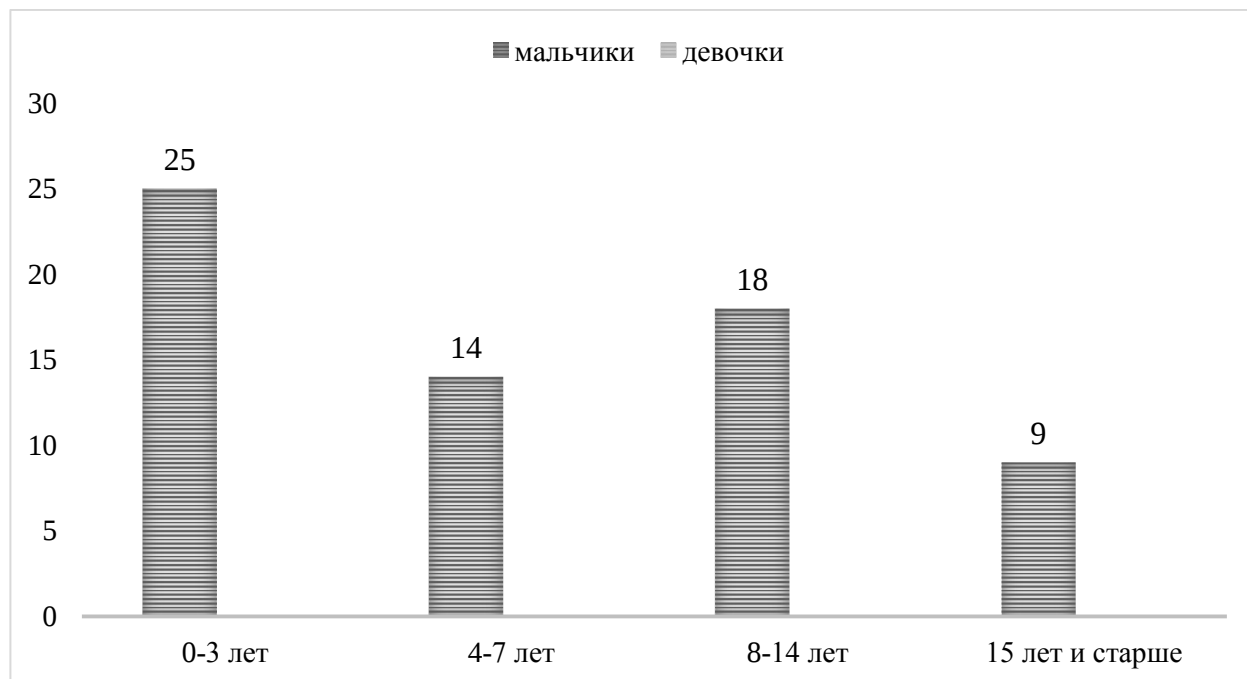


Рисунок 5.2. - Распределение детей, получивших в рамках «Домашнего реабилитационного центра» реабилитационные услуги на дому, по возрасту и по полу (абсолютные числа)

В рамках выполнения индивидуальных реабилитационных программ детям было предоставлено в среднем по 42 услуги на каждого ребёнка. Всего проведено 2400 занятий, направленных на развитие навыков, необходимых для повседневной жизни: двигательных, когнитивных, коммуникативных, социальных, а также навыков самообслуживания. Организация занятий строилась с опорой на активное участие самого ребёнка в процессе обучения.

В рамках оказанной поддержки 142 родителя или законных представителя получили помощь и консультации, направленные на развитие способностей и практических навыков их детей. Такая работа позволяла семьям лучше понимать индивидуальные потребности ребёнка и использовать рекомендации специалистов в повседневной домашней среде. Кроме того, 60 родителей прошли обучающий курс, включавший освоение способов применения

реабилитационного и развивающего оборудования дома. В программу также входили вопросы подбора подходящих технических средств реабилитации, что имеет значение для продолжения восстановительных и развивающих мероприятий вне учреждения.

Вовлечение родителей в процесс разработки индивидуальных реабилитационных программ способствует более глубокому пониманию ими особенностей состояния своего ребёнка. Такой подход также помогает родителям повысить уровень компетентности в вопросах семейного воспитания, эффективной коммуникации и социальной адаптации как для самого ребёнка, так и для всей семьи [137, с. 116-119]. В дополнение к этому, внедрение технологии дистанционной реабилитации значительно расширяет возможности получения специализированной помощи для детей-инвалидов, особенно проживающих в отдалённых районах или относящихся к наиболее уязвимым группам - детям с иммунными нарушениями, расстройствами аутистического спектра и тяжёлыми множественными нарушениями развития. В рамках данной инициативы такие дети получили доступ к реабилитационным услугам в дистанционном формате, что позволило повысить их доступность и непрерывность поддержки.

Дистанционная реабилитация сформировалась из телемедицины, используя современные телекоммуникационные технологии для оказания услуг, что позволяет устранить географические, временные, социальные и иные барьеры. Новые возможности, которые открывает реабилитация с использованием дистанционных цифровых технологий, получили дети с инвалидностью и родители, их воспитывающие во время пандемии COVID-19 в 2021 году. Тогда стало ясно, что у нас есть инструмент, который позволяет сделать реабилитацию ещё доступнее. Внедрение программ дистанционной реабилитации позволит систематически и непрерывно оказывать реабилитационную помощь. Дистанционные технологии реабилитации достаточно эффективны и при этом позволяют минимизировать потери, так как

являются ресурсосберегающей технологией медицинской помощи [160, с. 45-50].

После окончания проекта все технологии проекта «Микрореабилитационный центр» внедрены в работу Реабилитационного центра «Адели». Результаты работы говорят об эффективности технологий «Микрореабилитационного центра» [146; 147].

В течение трёх лет работы Домашнего микрореабилитационного центра были созданы и внедрены 498 индивидуальных реабилитационных программ. В результате реализации проекта 498 семей получили комплексную поддержку: родителей обучили современным методам реабилитации и абилитации, а также практическим навыкам ухода за детьми в домашних условиях. В рамках индивидуальных реабилитационных программ были организованы занятия, направленные на развитие у детей двигательных, когнитивных, коммуникативных и социальных функций, а также навыков самообслуживания. Особое внимание уделялось активному вовлечению ребёнка в процесс, что способствовало облегчению его повседневной жизни и повышению самостоятельности.

Индивидуальные программы реабилитации на дому для детей-инвалидов, включая тех, кто страдает тяжёлыми множественными нарушениями развития, теперь включают широкий спектр услуг. В реализации этих программ активно используются цифровые дистанционные технологии. Среди доступных услуг: коррекционные укладки, лечебная физкультура по профилю заболеваний, суставная гимнастика, пассивная вертикализация, динамическая проприоцептивная коррекция с использованием костюма «Атлант», механотерапия на специализированных велосипедах и тренажёрах, обучение работе с техническими средствами реабилитации, занятия по эрготерапии, консультации логопеда и психолога, логоритмика, психолого-педагогические занятия, а также консультации и занятия инструктора по труду.

В среднем, каждому ребёнку было оказано 42 реабилитационных услуг, целью которых было: повышение функциональной независимости ребёнка и его

семьи в повседневной жизни, стимулирование развития общения и речи, улучшение мобильности ребёнка, поддержка развития навыков самообслуживания и бытовых действий, поощрение познавательной активности, психологическая помощь и содействие социализации.

Домашняя реабилитация должна длиться не меньше 15 рабочих дней.

Родители получили необходимые рекомендации специалистов по повышению качества и облегчению жизни в быту за счёт организации развивающего пространства в домашних условиях, психологическую помощь и поддержку, их научили видеть не только ограничения своих детей, но и их возможности, динамику в развитии. Родители стали более уверенными в будущем своих детей.

Сотрудничество специалистов с семьёй помогло выявить индивидуальные потребности, ограничения и ресурсы каждого семейного окружения. Команда специалистов нацелена на обучение родителей эффективным методам взаимодействия с особенным ребёнком и создание благоприятной домашней среды для его полноценного развития. Специалистами центра произведён подбор и настройка реабилитационного оборудования в рамках реализации индивидуальной программы реабилитации на дому с учётом нозологий, выявленных нарушений функционирования и ограничений, индивидуальных потребностей ребёнка.

Домашняя реабилитация в Удмуртской Республике ориентирована на обеспечение комплексной поддержки детям с инвалидностью и предоставление ранней помощи, используя как традиционные очные, так и современные дистанционные цифровые технологии. Такой подход позволяет организовать доступ к реабилитационным и абилитационным услугам вне зависимости от того, где проживает семья ребёнка с инвалидностью, что особенно важно для повышения охвата и непрерывности специализированной помощи в условиях регионального разнообразия.

Таким образом, медицинская социальная эффективность ранней реабилитационной помощи детям составила 95,0%, это значит, что цели

индивидуальных программ были достигнуты в полном объеме. В остальных (5,0%) случаях - цели достигнуты частично в связи с ухудшением здоровья вследствие прогрессирования заболевания или нерегулярности посещения родителями детей обучающих сессий. По итогам реализации индивидуальных программ ранней помощи родители отмечали значительное улучшение функционирования детей, повышение качества взаимодействия, а, соответственно, и результативность общения со своим ребёнком. Эффективность разработки индивидуальных программ и организация работы Ресурсного центра на базе Реабилитационного центра «Адели» показывает необходимость дальнейшего развития сети служб ранней помощи в учреждениях различной ведомственной принадлежности в соответствии со вступлением в действие 2 июля 2025 года нового Стандарта оказания услуг ранней помощи детям и их семьям (утверждён приказом Минтруда РФ № 344-н от 30.05.2025), который определяет для специалистов чёткий порядок и содержание деятельности по работе с ребёнком и его семьёй.

5.4. Профилактика детской инвалидности путём развития системы ранней помощи детям и их семьям

Система ранней помощи выступает ключевым элементом, который позволяет выявить детей с отклонениями в развитии на ранних стадиях и направить их к необходимой помощи. В системе комплексной реабилитации и абилитации именно эта система играет первостепенную роль в предупреждении детской инвалидности [34].

В 2018-2019 годах в Удмуртской Республике начался процесс становления ранней помощи. Комплекс мер, направленный на развитие службы ранней помощи в республике, был осуществлён с финансовой поддержкой Фонда поддержки детей, переживающих трудности в жизни.

В Удмуртской Республике в период с 2018 по 2019 год была реализована и завершена работа по мониторингу развития данной системы.

Выявление детей целевой группы, нуждающихся в оказании услуг ранней помощи, происходит на всех этапах оказания медицинской помощи с момента

рождения - это родильный дом, второй этап выхаживания новорождённых, отделения для выхаживания недоношенных новорождённых, территориальная поликлиника, педиатрические стационары первого, второго и третьего уровня оказания медицинской помощи. Также выявление детей, нуждающихся в оказании услуг ранней помощи, происходит во время обследования детей специалистами психолого-медико-педагогической комиссии. И, наконец, создание служб ранней помощи в учреждениях социального обслуживания населения и образовательных организациях позволило осуществлять психолого-педагогическое сопровождение семьи с целью максимально нормализовать жизнь семьи с ребёнком с особенностями развития, помочь родителям почувствовать себя уверенней в общении и воспитании ребёнка.

Создание системы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам в возрасте до 3 лет было поручено межведомственной рабочей группе. Эта группа, созданная распоряжением Правительства УР № 1348-р от 8 ноября 2017 года, отвечает за разработку и развитие данной службы. Руководит работой группы Заместитель Председателя Правительства УР.

На протяжении 5 последних лет шла работа по подготовке и разработке дополнительных документов к действующим нормативным правовым актам в сфере организации системы ранней помощи. Подготовлен проект постановления Правительства УР «О внесении изменений в Порядок предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг на территории УР, утверждённый постановлением Правительства УР от 22 декабря 2014 года № 540».

В результате работы межведомственной комиссии, созданной для совершенствования системы ранней помощи детям с особенностями развития и детям-инвалидам от рождения до трёх лет в Удмуртской Республике, были приняты важные решения, способствующие развитию этой сферы. Созданный региональный ресурсно-методический центр открыт на базе Реабилитационного центра «Адели». Кроме того, была разработана дорожная карта дальнейшего

развития службы ранней помощи в регионе и утверждён порядок межведомственного взаимодействия, который регулирует предоставление соответствующих услуг. Мы принимали участие в подготовке проектов нормативных актов, обеспечивающих организационную и правовую основу для реализации данных решений.

В Удмуртской Республике 9 июня 2018 года было издано распоряжение Правительства № 708-р, посвящённое организации ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам в возрасте до трёх лет. В 2018 году, 13 июля, Министерство социальной политики и труда Удмуртской Республики выпустило приказ № 299, который устанавливает порядок оказания услуг службы ранней помощи в учреждениях, находящихся в ведении ведомства. В августе 2018 года постановлением № 344 Правительства УР была обновлена номенклатура организаций, оказывающих услуги ранней помощи. В каждом учреждении, оказывающем стационарную помощь детям и имеющем прикреплённую к нему территорию, была учреждена служба ранней помощи. Также распоряжением определены ответственные сотрудники, которые курируют организацию оказания услуг ранней помощи.

В республике утверждён перечень услуг ранней помощи, предоставляемых различными медицинскими учреждениями. Для уточнения деталей реализации этой программы в 2019 году были внесены изменения в два ранее принятых распоряжения Правительства УР: от 27 марта № 285-р (в отношении распоряжения от 8 ноября 2017 года № 1348-р) и от 12 сентября № 1086-р (в отношении распоряжения от 9 июня 2018 года № 708-р). Оба распоряжения касаются организации помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам в возрасте от рождения до 3 лет.

В рамках реализации Комплекса мер была внедрена технология комплексной диагностики ребёнка в раннем возрасте, которой были обучены специалисты учреждений социальной защиты, здравоохранения и образования. Были внедрены технологии построения программ ранней помощи с детьми с различными нарушениями развития: тяжёлыми и множественными

нарушениями развития, а также с двигательными нарушениями, с расстройством аутистического спектра, с нарушениями познавательной сферы.

В структуре Автономного учреждения социального обслуживания Удмуртской Республики «Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» создано структурное подразделение - отделение Служба ранней помощи, отделение укомплектовано следующими специалистами: заведующий отделением, врач-педиатр, врач-невролог, врач ЛФК, инструктор по ЛФК, педагог-психолог, логопеды, социальный педагог.

В медицинских организациях курирует службу ранней помощи - бюджетное учреждение здравоохранения Удмуртской Республики «Республиканская детская клиническая больница Министерства здравоохранения Удмуртской Республики».

На этапе реализации Комплекса мер был выработан порядок межведомственного взаимодействия в системе ранней помощи между заинтересованными министерствами, ведомствами, организациями с целью координации деятельности специалистов разного профиля в оказании комплексной помощи детям.

В соответствии с распоряжением Правительства Удмуртской Республики от 9 июня 2018 года № 708-р был установлен официальный порядок предоставления ранней помощи детям в возрасте от рождения до трёх лет, имеющим инвалидность или ограниченные возможности здоровья. Данное Положение устанавливает механизмы взаимодействия органов исполнительной власти УР и подведомственных им учреждений для развития системы ранней помощи данной категории детей, а также определяет основные принципы организации таких услуг.

В сфере оказания ранней помощи сотрудничество осуществляется между Министерством здравоохранения УР, Министерством образования и науки УР, Министерством социальной политики и труда УР, а также их структурными подразделениями.

Обмен информацией о предоставлении услуг ранней помощи, совместное содействие в обеспечении детям комплексной ранней помощи в разных учреждениях, а также проведение совместных рабочих мероприятий, таких как встречи, совещания, семинары, вебинары, конференции – вот основные способы междисциплинарного и межведомственного взаимодействия. Несмотря на это, в Удмуртской Республике пока отсутствует Единая информационная система «Ранняя помощь детям и их семьям».

Развитие устойчивой региональной модели службы ранней помощи осуществлялось путём создания и укрепления независимых подразделений ранней помощи в рамках организаций, занимающихся социальным обслуживанием, здравоохранением и образованием. Для своевременного выявления детей, относящихся к целевой группе ранней помощи, организовано взаимодействие с детскими поликлиниками. Такая работа включает информирование медицинских специалистов и семей о содержании ранней помощи, критериях отнесения ребёнка к целевой группе, а также о целях и задачах данного направления сопровождения. Дополнительно осуществляется распространение практического опыта Службы ранней помощи.

После выявления и углублённой диагностики детей раннего возраста в кабинетах и службах ранней помощи идёт этап организация помощи и поддержки детей и семей целевых групп на основе индивидуальных программ ранней помощи.

Индивидуальные программы ранней помощи фокусируются на базовой стимуляции развития, которая включает в себя двигательные, когнитивные, коммуникативные, социальные навыки, а также навыки самообслуживания, важные для ежедневной жизни. При этом акцент делается на активности самого ребёнка.

Важной составляющей работы специалистов Служб и кабинетов ранней помощи является работа с родителями. Эта работа строится через партнёрские отношения, избегая экспертной роли специалиста. Вовлечение родителей в реабилитационный процесс, поддержание их экспертности достигается через

следующие подходы и направления деятельности: создание заинтересованности у родителей, заполнение родителями анкет и опросников, выявляющих функциональные особенности развития ребёнка, уровень развития каждого навыка, что подчёркивает экспертную роль родителей, определение вместе с родителями целей программы, следующего шага в формировании навыка, обсуждение как данный навык может быть отработан дома, использование домашних видеозаписей и видеозаписей занятий для консультирования родителей, обсуждение результатов работы совместно с родителями, позиционирование на равных, работа ведётся на полу на одном уровне с ребёнком, обязательные домашние задания для родителей.

Информация о порядке оказания услуг ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам в возрасте от рождения до 3 лет на территории республики размещена на сайтах Министерства социальной политики и труда УР, Министерства образования и науки УР, Министерства здравоохранения УР, а также подведомственных им учреждений, в которых созданы отделения службы ранней помощи.

Оказание услуг ранней помощи в учреждениях социального обслуживания имеет свою специфику, что потребовало адаптации процесса, сохраняя при этом технологию и философию ранней помощи.

Порядок предоставления услуг ранней помощи с учётом специфики предоставления социальных услуг утверждён Приказом Реабилитационного центра «Адели» от 2 ноября 2020 года № 120/6-ОД «Положение об отделении «Региональный ресурсно-методический центр по комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов и ранней помощи».

В структуре детей, обратившихся в 2023 году, преобладали дети с психическими и поведенческими расстройствами, в частности с задержкой речевого и психомоторного развития, на втором месте дети с заболеваниями нервной системы, включая детские церебральные параличи и заболевания опорно-двигательного аппарата, и на третьем месте расположились дети с аномалиями развития, что повторяет структуру детской инвалидности в УР.

В рамках Службы ранней помощи предоставляются следующие виды поддержки: выявление необходимости в услугах раннего вмешательства для ребёнка; проведение диагностических процедур; составление индивидуального плана реабилитации и поддержки (ИПРП); реализация мероприятий, предусмотренных ИПРП; итоговая оценка эффективности реализации ИПРП; помощь в переходе в дошкольное образовательное учреждение.

Ежегодно в учреждениях медико-социальной экспертизы проходят освидетельствование впервые порядка 600-700 детей, из них по возрасту в структуре впервые признанных инвалидами преобладают дети в возрасте от рождения до трёх лет - до 30-40 %. Если к этому числу добавить процент новорождённых, 80 % которых по данным Министерства здравоохранения РФ являются незрелыми, свыше 86 % имеют перинатальную патологию центральной нервной системы, то получится то количество детей, которым необходима своевременная комплексная помощь на ранних этапах развития [126, с. 35-40].

Комплексная диагностика и организация комплексной помощи для детей раннего возраста позволяет не только корректировать уже имеющиеся отклонения в развитии, но и предупредить появление вторичных нарушений, снизить степень социальной дезадаптации детей, достичь максимально возможного для каждого ребёнка уровня общего развития.

Участие семьи в программе ранней помощи способствует преодолению родителями социальной изоляции и расширению их социальных контактов. Кроме того, обучение родителей навыкам взаимодействия с ребёнком, основанным на его возможностях, а не только на ограничениях, приводит к повышению качества детско-родительских отношений.

Родители детей с отклонениями в развитии получают психологическую помощь и поддержку, их научили видеть не только ограничения своих детей, но и их возможности, динамику в развитии. Родители стали более уверенными в будущем своих детей.

Специалистам ранней помощи предстоит освоение новых комплексных программ для реализации услуг ранней помощи в рамках нового стандарта на примере Денверской модели раннего вмешательства (ESDM) с использованием Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) для диагностики, абилитации и определение эффективности абилитационных услуги и предстоит перестроить свою практическую работу согласно новым требованиям законодательства.

Раннее вмешательство в развитие детей и их семей поможет предотвратить возникновение или усугубление детской инвалидности в раннем возрасте. Для достижения этой цели важно оптимизировать межведомственное взаимодействие при оказании услуг по реабилитации, абилитации и ранней помощи детям и их родителям [126, с. 35-40].

ГЛАВА 6. ОБЗОР ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ

Актуальность проведённого исследования обусловлена текущей ситуацией с детской инвалидностью в Удмуртской Республике и растущей необходимостью в реабилитационных услугах как для детей с инвалидностью, так и их семей. Согласно данным Отделения Фонда пенсионного и социального страхования Российской Федерации по Удмуртской Республике, на 1 января 2025 года численность детей-инвалидов достигла 7 326 человек, что превышает показатели за предыдущие годы (7 080 в 2023 году и 6 821 в 2022 году). За год прирост составил 3,5%, а доля детей с инвалидностью среди всего детского населения региона составляет 2,2%. Эти статистические данные подтверждают тенденцию к увеличению числа детей-инвалидов и подчёркивают необходимость дальнейшего развития системы реабилитационной помощи в регионе.

Рост доли детей с инвалидностью в общей структуре детского населения Удмуртской Республики объясняется не только негативными демографическими изменениями, проявляющимися в снижении рождаемости, но и увеличением абсолютного числа детей, которым официально установлен статус инвалидности и которые проживают в регионе. Таким образом, оба эти фактора - демографический спад и рост числа детей с инвалидностью - совместно способствуют увеличению удельного веса данной категории в детском населении УР.

В своём исследовании мы ставили перед собой задачу изучить уровень общей, первичной инвалидности детского населения в УР, РФ, ПФО за период 2010-2023 гг. и оценить прогноз дальнейшего развития тенденций. Какие результаты мы получили?

Первичная инвалидность в период с 2010-2019 годы в РФ, ПФО и УР повсеместно имела тенденцию к снижению в расчёте на 10 тыс. детского населения с 28,2 в РФ, с 24,8 в ПФО и с 27,8 в УР в 2010 году до 25,3, 22,3 и 19,5 на 10 тыс. детского населения в РФ, ПФО и в УР соответственно в 2019 году. В

УР показатель уровня первичной инвалидности среди детского населения незначительно выше, чем по ПФО, но ниже, чем в РФ.

В 2010–2023 годах в Российской Федерации наблюдались заметные изменения в структуре первичной инвалидности у детей в возрасте до трёх лет. При этом динамика отдельных причин инвалидности имела неодинаковый характер и сопровождалась как снижением, так и последующим ростом показателей. Так, уровень первичной детской инвалидности, связанной с заболеваниями нервной системы, к 2019 году уменьшился с 13,1 до 12,2 на 10 тысяч детского населения. Однако в последующие годы показатель вновь повысился и к 2023 году достиг 13,7 на 10 тысяч детей. Сходная, но менее выраженная динамика отмечалась по инвалидности, обусловленной болезнями уха и сосцевидного отростка. В этой группе показатель снизился с 2,1 до 1,9 на 10 тысяч детского населения к 2019 году, после чего к 2023 году увеличился до 2,0 на 10 тысяч. Т

Одновременно происходит рост количества и изменение структуры первичной детской инвалидности в других возрастных группах, которые превосходят положительные сдвиги, наметившиеся ранее, в группе 0 - 3 года. Среди детей в возрасте от 4 до 7 лет наблюдаются определённые тенденции в динамике инвалидности. В анализируемый период отмечается увеличение общей численности детей с инвалидностью, при этом меняется и структура причин первичного установления инвалидности. Наиболее заметное место среди них занимают психические расстройства и расстройства поведения, значение которых в формировании детской инвалидности существенно возросло. Так, в 2010 году показатель первичной инвалидности, обусловленной данной группой нарушений, составлял 9,2 случая на 10 тысяч детей. К 2023 году он увеличился до 19,7 случая на 10 тысяч детского населения. Одновременно наблюдается противоположная динамика по инвалидности, связанной с врождёнными аномалиями. Её уровень за рассматриваемый период снизился с 3,4 до 2,1 случая на 10 тысяч детей.

В возрастной группе 8 - 14 лет произошли следующие изменения: 1) снижение уровня первичной инвалидности вследствие врождённых аномалий, деформации, хромосомных нарушений: в 2010 году - 1,7, в 2023 году - 1,3 на 10 тыс. детского населения.

Социальный обслуживающий сектор УР зафиксировал рост числа детей-инвалидов, получающих помощь в своих учреждениях. Если в 2011 году таких детей насчитывалось 4912, то к 2023 году их количество увеличилось до 6665, что соответствует приросту на 35,7%. Данные представлены Министерством социальной политики и труда УР.

Для прогнозирования роста числа детей-инвалидов в УР мы воспользовались экстраполяцией тренда, используя табличный процессор Excel. Полученная линия тренда позволила оценить примерное количество детей-инвалидов к 2026 году. По прогнозам, к 2028 году их численность достигнет приблизительно 7,5 тысяч человек. Учитывая, что величина достоверности аппроксимации (R^2) составляет 0,9726, получаем твёрдое основание считать наш прогноз достоверным.

В течение 2010–2019 годов в Удмуртской Республике наблюдалось заметное сокращение числа детей в возрасте от 0 до 3 лет, впервые признанных инвалидами: показатель, снизился с 58,3 до 29,4 на 10 тысяч детского населения.

Дети, впервые получившие статус инвалидов, в возрасте от 8 до 14 лет показали прирост в 55,4%, а у лиц старше 15 лет прирост составил 100%.

В структуре первичной детской инвалидности по группам нозологий в УР также имеются свои региональные отличия.

В период с 2019 по 2023 год наблюдается снижение числа детей, впервые сталкивающихся с церебральным параличом и другими паралитическими синдромами. В 2023 году этот показатель составил 37 случаев на 10 000 детей, что соответствует снижению темпа прироста на 24,5%.

С 2014 по 2016 годы отмечалась волнообразная динамика: в 2014 году количество таких случаев вновь увеличилось и достигло 141 ребёнка с первичной инвалидностью, связанной с указанными патологиями. В 2015 году -

резкое снижение до 116 человек. В 2016 году, рост составил 25,7% (167 детей). После чего, наблюдается период стремительного снижения инвалидности, и уже в 2023 году показатели достигли своего минимального значения за весь период 2010 - 2023 годы - 74 ребёнка (7,9%), что ниже уровня в РФ и ПФО.

Совершенствование диагностических возможностей способствует более частому выявлению врождённых пороков развития в популяции. Расширение применения биологических, биохимических, иммунологических, цитогенетических и других методов обследования позволяет точнее распознавать такие состояния, в том числе на ранних этапах развития плода [122]. Одновременно развитие современной перинатальной медицины меняет клинические подходы к отдельным группам врождённых пороков развития. Для части таких состояний становится возможным рассматривать хирургическую коррекцию уже во внутриутробном периоде либо в ранние сроки после рождения, что расширяет возможности медицинской помощи и может улучшать прогноз для ребёнка [143].

Представляет научный и практический интерес данные, полученные в ходе исследования, отражающие уровень первичной детской инвалидности в связи с психическими расстройствами и расстройствами поведения в УР за 2010-2019 годах. В период с 2010 по 2019 год наблюдалось снижение уровня первичной детской инвалидности, которая составляла 6,2 на 10 тысяч детей. С 2019 года в Удмуртской Республике отмечается заметный рост уровня первичной инвалидности среди детей, который к 2023 году достиг 14,3 на 10 тысяч детского населения. Этот прирост в первую очередь связан с увеличением числа случаев психических расстройств и расстройств поведения у детей.

При рассмотрении более продолжительного интервала, с 2010 по 2023 год, выявляется общее снижение уровня первичной инвалидности по указанным диагнозам: с 188 до 143 случаев на 10 тысяч детей. В относительном выражении уменьшение составило 23,4%. В большинстве лет этот нисходящий тренд сохранялся, за исключением отдельных периодов (2014, 2016 и 2018 годы), когда наблюдались временные увеличения. Наиболее выраженное снижение

зафиксировано среди детей младшей возрастной группы: у детей 0–3 лет - на 57,9%, у детей 4–7 лет - на 10,8%, у детей 8–14 лет - на 25%, а среди подростков 15 лет и старше - на 36,8%.

Начиная с 2020 года число детей, впервые признанных инвалидами вследствие психических расстройств и расстройств поведения, заметно увеличивается. Уже в 2021 году показатель вырос на 67,4%, а за 2019–2023 годы общий темп прироста достиг 225,9%.

При совершенствовании комплексных программ реабилитации, абилитации и ранней помощи детям с инвалидностью в УР этот фактор должен быть учтён.

Мы стремились найти пути совершенствования системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью в УР. В рамках этого исследования мы фокусировались на обеспечении доступности и эффективности реабилитационных и абилитационных услуг, ранней помощи, внедрении стационарзамещающих технологий, основанных на сотрудничестве между различными ведомствами, а также на социальной адаптации и интеграции детей с инвалидностью в общество для достижения ими максимальной независимости и улучшения их качества жизни.

Согласно А.А. Яркову и Ж.В. Порохиной, в России протяжении более двух десятилетий подходы к реабилитации и абилитации инвалидов формировались независимо друг от друга в разных сферах жизнедеятельности: здравоохранении, социальном обслуживании, образовании, трудоустройстве, культуре, физической культуре и спорте, а также в сфере реабилитационных услуг [159].

В последние годы система реабилитации и абилитации детей с инвалидностью в России претерпела значительные преобразования. С момента утверждения Концепции развития ранней помощи, рассчитанной до 2020 года, подходы к оказанию помощи данной категории детей были существенно пересмотрены и модернизированы [7]. Дальнейшее развитие этой сферы было обеспечено принятием Концепции формирования системы комплексной

реабилитации и абилитации инвалидов, включая детей, на период до 2025 года [98].

В рамках проведенного исследования была предложена оптимизированная модель комплексной реабилитации, абилитации и ранней помощи для детей с инвалидностью и малышей раннего возраста. Эта модель разработана на основе анализа деятельности Реабилитационного центра «Адели», который функционирует как специализированная организация, реализующая основные направления комплексной реабилитации и абилитации в строгом соответствии с действующими стандартами. Работа центра строится в соответствии с Федеральным законом от 25 декабря 2023 года № 651-ФЗ, что обеспечивает соответствие предоставляемых услуг современным требованиям и нормативам в области реабилитации инвалидов.

В Реабилитационном центре «Адели» в структуру услуг входят медицинская реабилитация, а также поддержка в социальных, педагогических, психологических и бытовых сферах. Центр уделяет внимание развитию социокультурных аспектов, предоставляя соответствующие программы для детей-инвалидов. Кроме того, учреждение организует раннюю помощь как самим детям, так и их семьям, а также обеспечивает техническими средствами реабилитации, необходимыми для поддержки повседневной активности и интеграции в общество.

Развитие системы ранней помощи в Удмуртской Республике началось в 2017 году и стало важным направлением профилактики детской инвалидности. Служба ранней помощи, созданная на базе Реабилитационного центра «Адели», быстро заняла ведущие позиции в регионе. За короткий срок она была преобразована в Региональный ресурсно-методический центр, который специализируется на комплексной реабилитации, абилитации и предоставлении ранней помощи [126].

Комплексная диагностика и организация комплексной помощи для детей раннего возраста позволила не только скорректировать уже имеющиеся отклонения в развитии, но и предупредить появление вторичных нарушений,

уменьшить степень социальной дезадаптации детей, достичь максимально возможного для каждого ребёнка уровня общего развития, раскрыть реабилитационный потенциал [126].

Комплексная реабилитация и абилитация детей-инвалидов в Реабилитационном центре «Адели» представлена услугами медицинской реабилитации. С целью повышения эффективности медицинской реабилитации за последние пять лет были внедрены инновационные технологии и усовершенствованы имеющиеся методики: методики кинезиологического тейпирования; метод сенсорной интеграции, направленный на стабилизацию сенсорных систем ребёнка в изменяющихся условиях окружающей среды; диагностические и реабилитационные методики с использованием инновационного комплекса виртуальной реабилитации и диагностики с биологической обратной связью Habilect.

Для разработки реабилитационного маршрута в центре нами изначально разработан и утверждён Перечень реабилитационных программ с учётом нозологий пациентов по МКБ-10 (Приложение 2). Каждая программа корректируется под конкретного ребёнка, учитывая выявленные нарушения функционирования по МКФ, определения реабилитационного потенциала, постановку целей реабилитации и формулировку задач для достижения целей реабилитации, тем самым делая реабилитационный маршрут индивидуальным, а реабилитацию специфической и эффективной.

В рамках научной работы было проведено исследование по изменению качества жизни детей, прошедших курс реабилитации в Реабилитационном центре «Адели» с использованием шкалам PedsQl версии 4.0. В исследовании приняли участие 219 человек. По результатам исследования у 89,5% детей наблюдалось улучшение уровней функционирования после проведённого курса реабилитации. Результаты данного исследования подтверждают эффективность реабилитационных мероприятий, которые проводятся с учётом динамики показателей функционирования по МКФ (76% в 2023 году). Исследование

позволило сделать вывод о том, что комплексный подход к реабилитации и абилитации детей с инвалидностью существенно повышает качество их жизни.

В ходе мониторинга были опрошены 550 родителей детей данной категории, из которых более половины (276 человек, или 50,2%) проживали в городских районах, а остальные 274 (49,8%) - в сельской местности. Если учесть, что реабилитация и абилитация должна быть непрерывная и регулярная, то полученные данные мониторинга явились показателем низкой доступности реабилитационных услуг, в большей мере, для жителей сельских районов и особенно для тех, кто воспитывает детей с тяжёлыми нарушениями развития, когда прохождение курса реабилитации по многим объективным причинам затруднён или невозможен.

Для повышения доступности диагностической, реабилитационной и абилитационной помощи детям-инвалидам, проживающим в отдалённых районах УР, целесообразно развивать мобильные междисциплинарные бригады и службы индивидуальной реабилитации на базе учреждений разных ведомств. Такая организация позволит оказывать поддержку не только в сельской местности, но и на дому. Стационарзамещающая технология «Микрореабилитационный центр» обеспечивает семьям, воспитывающим детей с инвалидностью и тяжёлыми множественными нарушениями развития, более своевременный и удобный доступ к комплексной помощи. Особенно значима она для сельских районов УР, где традиционные стационарные формы реабилитации часто остаются труднодоступными.

ВЫВОДЫ

1. В УР показатель инвалидности детей в возрасте 0-3 лет в период 2010-2019 гг. уменьшился с 58,3 – в 2010 году до 29,4 в расчёте на 10 тыс. детского населения - в 2019 году, в период 2020-2023 гг. произошёл рост (с 32,5 в 2020 году до 44,7 в 2023 году). В структуре причин первичной инвалидности преимущественную часть составляют психические расстройства и расстройства поведения, доля которых составила в 2023 году 49,7%, заболевания нервной системы (11,5%) и болезни эндокринной системы (10%) (что не соответствует ведущим классам болезней в ПФО и РФ среди граждан до 18 лет, впервые признанных инвалидами в 2023 году, распределившихся следующим образом: на первом месте психические расстройства и расстройства поведения (33,9% - в ПФО, 32,6% - в РФ), на втором месте болезни нервной системы (19,5% - в ПФО, 17,8% - в РФ), на третьем месте врождённые аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (12,0% - в ПФО, 12,2% - в РФ)). При этом среди причин детской инвалидности в республике психические расстройства и расстройства поведения выросли в 2,5 раза (ПФО – в 1,6 раза; РФ – в 2 раза), заболеваний нервной системы – уменьшились на 25,0% (ПФО – рост в 1,4 раза; РФ – рост в 1,2 раза), врождённые аномалии – уменьшились в 3,2 раза (ПФО – в 1,8 раза; РФ – в 1,5 раза). Показатель детской инвалидности в республике по психическим расстройствам и расстройствам поведения вырос в 2,3 раза (с 6,2 в 2010 году до 14,3 на 10 тыс. детского населения в 2023 году), на фоне снижения по врождённым аномалиям (порокам развития), деформациям и хромосомным нарушениям в 3,6 раза (с 8,3 в 2010 году до 2,3 на 10 тыс. детского населения в 2023 году) и нарушениям нервной системы – в 2 раза (с 4,7 в 2010 г. до 2,3 на 10 тыс. детского населения в 2023 году) [4-А].

2. Социологическое исследование, проведённое среди родителей детей-инвалидов (законных представителей) показало, что к концу реабилитационного курса ФФ улучшилось у 52,9% анкетированных; ЭФ повысилось у 75,3% детей; СФ стало выше у 36,9% опрошенных; РФ увеличилось у 28,8% проанкетированных детей с ДЦП и родителей детей с ДЦП. Уровни составили: ФФ – $56,62 \pm 18,79$ баллов ($p < 0,001$); ЭФ – $70,7 \pm 12,61$ баллов ($p < 0,001$); СФ – $64,8 \pm 14,62$ баллов ($p < 0,001$); РФ – $57,6 \pm 14,42$ баллов ($p < 0,001$); итоговое – ПСФ

стало $62,43 \pm 14,86$ баллов ($p < 0,001$). У 89,5% детей наблюдалось улучшение уровней функционирования после проведённого курса реабилитации. Полученные в исследовании данные согласуются с результатами оценки эффективности реабилитации, которая выполнялась по динамике показателей функционирования в соответствии с МКФ [1-А; 8-А; 11-А; 12-А].

3. Модель системы КРиА и РП представленная на примере изучения деятельности Реабилитационного центра «Адели» и включает сочетание медицинской реабилитации; социальной реабилитации и абилитации детей-инвалидов, ранней помощи детям и их семьям и др. с использованием комплекса инновационных реабилитационных технологий и обеспечивает высокую эффективность курсов реабилитации детей-инвалидов, что подтверждается достижением реабилитационных целей, изменениями в категориях МКФ и результатами изучения изменения качества жизни детей-инвалидов. Дальнейшее совершенствование КРиА и РП включает в себя использование современных стационарзамещающих технологий, таких как, «Микрореабилитационный центр», включающий выездной формат, «Домашний микрореабилитационный центр» и дистанционные цифровые технологии [6-А; 9-А].

4. На основе анализа современного состояния действующей региональной системы КРиА и РП и оценки системы КРиА и РП в УР, проведённой в соответствии с приказом Минтруда России от 30.06.2017 № 545 «Об утверждении методики оценки региональной системы реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» доказано, что система КРиА и РП нуждается в принятии системных решений на уровне правительства региона, ведущую роль в профилактике и снижении детской инвалидности играет система ранней помощи, для её большей эффективности необходимо выстроить разноуровневую региональную систему РП, включающей Службы РП разной ведомственной принадлежности, кабинеты РП в учреждениях разной ведомственной принадлежности, с ведущей ролью Регионального ресурсно-методического центра по комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи на базе Реабилитационного центра «Адели» [3-А; 6-А].

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ПРАКТИЧЕСКОМУ ИСПОЛЬЗОВАНИЮ РЕЗУЛЬТАТОВ

На региональном уровне:

1. Включение в План работы Координационного совета по реализации демографической политики в УР, возглавляемого Заместителем Председателя Правительства УР, ежегодный отчёт о состоянии системы комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи в УР представителей всех министерств и ведомств, участвующих в оказании реабилитационных услуг детям-инвалидам и детям раннего возраста с последующим написанием «Ежегодного доклада о состоянии системы комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи в Удмуртской Республике».

2. Рассмотрение министерствами и ведомствами возможности внедрения Модели системы КРиА и РП в учреждения, предоставляющих услуги комплексной реабилитации и абилитации детям-инвалидам (приложение 3). Модель предусматривает включение в КРиА руководителей министерств и ведомств и Глав муниципальных образований УР показателей работы по комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи детей с инвалидностью, охвату детей-инвалидов реабилитационными услугами, увеличению учреждений и организаций, предоставляющих реабилитационные и абилитационные услуги детям раннего возраста и детям с инвалидностью.

3. Создание реестра детей целевой группы и семей, нуждающихся в услугах ранней помощи и реестра детей целевой группы и семей, получивших услуги РП.

4. Создание Служб ранней помощи в учреждениях здравоохранения, кабинетов ранней помощи в дошкольных образовательных организациях, в штатном расписании которых будут предусмотрены ставки педагога-психолога, медицинского логопеда, дефектолога.

5. Внедрение в работу учреждений здравоохранения, оказывающих реабилитационные и абилитационные услуги детям-инвалидам технологий «Микрореабилитационный центр» и «Дистанционная реабилитация».

На уровне регионального ресурсно-методического центра по комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи на базе Реабилитационного центра «Адели» Министерства социальной политики и труда УР:

1. Продолжить информационное и консультационно-методическое сопровождение системы комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов и ранней помощи, путём проведения очных и онлайн сессий со специалистами служб и кабинетов ранней помощи, открытых на базе филиалов Республиканского комплексного центра социального обслуживания УР Министерства социальной политики и труда УР, супервизий и методических объединений со специалистами, участвующих в оказании услуг ранней помощи, информировании профессионального сообщества и родительского сообщества о новых возможностях, технологиях ранней помощи.

2. Предложить министерствам и ведомствам УР, оказывающим услуги ранней помощи, рассмотреть возможность оснащения учреждений и организаций УР, оказывающих услуги ранней помощи детям от рождения до 3 лет и их семьям информационным программным продуктом «Информационная система qMS ранняя помощь», являющимся совместной разработкой Ассоциации профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи, АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», и компании разработчика информационных систем СП. АРМ, которая полностью соответствует порядку и стандартам оказания услуг ранней помощи, рекомендованным Минтруда России.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Айшервуд, М. М. Полноценная жизнь инвалида [Текст] / М. М. Айшервуд. - М.: Педагогика, 2017. - 871 с.
2. Акопян, Т. А. Распространенность, медико-социальные аспекты и прогноз первичной инвалидности детей раннего возраста вследствие заболеваний нервной системы в крупном аграрно-промышленном регионе (на примере Алтайского края) [Текст] : автореф. дис. ... канд. мед. наук : 14.00.33 / Т. А. Акопян. - Новокузнецк, 2008. - 22 с.
3. Альбицкая, Ж. В. Проблемы ранней инвалидности и социальной адаптации у детей с психическими расстройствами [Текст] / Ж. В. Альбицкая // Сибирский вестник психиатрии и наркологии. - 2017. - № 4 (97). - С. 57-61.
4. Амасьянц, Р. А. Научное обоснование стратегии развития и формирования системы комплексной реабилитации детей-инвалидов в Российской Федерации [Текст] : дис. ... докт. мед. наук : 14.00.33, 14.00.54 / Р. А. Амасьянц. - М., 2006. - 324 с.
5. Аминова, З. М. Научное обоснование системы комплексной медико-психосоциальной реабилитации детей-инвалидов вследствие детского церебрального паралича [Текст] : автореф. дис. ... докт. мед. наук : 14.00.54 / З. М. Аминова. - М., 2009. - 43 с.
6. Андреева, Н. Н. Комплексное социально-гигиеническое исследование детей-инвалидов сельской местности и организация их медико-социального обеспечения [Текст] : автореф. дис. ... к.м.н. : 14.00.33 / Н.Н. Андреева. - Рязань., 2002. - 23 с.
7. Аргат, Ю. Н. Медико-социальные аспекты инвалидности у детей с психическими расстройствами и меры их комплексной реабилитации [Текст] : автореф. дис. ... канд. мед. наук : 14.02.06 / Ю. Н. Аргат. - М., 2015. - 35 с.
8. Бабина, Г. В. Проблемы детской инвалидности и совершенствование медико-социальной реабилитации детей с ограниченными возможностями [Текст] : дис. ... канд. мед. наук : 14.00.09 / Г. В. Бабина. - Пермь, 2005. - 149 с.

9. Бабина, Т. В. Социализация, социокультурная реабилитация детей-инвалидов ГБУСО «Ставропольский РЦ» [Текст] / Т. В. Бабина // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации : сб. материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 14-17.
10. Бакшутова, Е. В. Восприятие реабилитационного процесса с позиции специалистов, оказывающих реабилитационные услуги [Текст] / Е. В. Бакшутова // Региональная система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов: опыт межведомственного взаимодействия, инновации, технологии : материалы I науч.-практ. конф. с междунар. участием. - Екатеринбург, 2017. - С. 3-7.
11. Баранов, А. А. Концепция сокращения предотвратимых потерь здоровья детского населения [Текст] / А. А. Баранов, В.Ю. Альбицкий, Р.Н. Терлецкая // Вопросы современной педиатрии. - 2010. - Т. 9. - № 5. - С. 5-9.
12. Баранов, А. А. О перспективах научных исследований в области профилактики детской инвалидности: обзор литературы [Текст] / А. А. Баранов, Р. Н. Терлецкая // Вопросы современной педиатрии. - 2018. - Т. 17. - № 6. - С. 426-433.
13. Баранов, А. А. Изучение качества жизни детей - важнейшая задача современной педиатрии [Текст] / А. А. Баранов, В. Ю. Альбицкий, С. А. Валиуллина // Российский педиатрический журнал. - 2005. - № 5. - С. 30-33.
14. Баранов, А. А. Состояние здоровья детей современной России [Текст] / А. А. Баранов, В. Ю. Альбицкий, Л. С. Намазова-Баранова, Р. Н. Терлецкая // ПедиатрЪ. - 2020. - 112 с.
15. Басов, Н. Ф. Социальная работа с инвалидами: учебное пособие [Текст] / Н. Ф. Басов. - Москва: КНОРУС, 2017. - 399 с.
16. Батышева, Т. Т., Детский церебральный паралич - актуальное обозрение [Текст] / Т.Т. Батышева, О.В. Быкова, Е.М. Тюрина, А.В. Виноградов // Доктор.Ру. - 2012. - №5 (73).

17. Бегидов, М. В. Социальная защита инвалидов: учебное пособие для академического бакалавриата [Текст] / М. В. Бегидов, Т. П. Бегидова. - Москва: Юрайт, 2018. - 98 с.

18. Блинова, Е. А. Применение телесно-ориентированных методов в реабилитации детей-инвалидов [Текст] / Е. А. Блинова // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 22-24.

19. Бондарчук, Е. В. Игра как средство реабилитации детей с ограниченными возможностями [Текст] / Е. В. Бондарчук // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 27-29.

20. Бронников, В. А. Состояние и основные направления совершенствования медико-социальной реабилитации инвалидов в регионе (на материалах Пермского края) [Текст] / В. А. Бронников, Ю. А. Мавликаева // Отечественный журнал социальной работы. - 2013. - № 2 (53). - С. 75-81.

21. Бронников, В. А. Стандартизация услуг по медико-социальной реабилитации и абилитации инвалидов в Пермском крае [Текст] / В. А. Бронников, К. А. Складная, М. И. Григорьева // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. - 2020. - Т. 23. - № 4. - С. 28-38.

22. Бронников, В. А. Технология ранней помощи в системе профилактики детской инвалидности в Пермском крае [Текст] / В. А. Бронников, М. И. Григорьева, В. Ю. Серебрякова // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. - 2020. - Т. 23. - № 4. - С. 58-67.

23. Бронников, В. А. Ранняя помощь в системе комплексного сопровождения детей с РАС и их семей в Пермском крае [Текст] / В. А. Бронников, М. И. Григорьева, Н. Г. Вайтулевичюс // Аутизм и нарушения развития. - 2022. - Т. 20. - № 1. - С. 20-28.

24. Булекбаева, Ш. А. Разработка и оценка эффективности реабилитационных мероприятий при различных формах детского церебрального

паралича: дис. ... докт. мед. наук: 14.00.13 [Текст] / Ш. А. Булекбаева. - Алматы, 2010. - 254 с.

25. Бурдяк, А. Я. Измерение инвалидности и положение инвалидов: российский и международный подходы [Текст] / А. Я. Бурдяк, А. О. Тындык // Вестник НГУЭУ. - 2016. - № 1. - С. 22-43.

26. Вардосанидзе, О. В. Организационно-правовые аспекты межведомственного взаимодействия в ходе формирования и реализации мероприятий по профессиональной реабилитации инвалидов в Санкт-Петербурге [Текст] / О. В. Вардосанидзе, Е. В. Кароль, Н. В. Попова // Актуальные вопросы межведомственного взаимодействия при реализации Индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида: материалы науч.-практ. конф. в рамках мероприятий государственной программы «Доступная среда». - СПб.: ООО «ЦИАЦАН», 2015. - С. 39-43.

27. Вахрушева, Л. Н. Особенности социальной работы с детьми-инвалидами в МУ «Комплексный центр социальной помощи семье и детям» Октябрьского района г. Пензы. Причины детской инвалидности [Текст] / Л. Н. Вахрушева // Информационный бюллетень г. Пензы. - 2008. - № 18. - С. 68-79.

28. Веселухина, О. А. Особенности формирования (восстановления) навыков самообслуживания у детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата [Текст] / О. А. Веселухина // Региональная система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов: опыт межведомственного взаимодействия, инновации, технологии: материалы I науч.-практ. конф. с международным участием. - Екатеринбург, 2017. - С. 18-24.

29. Вишняков, Н. И. Основные проблемы организации реабилитации детей с последствиями нейроинфекций и органической патологией нервной системы в различных регионах Российской Федерации [Текст] / Н. И. Вишняков, Л. В. Кочорова, И. Г. Самойлова // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. - 2018. - Т. 21. - № 1-2. - С. 30-33.

30. Владельщикова, Д. Н. Проблема социально-психологической адаптации детей-инвалидов [Текст] / Д. Н. Владельщикова, О. А. Обухова // Вестник Совета

молодых ученых и специалистов Челябинской области. - 2016. - Т. 2. - № 1 (12). - С. 19-22.

31. Владимирова, И. А. Первичная инвалидность детей вследствие психических расстройств в крупном аграрно-промышленном регионе [Текст] / И. А. Владимирова // Сибирский медицинский журнал. - 2008. - Т. 23. - № 1. - С. 39-43.

32. Владимирова, О. Н. Система комплексной реабилитации инвалидов с ограничением мобильности: дис. ... докт. мед. наук: 14.02.06 [Текст] / О. Н. Владимирова. - Санкт-Петербург, 2020. - 321 с.

33. Влияние социально-экономических факторов на формирование инвалидности у детей России [Текст] / Р. Н. Терлецкая [и др.] // Российский педиатрический журнал. - 2020. - Т. 23. - № 6. - С. 365-371.

34. Волкова, И. В. Формирование системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в Амурской области [Текст] / И. В. Волкова // Вестник Амурского государственного университета. - 2018. - Вып. 82. - С. 74-75.

35. Волкова, Л. Н. Социокультурная адаптация и реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья [Текст] / Л. Н. Волкова // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 37-39.

36. Волкогон, Л. В. Внедрение новых подходов к социально-трудовой реабилитации умственно отсталых детей [Текст] / Л. В. Волкогон // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 39-41.

37. Волова, Т. Л. Детская инвалидность вследствие психических расстройств в Архангельской области: структурно-динамические тенденции [Текст] / Т. Л. Волова, К. В. Шелыгин, Л. И. Меньшикова // Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова. Спецвыпуски. - 2022. - Т. 122, № 9-2. - С. 90-95.

38. Воробьева, Л. В. Оценка эффективности реабилитационных мероприятий у детей 5-6 лет с ДЦП атонико-астатической формы средней степени тяжести [Текст] / Л. В. Воробьева, Г. П. Быстрова // Развитие современного образования: теория, методика и практика. - 2016. - № 1 (7). - С. 259-261.
39. Воронцова, М. В. Адаптация и реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья [Текст] / М. В. Воронцова, Т. А. Дубровская, В. С. Кукушин. - Таганрог: Российский государственный социальный университет, 2009. – 290 с.
40. Гаджикеримов, Г. Э. Основные тенденции заболеваемости детей от рождения до 14 лет в Российской Федерации [Текст] / Г. Э. Гаджикеримов, К. М. Аль-Зрер // Российский педиатрический журнал. - 2020. - Т. 23. - № 6. - С. 396.
41. Гагарина, А. Е. Проблема социализации детей-инвалидов в современном обществе [Текст] / А. Е. Гагарина // Амурский научный вестник. - 2016. - № 3. - С. 15-22.
42. Гаибов, А. Г. Аспекты современной медико-социальной экспертизы и реабилитации лиц с ограниченными возможностями в Республике Таджикистан [Текст] / А. Г. Гаибов, Н. Б. Лукьянов, А. В. Чудинов // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. - 2016. - Т. 19. - № 2. - С. 68-70.
43. Галиев, Т. Т. Теория и практика опережающего обучения [Текст] / Т. Т. Галиев, А. М. Абдыров. – 2017. – 304 с.
44. Годовой отчет Пенсионного фонда России и Фонда социального страхования за 2022 год [Текст]. - 2022. - 85 с. - URL: https://sfr.gov.ru/files/id/press_center/godovoi_otchet/GodOtchet_2022.pdf (дата обращения: 11.05.2024).
45. Голиков, Н. А. Ребенок-инвалид. Обучение, развитие, оздоровление [Текст] / Н. А. Голиков. - М.: Феникс, 2015. – 428 с.
46. Голубева, Т. Ю. Анализ статистической медицинской документации по детской инвалидности [Текст] / Т. Ю. Голубева // Молодой ученый. - 2016. - № 19 (123). - С. 141-143.

47. Голубева, Т. Ю. МКФ как международный стандарт в области измерения состояния здоровья и инвалидности детей [Текст] / Т. Ю. Голубева // Материалы XIII съезда молодежных научных обществ медицинских и фармацевтических вузов России и стран СНГ / под ред. В. И. Петрова. - Волгоград: Волгоградский государственный медицинский университет, 2016. - С. 198-200.

48. Голубева, Т. Ю. Совершенствование инструментария статистического наблюдения за детской инвалидностью в Российской Федерации: автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.02.03 [Текст] / Т. Ю. Голубева. - М., 2018. - 25 с.

49. Голубева, Т. Ю. Статистика детской инвалидности в Российской Федерации [Текст] / Т. Ю. Голубева // Актуальные проблемы экспериментальной и клинической медицины: материалы 75-й открытой научно-практической конференции молодых ученых и студентов ВолгГМУ с международным участием. - Волгоград: Волгоградский государственный медицинский университет, 2017. - С. 322-323.

50. Горяйнов, И. В. Ограничения жизнедеятельности у детей-инвалидов вследствие нарушений слуха [Текст] / И. В. Горяйнов, О. Н. Владимирова, О. А. Шабанова // Медицина в Кузбассе. - 2018. - Т. 17. - № 4. - С. 15-19.

51. Гостищев, А. В. Об опыте применения роликотерапии в ГБУСО «Ставропольский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья» [Текст] / А. В. Гостищев // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 43-46.

52. ГОСТ Р 53872-2010. Реабилитация инвалидов. Услуги по психологической реабилитации инвалидов = Rehabilitation of invalids. Services in the psychological rehabilitation of invalids: национальный стандарт Российской Федерации: издание официальное: утвержден и введен в действие Приказом Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии от 17 сентября 2010 г. № 252-ст: введен впервые: дата введения 2011-10-01 / разработан Федеральным государственным учреждением «Санкт-

Петербургский научно-практический центр медико-социальной экспертизы, протезирования и реабилитации инвалидов им. Г.А. Альбрехта Федерального медико-биологического агентства России» (ФГУ «СПб НЦЭПР им. Г.А. Альбрехта ФМБА России»), Федеральным государственным унитарным предприятием «Российский научно-технический центр информации по стандартизации, метрологии и оценке соответствия» (ФГУП «СТАНДАРТИНФОРМ») и Региональной общественной организацией инвалидов «Центр гуманитарных программ». - М.: Стандартиформ, 2019. - 8 с. - Текст: непосредственный.

53. ГОСТ Р 53874-2017. Реабилитация и абилитация инвалидов. Основные виды реабилитационных и абилитационных услуг = Rehabilitation of invalids. Basic types of rehabilitation services: национальный стандарт Российской Федерации: издание официальное: утвержден и введен в действие Приказом Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии от 31 октября 2017 г. № 1618-ст: взамен ГОСТ Р 53874-2010: дата введения 2019-01-01 / разработан Федеральным государственным унитарным предприятием «Российский научно-технический центр информации по стандартизации, метрологии и оценке соответствия» (ФГУП «СТАНДАРТИНФОРМ»). - М.: Стандартиформ, 2019. - 4с. - Текст: непосредственный.

54. ГОСТ Р 52877-2007. Услуги по медицинской реабилитации инвалидов = Services on medical rehabilitation invalids. Basic rule: национальный стандарт Российской Федерации: издание официальное: утвержден и введен в действие Приказом Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии от 27 декабря 2007 г. № 555-ст: введен впервые: дата введения 2009-01-01 / разработан Федеральным государственным унитарным предприятием «Российский научно-технический центр информации по стандартизации, метрологии и оценке соответствия» (ФГУП «Стандартиформ»). - М.: Стандартиформ, 2020. - 7с. - Текст: непосредственный.

55. ГОСТ Р 54736-2011. Реабилитация инвалидов. Специальное техническое оснащение учреждений реабилитации инвалидов = Rehabilitation of invalids.

Special hardware of establishments service rehabilitation of invalids: национальный стандарт Российской Федерации: издание официальное: утвержден и введен в действие Приказом Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии от 13 декабря 2011 г. № 909-ст: введен впервые: дата введения 2013-04-01 / разработан Региональной общественной организацией инвалидов «Центр гуманитарных программ» и Федеральным государственным унитарным предприятием «Российский научно-технический центр информации по стандартизации, метрологии и оценке соответствия» (ФГУП «Стандартинформ»). - М.: Стандартинформ, 2020. - 11 с. - Текст: непосредственный.

56. ГОСТ Р 54738-2011. Реабилитация инвалидов. Услуги по социальной реабилитации инвалидов = Rehabilitation of invalids. Services on social rehabilitation invalids: национальный стандарт Российской Федерации: издание официальное: утвержден и введен в действие Приказом Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии от 13 декабря 2011 г. № 912-ст: введен впервые: дата введения 2013-04-01 / разработан Федеральным государственным учреждением «Санкт-Петербургский научно-практический центр медико-социальной экспертизы, протезирования и реабилитации инвалидов им. Г.А. Альбрехта Федерального медико-биологического агентства» (ФГУ «СПбНЦЭР им. Г.А. Альбрехта ФМБА России»). - М.: Стандартинформ, 2019. - 7 с. - Текст: непосредственный.

57. ГОСТ Р 57960-2017. «Реабилитация инвалидов. Оценка результатов реабилитационных услуг. Основные положения = Rehabilitation of disabled people. Evaluation of rehabilitation services outcomes. Fundamentals: национальный стандарт Российской Федерации: издание официальное: утвержден и введен в действие Приказом Федерального агентства по техническому регулированию и метрологии от 17 ноября 2017 г. № 1778-ст: введен впервые: дата введения 2019-01-01 / разработан ФГБУ «Федеральный научный центр реабилитации инвалидов им. Г.А. Альбрехта» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, ФГУП «Российский научно-технический центр

информации по стандартизации, метрологии и оценке соответствия» (ФГУП «Стандартинформ»). - М.: Стандартинформ, 2020. - 11 с. - Текст: непосредственный.

58. Дашкина, Р. А. Анализ развития системы реабилитации в РФ и Оренбургской области [Текст] / Р. А. Дашкина, О. А. Пашкова, Н. А. Баянова // Молодой ученый. - 2016. - № 28 (132). - С. 265-271.

59. Научный обзор вопроса детской инвалидности как медико-социальной проблемы [Текст] / В. А. Деннер [и др.] // Молодой ученый. - 2016. - № 20 (124). - С. 71-75.

60. Детская инвалидность: состояние и пути решения [Текст] / А. А. Баранов [и др.] // Актуальные проблемы социальной педиатрии: избранные очерки. - М.: Союз педиатров России, 2012. - С. 137-152.

61. Детский церебральный паралич: клинические и инструментальные характеристики [Текст] / Л. А. Пак [и др.] // Российский педиатрический журнал. - 2019. - Т. 22. - № 1. - С. 4-11.

62. Дробахина, И. К. Комплексный подход в разработке индивидуальных программ реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья [Текст] / И. К. Дробахина // Образование и наука. Известия УрО РАО. - 2009. - № 6 (63). - С. 127-141.

63. Дробахина, И. К. Модель межведомственного сопровождения в центре «Росток» [Текст] / И. К. Дробахина // Комплексная реабилитация детей с ограниченными возможностями здоровья в условиях специализированного центра: практическое пособие. - Екатеринбург: УрГПУ, 2009. - С. 150-152.

64. Дробахина, И. К. Модель муниципальной комплексной реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья: автореф. дис. ... канд. пед. наук: 13.00.03 [Текст] / И. К. Дробахина. - Екатеринбург, 2009. - 23 с.

65. Евсеева, О. Э. Об опыте работы по индивидуальной программе реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов в области физической культуры и спорта [Текст] / О. Э. Евсеева, А. А. Грачиков, С. П. Евсеев // Ученые записки университета им. П. Ф. Лесгафта. - 2017. - № 7 (149). - С. 66-74.

66. Еремушкин, М. А. Основы реабилитации: учеб. пособие для студ. учреждений сред. мед. проф. образования [Текст] / М. А. Еремушкин. - М.: Академия, 2013. - 208 с.

67. Ермолаев, Д. О. Инвалидность детей и подростков по классу психических расстройств и расстройств поведения: региональный анализ [Текст] / Д. О. Ермолаев, С. С. Красовский, Ю. Н. Ермолаева // Фундаментальные исследования. - 2007. - № 10. - С. 113-114.

68. Ершова, О. Н. Детская инвалидность на уровне региона Европейской части России: вопросы профилактики [Текст] / О. Н. Ершова, Н. В. Макарова // Известия высших учебных заведений. Поволжский регион. Медицинские науки. - 2014. - № 4 (32). - С. 99-110.

69. Жигарева, Н. П. Комплексная реабилитация инвалидов [Текст] / Н. П. Жигарева. - М.: Дашков и Ко, 2017. - 216 с.

70. Зелинская, Д. И. Инвалидность детского населения России (современные правовые и медико-социальные процессы): монография [Текст] / Д. И. Зелинская, Р. Н. Терлецкая. - М.: Юрайт, 2020. - 194 с.

71. Зелинская, Д. И. Медико-социальные аспекты здоровья детей в многодетных семьях [Текст] / Д. И. Зелинская, Р. Н. Терлецкая, С. А. Рожковская // Российский педиатрический журнал. - 2016. - Т. 19. - № 6. - С. 361-366.

72. Землянова, Е. В. Прогноз показателей инвалидности детского населения России на период до 2020 года [Текст] / Е. В. Землянова, Ж. И. Войцеховская // Социальные аспекты здоровья населения: электрон. науч. журн. - 2009. - № 1 (9). - С. 1-15.

73. Знобина, Т. И. Профилактика детской инвалидности в России [Текст] / Т. И. Знобина, В. Е. Азарко, Е. В. Бахадова // Российский вестник перинатологии и педиатрии. - 2008. - № 1. - С. 71-76.

74. Зуева, А. В. Особенности психологической и профессиональной реабилитации детей-инвалидов [Текст] / А. В. Зуева // Региональная система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов: опыт межведомственного

взаимодействия, инновации, технологии: материалы I науч.-практ. конф. с международным участием. - Екатеринбург, 2017. - С. 60-66.

75. Ивершина, Т. В. Социально-бытовая адаптация в реабилитации детей с ОВЗ [Текст] / Т. В. Ивершина // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 54-55.

76. Инвалидность в XXI веке. Состояние проблемы медико-социальной реабилитации и абилитации инвалидов в современной России [Текст] / С. Н. Пузин [и др.] // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. - 2018. - Т. 21. - № 1-2. - С. 10-17.

77. Инвалидность детского населения России [Текст] / А. А. Баранов [и др.]. - М., 2008. - 230 с.

78. Информационное обеспечение статистического наблюдения в части детской инвалидности [Текст] / И. М. Сон [и др.] // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. - 2016. - Т. 24. - № 4. - С. 223-229.

79. Исаева, Е. Р. Критерии оценки эффективности психосоциальной реабилитации: современное состояние проблемы [Текст] / Е. Р. Исаева, Ю. В. Мухитова // Социальная и клиническая психиатрия. - 2017. - Т. 27. - № 1. - С. 83-90.

80. Калягин, М. А. Научное обоснование совершенствования организации медико-социальной помощи детям с церебральной патологией: дис. ... канд. мед. наук: 14.02.03 [Текст] / М. А. Калягин. - Рязань, 2012. - 152 с.

81. Кешишев, И. А. Научное обоснование организации комплексной реабилитации детей-инвалидов в условиях федерального центра: дис. ... канд. мед. наук: 14.02.03 [Текст] / И. А. Кешишев. - Санкт-Петербург, 2014. - 150 с.

82. Китаева, А. С. Современное состояние государственной поддержки лиц с ОВЗ [Текст] / А. С. Китаева // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 60-61.

83. Кондрякова, А. А. Развитие духовно-нравственных качеств у детей-инвалидов в процессе социально-психологической реабилитации [Текст] / А. А. Кондрякова // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 65-67.

84. Кулакова, О. В. Парадигма инвалидности и роль специалистов по реабилитации [Текст] / О. В. Кулакова // Региональная система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов: опыт межведомственного взаимодействия, инновации, технологии: материалы I науч.-практ. конф. с международным участием. - Екатеринбург, 2017. - С. 86-88.

85. Ладутько, И. Ю. Развитие личностных качеств детей с ОВЗ посредством творческой деятельности в системе дополнительного образования для последующей интеграции их в общество [Текст] / И. Ю. Ладутько // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 78-81.

86. Мальдова, М. А. К вопросу об актуальности интеграции государственной и частной медицины в решении проблем реабилитации и абилитации инвалидов [Текст] / М. А. Мальдова, А. А. Корюков, О. Н. Владимирова // Актуальные вопросы межведомственного взаимодействия при реализации Индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида: материалы науч.-практ. конф. в рамках мероприятий государственной программы «Доступная среда». - СПб.: ООО «ЦИАЦАН», 2015. - С. 180-182.

87. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья. Краткая версия [Текст]. - Женева: Всемирная организация здравоохранения, 2001. - 223 с.

88. Молодкова, Н. В. Логопедическая работа как часть комплексной реабилитации детей-инвалидов [Текст] / Н. В. Молодкова // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник

материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 110-113.

89. Мясников, И. Р. Комплексный подход в организации доступной образовательной среды для инвалидов [Текст] / И. Р. Мясников, Е. М. Старобина, Л. А. Карасаева // Вестник Тамбовского университета. - 2018. - Т. 23. - № 176. - С. 29-38.

90. Нестеренко, С. Н. Внедрение новых моделей социально-реабилитационной работы [Текст] / С. Н. Нестеренко // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 121-123.

91. Никорчук, Н. В. Применение методов эрготерапии при реабилитации детей с ДЦП и последствиями инсульта мозга в условиях реабилитационного центра [Текст] / Н. В. Никорчук // Региональная система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов: опыт межведомственного взаимодействия, инновации, технологии: материалы I науч.-практ. конф. с международным участием. - Екатеринбург, 2017. - С. 99-106.

92. Новые подходы к оценке нарушения функционирования у детей-инвалидов с позиции качества жизни [Текст] / И. В. Винярская [и др.] // Российский педиатрический журнал. - 2019. - Т. 22. - № 3. - С. 176-181.

93. Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации: Федер. закон от 21 нояб. 2011 г. № 323-ФЗ: принят Гос. Думой 01 нояб. 2011 г.: одобрен Советом Федерации 09 нояб. 2011 г. [ред. от 02 июля 2021 г.] // Собрание законодательства Российской Федерации. - 2011 г. - № 48. - Ст. 6724.

94. Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации: Федер. закон от 28 дек. 2013 г. № 442-ФЗ: принят Гос. Думой 23 дек. 2013 г.: одобрен Советом Федерации 25 дек. 2013 г. [ред. от 11 июня 2021 г.] // Собрание законодательства Российской Федерации. - 2013 г. - № 52. - Ст. 7007.

95. Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации: Федер. закон от 24 июля 1998 г. № 124-ФЗ: принят Гос. Думой 03 июля 1998 г.: одобрен

Советом Федерации 09 июля 1998 г.: [ред. от 11 июня 2021 г.] // Собрание законодательства Российской Федерации. - 1998 г. - № 31. - Ст. 3802.

96. Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Доступная среда»: постановление Правительства Рос. Федерации от 29 марта 2019 г. № 363: [ред. от 23 марта 2021 г.] // Собрание законодательства Российской Федерации. - 2019. - № 15. - Ст. 1746.

97. Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года: распоряжением Правительства Рос. Федерации от 31 авг. 2016 г. № 1839-р // Электронный фонд правовых и нормативно-технических документов. - URL: <https://docs.cntd.ru/document/420374012>

98. Об утверждении Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года: распоряжение Правительства Рос. Федерации от 18 декабря 2021 г. № 3711-р. // Официальный сайт Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. - URL: <https://mintrud.gov.ru/ministry/programms/25/kontcepsia>

99. Об утверждении Концепции комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра в Удмуртской Республике до 2025 года: распоряжение Правительства Удмуртской Республики от 11 сентября 2023 года № 873-р // Консультант Плюс. - URL: www.consultant.ru (дата обращения 24.04.2024).

100. Об утверждении Концепции создания, ведения и использования федеральной государственной информационной системы «Федеральный реестр инвалидов» и плана мероприятий по реализации Концепции создания, ведения и использования федеральной государственной информационной системы «Федеральный реестр инвалидов»: распоряжение Правительства Рос. Федерации от 16 июля 2016 г. № 1506-р // Информационно-правовой портал: Гарант.ру. - URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71351332/>

101. Об утверждении методики оценки региональной системы реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов: приказ Министерства труда и социальной защиты Рос. Федерации от 30 июня 2017 г. № 545 // Официальный интернет-портал правовой информации: законы, кодексы и нормативно-правовые акты Российской Федерации. - URL: <https://legalacts.ru/doc/prikaz-mintruda-rossii-ot-30062017-n-545-ob-utverzhdanii/>

102. Об утверждении перечня иных сведений о лице, признанном инвалидом, подлежащих включению в федеральный реестр инвалидов: приказ Министерства труда и социальной защиты Рос. Федерации от 12 октября 2016 г. № 569н // Официальный интернет портал правовой информации: гос. система правовой информации. - URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001201611030029>

103. Об утверждении плана основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 г.: распоряжению Правительства Рос. Федерации от 23 янв. 2021 г. №122-р // Информационно-правовой портал: Гарант.ру. - URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/400150053/>

104. Об утверждении Порядка выплаты компенсации за самостоятельно приобретенное инвалидом техническое средство реабилитации и (или) оказанную услугу, включая порядок определения её размера и порядок информирования граждан о размере указанной компенсации: приказ Минздравсоцразвития Рос. Федерации от 31 янв. 2011 г. № 57н: [ред. от 09 марта 2021 г.] // Информационно-правовой портал: Гарант.ру. - URL: <https://base.garant.ru/12182733/>

105. Об утверждении Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм: приказ Министерства труда и социальной защиты Рос. Федерации от 13 июня 2017 г. № 486н [ред. от 15 дек. 2020 г.] // Официальный

интернет портал правовой информации: гос. система правовой информации. - URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001201708010058>

106. Об утверждении примерного порядка организации межведомственного взаимодействия организаций, предоставляющих реабилитационные услуги, обеспечивающего формирование системы комплексной реабилитации инвалидов, раннюю помощь, преемственность в работе с инвалидами, в том числе детьми-инвалидами, и их сопровождение: приказ Министерства труда и социальной защиты Рос. Федерации от 27 сент. 2017 г. №701 // Официальный интернет-портал правовой информации: законы, кодексы и нормативно-правовые акты Российской Федерации. - URL: <https://legalacts.ru/doc/prikaz-mintruda-rossii-ot-27092017-n-701-ob-utverzhdenii/>

107. Об утверждении технического задания пилотного проекта по отработке подходов к формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов: приказ Министерства труда и социальной защиты Рос. Федерации от 18 авг. 2016 г. № 436н: [ред. от 25 авг. 2017] // Официальный интернет-портал правовой информации: гос. система правовой информации. - URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001201610120022>

108. Об утверждении форм индивидуальной программы реабилитации (ИПР) инвалида, индивидуальной программы реабилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, порядка их разработки и реализации: приказ Минздравсоцразвития Рос. Федерации от 4 авг. 2008 г. № 379н: [ред. от 3 июня 2016 г.] - URL: <https://legalacts.ru/doc/prikaz-minzdravsotsrazvitija-rf-ot-04082008-n-379n/>

109. О мероприятиях по реализации государственной социальной политики: Указ Президента Рос. Федерации от 07 мая 2012 г. № 597 // Собрание законодательства Российской Федерации. - 2012. - № 19. - Ст. 2334.

110. О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы: Указ Президента Рос. Федерации от 01 июня 2012 г. № 761 //

Информационно-правовой портал: Гарант.ру. - URL:
<https://base.garant.ru/70183566/>

111. О некоторых мерах социальной поддержки инвалидов: Указ Президента Рос. Федерации от 06 мая 2008 г. № 685 // Собрание законодательства Российской Федерации. - 2008. - № 19. - Ст. 2115.

112. Онохова, Т.С. Областной центр реабилитации инвалидов как структурно-функциональная модель многопрофильного центра комплексной реабилитации и абилитации инвалидов расширенного уровня [Текст] / Т.С. Онохова // Региональная система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов: опыт межведомственного взаимодействия, инновации, технологии: материалы I науч.-практ. конф. с международным участием. - Екатеринбург, 2017. - С. 110-119.

113. О порядке и условиях признания лица инвалидом: Постановление Правительства Рос. Федерации от 20 февр. 2006 г. № 95 [ред. от 26.11.2020] // Собрание законодательства Российской Федерации. - 2006. - № 9. - Ст. 1018.

114. О порядке организации медицинской реабилитации: приказ Министерства здравоохранения Рос. Федерации от 29 дек. 2012 г. № 1705н // Официальный интернет-портал правовой информации: законы, кодексы и нормативно-правовые акты Российской Федерации. - URL:
<https://legalacts.ru/doc/prikaz-minzdrava-rossii-ot-29122012-n-1705n/>

115. О ратификации Конвенции о правах инвалидов: Федер. закон от 03 мая 2012 г. № 46-ФЗ: принят Гос. Думой 25 апр. 2012 г.: одобрен Советом Федерации 27 апр. 2012 г. // Собрание законодательства Российской Федерации. - 2012. - № 19. - С. 2280 .

116. Организационно-методические рекомендации по использованию технологий, основанных на средствах и методах адаптивной физической культуры, в индивидуальных программах реабилитации или абилитации инвалидов и детей-инвалидов. - М., 2017. - 231 с.

117. Организация системы комплексной реабилитации в Российской Федерации на основе изучения потребностей инвалидов / О.Н. Владимирова,

К.П. Афонина, Г.Н. Пономаренко, А.В. Шошмин // Медицина в Кузбассе. - 2018. - Т. 17. - № 4. - С. 20-27.

118. Организация реабилитации и абилитации инвалидов с последствиями болезней опорно-двигательной системы в Российской Федерации / О.Н. Владимирова, А.А. Корюков, А.Б. Орешков [и др.] // Гений ортопедии. - 2016. - № 4. - С. 62-66.

119. О социальной защите инвалидов в Российской Федерации: Федер. закон от 24 нояб. 1995 г. № 181-ФЗ: принят Гос. Думой 20 июля 1995 г.: одобрен Советом Федерации 15 нояб. 1995 г.: [ред. от 26 мая 2021 г.]. - URL: <https://sudact.ru/law/federalnyi-zakon-ot-24111995-n-181-fz-o/>

120. Павлова, С. В. Медико-социальные причины и факторы риска первичной инвалидности детей от 0 до 3 лет вследствие болезней нервной системы и пути её профилактики: автореф. дис. ... канд. мед. наук: 14.02.06 [Текст] / С. В. Павлова. - Санкт-Петербург, 2010. - 23 с.

121. Павлова, С. Ю. Социальная интеграция ребенка с сенсорными или двигательными нарушениями в среду здоровых сверстников [Текст] / С. Ю. Павлова // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 123-126.

122. Пикуза, Т. В. Современные подходы к выявлению, оценке и прогнозам врожденных пороков развития [Текст] / Т. В. Пикуза, Р. А. Чилова, Е. А. Сокова // Врач. - 2021. - Т. 32. - № 2. - С. 5-9.

123. Плотникова, М. М. Опыт работы и факторы, влияющие на реализацию программы мероприятий по организации социокультурной реабилитации и абилитации инвалидов в рамках пилотного проекта [Текст] / М. М. Плотникова // Региональная система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов: опыт межведомственного взаимодействия, инновации, технологии: материалы I науч.-практ. конф. с международным участием. - Екатеринбург, 2017. - С. 119-125.

124. Плотникова, Т. А. Создание условий для социокультурной реабилитации инвалидов через развитие их творческого потенциала и инклюзии в культурную жизнь общества [Текст] / Т. А. Плотникова // Региональная система комплексной реабилитации и абилитации инвалидов: опыт межведомственного взаимодействия, инновации, технологии: материалы I науч.-практ. конф. с международным участием. - Екатеринбург, 2017. - С. 125-133.

125. Попов, А. В. Качество жизни населения сельской территории [Текст] / А. В. Попов, Н. М. Попова // Здоровье населения и качество жизни. - 2012. - № 5-2. - С. 567-568.

126. Попова, Н. М. Эффективность ранней помощи в профилактике детской инвалидности в системе комплексной реабилитации и абилитации детей раннего возраста [Текст] / Н. М. Попова, Л. В. Чеснокова // Здоровье, демография, экология финно-угорских народов. - 2023. - № 4. - С. 35-40.

127. Проблемы детской инвалидности в современной России [Текст] / А. А. Баранов [и др.] // Вестник РАМН. - 2017. - Т. 72. - № 4. - С. 305-312.

128. Пузин, С. Н. Анализ нуждаемости детей-инвалидов в комплексной медицинской, профессиональной, психолого-педагогической и социальной реабилитации [Текст] / С. Н. Пузин, А. А. Свинцов, Т. С. Чернякина // Вестник Санкт-Петербургской государственной медицинской академии им. И. И. Мечникова. - 2009. - № 1 (30). - С. 14-19.

129. Пузырева, Т. В. Метод биоакустической коррекции в реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья [Текст] / Т. В. Пузырева // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 130-132.

130. Результаты исследования медико-социальных последствий нарушения функции слуха у детей-инвалидов с позиций международной классификации функционирования [Текст] / И. В. Горяйнов [и др.] // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. - 2020. - Т. 23. - № 4. - С. 8-14.

131. Распоряжение Правительства Удмуртской Республики от 11 сентября 2023 года № 873-р «Об утверждении Концепции комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра в Удмуртской Республике до 2025 года».

132. Реабилитация инвалидов. Система реабилитации инвалидов и абилитации детей-инвалидов: национальный стандарт Российской Федерации. - URL: <http://docs.cntd.ru/document/1200161202>

133. Салмина, Л. Г. Социальная реабилитация детей с расстройствами аутистического спектра в бюджетном учреждении Ханты-Мансийского автономного округа - Югры «Центр социального обслуживания населения «На Калинке» [Текст] / Л. Г. Салмина // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 135-136.

134. Соловьева, Н. В. Особенности создания социокультурной среды в колледже. Модель сопровождения [Текст] / Н. В. Соловьева, М. Р. Тохчукова // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 146-150.

135. Тенденции заболеваемости и состояние здоровья детского населения Российской Федерации [Текст] / А. А. Баранов [и др.] // Российский педиатрический журнал. - 2012. - № 6. - С. 4-9.

136. Тесленко, А. Г. Компьютерные технологии в реабилитации детей с ОВЗ [Текст] / А. Г. Тесленко // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 161-164.

137. Технология включения родителей ребенка-инвалида в реабилитационный процесс [Текст] / Е. М. Старобина [и др.] // Актуальные вопросы межведомственного взаимодействия при реализации Индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида: материалы науч.-практ. конф.

в рамках мероприятий государственной программы «Доступная среда». - СПб.: ООО «ЦИАЦАН», 2015. - С. 116-119.

138. Удовлетворённость родителей (законных представителей) качеством медицинской помощи, оказываемой их детям-инвалидам [Текст] / А. П. Фисенко [и др.] // Российский педиатрический журнал. - 2021. - Т. 24. - № 2. - С. 106-111.

139. Фисенко, А. П. Охрана здоровья детей в России: история и задачи десятилетия детства (к 255-летию государственной системы охраны здоровья детей) [Текст] / А. П. Фисенко // Российский педиатрический журнал. - 2018. - Т. 21. - № 5. - С. 260-265.

140. Фролов, М. И. Социальная адаптация инвалидов [Текст] / М. И. Фролов. - М.: Нобель Пресс, 2015. - 178 с.

141. Функционирование информационных систем по персонифицированному учету детей-инвалидов в субъектах Российской Федерации [Текст] / Н. А. Голубев [и др.] // Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики. - 2019. - № 2. - С. 323-333.

142. Хвостикова, Н. В. Реабилитация детей с детским церебральным параличом [Текст] / Н. В. Хвостикова // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 169-171.

143. Черненко, Ю. В. Диагностика, профилактика и коррекция врожденных пороков развития [Текст] / Ю. В. Черненко, В. Н. Нечаев // Саратовский научно-медицинский журнал. - 2009. - Т. 5. - № 3. - С. 379-383.

144. Чернова, Г. И. Совершенствование организационно-правовых мер по реабилитации инвалидов в учреждениях социальной защиты населения [Текст] / Г. И. Чернова, В. И. Радута, Е. А. Богданов // Социальное и пенсионное право. - 2013. - № 4. - С. 9-12.

145. Чеснокова Л.В. Клиническая картина детского церебрального паралича, особенности форм и сопутствующая патология центральной нервной системы [Текст] / Л.В. Чеснокова, О.О. Соловьева, Н.Г. Григорьева, Л.А. Леонтьева // Реабилитация - XXI век: традиции и инновации: материалы III Национального

конгресса с международным участием, Санкт-Петербург, 25 - 26 ноября 2020 года. - Минтруд России. - С.267-268.

146. Чеснокова Л.В. Совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью в Удмуртской Республике путем создания специализированной социальной службы «Микрореабилитационный центр» [Текст] / Л.В. Чеснокова // Научные труды Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы. Санкт-Петербург. - Результаты XIX-й Международной научно-практической конференции по вопросам социальной политики, проведенной Санкт-Петербургским государственным институтом психологии и социальной работы 02-03 июня 2021 года. - Выпуск 1. - С.31-36.

147. Чеснокова, Л. В. Технологии оказания медицинской помощи и реабилитационных услуг детям с инвалидностью, проживающим в сельской местности [Текст] / Л. В. Чеснокова, А. В. Попов, А.М. Шабардин // Здоровье, демография, экология финно-угорских народов. - 2024. - № 1. - С. 48-55.

148. Чуракова А.В. Особенности анамнеза, психологическая характеристика и качество жизни детей с детским церебральным параличом [Текст] / А.В. Чуракова, М.К. Ермакова, Е.А. Ботникова, С.Н. Найденкина, Л.П. Матвеева, Н.Р. Капустина, Л.В. Чеснокова // Детская и подростковая реабилитация. - 2022. - № 2(47). - С. 16-22.

149. Чуракова А.В. Качество жизни детей с синдромом Дауна как показатель эффективности социально - медицинской реабилитации [Текст] / А.В. Чуракова, М.К. Ермакова, Л.В. Чеснокова, Л.А. Леонтьева, С.И. Кутявина, О.И. Андреева, Н.И. Протопопова, Т.В. Колесникова, Л.Ф. Галимова // Труды ижевской государственной медицинской академии. Сборник научных статей. Ижевск, 2022 год. - Том 60. - Министерство здравоохранения Российской Федерации ФГБОУ ВО «Ижевская государственная медицинская академия» Минздрава России. - С.78-80.

150. Чуракова А.В. Качество жизни как критерий эффективности реабилитации детей, перенесших острое нарушение мозгового кровообращения

в раннем неонатальном периоде [Текст] / Чуракова А. В., Чеснокова Л. В., Колесникова Т. В., Кутявина С. И. // FORCIPE // Материалы Национального конгресса с международным участием «Здоровые дети - будущее страны». - Санкт-Петербург. - 2022. - Том 5. - Спецвыпуск 1 - С.536-538.

151. Чуракова А.В. Особенности анамнеза, клинической картины и оценка эффективности реабилитации детей с острым нарушением мозгового кровообращения на III этапе [Текст] / А.В. Чуракова, М.К. Ермакова, Л.В. Чеснокова, Н.В. Шульженко // ДЕТСКАЯ И ПОДРОСТКОВАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ. - 2023. - № 1(49). - С. 5-10.

152. Чуракова А.В. Формирование толерантности к физическим нагрузкам у подростков-инвалидов с когнитивными и двигательными нарушениями [Текст] / А.В. Чуракова, Л.В. Чеснокова, М.К. Ермакова, С.Н. Найденкина, Е.А. Ботникова // ДЕТСКАЯ И ПОДРОСТКОВАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ. - 2024. - № 1(51). - С. 6-11.

153. Чуракова А.В. Психологическая характеристика детей с ментальными нарушениями, занимающихся адаптивным тхэквондо [Текст] / А.В. Чуракова, М.К. Ермакова, Л.В. Чеснокова, В.В. Сергеева // Здоровье, демография, экология финно-угорских народов. - 2025. - № 1. - С. 114-118.

154. Шошмин, А. В. Нормативные основы межведомственного взаимодействия службы занятости населения и учреждений медико-социальной экспертизы при трудоустройстве инвалидов [Текст] / А. В. Шошмин, Е. М. Старобина, Я. К. Бесстрашнова // Актуальные вопросы межведомственного взаимодействия при реализации Индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида: материалы науч.-практ. конф. в рамках мероприятий государственной программы «Доступная среда». - СПб: ООО «ЦИАЦАН», 2015. - С. 33-37.

155. Шошмин, А. В. Внедрение положений Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья как единой межведомственной методической и статистической основы комплексной

реабилитации и абилитации инвалидов [Текст]: методические рекомендации / А. В. Шошмин ; под ред. Г. Н. Пономаренко. - СПб., 2023. - 52 с.

156. Шпицберг, И. Л. Система непрерывного сопровождения людей, имеющих особенности развития в ментальной сфере [Текст] / И. Л. Шпицберг // Комплексная система межведомственного, междисциплинарного долгосрочного сопровождения человека с ментальными особенностями. - М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2018.

157. Шушарина, Ю. В. Формирование социально-бытовых навыков у детей с ограниченными возможностями здоровья [Текст] / Ю. В. Шушарина // Социальная реабилитация детей-инвалидов в рамках комплексной реабилитации: сборник материалов интернет-конференции. - Ставрополь: Бюро новостей, 2018. - С. 181-183.

158. Щукин, Н. Н. Формирование рекомендаций социальной реабилитации в ИПР [Текст] / Н. Н. Щукин, О. Г. Хмелевская // Актуальные вопросы межведомственного взаимодействия при реализации Индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида: материалы науч.-практ. конф. в рамках мероприятий государственной программы «Доступная среда». - СПб: ООО «ЦИАЦАН», 2015. - С. 83-85.

159. Ярков, А. А. Современное состояние системы комплексной реабилитации инвалидов в Российской Федерации: проблемы и пути развития [Текст] / А. А. Ярков, Ж. В. Порохина // Альманах Института коррекционной педагогики. - 2020. - № 40.

160. Ястребцева, И. П. Дистанционная реабилитация пациентов с нарушением двигательных функций при церебральной патологии [Текст] / И. П. Ястребцева, В. Д. Даминов, Л. Ю. Дерябкина // Вестник восстановительной медицины. - 2021. - Т. 20. - № 1. - С. 45-50.

161. Ackland P. World blindness and visual impairment: despite many successes, the problem is growing [Text] / P. Ackland, R. Bourne, S. Resnikoff // The Community Eye Health. - 2017. - Vol. 30, № 100. - P. 71-73.

162. Agarwal A. Disability Considerations for Infrastructure Programmes [Text] / A. Agarwal, A. Steele. - London: Crown Copyright, 2016. - 31 p.
163. An alternative model for psychiatric service delivery for people with intellectual disabilities in a vocational rehabilitation center [Text] / Y. Nehama [et al.] // The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences. - 2006. - Vol. 43, № 4. - P. 285-292.
164. Che X.W. Analysis for the Influencing Factors of Rehabilitation Needs for Rural Elderly People with Disabilities [Text] / X.W. Che, N.J. Ren // Journal of Nurses Training. - 2012. - № 22. - P. 2021-2023.
165. Cherkashina I.V. Personalized rehabilitation of patients with osteoarthritis [Text] / I.V. Cherkashina, G.N. Ponomarenko, D.V. Kovlen // 14th Congress of European Forum for Research in Rehabilitation. - Glasgow: Glasgow Caledonian University, 2017. - URL: <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=29355453&pff=1>
166. Cohen E. Disability is not delay: precision communication about intellectual disability [Text] / E. Cohen, A. Houtrow // The Journal of Pediatrics. - 2019. - Vol. 207. - P. 241-243.
167. Concept paper. WHO Guidelines on Health-Related Rehabilitation (Rehabilitation Guidelines) [Text]. - Geneva: WHO, 2011. - URL: https://www.who.int/disabilities/care/rehabilitation_guidelines_concept.pdf
168. Current referral practices for diagnosis and intervention for children with cerebral palsy: a national environmental scan [Text] / Z. Boychuck [et al.] // The Journal of Pediatrics. - 2020. - Vol. 216. - P. 173-180.
169. Developmental trajectories of mobility and self-care capabilities in young children with cerebral palsy [Text] / M. Ketelaar [et al.] // The Journal of Pediatrics. - 2014. - Vol. 164, Issue 4. - P. 769-774.
170. Disability and Development Report. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities 2018 [Text]. - New York: United Nations, 2019. - 284 p.
171. Enhancing the mobility of disabled people: guidelines for practitioners [Text] / T. Rickert [et al.]. - TRL Limited, 2004. - 190 p.

172. European health for all database (HFA-DB) [Text]. - Copenhagen: World Health Organisation, Regional Office for Europe, 2004.
173. European health for all database (HFA-DB) [Text]. - Copenhagen: World Health Organisation, Regional Office for Europe, 2015.
174. Factors associated with disability expectations in patients undergoing heart surgery [Text] / J.A. Laferton [et al.] // International Journal of Behavioral Medicine. - 2015. - Vol. 22. - P. 85-91.
175. Khubulava, G.G. Disabled child and the society: relationships and socialization [Text] / G.G. Khubulava // Pediatric Traumatology, Orthopaedics and Reconstructive Surgery. - 2017. - Vol. 5, № 3. - P. 68-73.
176. Model Disability Survey: Providing evidence for accountability and decision-making [Text]. - Geneva: WHO, 2013. - 2 p.
177. Overview of habilitation and rehabilitation for children and adolescents in Europe [Text] / R. Kerbl [et al.] // The Journal of Pediatrics. - 2016. - Vol. 172. - P. 233-235.
178. Prevalence of Childhood Permanent Hearing Loss after Early Complex Cardiac Surgery [Text] / K.T. Bork [et al.] // The Journal of Pediatrics. - 2018. - Vol. 198. - P. 104-109.
179. Promoting the Rights of Children with Disabilities [Text]. - Piazza: UNICEF Innocenti Research Centre, 2007. - 79 p.
180. Reinkensmeyer, D.J. Technologies and combination therapies for enhancing movement training for people with a disability [Text] / D.J. Reinkensmeyer, M.L. Boninger // Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation. - 2012. - Vol. 9, № 1. - P. 1-10.
181. Rohwerder, B. Disability inclusion: Topic guide [Text] / B. Rohwerder. - Birmingham: GSDRC, University of Birmingham, 2015. - 50 p.
182. Skempes, D. Developing human rights based indicators to support country monitoring of rehabilitation services and programmes for people with disabilities: a study protocol [Text] / D. Skempes, J. Bickenbach // BMC International Health and Human Rights. - 2015. - Vol. 15, № 1. - URL:

<https://bmcinthealthhumrights.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12914-015-0063-x>

183. Skempes, D. Health-related rehabilitation and human rights: analyzing States' obligations under the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities [Text] / D. Skempes, G. Stucki, J. Bickenbach // Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. - 2014. - Vol. 96, № 1. - P. 163-173.

184. Skempes, D. Strengthening rehabilitation for people with disabilities: a human rights approach as the essential next step to accelerating global progress [Text] / D. Skempes, J. Bickenbach // American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation. - 2015. - Vol. 94, № 10. - P. 823-828.

185. Status and Requirement of Social Security for the Handicapped in Rural China [Text] / X.Q. Jiang [et al.] // Population Journal. - 2011. - Vol. 3. - P. 53-60.

186. Turner-Stokes, L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide [Text] / L. Turner-Stokes // Clinical Rehabilitation. - 2009. - Vol. 23, № 4. - P. 362-370.

187. Wiener, R.L. Disability and aging discrimination: perspectives in law and psychology [Text] / R.L. Wiener, S.L. Willborn. - New York: Springer, 2011. - 270 p.

188. WHO global disability action plan 2014-2021: better health for all people with disabilities [Text]. - Geneva: WHO, 2015. - 32 p.

189. World report on disability [Text]. - Geneva: WHO, 2011. - 325 p.

190. World Social Protection Report 2014/15: Building economic recovery, inclusive development and social justice [Text]. - Geneva: International Labour Office, 2014. - 336 p.

ПУБЛИКАЦИИ ПО ТЕМЕ ДИССЕРТАЦИИ

Статьи в рецензируемых журналах:

[1-А]. Чеснокова Л.В. Особенности анамнеза, психологическая характеристика и качество жизни детей с детским церебральным параличом [Текст] / А.В. Чуракова, М.К. Ермакова, Е.А. Ботникова, С.Н. Найденкина, Л.П. Матвеева, Н.Р. Капустина, Л.В. Чеснокова // Детская и подростковая реабилитация. - 2022. - № 2(47). - С. 16-22.

[2-А]. Чеснокова Л.В. Особенности анамнеза, клинической картины и оценка эффективности реабилитации детей с острым нарушением мозгового кровообращения на III этапе [Текст] / А.В. Чуракова, М.К. Ермакова, Л.В. Чеснокова, Н.В. Шульженко // Детская и подростковая реабилитация. - 2023. - № 1(49). - С. 5-10.

[3-А]. Чеснокова Л.В. Эффективность ранней помощи в профилактике детской инвалидности в системе комплексной реабилитации и абилитации детей раннего возраста [Текст] / Н.М. Попова, Л.В. Чеснокова // Здоровье, демография, экология финно-угорских народов. - 2023. - № 4. - С. 35-40.

[4-А]. Чеснокова Л.В. Информационные технологии в профилактике врожденных пороков развития плода и снижении репродуктивных потерь [Текст] / Н. Н. Бушмелева, Н. В. Бабинцева, С. Р. Рагимова, Л. В. Вострокнутов, Л. М. Широбокова, Л.В. Чеснокова // Здоровье, демография, экология финно-угорских народов. - 2023. - № 4. - С. 78-85.

[5-А]. Чеснокова Л.В. Формирование толерантности к физическим нагрузкам у подростков-инвалидов с когнитивными и двигательными нарушениями [Текст] / А.В. Чуракова, Л.В. Чеснокова, М.К. Ермакова, С.Н. Найденкина, Е.А. Ботникова // Детская и подростковая реабилитация. - 2024. - № 1(51). - С. 6-11.

[6-А]. Чеснокова Л. В. Технологии оказания медицинской помощи и реабилитационных услуг детям с инвалидностью, проживающим в сельской местности [Текст] / Л. В. Чеснокова, А. В. Попов, Шабардин // Здоровье, демография, экология финно-угорских народов. - 2024. - № 1. - С. 35-40.

[7-А]. Чеснокова Л.В. Психологическая характеристика детей с ментальными нарушениями, занимающихся адаптивным тхэквондо [Текст] / А.В. Чуракова, М.К. Ермакова, Л.В. Чеснокова, В.В. Сергеева // Здоровье, демография, экология финно-угорских народов. - 2025. - № 1. - С. 114-118.

Статьи и тезисы в сборниках конференций:

[8-А]. Чеснокова Л.В. Клиническая картина детского церебрального паралича, особенности форм и сопутствующая патология центральной нервной системы [Текст] / Л.В. Чеснокова, О.О. Соловьева, Н.Г. Григорьева, Л.А. Леонтьева // Реабилитация - XXI век: традиции и инновации: материалы III Национального конгресса с международным участием, Санкт-Петербург, 25 - 26 ноября 2020 года. - Минтруд России. - С.267-268.

[9-А]. Чеснокова Л.В. Совершенствование системы комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью в Удмуртской Республике путем создания специализированной социальной службы «Микрореабилитационный центр» [Текст] / Л.В. Чеснокова // Научные труды Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы. Санкт-Петербург. - Результаты XIX-й Международной научно-практической конференции по вопросам социальной политики, проведенной Санкт-Петербургским государственным институтом психологии и социальной работы 02-03 июня 2021 года. - Выпуск 1. - С.31-36.

[10-А]. Чеснокова Л.В. Включение аэрогимнастики в индивидуальный реабилитационный маршрут детей с ДЦП [Текст] / Л.В. Чеснокова // Сборник материалов международной научно-практической конференции «Актуальные вопросы реабилитации детей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья: от социокультурной реабилитации к профессиональной реализации». Ижевск, 15 декабря 2022 года. -С.252-255.

[11-А]. Чеснокова Л.В. Качество жизни детей с синдромом Дауна как показатель эффективности социально - медицинской реабилитации [Текст] / А.В. Чуракова, М.К. Ермакова, Л.В. Чеснокова, Л.А. Леонтьева, С.И. Кутявина, О.И.

Андреева, Н.И. Протопопова, Т.В. Колесникова, Л.Ф. Галимова // Труды Ижевской государственной медицинской академии. Сборник научных статей. Ижевск, 2022 год. - Том 60. - Министерство здравоохранения Российской Федерации ФГБОУ ВО «Ижевская государственная медицинская академия» Минздрава России. - С.78-80.

[12-А]. Чеснокова Л.В. Качество жизни как критерий эффективности реабилитации детей, перенесших острое нарушение мозгового кровообращения в раннем неонатальном периоде [Текст] / Чуракова А. В., Чеснокова Л. В., Колесникова Т. В., Кутявина С. И. // Материалы Национального конгресса с международным участием «Здоровые дети - будущее страны». - Санкт-Петербург. - 2022. - Том 5. - Спецвыпуск 1 - С.536-538.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1

Анкета для мониторинга доступности реабилитационных услуг

Уважаемые родители, ответьте, пожалуйста, на вопросы ниже.
Выберите ответы, которые соответствуют Вашему мнению, и отметьте их в «окошках». Ваши ответы помогут нам совершенствовать качество реабилитационных услуг.

1. В каком населенном пункте Вы проживаете?

Город:

- ☐ Ижевск;
- ☐ Глазов;
- ☐ Камбарка;
- ☐ Можга;
- ☐ Сарапул;
- ☐ Воткинск.

Сельская местность:

- ☐ Село;
- ☐ Деревня;
- ☐ укажите район Удмуртии _____

2. Укажите возраст вашего ребенка на данный момент:

- ☐ 0-3 лет;
- ☐ 4 - 7 лет;
- ☐ 8 - 14 лет;
- ☐ старше 15 лет.

3. Укажите пол Вашего ребенка:

- ☐ Мужской;
- ☐ Женский.

4. Есть ли в Вашей семье еще дети с инвалидностью:

- ☐ Да;
- ☐ Нет.

5. Посещает ли Ваш ребенок образовательную организацию?

- ☐ Нет, детский сад не посещает;
- ☐ Да, специализированный детский сад;
- ☐ Да, специализированную группу в детском саду;
- ☐ Да, общеобразовательный детский сад;
- ☐ Да, общеобразовательную школу;
- ☐ Да, специализированную общеобразовательную школу;
- ☐ Находится на домашнем обучении;
- ☐ Нет, школу не посещает.

6. Укажите основной диагноз Вашего ребенка:

- ☐ Туберкулез;
- ☐ Новообразования;
- ☐ Болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ;
- ☐ Психические расстройства и расстройства поведения:
 - из них: умственная отсталость;
 - расстройства психологического развития.
- ☐ Болезни нервной системы:
 - из них: воспалительные болезни центральной нервной системы;
 - церебральный паралич и другие паралитические синдромы.
- ☐ Болезни глаза и придаточного аппарата;
- ☐ Болезни уха и сосцевидного отростка;
- ☐ Болезни системы кровообращения;
- ☐ Болезни органов дыхания;
 - из них астма;
- ☐ Болезни органов пищеварения;
- ☐ Болезни костно-мышечной системы соединительной ткани;

- из них дорсопатии;
- остеопатии и хондропатии.
- ☐ Болезни мочеполовой системы;
- ☐ Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения:
 - из них, аномалии центральной нервной системы и органов чувств;
 - аномалии системы кровообращения;
 - хромосомные аномалии.
- ☐ Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде;
- ☐ Травмы, отравления и некоторые другие воздействия внешних причин;
- ☐ Другое _____.

7. В каком возрасте Вашему ребенку был выставлен инвалидизирующий диагноз?

- ☐ С рождения;
- ☐ На первом году жизни;
- ☐ До трех лет;
- ☐ От трех до 7 лет;
- ☐ После 7 лет;
- ☐ После заболевания или травмы в любом возрасте.

8. В каком возрасте Вашему ребенку была установлена инвалидность?

- ☐ С рождения;
- ☐ На первом году жизни;
- ☐ До трех лет;
- ☐ 4 - 7 лет;
- ☐ 8 - 14;
- ☐ 15 и старше;
- ☐ Нет инвалидности.

9. В каком возрасте ребенка Вы в первый раз обратились за реабилитационными услугами?

- ☐ 0 - 3 года;
- ☐ 4 - 7 лет;
- ☐ 8 - 14 лет;
- ☐ 15 лет и старше;
- ☐ Не обращались (если «не обращались», то переходите к вопросам 18 и 25 и далее).

10. За последний год Ваш ребенок получал реабилитационные услуги:

- ☐ Да, впервые;
- ☐ Да, не впервые;
- ☐ Нет, не получал.

11. Отметьте форму получения реабилитации:

- ☐ Стационарно в больнице или реабилитационном центре в своем регионе;
- ☐ Стационарно в больнице или реабилитационном центре в другом регионе;
- ☐ Полустационарно в дневном стационаре;
- ☐ Амбулаторно;
- ☐ На дому.

12. За год Ваш ребенок получал реабилитационные услуги:

- ☐ Бесплатно, за счет бюджетных средств;
- ☐ Платно, за свои деньги;
- ☐ Бесплатно и за свои деньги.
- ☐ Нет, не получал.

13. Как часто вы получаете реабилитационные услуги бесплатно?

- ☐ Несколько раз в год;
- ☐ 1 раз в год;
- ☐ 1 раз в 5 лет;
- ☐ Разово.
- ☐ Не получал.

14. Как часто вы получаете реабилитационные услуги платно, за свои деньги?

- ☐ Несколько раз в год;
- ☐ 1 раз в год;
- ☐ 1 раз в 5 лет;
- ☐ Разово;
- ☐ Не получал.

15. Место прохождения последней реабилитации за год:

- ☐ Поликлиника по месту жительства;
- ☐ Больница (круглосуточный стационар);
- ☐ Реабилитационный центр или другой профильный центр;
- ☐ Центр социального обслуживания;
- ☐ Санаторий, профилакторий;
- ☐ Не получал.

16. Как вы узнали о возможности прохождения реабилитации?

- ☐ Получил направление в районном бюро МСЭ;
- ☐ Получил направление или рекомендацию в поликлинике;
- ☐ Получил рекомендацию в больнице;
- ☐ Подал заявление на сайте органа исполнительной власти (в электронном виде);
- ☐ Подал заявление на сайте Центра социального обслуживания (в электронном виде);
- ☐ Через многофункциональный центр предоставления государственных (муниципальных) услуг;
- ☐ По личным связям;
- ☐ Выбрал сам, что хотел, из того, что доступно;
- ☐ Другое _____

17. Ваш ребенок проходит/проходил реабилитацию на основании ИПРА (индивидуальной программы реабилитации и абилитации)?

- ☐ Да;
- ☐ Частично: не все обозначенные в ИПРА процедуры доступны;

- ☐ Частично: я сам выбирал, что нужно;
- ☐ Нет - у моего ребенка нет ИПРА;
- ☐ Нет - ИПРА есть, но реабилитация проходила по другим аспектам;
- ☐ Не знаю.

18. Удовлетворены ли вы качеством и полнотой информации о работе реабилитационных центров?

- ☐ Да;
- ☐ Нет;
- ☐ Не всем;
- ☐ Свой вариант ответа _____

19. В какое количество организаций, предоставляющих реабилитационные услуги, вы обращались за последние 2 года?

- ☐ Одну;
- ☐ Две;
- ☐ Три и более;
- ☐ Не обращались.

20. Отметьте организацию(и), в которой Вы получали реабилитационные услуги?

	Бесплатно	Платно
Федеральные учреждения социального обслуживания населения;		
Федеральные учреждения образования;		
Региональные учреждения здравоохранения;		
Региональные учреждения социального обслуживания населения;		
Региональные учреждения образования;		
Частные организации;		
Зарубежные организации.		
Не проходили реабилитацию.		

21. Какие реабилитационные услуги ваш ребенок получает/получал в последний раз бесплатно?

- ☐ Медицинские;
- ☐ Педагогические;
- ☐ Технические средства реабилитации;
- ☐ Не получал.

22. Какие реабилитационные услуги ваш ребенок получает/получал в последний раз платно, за свой счет?

- ☐ Медицинские;
- ☐ Педагогические;
- ☐ Технические средства реабилитации.
- ☐ Не получал.

23. Изменилось ли состояние Вашего ребенка после прохождения реабилитации?

- ☐ Улучшилось;
- ☐ Без изменений;
- ☐ Ухудшилось.

24. Каких реабилитационных услуг не хватает Вашему ребенку для реабилитации?

- ☐ Медицинские услуги (педиатр, узкие специалисты; обследование, диагностика, лечение);
- ☐ Социальные услуги (социально-медицинские, социально-бытовые, социально-психологические, социально-педагогические, социально-правовые, др.);
- ☐ Услуги в сфере образования (обучение, переобучение);
- ☐ Услуги в сфере труда и занятости (профориентация, профобучение, трудоустройство);
- ☐ Услуги в сфере культуры и искусства (посещение театров, музеев, библиотек, кинотеатров, клубов общения и др.);

- ☐ Услуги в сфере физической культуры и спорта (посещение спортивных клубов, секций, бассейнов и др.);
- ☐ Юридические услуги, услуги адвокатов;
- ☐ Технические средства реабилитации.

25. Занимается ли Ваш ребенок адаптивной физической культурой (спортом)?

- ☐ Да, мой ребенок активно посещает организации физической культуры и спорта;
- ☐ Да, самостоятельно дома;
- ☐ Нет, по состоянию здоровья;
- ☐ Нет, я не знаю, где можно этим заниматься;
- ☐ Нет, нет желания.

26. Оцените уровень удовлетворенности оказываемыми услугами в различных сферах.

	Полностью удовлетворен(а)	Частично удовлетворен(а)	Не удовлетворен(а)
Здравоохранение			
Социальная защита			
Образование			
Труд и занятость			
Культура и искусство			
Физическая культура и спорт			
Юридические услуги, услуги адвокатов			
Учреждения Фонда социального страхования			

27. Получает ли Ваш ребенок санаторно-курортное лечение?

- ☐ Да, 1 раз в год;
- ☐ Да, 1 раз в два года;
- ☐ Да, но реже чем раз в два года;

- ☐ Нет, не знаю, как получить путевку;
- ☐ Нет, не дают путевку;
- ☐ Нет, не стою в очереди;
- ☐ Нет, моему ребенку это не нужно.

28. Получаете ли Ваш ребенок услуги стоматолога?

- ☐ Да;
- ☐ Нет.

29. Какие проблемы существуют при оказании стоматологической помощи Вашему ребенку?

30. С какими проблемами, связанными с получением реабилитационных услуг, сталкивается Ваша семья?

31. Какие замечания, предложения, пожелания есть у вас для улучшения обслуживания в учреждениях, оказывающих реабилитационные услуги?

СПАСИБО!

ПЕРЕЧЕНЬ РЕАБИЛИТАЦИОННЫХ ПРОГРАММ
в Автономном учреждении социального обслуживания Удмуртской Республики
«Республиканский реабилитационный центр для детей и подростков
с ограниченными возможностями»

Программа	Диагноз	Перечень услуг					
		Социально-бытовые	Социально-медицинские	Социально-психологические	Социально-педагогические	Услуги в целях повышения коммуникативного потенциала	Услуга на выбор
1А 1Б 1В 1Г 1Д	Парезы и параличи различной этиологии (ДЦП, последствия травм головного и спинного мозга, последствия нейроинфекций, врожденные пороки развития нервной системы, заболевания периферической нервной системы, нейромышечные	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приемом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 3 раза; физиотерапевт - 2 раза;	1. Логопед: консультация по итогам диагностики речевого развития 1 раз за курс. 2. Логомассаж. Курс 10 сеансов. По окончании курса консультация родителей. 3. Логоритмика 1 р/н Подгрупповое занятие (Логопед + музыкальный руководитель) до 7 лет. 4. Психолог 2 р/н. Занятия в малой подгруппе, 2 раза за курс консультация родителей.	1. Содействие в получении дошкольного, начального общего образования. 2. Музыкальный руководитель 2 р/н; подгрупповое 2 раза за курс консультация родителей. 3. Трудотерапия 2 р/н, 2 раза за курс консультация родителей. 4. Организация досуга (кружковая, клубная работа, праздники, экскурсии и	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз в курс 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах - по 1 услуге ежедневно.	Возможно вместо Логомассажа Томатис или Бос-логотерапевтический, в зависимости от показаний. При GMFCS 5 уровня музыкальные занятия 2 р/н (1 р/н СаундБим

	заболевания) + СИ		врач ЛФК - 2 раза; травматолог-ортопед - 1 раз (по показаниям); психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: А) GMFCS 1 уровень: физиолечение, массаж, водные процедуры, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, гидрокинезотерапия, тренинг с БОС); Б) GMFCS 2 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Орторент», «Мотомед», «Артромот», «Локомат», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция, тренинг с БОС); В) GMFCS 3 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах		другие культурные мероприятия) - 1 услуга ежедневно; 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетних, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс.		луч, 1 р/н музыкальное занятие) индивидуальное или в малой подгруппе.
--	-----------------------------	--	---	--	---	--	---

			«Орторент», «Мотомед», «Артромот», «Локомат», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция, тренинг с БОС); Г) GMFCS 4 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Орторент», «Мотомед», «Артромот», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция); Д) GMFCS 5 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Орторент», гидрокинезотерапия,).				
2А 2Б 2В 2Г 2Д	Парезы и параличи различной этиологии (ДЦП, последствия травм головного и спинного мозга, последствия нейроинфекций, врожденные	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приёмом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем	1. Логопед: консультация по итогам диагностики речевого развития 1 раз в заезд. 2. Логомассаж. Курс 10 сеансов. По окончании курса консультация родителей. 3. Логоритмика 1 р/н Подгрупповое	1. Содействие в получении дошкольного, начального общего образования. 2. Музыкальный руководитель 2 р/н; подгрупповое. 3. Трудотерапия	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз в курс 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и	Возможно вместо Логомассажа Томатис или Бос-логотерапевтический, в зависимости от показаний.

	пороки развития нервной системы, заболевания периферической нервной системы, нейромышечные заболевания) ЗПР до 7 лет	5. Перевозка получателя социальных услуг.	социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 3 раза; физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК - 2 раза; травматолог-ортопед - 1 раз (по показаниям); психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: А) GMFCS 1 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, гидрокинезотерапия, тренинг с БОС, кинезотерапия на установке «Экзарта»); Б) GMFCS 2 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромонт», «Локомат»,	занятие (Логопед + музыкальный руководитель). 4. Дефектолог 2 р/н. Занятия в малой 2 подгруппе, 2 раза за курс консультация родителей. 5. Психолог 2 р/н Занятия в малой подгруппе, 2 раза за курс консультация родителей.	2 р/н, 2 раза за курс консультация родителей. 4. Организация досуга (кружковая, клубная работа, праздники, экскурсии и другие культурные мероприятия) - 1 услуга ежедневно. 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетних, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс.	общественных местах - по 1 услуге ежедневно.	При GMFCS 5 уровня музыкальные занятия 2 р/н (1 р/н СаундБим луч, 1 р/н музыкальное занятие) индивидуальное или в малой подгруппе.
--	--	--	--	---	---	---	--

			гидрокинезотерапия, опорная стимуляция, тренинг с БОС, кинезотерапия на установке «Экзарта»); В) GMFCS 3 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромот», «Локомат», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция, тренинг с БОС, кинезотерапия на установке «Экзарта»); Г) GMFCS 4 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромот», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция); Д) GMFCS 5 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК* (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», гидрокинезотерапия).				
--	--	--	--	--	--	--	--

3А 3Б 3В 3Г 3Д	Парезы и параличи различной этиологии (ДЦП, последствия травм головного и спинного мозга, последствия нейроинфекций, врожденные пороки развития нервной системы, заболевания периферической нервной системы, нейромышечные заболевания) + СИ после 7 лет/ЗПР после 7 лет	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питания. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приемом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 3 раза; физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК - 2 раза; травматолог-ортопед - 1 раз (по показаниям); психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: А) GMFCS 1 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика	1. Логопед: консультация по итогам диагностики речевого развития 1 раз за курс. 2. Логомассаж. Курс 10 сеансов. По окончании курса консультация родителей. 3. Психолог 2 р/н, 2 раза за курс консультация родителей.	1. Содействи е в получении начального общего, основного общего, среднего общего и профессиональног о образования 2. Музыкальн ый руководитель 2 р/н; 2 подгрупповое. 3. СБО 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей. 4. Организац ия досуга (кружковая, клубная работа, праздники, экскурсии и другие культурные мероприятия) - 1 услуга ежедневно. 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолет них, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс.	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз в курс. 2. Обучение навыкам самообслуживани я, поведения в быту и общественных местах- по 1 услуге ежедневно.	Возможно вместо Логомасса жа Томатис или Бос-логотерапе втический, в зависимос ти от показаний 1 курс (от 10 -15 в зависимос ти от продолжит ельности курса реабилита ции). При GMFCS 5 уровня музыкальн ые занятия 2 р/н (1 р/н СаундБим луч, 1 р/н музыкальн ое занятие) индивидуа льное или в малой подгруппе.
---	--	---	--	--	---	--	---

			групповая, ДПК, гидрокинезотерапия); Б) GMFCS 2 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромот», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция); В) GMFCS 3 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромот», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция); Г) GMFCS 4 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромот», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция); Д) GMFCS 5 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах				
--	--	--	---	--	--	--	--

			«Мотомед», гидрокинезотерапия).				
4А 4Б 4В 4Г 4Д	Парезы и параличи различной этиологии (ДЦП, последствия травм головного и спинного мозга, последствия нейроинфекций, врожденные пороки развития нервной системы, заболевания периферической нервной системы, нейромышечные заболевания) + УО до 7 лет/Сенсорные нарушения до 7 лет	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приемом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 3 раза; физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК - 2 раза; травматолог-ортопед - 1 раз (по показаниям); психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: А) GMFCS 1 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК	1. Логопед: консультация по итогам диагностики речевого развития 1 раз за курс. 2. Логомассаж. Курс 10 сеансов. По окончании курса консультация родителей. 3. Логоритмика 1 р/н Подгрупповое занятие (Логопед + музыкальный руководитель). 4. Дефектолог 2 р/н. Занятия в малой 2 подгруппе, 2 раза за курс консультация родителей. 5. Психолог 2 р/н Занятия в малой подгруппе, 2 раза за курс консультация родителей.	1. Содействие в получении дошкольного, начального общего образования. 2. Музыкальный руководитель 2 р/н; подгрупповое. 3. Трудотерапия 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей. 4. Организация досуга (кружковая, клубная работа, праздники, экскурсии и другие культурные мероприятия) - 1 услуга ежедневно. 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетних, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз в курс. 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах- по 1 услуге ежедневно.	Возможно вместо Логомассажа Томатис в зависимости от показаний. При GMFCS 5 уровня музыкальные занятия 2 р/н (1 р/н СаундБим луч, 1 р/н музыкальное занятие) индивидуальное или в малой подгруппе.

			(лечебная гимнастика групповая, ДПК, гидрокинезотерапия, тренинг с БОС); Б) GMFCS 2 уровень: физиолечение, массаж, водные процедуры, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромот», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция, тренинг с БОС, кинезотерапия на установке «Экзарта» - по показаниям); В) GMFCS 3 уровень: физиолечение, массаж, водные процедуры, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромот», «Локомат», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция, тренинг с БОС, кинезотерапия на установке «Экзарта» - по показаниям); Г) GMFCS 4 уровень: физиолечение, массаж, водные процедуры, ЛФК* (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК,				
--	--	--	---	--	--	--	--

			роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромот», «Локомат», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция, кинезотерапия на установке «Экзарта» - по показаниям); Д) GMFCS 5 уровень: физиолечение, массаж, водные процедуры, ЛФК (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Локомат», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция).				
5А 5Б 5В 5Г 5Д	Парезы и параличи различной этиологии (ДЦП, последствия травм головного и спинного мозга, последствия нейроинфекций, врожденные пороки развития нервной системы, заболевания периферической нервной	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приемом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза;	1. Логопед: консультация по итогам диагностики речевого развития 1 раз за курс. 2. Логомассаж. Курс 10 сеансов. По окончании курса консультация родителей. 3. Психолог 2 р/н. Занятия в малой подгруппе, 2 раза за курс консультация родителей.	1. Содействие в получении начального общего, основного общего, среднего общего и профессионального образования 2. Музыкальный руководитель 2 р/н; подгрупповое 3. СБО 2 р/н, 2 раза за курс консультация родителей. 4. Организация досуга (кружковая, клубная работа,	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз в курс. 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах - по 1 услуге ежедневно.	Возможно вместо Логомассажа Томатис в зависимости от показаний При GMFCS 5 уровня музыкальные занятия 2 р/н (1 р/н СаундБимбл, 1 р/н музыкальное занятие)

	системы, нейро-мышечные заболевания) + УО после 7 лет/Сенсорные нарушения после 7 лет		невролог - 3 раза; физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК - 2 раза; травматолог-ортопед - 1 раз (по показаниям); психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: А) GMFCS 1 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, гидрокинезотерапия); Б) GMFCS 2 уровень: физиолечение, массаж, водные процедуры, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромонт», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция); В) GMFCS 3 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромонт»,		праздники, экскурсии и другие культурные мероприятия) - 1 услуга ежедневно. 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетних, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс.		индивидуальное или в малой подгруппе.
--	--	--	--	--	--	--	---------------------------------------

			гидрокинезотерапия, опорная стимуляция); Г) GMFCS 4 уровень: физиолечение, массаж, ЛФК (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», «Артромед», гидрокинезотерапия, опорная стимуляция); Д) GMFCS 5 уровень: физиолечение, массаж ЛФК (лечение положением, лечебная гимнастика индивидуальная, ДПК, роботизированная механотерапия на аппаратах «Мотомед», гидрокинезотерапия,).				
6	ЛУО до 7 лет/ УУО до 7 лет	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приёмом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз	1. Логопед 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей; 2. Дефектолог 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей; 3. Психолог 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей. 4. Логоритмика 1 р/н Подгрупповое занятие (логопед +	1. Содействие в получении дошкольного, начального общего образования 2. Музыкальный руководитель 2 р/н; подгрупповое 3. Трудотерапия 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей.	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз в курс. 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах- по 1 услуге ежедневно.	По выбору вместо занятий с логопедом: Логомассаж Курс 10 сеансов Либо Томатис При отсутствии противопоказаний от 10 до 15 раз в зависимости

			в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 1 раз; физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК - 2 раза; травматолог-ортопед - 1 раз (по показаниям); психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: физиолечение, массаж; лечебная физкультура (по показаниям).	музыкальный руководитель).			ти от продолжительности курса реабилитации.
7	ЛЮО после 7 лет/ УЮО после 7 лет	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приёмом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз	1. Логопед 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей. 2. Психолог 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей. 3. При УЮО после 7 лет Дефектолог 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей.	1. Содействие в получении начального общего, основного общего, среднего и профессионального образования. 2. Музыкальный рук. 2 р/н; 3. СБО 2 р/н, 2 раза за курс консультация родителей. 4. Организация досуга (кружковая,	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз в курс 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах - по 1 услуге ежедневно.	По выбору: вместо занятий с логопедом: Логомасса ж Курс 10 сеансов либо Томатис при отсутствии противопоказаний от 10 до 15 в зависимос

			в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 1 раз; физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК - 2 раза; травматолог-ортопед - 1 раз (по показаниям); психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: физиолечение, массаж; лечебная физкультура (по показаниям).		клубная работа, праздники, экскурсии и другие культурные мероприятия) - 1 услуга ежедневно. 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетних, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс.		ти от продолжительности курса реабилитации.
8	Сенсорные нарушения	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приёмом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз	1. Логопед 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей. 2. Дефектолог (дети до 7 лет) 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей. 3. Психолог 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей. 4. Логоритмика (дети до 7 лет) Подгрупповое занятие	1. Содействие в получении начального общего, основного общего, среднего и профессионального образования. 2. Музыкальный руководитель 2 р/н. 3. Трудотерапия 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей/СБО 2 р/н	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз за курс. 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах - по 1 услуге ежедневно.	По выбору вместо занятий с логопедом: Логомассаж Курс 10 сеансов либо Томатис или Бос-логотерапевтический, при отсутствии противопоказаний от

			в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 1 раз (по необходимости); физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК - 1 раз; травматолог-ортопед - 1 раз (по необходимости); психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: физиолечение, массаж, лечебная физкультура.	(Логопед музыкальный руководитель) +	2 раза за курс консультация родителей. 4. Организация досуга (кружковая, клубная работа, праздники, экскурсии и другие культурные мероприятия) - 1 услуга ежедневно. 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетних, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс.		10 до 15 раз в зависимости от продолжительности курса реабилитации.
9А	ТМНР + РАС до 7 лет	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приёмом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз	1. Логопед 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей; 2. Дефектолог 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей 3. Психолог 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей.	1. Содействие в получении начального общего, основного общего и профессионального образования 2. Музыкальный рук. 2 р/н; 3. Трудотерапия 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей. 4. Организация досуга (кружковая,	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз за курс. 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах - по 1 услуге ежедневно.	По выбору вместо занятий с логопедом: Логомассаж Курс 10 сеансов либо Томатис при отсутствии противопоказаний от 10 до 15 раз в зависимости

			в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 1 раз; физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК - 1 раз; травматолог-ортопед - 1 раз (по необходимости); психиатр - 1 раз; офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: физиолечение, массаж.		клубная работа, праздники, экскурсии и другие культурные мероприятия) - 1 услуга ежедневно. 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетних, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс.		ти от продолжительности курса реабилитации.
9Б	ТМНР + РАС после 7 лет	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приёмом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 1 раз;	1. Логопед 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей; 2. При УО после 7 лет/Сенсорные нарушения после 7 лет: Дефектолог 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей. 3. Психолог 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей.	1. Содействие в получении начального общего, основного общего и профессионального образования 2. Музыкальный руководитель 2 р/н. 3. СБО 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей. 4. Организация досуга (кружковая, клубная работа, праздники,	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз за курс. 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах - по 1 услуге ежедневно.	По выбору вместо занятий с логопедом: Логомассаж Курс 10 сеансов либо Томатис или Бос-логотерапевтический, при отсутствии противопоказаний от 10 до 15 раз в зависимости

			физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК -1 раз; травматолог-ортопед - 1 раз (по необходимости); психиатр - 1 раз; офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий: физиолечение, массаж, лечебная физкультура (по показаниям).		экскурсии и другие культурные мероприятия) - 1 услуга ежедневно. 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетних, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс.		ти от продолжительности курса реабилитации.
10	Другие заболевания (заболевания органов зрения, органов слуха, челюстно-лицевой области, сердечно-сосудистой системы, органов дыхания, желудочно-кишечного тракта, мочевыделительной системы, эндокринные заболевания)	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приёмом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 1 раз в неделю; врач-диетолог -1 раз; невролог - 1 раз; физиотерапевт - 2 раза;	1. Логопед 2 р/н.. 2 раза за курс консультация родителей; 2. Психолог 2 р/н. 2 раза за курс консультация родителей.	1. Содействие в получении начального общего, основного общего, среднего и профессионального образования. 2. Музыкальный рук. 2 р/н; 3. СБО 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей 4. организация досуга (кружковая, клубная работа, праздники, экскурсии и другие культурные	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз за курс. 2. Обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах - по 1 услуге ежедневно.	По выбору вместо занятий с логопедом: Логомассаж Курс 10 сеансов либо Томатис или Бос-логотерапевтический, при отсутствии противопоказаний от 10 до 15 раз в зависимости от продолжит

			врач ЛФК -1 раз; травматолог-ортопед - 1 раз (по необходимости); психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно- оздоровительных мероприятий: физиолечение, массаж, лечебная физкультура.		мероприятия) - 1 услуга ежедневно; 5. проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетн их, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс		ельности кура реабилита ции.
11	Заболевания опорно- двигательного аппарата	1. Предоставление площади жилого помещения. 2. Предоставление в пользование мебели. 3. Обеспечение питанием. 4. Обеспечение мягким инвентарем. 5. Перевозка получателя социальных услуг.	1. Выполнение процедур, связанных с сохранением здоровья получателя социальных услуг (измерение температуры тела, артериального давления, контроль за приёмом лекарственных средств и другие) 1 раз ежедневно. 2. Систематическое наблюдение за получателем социальных услуг в целях выявления отклонений в состоянии его здоровья 1 раз в день; осмотр специалистов за курс: педиатр - 2 раза; невролог - 1 раз; физиотерапевт - 2 раза; врач ЛФК - 2 раза;		1. Содействие в получении начального общего, основного общего, среднего общего и профессиональног о образования. 2. Музыкальный руководитель 2 р/н; 3. СБО 2 р/н 2 раза за курс консультация родителей. 4. Организация досуга (кружковая, клубная работа, праздники, экскурсии и другие культурные	1. Обучение инвалида пользованию техническими средствами реабилитации - 1 раз за курс. 2. Обучение навыкам самообслуживани я, поведения в быту и общественных местах - по 1 услуге ежедневно.	

			травматолог-ортопед - 1 раз; психиатр - 1 раз (по необходимости); офтальмолог - 1 раз (по необходимости). 3. Консультирование по социально-медицинским вопросам (по запросу). 4. Проведение лечебно-оздоровительных мероприятий (не более 3 из перечисленных): физиолечение, массаж, ЛФК (лечебная гимнастика групповая, индивидуальная, гидрокинезотерапия, кинезотерапия на установке «Экзарта», тренинг с БОС, тренажеры).		мероприятия) - 1 услуга ежедневно. 5. Проведение мероприятий, направленных на профилактику правонарушений среди несовершеннолетних, экстремизма и терроризма - 1 раз за курс.		
--	--	--	--	--	---	--	--

Приложение 3

Модель системы комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи в УР

Координационный совет по совершенствованию системы комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи в УР при Заместителе Председателя Правительства УР с участием Глав муниципальных образований УР						
Рабочая группа по РП		Рабочая группа по КРиА детей с инвалидностью	Рабочая группа по КРиА детей с ментальной инвалидностью	Рабочая группа по сопровождаемому проживанию	Рабочая группа по КРиА инвалидов	
Ответственные исполнители ИПРА						
МЗ УР	МОиН УР	Минсоцпо-литики УР	Минспорта УР	Минкультуры УР	Министерство молодёжной политики УР	СО НКО

Ресурсный центр по КРиА и РП	Ресурсный центр по КРиА и РП	Ресурсный центр по КРиА и РП					
Разработка и принятие региональных НПА. Маршрутизация детей с инвалидностью в УР. Реализация региональных проектов, программ							
Сеть реабилита-ционных центров	Сеть реабилита-ционных центров	Сеть реабилита-ционных центров	Подведом-ственные учреждения	Подведом-ственные учреждения	Подведом-ственные учреждения	СО НКО	
Подведом-ственные учреждения	Подведом-ственные учреждения	Подведом-ственные учреждения					
Министерства и ведомства, участники КРиА. Общественная палата УР							
МСЭ	Министерство промышленности УР	Министерство строительства УР	Министерство сельского хозяйства УР	Министерство транспорта и дорожного строительства УР			
Министерство по туризму УР	Агентство печати и массовых коммуникаций УР	Министерство цифрового развития УР	Министерство финансов УР	Министерство экономики УР			
Ежегодный доклад о состоянии системы комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи в УР							
Число детей от рождения и до 3 лет, нуждающиеся в услугах ранней помощи	Количество детей с инвалидностью, проживающих на территории УР	Количество с учетом вновь созданных учреждений, отделений, кабинетов в системе КРиА и РП	Количество детей с рождения до 3 лет, получивших услуги ранней помощи	Количество детей с инвалидностью, получивших реабилитационные услуги			
Включение в КРи руководителей министерств и ведомств и Глав муниципальных образований УР показатели работы по комплексной реабилитации и абилитации и ранней помощи детей с инвалидностью							
Метрики: 1. Общее количество учреждений и организаций, включенных в систему комплексной реабилитации и абилитации, ед. 2. Общее количество специалистов, оказывающих реабилитационные услуги, в учреждениях и организациях, включенных в систему комплексной реабилитации и абилитации, ед. 3. Доля реабилитационных организаций различной подведомственной принадлежности, подлежащих включению (включенных) в региональную систему комплексной реабилитации и абилитации детей с инвалидностью, в общем числе организаций каждого министерства и ведомства, %;							

4. Доля специалистов, оказывающих реабилитационные услуги, к общему количеству специалистов по профилю в организациях и учреждениях, подведомственных министерствам и ведомствам, участников системы комплексной реабилитации и абилитации, %
5. Доля специалистов, прошедших повышение квалификации по реабилитационному направлению, к общему количеству специалистов, оказывающих реабилитационные услуги.
6. Доля инвалидов, получивших положительные результаты после проведения реабилитационных мероприятий по медицинской реабилитации в общем количестве инвалидов, имеющих соответствующие рекомендации в индивидуальной программе реабилитации и абилитации, %;
7. Наличие методики оценки качества, результативности и эффективности процесса комплексной реабилитации и абилитации инвалидов с разработанными критериями и показателями оценки.
8. Доля детей с инвалидностью, получивших реабилитационные услуги в системе комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, от общей численности детей с инвалидностью, имеющих соответствующие рекомендации в индивидуальных программах реабилитации и абилитации, %;
9. Уровень удовлетворённости семей с детьми с инвалидностью качеством условий, процесса и результата реабилитации и абилитации и ранней помощи.

СОКРАЩЕНИЯ:

СИ - сохранный интеллект

ЗПР - задержка психического развития

УО - умственная отсталость

ЛУО - легкая умственная отсталость

УУО - умеренная умственная отсталость

ДЦП - детский церебральный паралич

РАС - расстройства аутистического спектра

ТМНР - тяжелые и множественные нарушения развития

Уровни моторных функций по шкале GMFCS:

I уровень

Дети передвигаются самостоятельно без ограничений, но, как правило, имеют затруднения с более сложными двигательными навыками.

II уровень

Дети передвигаются самостоятельно с ограничениями.

III уровень

Предполагает передвижение с использованием дополнительных приспособлений (трости, ходунки и т. п.) по ровной поверхности.

IV уровень

Дети могут самостоятельно сидеть, но не могут ходить. По улице они передвигаются либо в кресле активного типа, либо пассивно транспортируются.

Возможно использование кресла с электроприводом для передвижения на большие расстояния.

V уровень

V уровень нарушений двигательной функции - самый тяжелый: дети не способны передвигаться без посторонней помощи, редко - при использовании адаптированного кресла с электроприводом.

ЛФК - лечебная физкультура

СБО - социально-бытовая ориентация

ДПК - метод динамической проприоцептивной коррекции

БОС - Биологическая обратная связь - это современный метод реабилитации, направленный на активизацию внутренних резервов организма с целью восстановления или совершенствования физиологических навыков

р/н - раз в неделю