

МНОГОУРОВНЕВАЯ МОДЕЛЬ ДИАГНОСТИКИ В СИСТЕМЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

Левченко И.Ю.¹, Евтушенко И.В.¹

¹Московский Государственный гуманитарный университет им. М.А. Шолохова, 109444, Москва, Ташкентская улица, дом 18 корпус 4, e-mail: evtivl@rambler.ru

Одним из наиболее важных вопросов современного специального образования является потребность в разработке и апробации многоуровневой модели диагностики в системе ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, дающей возможность на федеральном уровне сформулировать функциональные обязанности специалистов, оказывающих услуги лицам с ограниченными возможностями здоровья по раннему выявлению имеющихся нарушений развития в различных организациях систем образования, здравоохранения и социальной защиты населения. Авторам представляется необходимым для успешной социализации детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья, обеспечения психолого-педагогического сопровождения детей с инвалидностью, находящихся в организациях системы образования, здравоохранения и социальной защиты, получающих услуги в службах ранней помощи, центрах психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, проходящих обследование в условиях психолого-медико-педагогических комиссий, в консультативных центрах; регламентация деятельности специалистов, работающих с лицами с ограниченными возможностями здоровья, расширяющая круг профессиональных задач, которые необходимы для осуществления только педагогических трудовых функций. Предлагаемая авторами модель направлена на максимально раннее выявление и диагностику особых образовательных потребностей ребенка и его семьи, оптимальное сокращение разрыва между временем определения первичного нарушения в развитии ребенка и началом целенаправленной коррекционной помощи, снижение временных границ начала комплексной реабилитации (до первых месяцев жизни ребенка), построение индивидуальных комплексных программ сопровождения междисциплинарной командой на основе выявления потенциала развития ребенка, обязательное включение родителей в реабилитационный процесс на основе выявления специальных потребностей, готовности и возможностей семьи.

Ключевые слова: диагностика, ранняя помощь, дети с ограниченными возможностями здоровья.

MULTILEVEL MODELS DIAGNOSTICS IN EARLY INTERVENTION SYSTEM FOR CHILDREN WITH DISABILITIES

Levchenko I.Y.¹, Evtushenko I.V.¹

¹Sholokhov Moscow State University for the Humanities, 18, Tashkentskaya St., building 4, Moscow, 109444, e-mail: evtivl@rambler.ru

One of the most important issues of modern special education is the need for development and testing of a multi-level model of diagnosis in the early assistance to children with disabilities, enabling at the federal level to formulate responsibilities professionals providing services to persons with disabilities for the early detection of existing developmental disorders in various organizations in education, health and social protection. The authors seem necessary for successful socialization of young children with disabilities, providing psychological and educational support for children with disabilities who are in institutions of education, health and social protection, receiving services in early intervention services, centers of psychological and educational, health and social care passing inspection in terms of psychological, medical and pedagogical commissions, advisory centers; regulation of the activity of professionals working with persons with disabilities, extending the range of professional tasks that are necessary to implement only teaching job functions. The authors suggest the model aims to maximize early detection and diagnosis of the special educational needs of the child and his family, the optimal reduction of the gap between the time of determination of the primary abnormalities in the child's development and the start of targeted remedial care, reduction of time limits start comprehensive rehabilitation (until the first months of life), construction individual integrated programs support multi-disciplinary team based on identifying potential development of the child, the mandatory inclusion of parents in the rehabilitation process by identifying specific needs, readiness and capabilities of the family.

Keywords: diagnostics, early intervention, children with disabilities.

Проблема выявления отклонений в развитии ребенка заключается не только в установлении нарушений структуры и функции организма, фиксации задержки появления ожидаемого по возрасту ребенка поведения, но и в выяснении природы препятствий на уровне организма и в окружающей среде, затрудняющих развитие ребенка (Евтушенко И.В. [1], Забрамная С.Д. [8], Левченко И.Ю. [4; 8], Приходько О.Г. [6], Стребелева Е.А. [7], Ткачева В.В. [4], Фальковская Л.П. [9], Югова О.В. [6] и др.). В одних случаях, у детей с отставанием развития имеются непреодолимые барьеры (например – при синдроме Ретта или спинальной амиотрофии Верднига-Гофмана). В других случаях, при помощи медицинских воздействий биологические ограничения могут быть ослаблены или даже полностью компенсированы (например, при оперативном лечении врожденных аномалий сердца, неба, при заместительной терапии врожденного гипотиреоза или сахарного диабета, при кохлеарной имплантации у многих детей с глухотой). По сравнению с нарушениями структур и функций организма ребенка, влияние неблагоприятных социальных факторов, таких как сиротство или жестокое обращение в семье, имеет меньшее значение в отношении ограничений жизнедеятельности. Тем ни менее, исследования показывают, что дети, воспитывающиеся в сиротских учреждениях, отстают от сверстников, воспитывающихся в семье, как в физическом, так и в психоречевом развитии [3]. Еще в большей степени страдает эмоционально-личностное развитие таких детей, что является серьезной угрозой для их дальнейшей индивидуализации и социальной адаптации.

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

- внедрение новых методов неонатального и избирательного скрининга, направленного на выявление расширенного спектра наследственных болезней обмена веществ, для которых разработано специфическое лечение;
- совершенствование выявления детей с легкими и умеренными нарушениями слуха среди детей второго года жизни;
- внедрение методик раннего выявления детей с расстройствами аутистического спектра;
- внедрение методик раннего выявления детей с эмоциональными и поведенческими расстройствами, с нарушениями функций зрения, речи, с задержкой развития взаимодействия и общения, подвижности, игры, самообслуживания и других аспектов функционирования;
- развитие консультационных услуг семьям в организациях, предоставляющих психолого-педагогические услуги ранней помощи;
- распространение среди населения информации о ранних признаках отставания

ребенка в развитии, об организациях, в которые можно обратиться для выяснения состояния развития ребенка;

- организацию выявления детей, нуждающихся в ранней помощи в медицинских организациях (в центрах пренатальной диагностики, генетических консультативных центрах, родильных домах, детских диагностических центрах, детских поликлиниках и стационарах), в центрах социального обслуживания семей, находящихся в трудных жизненных ситуациях, в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в бюро медико-социальной экспертизы, в образовательных организациях, предоставляющих услуги присмотра и ухода за детьми до 3-х лет, в психолого-медико-педагогической комиссиях (далее, ПМПК) [5].

Выявление отклонений в развитии детей является мультидисциплинарной задачей, для решения которой необходимо соединение усилий медицинских работников, родителей, специалистов психологического и педагогического профиля, работников социальной сферы[2]. Многоуровневая *модель диагностики* в системе ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья состоит из нескольких *этапов*.

1-й этап. Медицинское обследование. *Пренатальный скрининг* – комплекс медицинских исследований (лабораторных, ультразвуковых), направленный на выявление группы риска по развитию пороков плода во время беременности. Направлен на выявление риска возникновения синдрома Дауна (в первом и во втором триместре), синдрома Эдвардса (в первом и во втором триместре), дефектов нервной трубки (анэнцефалия) (только во втором триместре), синдрома Корнелии де Ланге, синдрома Смит-Лемли-Опица, синдрома Патау, немоллярной триплоидии. *Неонатальный скрининг* – один из способов выявления наиболее распространенных врожденных и наследственных заболеваний у новорожденных детей. Позволяет обеспечить раннее выявление заболеваний и их своевременное лечение, остановить развитие тяжелых проявлений заболеваний (фенилкетонурии (ФКУ), врожденного гипотиреоза, галактоземии, адреногенитального синдрома муковисцидоза), ведущих к инвалидизации. Неонатальный скрининг направлен на выявление ФКУ, врожденного гипотиреоза, адреногенитального синдрома, муковисцидоза, галактоземии, нарушений слуха (аудиологический скрининг). С 2012 г. в некоторых регионах РФ неонатальный скрининг расширен до 16 заболеваний (в т.ч. лейциноз, тирозинемия, цитруллинемия и пр.)

2-й этап. Комплексное обследование ребенка в ПМПК с целью выявления структуры нарушения, определения соотношения нарушенных и сохранных функций (потенциальных возможностей), разработка рекомендаций, направление в Службы ранней помощи. Для достоверной диагностики физических и (или) психических недостатков у детей, определения

их потребностей, для консультирования родителей по вопросам физической и психической недостаточности детей субъекты Российской Федерации создают на своей территории сеть постоянных межведомственных ПМПК.

3-й этап. Диагностическое сопровождение ребенка в Службе ранней помощи. Диагностическое сопровождение ребенка в Службе ранней помощи включает: а) углубленное психолого-педагогическое обследование, разработка индивидуальной программы коррекционно-развивающей работы; б) обследование ребенка для оценки динамических изменений, внесение поправок в индивидуальную программу; в) итоговое обследование для оценки эффективности пребывания в Службе ранней помощи. Система диагностического сопровождения позволяет осуществлять обоснованное проектирование индивидуальных программ коррекционно-развивающей работы с ребенком с ограниченными возможностями здоровья и его семьей, своевременно оценивать происходящие изменения в психическом и физическом состоянии ребенка, его социальной ситуации развития с целью внесения изменений, дополнений или корректировки содержания, методов и педагогических условий реализации индивидуальных программ раннего сопровождения, а также оценки эффективности оказанной ранней помощи.

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

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

- медицинский скрининг, осуществляемый специалистами медицинского профиля в родильных домах, перинатальных центрах, отделениях новорожденных, поликлиниках,

медицинских диагностических центрах;

- комплексное изучение ребенка на ПМПК, результатом которого является направление ребенка в Службы ранней помощи;
- углубленное психолого-педагогическое изучение ребенка в Службе ранней помощи с целью разработки индивидуальной программы коррекции;
- этапные диагностические обследования для оценки эффективности развивающей работы и коррекции индивидуальной программы, реализуемой Службой ранней помощи;
- итоговое обследование ребенка при выпуске из Службы ранней помощи для определения оптимального педагогического маршрута, который определяется ПМПК.

В том случае, если ребенок переходит из Службы ранней помощи в образовательную организацию дошкольного образования, целесообразно не только представить рекомендации ПМПК, но и осуществлять сопровождение специалистами ранней помощи. Длительность сопровождения определяется индивидуально, минимальный период – 6 месяцев. В том случае, если ребенок переходит из Службы ранней помощи в образовательную организацию, оказывающую специальную помощь (группа кратковременного пребывания, лекотека, Центр психолого-педагогического и медико-социального сопровождения и др.), достаточно предоставление рекомендаций ПМПК, регламентирующих содержание и организационные условия коррекционно-развивающей работы. *Методы*, которые могут быть использованы в деятельности Службы ранней помощи, разнообразны.

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

Скрининг – метод активного выявления лиц с какой-либо патологией или факторами риска ее развития, основанный на применении специальных диагностических исследований, включая тестирование, в процессе массового обследования населения или его отдельных контингентов. Для проведения скрининга необходимо наличие подготовленного персонала и стандартный подход к выявлению изучаемого признака и оценке полученных результатов.

Применяемые методы должны быть достаточно просты, надежны и воспроизводимы. В системе здравоохранения Российской Федерации внедрен скрининг, обязательный для всех новорожденных, направленный на выявление 5 генетических заболеваний: ФКУ, муковисцидоза, галактоземии, адреногенитального синдрома и врожденного гипотиреоза. Их раннее выявление способствует снижению инвалидизации и смертности среди детей.

Существуют методические рекомендации по проведению всеобщего скрининга новорожденных на выявление нарушений слуха, который активно внедряется в субъектах Российской Федерации. В данный скрининг входит обследование состояния слуховых рецепторных клеток при помощи аппаратного метода – регистрации отоакустической эмиссии (ОАЭ) – *1-й этап* и оценки реакции проводящих путей слухового анализатора на звуковую стимуляцию – регистрации коротколатентных слуховых вызванных потенциалов (КСВП) – *2-й этап*. На 1-ом этапе обследованию подлежат все новорожденные в учреждениях родовспоможения; дети, родившиеся вне учреждений родовспоможения, а также дети, не прошедшие скрининг (положительный результат, т.е. ОАЭ не регистрируется) в учреждениях родовспоможения, первый этап скрининга проходят в детской поликлинике. Исследование проводят: врач-неонатолог, врач-педиатр, врач-оториноларинголог, медицинская сестра. 2-ой этап скрининга проводят в центрах реабилитации слуха (сурдологических центрах, кабинетах) детям, не прошедшим первый этап (в т.ч. повторное тестирование в детской поликлинике), а также детям из группы риска. Исследование проводит врач сурдолог-оториноларинголог.

Для раннего выявления ретинопатии недоношенных, являющейся одной из частых и частично контролируемых причин слепоты, разработан и внедряется избирательный офтальмологический скрининг. Для скрининга недоношенных детей используется динамическая офтальмоскопия – осмотр глазного дна ребенка с регламентированной частотой, зависящей от наблюдаемой картины глазного дна. При обнаружении опасного прогрессирования ретинопатии недоношенных осуществляется оперативное лечение, что позволяет, в большинстве случаев, предотвратить отслойку и гибели сетчатки, развитие слепоты. Выявление патологии структуры головного мозга у новорожденных и детей первых месяцев жизни, особенно – недоношенных, и даже у плода – до рождения, осуществляется при помощи нейросонографии – ультразвукового исследования. Этот метод, в силу своей неинвазивности и малых временных затрат (обследование занимает в среднем 5-7 минут), относят к скрининговым, для выявления широкого спектра внутричерепной патологии: кровоизлияния в головной мозг и его желудочки, двусторонние некротические повреждения белого вещества головного мозга, гидроцефалия, агенезия мозолистого тела, абсцессы мозга, энцефалит и другие. На основании данных нейросонографии, в ряде случаев, в частности –

при обнаружении перивентрикулярной лейкомаляции, возможно прогнозирование формирования церебрального паралича и раннее начало профилактики контрактур и деформаций. Наряду с выявлением структурных, биохимических, сенсорных нарушений организма, скрининговые методики начали применяться для раннего выявления вариантов аномального развития ребенка, не имеющих установленных биологических маркеров. Примером такой методики, является скринговый тест-опросник М-СНАТ, используемый в практике ранней помощи, в том числе в России, для выявления расстройств аутистического спектра. Последние годы характеризуются появлением новых разработок в области создания и апробации методик медицинского скрининга новорожденных и детей раннего возраста.

Психолого-педагогическое обследование. Психометрические методы оценки развития применяются для раннего выявления отставания ребенка от сверстников в развитии психических и моторных функций. С этой целью используются батареи тестов и тесты-опросники. Первые состоят из диагностических наборов – в виде изображений и трехмерных объектов, заданий для ребенка (например, тест Бэйли, Методика ADOS), вторые – из массивных наборов утверждений (например, Шкала Гриффитс, KID, RCDI). Общим принципом построения психометрических методик является сопоставление получаемых результатов с нормативными данными, полученными на репрезентативных выборках. Методики должны быть валидными и надежными. Экспериментальные батареи тестов удобны для исследовательских целей, но слишком громоздки для применения в Службе ранней помощи, т.к. занимают много времени, должны проводиться в стандартных условиях специально подготовленными специалистами. В России, в Службе ранней помощи, нашли распространение опросные методики KID(R) и RCDI и др., в которых респондентами являются родители ребенка. Психометрические методы отвечают на вопрос о наличии или отсутствии у ребенка отставания в основных сферах развития, но не направлены, в отличие от скрининговых методов, на выявление болезни или синдрома, а также не дают детальной информации, необходимой для составления индивидуальной коррекционной программы.

Для мониторинга развития детей, воспитывающихся дома, в образовательных организациях, в домах ребенка в России используются различные инструменты, состоящие из перечней пунктов, описывающих поведение ребенка, в сопоставлении с примерными возрастными ожидаемыми наличие соответствующего поведения у большинства сверстников. Среди этих инструментов есть те, которые рассчитаны на использование родителями и воспитателями, воспитателями, родителями и медицинскими сестрами детских поликлиник. Все эти методики рассчитаны на регулярное сопоставление взрослым достижений ребенка с ожидаемым по возрасту поведением для первичного установления возможных проблем развития.

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

Список литературы

1. Евтушенко Е.А., Евтушенко И.В. Современные подходы к образованию и социализации детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов//Актуальные проблемы обучения и воспитания лиц с ограниченными возможностями здоровья: материалы IV Международной научно-практической конференции, Москва, 26-27 июня 2014 г. / Под ред. И.В. Евтушенко, В.В. Ткачевой. – М., 2014. – С.136-147.
2. Евтушенко И.В., Левченко И.Ю. К проблеме разработки профессионального стандарта «Педагог-дефектолог»//Современные проблемы науки и образования. – 2015. – № 4; URL: <http://www.science-education.ru/127-20910> (дата обращения: 29.07.2015)
3. Евтушенко И.В. Формирование у будущего учителя представлений об особенностях музыкальной субкультуры воспитанников – сирот//Среднее профессиональное образование. – 2007. №3. – С.12-13.
4. Левченко И.Ю., Ткачева В.В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии. – М., 2008.
5. Приказ Минобрнауки России от 20 сентября 2013 г. №1082 «Об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии»: сайт – URL: <http://www.rg.ru/2013/11/01/medkomissia-dok.html>(дата обращения: 29.07.2015)
6. Приходько О.Г., Югова О.В. Становление системы ранней помощи в России. – М., 2015.
7. Психолого-педагогическая диагностика развития детей раннего и дошкольного возраста/Под ред. Е.А. Стребелевой. – М., 1998.
8. Психолого-педагогическая диагностика развития лиц с ограниченными возможностями здоровья/Под ред. И.Ю. Левченко, С.Д. Забрамной. – М., 2013.
9. Фальковская Л.П. и др. Организация вариативных форм психолого-медико-педагогической помощи в дошкольной образовательной организации. – Красноярск, 2012.

Рецензенты:

Жигорева М.В., д.п.н., профессор кафедры специальной педагогики и специальной психологии МГГУ им. М.А. Шолохова, г. Москва;

Ткачева В.В., д.псх.н. профессор, профессор кафедры специальной педагогики и специальной психологии МГГУ им. М.А. Шолохова, г. Москва.