

КОНЦЕПЦІЯ

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

Процес входження України до ЄС передбачає імплементацію європейських стандартів та підходів до забезпечення прав дітей з інвалідністю, дітей із загрозою формування інвалідності, дітей з посттравматичним стресовим розладом (ПТСР), (далі - **діти з обмеженням життєдіяльності**). Основні засади державної підтримки та правового забезпечення соціального захисту осіб з обмеженням життєдіяльності вже закладено в українському законодавстві. З прийняттям Закону України "Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні" (06 грудня 2005 року №2961-IV) змінилися підходи до вирішення проблем, пов'язаних з інвалідністю. Законом України "Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я" (03 грудня 2020 року № 1053-IX), розпорядженням Кабінету Міністрів України "Про затвердження плану заходів на 2021 і 2022 роки з реалізації Національної стратегії із створення безбар'єрного простору в Україні на період до 2030 року" (04 серпня 2021 року №883-р) визначено правові, організаційні та економічні засади, спрямовані на посилення соціальної захищеності осіб з обмеженнями повсякденного функціонування шляхом створення умов для рівного доступу до профілактичних заходів, комплексної медико-соціальної реабілітації, адекватної інклюзії в освітнє середовище, ранньої профорієнтації, оформлення життєвого простору в суспільстві.

З метою конкретизації заходів з розв'язання проблем у середовищі дітей з інвалідністю та із загрозою формування інвалідності, створення реабілітаційного простору для їх ефективної реабілітації та успішної соціалізації було вирішено поновити раніше розроблену та підтримувану (постанова Верховної Ради України від 13.01.2015 року №96-VIII Про Рекомендації парламентських слухань на тему «Освіта, охорона здоров'я та соціальне забезпечення з порушенням психофізичного розвитку: проблеми та шляхи їх вирішення» пункт 5, підпункти 1),2); розпорядження Кабінету Міністрів України від 23.08.2016 року №590-р Про затвердження плану заходів з виконання у 2016 році Загальнодержавної програми «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини пункт 4.) Концепцію соціальної педіатрії. Однак ситуація обумовлена військовим вторгненням Російської Федерації в Україну внесла свої корективи в зміст та

план реалізації Концепції комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (соціальної педіатрії).

Проблеми, які потребують розв'язання

В Україні, як і у попередні роки, зберігається тенденція до збільшення загальної чисельності дітей з інвалідністю. Так, у 2021 р. зареєстровано 162214 дітей з інвалідністю, що на 5 відсотків більше ніж у 2015р.- 153 547. Згідно з дослідженнями Міжнародного центру розвитку дитини Дитячого фонду Організації Об'єднаних Націй (ЮНІСЕФ) в Україні прогнозується понад 200 тис. дітей з інвалідністю, з них до 80 тис. – з тяжкою інвалідністю.

Згідно статистичних даних МОЗ України протягом останніх років рангові місця у структурі дитячої інвалідності розподілені між природженими аномаліями (63,3), розладами психіки та поведінки (39,4), хворобами центральної нервової системи (32,7) на 10 тис. дітей. На сьогодні, більше як у 100000 українських дітей інвалідність прямо або опосередковано пов'язана з патологією нервової системи.

Дані епідеміологічних досліджень у різних країнах Європи свідчать, що в перші роки життя від 10 % до 20 % дітей мають затримки в розвитку, а у 18 % дітей віком до 15 років діагностуються психологічні розлади. Згідно з розрахунками Європейської академії дитячої інвалідності в Україні приблизно 1 млн. дітей потребуватимуть постійного медико-педагогічного супроводу. Вказана ситуація значно погіршується через психотравмуючі фактори, пов'язані з військовими діями РФ в Україні. Внаслідок значних руйнувань інфраструктури в Україні, знищення умов для нормальної життєдіяльності мільйони українців стали біженцями та переселенцями. Виникаючі внаслідок цього посттравматичні стресові розлади (ПТСР) негативно позначилися на стані здоров'я населення, у тому числі і дітей, значно ускладнюють соціально-психологічну адаптацію. Дослідники ПТСР (R.Ursano, 1994; Ю.А. Александровский, 2000) вважають, що у людей, що зазнали впливу різних катастроф, війни, якщо навіть і не отримали тілесних ушкоджень, через декілька років після пережитої ситуації, можуть розвинути різні патохарактерологічні стигми, що травмують психіку.

Викладене вказує на гостру соціальну проблему суспільства, вирішення якої можливе у значній мірі через удосконалення та покращання якості заходів з профілактики наслідків ПТСР (посттравматичного стресового розладу), дитячої інвалідності, лікування, реабілітації інших соціальних заходів серед дітей з обмеженням життєдіяльності та їх родин.

Розв'язання проблем профілактичного, медико-соціального супроводу дітей з обмеженням життєдіяльності та тих, хто постраждав від військової

агресії, невід'ємно пов'язано з кадровим та матеріально-технічним забезпеченням реабілітаційної служби.

Законом України "Про реабілітацію у сфері охорони здоров'я " (03 грудня 2020 року № 1053-IX) суттєво доповнено перелік існуючих спеціальностей, які задіяні у реабілітаційному процесі. Проте основними в галузі дитячої реабілітології залишаються дитячі неврологи, а для реабілітації дітей з ПТСР – психологи та дитячі психіатри. Профілактична психологічна допомога є найефективнішим засобом попередження негативного впливу тяжкої психічної травми на психічне здоров'я дитини та є однією з актуальних проблем сучасної психіатрії.

За цих обставин дитяча медико-педагогічна служба (неврологічна, психіатрична, психологічна) потребує кардинального зміцнення та удосконалення. Проте при цьому не втрачає своєї актуальності питання щодо докорінного поліпшення кадрового потенціалу всієї реабілітаційної служби.

Матеріально-технічна база закладів реабілітації недостатня, а їх обладнання застаріле та потребує оновлення у відповідності до Європейських стандартів. В той же час спостерігається нераціональне використання існуючих матеріально-технічних ресурсів реабілітаційних закладів через дублювання функцій, а відповідно і втрата коштів на утримання паралельних мереж закладів. Така ситуація, в свою чергу, створює штучні бар'єри для отримання реабілітаційної допомоги дітьми сільської місцевості.

Повільне впровадження у практику Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності і здоров'я (МКФ) гальмує повноцінне використання у реабілітаційних процесах всіх його складових, не стимулює хворих до активної адаптації у соціумі.

Концепція передбачає дотримання та реалізацію основних принципів міжнародних стандартів допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності, у тому числі внаслідок військових дій, їх родинам такі як профілактика, комплексна медико-соціальна реабілітація, пацієнтоцентричність, цілеспрямованість, своєчасність, послідовність, безперервність, безбар'єрність.

Мета і строки реалізації Концепції

Метою Концепції є запобігання виникненню інвалідизуючої патології у дітей, подальше удосконалення системи реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності, у т ч. з ПТСР, дітям з інвалідністю, їх родинам з

визначенням пріоритетних напрямків, зокрема формування єдиного безбар'єрного реабілітаційного простору через ефективну координацію зусиль громадськості, реабілітаційних установ різного підпорядкування; створення, відповідно до міжнародних стандартів, системи комплексної медико-соціальної реабілітації, яка забезпечить надання кваліфікованої медичної допомоги, адекватної інклюзії в освітнє середовище, ранню профорієнтацію та оформлення життєвого простору в суспільстві з урахуванням стану їх здоров'я.

Впровадження положень Концепції комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (соціальної педіатрії) сприятиме розв'язанню нагальних проблем вказаній категорії дітей шляхом мультидисциплінарного підходу з використанням спектра міжпрофільних методик з питань педіатрії, епідеміології, психології і психології розвитку, неврології і неврології розвитку, психіатрії, наркології тощо. Такий підхід, спрямований не тільки на реабілітацію, а і на запобігання проявів порушень та ризику виникнення інвалідизуючої патології, на роботу як з труднощами дитини з вадами розвитку, так і з труднощами родини, яка її виховує.

Відповідно до рекомендацій Європейської академії дитячої інвалідності, впровадження в Україні принципів комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності (соціальної педіатрії) сприятиме удосконаленню системи діагностики, лікування і реабілітації дітей з хронічною патологією на засадах доказової медицини, створенню адекватного інклюзивного середовища, відповідної соціально-професійної траєкторії розвитку дитини з обмеженням життєдіяльності.

Реалізація Концепції розрахована на період до 2028 року.

Шляхи і способи розв'язання проблем

Розв'язання проблем медико-соціального забезпечення дітей з обмеженням життєдіяльності можливе шляхом:

1. удосконалення та покращення якості профілактичних заходів, спрямованих на запобігання формуванню інвалідності у дітей та поглибленню її ступеня а саме:

- розширення скринінгу новонароджених на найбільш розповсюджені інвалідизуючі хвороби зокрема метаболічні, хромосомні та інші генетичні хвороби;
- якомога раннього початку реабілітаційних заходів, спрямованих на запобігання інвалідності у дітей та поглиблення її ступеню;

- сприяння створенню в Україні системи кваліфікованої соціально-психологічної профілактики, діагностики та реабілітації дітей, які пережили травматичну подію;

- підготовка скринінгу для якомога раннього виявлення посттравматичного стресового розладу (ПТСР) у дітей;
- розробка методичних рекомендацій (комплексу заходів) з профілактики та реабілітації посттравматичного стресового розладу (ПТСР) у дітей;
- підвищення фахової кваліфікації дитячих неврологів, психологів, дитячих психіатрів з проблем діагностики, профілактики та реабілітації дітей з ПТСР та їх родин;

2. здійснення заходів по удосконаленню медичної складової реабілітаційної допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності, а саме:

- розроблення та затвердження нормативно-правової бази з питань удосконалення роботи реабілітаційних закладів системи охорони здоров'я;
- продовження практики розширення мережі та зміцнення матеріально-технічної бази центрів(відділень) комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності;
- забезпечення інтеграції складової фізичної та реабілітаційної медицини в інші види і форми реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності шляхом практичного впровадження, затверджених МОЗ, моделей реабілітації дітей, стандартів, уніфікованих клінічних протоколів надання реабілітаційної допомоги дітям, які розроблені на засадах доказової медицини;
- розроблення єдиних міжвідомчих підходів до оцінки ефективності медико-соціальної реабілітації в реабілітаційних закладах під час їх ліцензування та акредитації;
- удосконалення роботи з НСЗУ в частині: а) розмежування надання реабілітаційної допомоги дітям до 18 років та дорослим; б) включення до мультидисциплінарних команд, які надають реабілітаційну допомогу, соціального педагога та соціального працівника;
- формування на рівні громад координації роботи центрів (відділень) комплексної медико-соціальної реабілітації та центрів (відділень) раннього втручання у регіонах;
- підтримка заходів для відкриття центрів (відділень) паліативної допомоги;

3.здійснення заходів щодо удосконалення психолого-педагогічної складової комплексної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності а саме:

- активізації роботи з законодавчого врегулювання суспільних відносин, пов'язаних з реалізацією прав дітей з обмеженням життєдіяльності на освіту будь-якого рівня і напрямку відповідно до їх здібностей і можливостей, спрямованих на набуття навичок самообслуговування, підготовки до праці і сімейного життя;
- підвищення рівня підготовки та перепідготовки педагогічних працівників з урахуванням освітніх проблем осіб з обмеженням життєдіяльності шляхом розроблення спеціальних навчальних програм, у тому числі щодо фізичної та реабілітаційної медицини для педагогів у системі післядипломної медичної освіти;
- удосконалення роботи інклюзивно-ресурсних центрів (ІРЦ) щодо формування консультативних висновків, які повинні бути складені в інтересах дитини з обмеженням життєдіяльності та її сім'ї і виходити з принципу інклюзії та усвідомлення того, що кожна дитина має потенціал для розвитку незалежно від тяжкості порушень або обмежень;

4. здійснення заходів щодо вдосконалення соціальної складової комплексної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності, зважаючи на те, що в цивілізованих європейських країнах вказана категорія дітей, зокрема, з церебральним паралічем, досягнувши повноліття, у 60-70% випадків стають повноцінними членами суспільства (отримують професійну освіту, мають постійне місце роботи та окреме житло); а саме:

- модернізації соціальних послуг для дітей з обмеженням життєдіяльності, спрямованих на досягнення пацієнтом можливості отримання професійної освіти, постійного місця роботи, окремого житла;
- удосконалення механізму забезпечення дітей з інвалідністю технічними та іншими засобами реабілітації;
- передбачити державне фінансування заходів соціальної складової комплексної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності;
- впровадження сучасного міжнародного концепту –*реабілітація – інклюзія – інтеграція*, як стандарту надання комплексної медико-соціальної допомоги дітям з обмеженням життєдіяльності;

5. удосконалення системи кадрового забезпечення в галузі реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності а саме:

- реорганізації планування, підготовки та розподілу кадрового потенціалу реабілітаційних установ, передбачивши держзамовлення та підготовку відповідних фахівців, яких недостатньо в теперішній час в реабілітаційних закладах (лікар фізичної та реабілітаційної медицини, фізичний терапевт та ерготерапевт, психолог, соціальний педагог, терапевт мови та мовлення (логопед), соціальний працівник та інші) з подальшою сертифікацією та ліцензуванням їх практичної діяльності;
- внесення змін до кваліфікаційних вимог фахівців, які беруть участь в комплексній реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності, з урахуванням переходу від біомедичної моделі хвороби до біопсихосоціальної моделі;

6. науково-методичного та інформаційного забезпечення системи комплексної медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності, а саме:

- розроблення науково-методичних матеріалів: щодо створення єдиного реабілітаційного простору; інклюзивного навчання; ранньої профорієнтації; інтеграції в соціум; комплексної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності.

Реалізація Концепції здійснюватиметься через співпрацю з розробленими Послугами раннього втручання, впровадження міжсекторального підходу до її реалізації, удосконалення інформаційної політики. Крім того, при цьому передбачається:

практичне впровадження в Україні Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності і здоров'я та концепції біопсихосоціальної моделі хвороби (International Classification of Functioning, Disability and Health) з метою надання найбільш повного комплексу реабілітаційної допомоги дитині з обмеженням життєдіяльності;

*участь у розробці сучасної моделі центрів (відділень) медико-соціальної реабілітації дітей з обмеженням життєдіяльності, центрів(відділень) раннього втручання **на рівні громад**, передбачивши при цьому актуальні напрямки у діяльності та співпраці спеціалістів вказаних центрів (відділень) та інших соціальних структур;*

*створення міжвідомчих координаційних рад з питань комплексної медико-соціальної реабілітації, раннього втручання **на рівні громад**;*

залучення громадськості до розроблення управлінських рішень у сфері реабілітаційних послуг, проведення інформаційних кампаній з підвищення обізнаності громадськості у питаннях інвалідності;

активне залучення громадських організацій до прийняття рішень, які стосуються осіб з інвалідністю; здійснення заходів щодо посилення громадської готовності до реінтеграції дітей з інвалідністю у суспільство; розгляд нормативних засад участі волонтерів щодо забезпечення опіки, піклування, надання реабілітаційних, паліативних та освітніх послуг дітям з обмеженням життєдіяльності комунальними і недержавними реабілітаційними установами;

висвітлення в засобах масової інформації прикладів позитивного досвіду досягнення дітьми з інвалідністю повноцінної соціалізації.

Очікувані результати

Реалізація Концепції сприятиме:

створенню базисних передумов для реального посилення державної політики у сфері забезпечення прав дітей з інвалідністю та їх соціальної захищеності, зокрема прискоренню практичного впровадження в Україні пункту 1 статті 23 Конвенції ООН про права дитини, пункту 1 статті 7 Конвенції ООН про права інвалідів та рекомендацій Комітету ООН з прав дитини 2011 року, винесених за результатами розгляду 3-ї та 4-ї Національної доповіді України про реалізацію положень ООН про права дитини;

підвищенню ефективності надання реабілітаційних послуг дітям з обмеженням життєдіяльності, у т.ч. дітям з ПТСР та їх родинам, шляхом створення системи комплексної реабілітації з використанням медичних, соціально-психологічних, освітніх, правових, економічних, адміністративних заходів як основного засобу інтеграції їх у суспільство, зміні парадигми від медичної до біопсихосоціальної у наданні реабілітаційних послуг вказаній категорії дітей;

запровадженню стандартів якості надання реабілітаційних послуг дітям з обмеженням життєдіяльності, критеріїв оцінювання якості відповідно до Міжнародної класифікації функціонування, обмежень життєдіяльності і здоров'я;

реформуванню сектора забезпечення послугами дітей з обмеженням життєдіяльності та їх родин за принципами доступності, раннього втручання, універсальності, безперервності, безбар'єрності і комплексного підходу. Пацієнти повинні мати право обирати своїх надавачів послуг, взявши за основу їх географічне розташування, якість надання реабілітаційної

допомоги, професіоналізм фахівців та наявність широкого спектру послуг, які надаються як державним, так і недержавним сектором;

реальному вдосконаленню профілактичних заходів, спрямованих на запобігання формуванню обмежень життєдіяльності, посттравматичного стресового розладу у дітей;

забезпеченню інклюзивного середовища в навчальних закладах для дітей з обмеженням життєдіяльності з метою отримання рівного права на освіту, оволодіння професією та працевлаштування;

покращенню фінансування програм, напрямів та заходів, пов'язаних із створенням належних умов життєдіяльності дітей з інвалідністю та їх сімей;

попередженню та зменшенню дитячої інституціалізації, значному обмеженню практики направлення дітей з інвалідністю в інтернатні заклади для постійного перебування;

виявленню, усуненню та унеможливленню дискримінації за ознакою інвалідності;

залученню представників громадськості для участі в підвищенні рівня поінформованості населення про особливі потреби дітей з обмеженням життєдіяльності та їх родин;

продовженню міжнародного співробітництва у сфері реалізації прав і задоволенню потреб дітей з обмеженням життєдіяльності;

повноцінній інтеграції в соціум дітей з інвалідністю та дітей з обмеженням життєдіяльності.

В цивілізованих європейських країнах вказана категорія дітей, зокрема, з церебральним паралічем, досягнувши повноліття, у 60-70% випадків стає повноправними членами суспільства, які мають професійну освіту, постійне місце роботи та окреме житло.

Обсяг фінансових, матеріально-технічних, трудових ресурсів

Реалізація проекту розпорядження не потребує додаткових видатків, оскільки витрати, пов'язані з виконанням плану заходів, здійснюватимуться у межах бюджетних видатків, передбачених у державному та місцевих бюджетах на відповідний рік, коштів міжнародної технічної допомоги, внесків міжнародних організацій та інших джерел, не заборонених законом.

