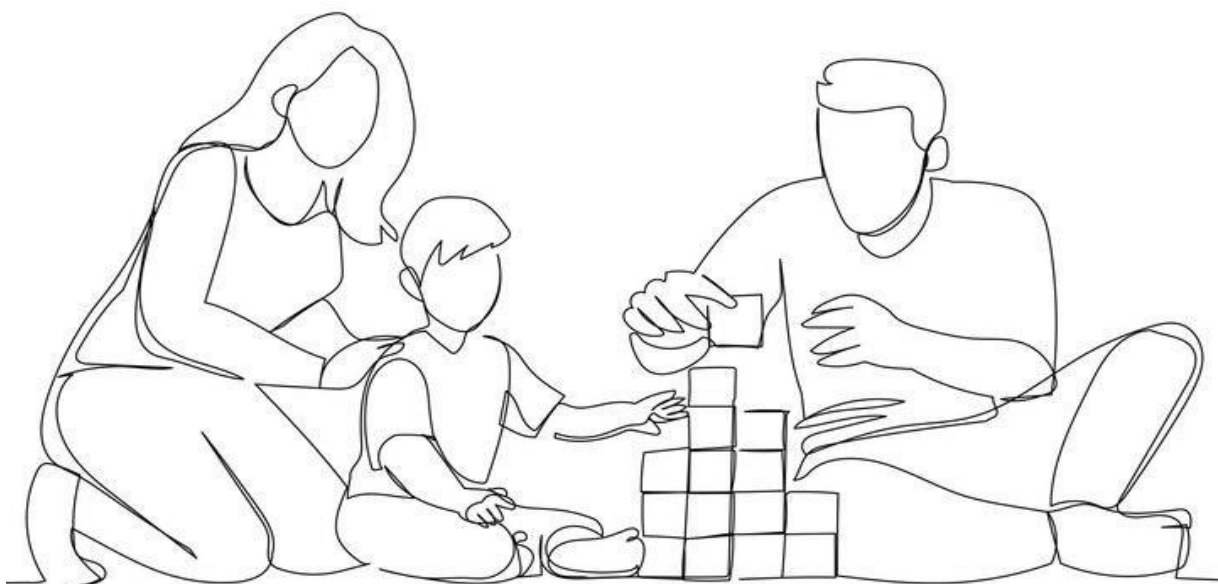


СИТУАЦИОННЫЙ АНАЛИЗ РАННЕГО ВЫЯВЛЕНИЯ И ВМЕШАТЕЛЬСТВА В КЫРГЫЗСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ



Данный отчет сделан по заказу общественного фонда «Гражданское участие» в рамках программы поддержки адвокати-инициатив некоммерческих организаций Кыргызской Республики по обеспечению участия общественности, защите прав и представления интересов бенефициаров с целью позитивных преобразований и решения актуальных социальных проблем целевых групп. Отчет подготовлен общественным объединением родителей детей с аутизмом Кыргызской Республики «Рука в руке».

Ответственность за содержание отчета несет общественное объединение родителей детей с аутизмом в Кыргызской Республике «Рука в руке». Мнения, выраженные в данной публикации авторами, редакторами и экспертами, необязательно отражают решения или официальную позицию общественного фонда «Гражданское участие».

Бишкек, 2023

СОДЕРЖАНИЕ

i.	Аббревиатура	
ii.	Краткое резюме	
iii.	Список таблиц и диаграмм	
1.	Введение	
	Общая информация о Кыргызской Республике	
	Методология	
2.	Концептуальная основа раннего выявления и вмешательства	
3.	Раннее выявление и вмешательство в Кыргызской Республике	
3.1.	Государственная политика в области раннего выявления и вмешательства	
3.2.	Существующая система услуг для детей с отставаниями или особенностями развития в Кыргызской Республике	
	Здравоохранение	
	Образование	
	Социальная защита и обеспечение	
	Реабилитация и абилитация	
	Инициативы в области раннего вмешательства, реализуемые общественными организациями	
3.3.	Барьеры обеспечения детей и их родителей услугами раннего выявления и вмешательства	
	Правовое обеспечение	
	Осведомленность общества о раннем выявлении и вмешательстве	
	Сбор данных и их использование	
	Доступность услуг раннего выявления и вмешательства	
	Межведомственное взаимодействие	
	Комплексное сопровождение семей детей с особенностями развития	
	Специалисты	
	Вспомогательные технологии	
	Общественное движение по продвижению раннего выявления и вмешательства в Кыргызской Республике	
4.	Выводы и вызовы развития системы раннего вмешательства в Кыргызстане	
5.	Глоссарий	
6.	Использованная литература	
7.	Приложение. Проект Положения о развитии раннего развития и вмешательства в Кыргызской Республике	

I. АББРЕВИАТУРА

ABA	Applied Behavioral Analysis—прикладной анализ поведения
ГСВ	Группа семейных врачей
ДОО	Дошкольная образовательная организация
ИПЗР	Индивидуальный план по защите ребенка
ИПР	Индивидуальная программа реабилитации
КР	Кыргызская Республика
КР	Кыргызская Республика
МОиН	Министерство образования и науки
МСЭК	Медико-социальная экспертная комиссия
МТСОиМ	Министерства труда, социального обеспечения и миграции
ОО	Общественное объединение
ООН	Организация Объединенных Наций
ОФ	Общественный фонд
ПИРС	План индивидуальной работы с семьей
ПМПК	Психолого-медико-педагогическая консультация/комиссия
РВиВ	Раннее выявление и вмешательство
ТДК	Трансдисциплинарная команда
ТЖС	Трудная жизненная ситуация
ФАП	Фельдшерско-акушерские пункты
ЦСМ	Центры семейной медицины

II. КРАТКОЕ РЕЗЮМЕ

Развитие детей в раннем возрасте закладывает основу для формирования навыков, необходимых для всей его/ее дальнейшей жизни. Если у ребенка в раннем возрасте обнаруживаются отставания в развитии или он/а подвергается риску, ему/ей требуется дополнительная поддержка. Своевременное оказание эффективной помощи позволяет предотвратить возникновение серьезных проблем или инвалидности. Такая помощь ребенку и семье является ранним вмешательством.

Необходимость внедрения механизма раннего выявления отставаний в развитии ребенка и формирования системы оказания услуг (вмешательство) особенно актуальна в Кыргызстане сейчас, вследствие роста количества детей с инвалидностью, составляющих 18% от общего числа людей с инвалидностью и одну шестую часть детского населения в Кыргызстане. Эти усилия могут быть успешными при условии реализации комплексной государственной программы развития раннего выявления и вмешательства в Кыргызской Республике. Поэтому данный ситуационный анализ сделан с целью обоснования утверждения такой программы.

Во вступительной части отчета дается представление о концептуальной основе раннего выявления и вмешательства, целями которого являются содействие всестороннему развитию детей, оказание поддержки родителям/ухаживающим лицам и семьям в развитии детей и предотвращение рисков и проблем, связанных с развитием детей в будущем. Механизм раннего выявления и вмешательства состоит из нескольких этапов: скрининг, оценка и мониторинг развития детей, диагностика и выявление риска, планирование и координация услуг вмешательства, предоставление услуг или перенаправление в другие службы, оценка и переход на другой уровень обслуживания.

В следующей части отчета предлагается обзор существующей политики и практики раннего выявления в Кыргызстане. Вопросы раннего выявления и раннего вмешательства интегрированы в действующие государственные программы и включаются в разрабатываемое в настоящее время законодательство, однако формирование системы раннего выявления и раннего вмешательства возможно при условии целостного и комплексного подхода, который лежит в основе предлагаемого.

Существующая система обслуживания детей с отставаниями/особенностями развития в Кыргызской Республике состоит из услуг, предоставляемых службами здравоохранения, образования и социальной защиты. Медицинские услуги оказываются службами в соответствии с уровнем – первичные, вторичные и третичные (узкоспециализированные) организации, однако взаимодействие между ними слабое, доступность услуг и информирование населения о предоставляемых услугах низкие. В последние годы началась внедряться практика домашнего визитирования, направленная на профилактику и кризисную интервенцию. Образовательные услуги предоставляются в специализированных и общеобразовательных организациях, которые детям в раннем возрасте оказываются недоступны. В системе образования наблюдается дефицит специалистов, работающих с детьми с отставаниями в развитии в раннем возрасте. Основное внимание ребенку уделяется при поступлении в школу, когда проводится диагностика образовательных потребностей и определяется форма обучения. Услуги социальной защиты сконцентрированы на присвоении статуса инвалидности и распределении социальных пособий и льгот на основании этого статуса. Человек, имеющий инвалидность, определен как находящийся в трудной жизненной ситуации, в

соответствии с чем включен в автоматизированную базу данных, но услуг, способствующих выходу из этого состояния на местном уровне, не хватает. Осведомленность социальных работников об инвалидности низкая, их функциональные обязанности ограничиваются поддержкой в оформлении инвалидности и персонального ассистирования родителями детей с инвалидностью. Услуги реабилитации и абилитации должны предоставляться гражданам в соответствии с индивидуальной программой реабилитации, разрабатываемой МСЭК при присвоении статуса инвалидности. Однако организации, предоставляющие эти услуги сконцентрированы в Бишкеке и г.Ош, поэтому большая часть людей с инвалидностью не имеют доступа к ним. Отсутствие возможности реабилитации ведет к ограничению функциональности ребенка и влияет на качество его/ее жизни.

Общественными организациями инициировано внедрение ряда моделей раннего вмешательства, среди которых трансдисциплинарный подход, модель Портедж и реабилитация на уровне общин. Несмотря на то, что пилотирование моделей завершилось успешно, для их дальнейшего распространения не были созданы политические, финансовые, методические, кадровые, социальные, информационные и организационные условия.

Одним из основных барьеров обеспечения услуг раннего выявления и вмешательства являются отсутствие синхронизации усилий трех ключевых по вопросам инвалидности министерств, подкрепления законодательства регулятивными положениями, единых подходов, норм и стандартов и недостаточным уровнем экспертности и компетентности специалистов, занимающихся разработкой проектов законодательных актов, государственных программ и других основополагающих для формирования системы раннего выявления и вмешательства политик и процедур.

Ряд исследований по отношению общества к инвалидности в Кыргызстане отмечает низкую осведомленность населения об инвалидности, сохранение мифов и негативных установок по отношению людей с инвалидностью и стигматизацию родителей детей с инвалидностью.

Доступность услуг ограничивает слабый механизм признания потенциальной потребности ребенка и его/ее семьи в раннем вмешательстве, идентификации или диагностики и предоставления услуг раннего вмешательства.

Эффективному межведомственному взаимодействию, как обязательному условию развития системы раннего вмешательства, препятствуют отсутствие функциональной, организованной, правовой, операционной согласованности в деятельности специалистов разных ведомств, единых универсальных стандартов, норм и базы данных по оказанию услуг детям и их родителям, дефицит услуг раннего вмешательства на местном уровне, слабая горизонтальная и вертикальная координация услуг, делегирование ответственности за оказание услуг всеми секторами преимущественно медицинским организациям и низкая компетентность предоставления профессиональных консультаций семьям, имеющим детей с инвалидностью, специалистами сфер социальной защиты и образования.

В то же время в Кыргызстане ощущается дефицит специалистов, способных оказывать целевую помощь детям с особенностями развития и их родителям. Выделяемые государством вспомогательные приспособления недостаточны для широкого круга

рутинных действий ребенка, облегчения быта и проведения занятий с ребенком. В то же время существует высокая потребность в простых, но удобных в использовании приспособлений, в том числе изготавливаемых родителями самостоятельно.

В 2022 году была создана национальная сеть профессионального сообщества и родительских организаций по развитию раннего вмешательства в Кыргызстане.

В заключительной части отчета представлены выводы и вызовы развития услуг раннего вмешательства в Кыргызстане, в которой предлагаются рекомендации государственным структурам, общественным и родительским организациям, специалистам и экспертам, академическому, исследовательскому сообществу, массмедиа и тем, кто принимает решения по вопросам детской инвалидности.

III. СПИСОК ТАБЛИЦ И ДИАГРАММ

Таблицы

Таблица 1. Количество учреждений, предоставляющих услуги для ЛОВЗ в регионах КР согласно данным МСЭК

Таблица 2. Срез представленности реабилитационных услуг в регионах Кыргызской Республики.

Таблица 3. Барьеры, препятствующие обеспечению услуг раннего вмешательства в Кыргызстане.

Таблица 4. Потребность в специалистах раннего вмешательства

Диаграммы

Диаграмма 1. Численность детей с инвалидностью в Кыргызстане с 2007 по 2022 г.

Диаграмма 2. Области развития ребенка в раннем возрасте

Диаграмма 3. Механизм раннего выявления и вмешательства

Диаграмма 4. Принципы реализации модели раннего вмешательства Портэдж

Диаграмма 5. Основные этапы реабилитации на уровне сообществ

Диаграмма 6. Базовые принципы трансдисциплинарного подхода

Диаграмма 7. Существующая система услуг раннего выявления и вмешательства

1.ВВЕДЕНИЕ

Общая информация о Кыргызской Республике

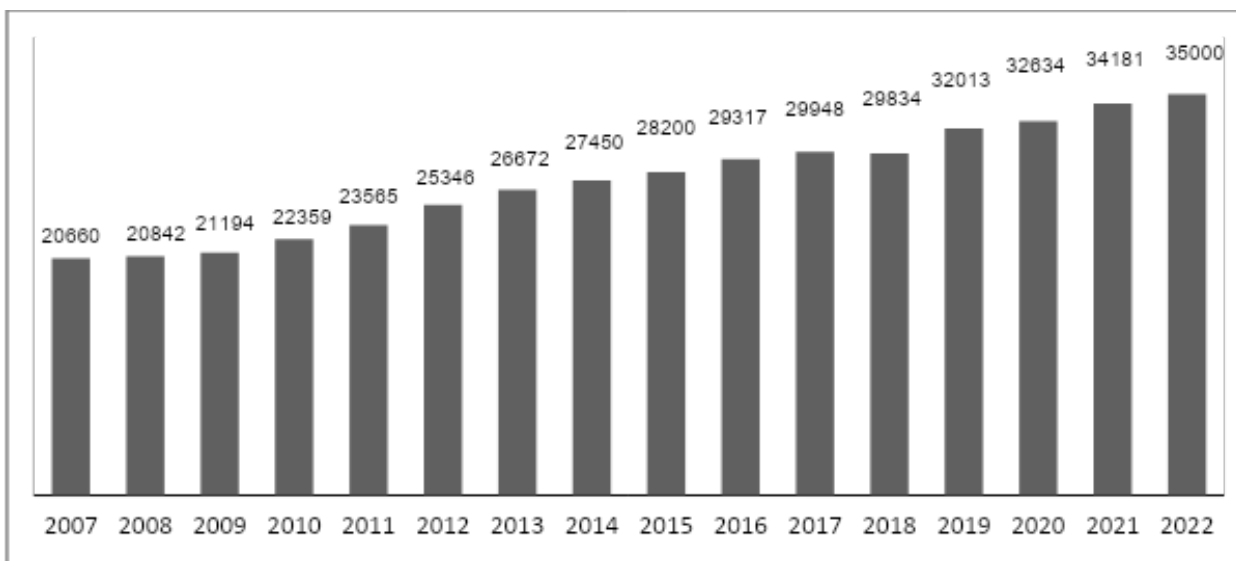
Кыргызская Республика – это горная страна в Центральной Азии с населением 7 млн 37 тысяч человек. Около 80% населения проживает в сельской местности, 35% - дети в возрасте до 15 лет, люди в пожилом возрасте (старше 65%) составляют 5% от общей численности.

За чертой бедности находятся более 2 млн человек, что составляет треть населения. Из них 63% - сельские жители, 40% - дети в возрасте от рождения до 17 лет (1 млн 72 тысяч человек).¹

В последние годы в Кыргызстане наблюдается спад рождаемости: если в 2019 году число родившихся составляло 173484 ребенка, то в 2021 году – 150164. По данным Национального статистического комитета коэффициент младенческой смертности в 2020 году составил 14,4 (из расчета один ребенок на 1000 детей в возрасте до одного года), тогда как в 2021 году этот показатель увеличился до 15,2. При этом статистические данные свидетельствуют о том, что в общем за последние 20 лет наблюдается тенденция поступательного сокращения показателей младенческой смертности: в 2006 году коэффициент умерших детей в возрасте до 5 лет составлял 35,3, в 2021 году – 17,9. Несмотря на значительное снижение показателей младенческой смерти, ее уровень в Кыргызстане остается высоким (Примечание: согласно ВОЗ высоким показателем считается уровень выше 12%).

Также в последние 15 лет существует тенденция роста численности детей с инвалидностью (Диаграмма 1). С 2007 по 2022 год этот показатель вырос с 20 до 35 тысяч детей, что свидетельствует о необходимости расширить объем предоставляемых государством услуг для людей с инвалидностью.

Диаграмма 1. Численность детей с инвалидностью в Кыргызстане с 2007 по 2022 г.



Дети с инвалидностью (от рождения до 18 лет) составляют 18% от общего количества людей с инвалидностью. При этом важно отметить, что эти данные определяются

¹Национальный статистический комитет, 2023. Обращение к источнику <http://www.stat.kg/ru/>

национальным статистическим органом по количеству получателей пособий по инвалидности. Согласно Конвенции ООН по правам лиц с инвалидностью, получение пособия по инвалидности не является адекватным показателем для общего числа лиц или детей с инвалидностью или в контексте распространённости инвалидности². К тому же исследования, проведенные в Кыргызстане, свидетельствуют о том, что многие дети с инвалидностью официально не зарегистрированы государственными органами по разным причинам, среди которых отсутствие доступа к социальным и медицинским службам или нежелание родителей присваивать ребенку статус «инвалид с детства», воспринимаемый обществом негативно.³

Согласно данным Министерства труда, социального обеспечения и миграции КР самая многочисленная группа среди детей до 18 лет – это дети, имеющие детский церебральный паралич, составляющие одну шестую часть всех официально зарегистрированных детей с инвалидностью, 32,8% детей имеют врожденные аномалии, 20,3% - болезни нервной системы, 15,3% - психические расстройства.⁴

Методология

Данный ситуационный анализ сделан с целью обоснования необходимости утверждения и реализации Программы развития раннего выявления и вмешательства в Кыргызской Республике.

В процессе ситуационного анализа выполнены следующие задачи:

- изучена литература по ситуации в раннем выявлении и вмешательстве в Кыргызстане: законодательство, государственные программы, отчеты проектов, исследования и др.;
- описано состояние системы услуг раннего выявления и вмешательства, предоставляемых детям с особенностями/отставаниями в развитии и их семьям;
- выявлены барьеры, препятствующие доступности услуг раннего выявления и вмешательства детям с особенностями/отставаниями в развитии и их семьям;
- разработаны рекомендации по развитию раннего выявления и вмешательства в Кыргызской Республике.

Для изучения положения в области раннего выявления и вмешательства были сформулированы следующие исследовательские вопросы:

- В чем заключается государственная политика в области раннего выявления и вмешательства в Кыргызстане?
- Какие услуги раннего выявления и вмешательства предоставляются детям от рождения до 8 лет и их семьям в Кыргызстане?
- С какими трудностями сталкиваются дети и их родители/семьи при получении услуг раннего выявления и вмешательства?

² Конвенция по правам лиц с инвалидностью и Оптимальный протокол, 2006.

³ Ситуационный анализ: дети и подростки с инвалидностью в Кыргызстане, ЮНИСЕФ, 2021. Обращение к источнику <https://www.unicef.org/kyrgyzstan/ru>

⁴ Первоначальный доклад КР по реализации Конвенции ООН о правах лиц с инвалидностью за период с 2019 по 2021 год, 2022, Обращению к источнику <https://mlsp.gov.kg/2022/02/04/pervonachalnyj-doklad-kr-po-realizaczii-konvenczii-onn-o-pravah-invalidov/>

- Какие изменения нужно внести в политику и практику обслуживания детей в раннем возрасте с целью формирования системы раннего выявления и вмешательства в Кыргызстане?

Результаты ситуационного анализа будут обсуждаться на круглом столе, организованном ОО родителей детей с аутизмом в Кыргызской Республике «Рука в руке» и ОФ «Гражданское участие» с целью лоббирования официального утверждения государственной программы раннего вмешательства и выявления органами здравоохранения, образования и социальной защиты и ее дальнейшей реализации.

2. КОНЦЕПТУАЛЬНАЯ ОСНОВА РАННЕГО ВЫЯВЛЕНИЯ И РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА

В первые годы жизни дети наиболее интенсивно развиваются, при этом каждый ребенок уникален и имеет свой собственный темп развития. Однако, некоторым детям нужна дополнительная поддержка или специальные услуги, которые должны быть оказаны незамедлительно после обнаружения потребности в них. Раннее выявление и вмешательство – это своевременное обнаружение отставаний или особенностей развития у детей от рождения до 8 лет и оказание им и их родителям/ухаживающим лицам и семьям эффективной помощи для предотвращения возникновения серьезных проблем или инвалидности. РВиВ помогает не только избежать риски ухудшения состояния ребенка, но и направлено на развитие необходимых жизненных навыков у детей. Данный возрастной период определен как целевой для РВиВ, потому что современные исследования доказывают, что помощь, оказанная ребенку и его семье в первые годы жизни, имеет значительное влияние на всю его/её дальнейшую жизнь.⁵ Своевременное оказание помощи ребенку в раннем возрасте улучшает качество жизни всей семьи, подготавливает его/её к получению дальнейшего образования и успешной социализации в обществе, а также повышает независимость и самостоятельность ребенка.

РВиВ сосредоточено на следующих ключевых областях развития ребенка – физическое, речевое, социально-эмоциональное, когнитивное и развитие навыков самообслуживания (см. Диаграмму 2). Развитие этих областей имеет наибольшее значение для человека на протяжении всей жизни.

Диаграмма 2. Области развития ребенка в раннем возрасте



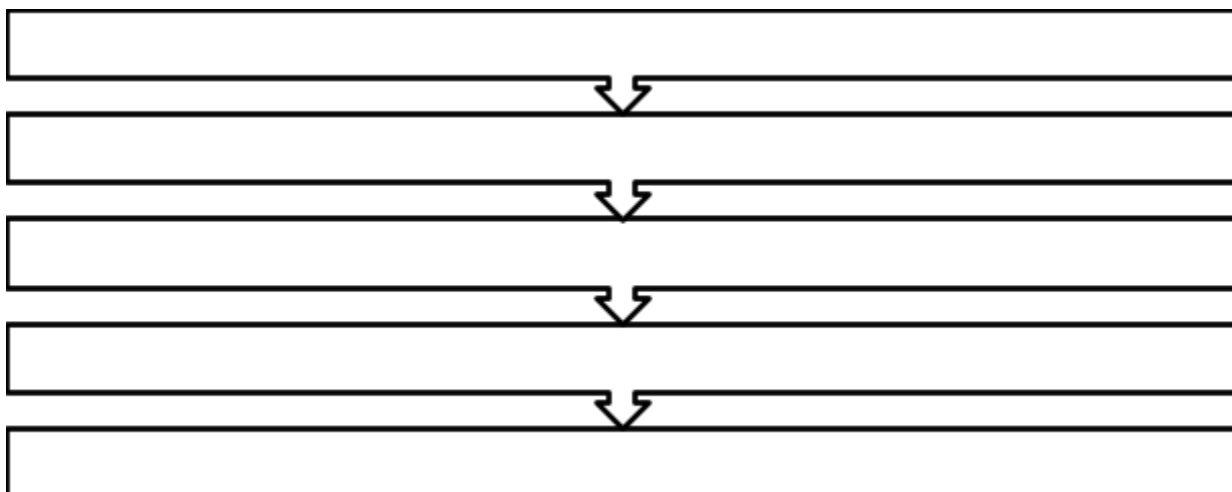
РВиВ имеет несколько целей, среди которых можно выделить три основные:

- содействие всестороннему развитию детей (развитие всех областей);
- оказание поддержки родителям/ухаживающим лицам и семьям в развитии детей;
- предотвращение рисков и проблем, связанных с развитием детей в будущем.

Для достижения этих целей в стране должен быть сформирован механизм раннего выявления и вмешательства, который представляет собой поэтапное выполнение шагов или мероприятий (см. Диаграмму 3).

⁵James J. Heckman, invest in early childhood development: Reduce deficits, strengthen North Carolina' economy. Обращению к источнику http://www.alamancechildren.org/uploads/9/4/4/3/9443036/_120612_heckmandeficitpiecenc_f.pdf

Диаграмма 3. Механизм раннего выявления и вмешательства



Скрининг позволяет быстро оценить формирование областей развития ребенка и выявить признаки отставания или особенностей развития. Оценка представляет собой непрерывный процесс, который включает наблюдение и предоставляет информацию о развитии ребенка с течением времени на основе данных разных специалистов. Мониторинг осуществляется постоянно и регулярно, предоставляя информацию о развитии ребенка в естественных условиях.

При обнаружении риска или признаков отставания в развитии проводится комплексная и всесторонняя (называемая «глубинной») оценка потребностей ребенка, по результатам которой разрабатывается индивидуальный план вмешательства, то есть предоставления услуг ребенку и семье.

В услуги раннего вмешательства входят физическая, речевая (логопедическая) и оккупационная терапия (эрготерапия), инклюзивное и специальное дошкольное образование, медицинские услуги, услуги по уходу и питанию; социальная, психологическая, психотерапевтическая, медицинская, техническая реабилитация и абилитация; социальная защита и социальное обеспечение, социальная интеграция, поведенческая терапия, аудиологические и сурдологические услуги и другие. Поскольку услуги ребенку и семье предоставляются разными организациями, необходима их координация, мониторинг и оценка реализации индивидуального плана вмешательства.

При отсутствии необходимых услуг в определенной службе ребенок и его/её семья перенаправляется в другую службу (на английском языке этот процесс называется “referral”), поэтому одним из важнейших условий РВиВ является межведомственное и междисциплинарное взаимодействие.

Если после оказания необходимого комплекса услуг ребенок больше в них не нуждается, программа РВиВ завершается, ребенок переходит в образовательную или другую систему, в которой ему/ей будут оказаны услуги в соответствии с потребностями.

3. РАННЕЕ ВЫЯВЛЕНИЕ И РАННЕЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО В КЫРГЫЗСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ

3.1. Государственная политика в области раннего выявления и вмешательства

В 1994 году Кыргызстан ратифицировал Конвенцию ООН по правам ребенка, взяв на себя обязательства по предотвращению дискриминации детей по инвалидности (статья 2), при принятии решения относительно ребенка основываться на его/ее наилучших интересах (статья 3), реализации неотъемлемого права детей на жизнь и выживание, а также обеспечение всестороннего развития ребенка (статья 6). Это значит, что Кыргызстан должен обеспечить недискриминационное отношение к детям с инвалидностью и предоставлять услуги, которые помогут реализовать потенциал ребенка. В 2006 году Комитет ООН по правам ребенка предоставил дополнительные рекомендации по реализации Конвенции ООН по правам ребенка, включив вопросы раннего выявления и раннего вмешательства. Рекомендации включают следующие тезисы: раннее детство – это период, во время которого обычно выявляют инвалидность, а инвалидность влияет на дальнейшее благополучие и развитие детей; дети в раннем возрасте не должны помещаться в специализированные учреждения исключительно на основании инвалидности; приоритетным направлением государственной политики должно стать обеспечение детям с инвалидностью равных возможностей для получения образования и участия в общественной жизни, в том числе путем устранения барьеров, препятствующих реализации их прав. Ратифицировав Конвенцию ООН по правам ребенка, Кыргызстан взял на себя обязательства привести политику детства и законодательство в соответствии с ее нормами.

В 2019 году Кыргызстан ратифицировал Конвенцию ООН по правам лиц с инвалидностью, которая включает ряд норм, касающихся детей с инвалидностью. В статье 7 утверждается, что государство должно принять необходимые меры для реализации всех прав детей с инвалидностью наравне с другими детьми. При этом все решения, касающиеся их жизни, должны приниматься в наилучших интересах детей, а дети должны получать помощь с учетом инвалидности и возраста. С целью реализации положений Конвенции ООН по правам лиц с инвалидностью 10 февраля 2023 года постановлением правительства утверждена Государственная Программа «Доступная страна» на 2023–2030 годы, в которой одной из приоритетных задач является развитие системы раннего вмешательства для лиц с инвалидностью. 19 июля 2019 года постановлением Правительства Кыргызской Республики № 360 утверждены Концепция и Программа развития инклюзивного образования в Кыргызской Республике на 2019–2023 годы, в которых впервые введено понятие РВиВ. Согласно данной Концепции РВиВ – это «комплекс мероприятий, направленных на развитие обучающихся, а также поддержку родителей, семьи и социального окружения ребенка, которые осуществляются незамедлительно после определения состояния развития обучающегося». В части 6 Концепции предусматривается развитие услуг раннего вмешательства. Там же указывается, что в настоящее время разрабатывается положение о раннем выявлении и вмешательстве детей от рождения до 3-х лет, о внедрении которого так же упоминается в Программе Правительства КР по поддержке семьи и защите детей 2018–2028 годы, утвержденной постановлением правительства № 479 от 14 августа 2017 года.

Включение РВиВ в ряд государственных программ свидетельствует об интенции государства внедрять услуги РВиВ и выстраивать систему, обеспечивающую эти услуги детям и их семьям. Однако, само положение о РВиВ, которое упоминается в

государственных программах и должно стать основанием для принятия мер по развитию услуг РВиВ, правительством еще не утверждено.

Согласно результатам, проведенного в 2021 году Детским фондом ООН (ЮНИСЕФ) ситуационного анализа «Дети и подростки с инвалидностью в Кыргызстане», система раннего выявления и вмешательства в Кыргызстане еще не сформирована, а услуги детям и их семьям предоставляются фрагментарно, то есть частично, что не позволяет удовлетворить потребности детей.

3.2. Существующая система услуг для детей с отставаниями/особенностями развития в Кыргызской Республике

Здравоохранение

В настоящее время в системе обслуживания Кыргызстана выявление инвалидности или особенности развития ребенка происходит на уровне первичной медико-санитарной помощи семейным врачом, медсестрой, гинекологом и/или педиатром во время беременности и/или неонатологом в родильном доме на основании неонатальных клинических протоколов, утвержденных Министерством здравоохранения⁶. Тем не менее, выявление ребенка с риском задержки развития или инвалидности также может произойти во время послеродового и раннего посещения ребенка медсестрой на дому. В Руководстве по домашнему визиту детей раннего возраста для медицинских работников первичного звена здравоохранения, утвержденного Министерством здравоохранения в 2019 году, отмечается, что по результатам домашнего визитирования (посещения) ребенок может быть направлен на уровень вторичной медико-санитарной помощи, который состоит из специализированной помощи как стационарной, так и амбулаторной⁷. В случае необходимости врач вторичной медико-санитарной помощи может обратиться в третичную медико-санитарную помощь, где оказывается специализированная медико-санитарная помощь с использованием высокотехнологичного оборудования, передовых научных достижений с привлечением высококвалифицированного медицинского персонала. Однако следует отметить, что эти учреждения в основном сконцентрированы в двух городах – г.Бишкек (север страны) и г. Ош (юга страны).

Поскольку в рамках системы здравоохранения ответственность за раннее выявление и вмешательство распределяется между первичной медико-санитарной помощью, родильными домами, центрами семейной медицины, организациями вторичного и третичного уровней системы здравоохранения и специализированными и/или частными медицинскими учреждениями, проблемой является слабая связь между ними и другими секторами социального обслуживания (социальная защита и образование).

При этом поддержку в разработке инструментария раннего выявления и вмешательства в системе здравоохранения оказывает ЮНИСЕФ в Кыргызской Республике. Так, несколько специалистов-педиатров начиная с 2015 по 2018 годы прошли обучение у профессора педиатрии Университета Анкары Илги Эртем и доктора Тарана Мамедова по мониторингу

⁶ Клинические протоколы и руководства Министерства здравоохранения КР, Обращение к источнику <https://new.med.kg/clinicalProtocols>.

⁷ Руководство по домашнему визиту детей раннего возраста для медицинских работников первичного звена здравоохранения, Министерство здравоохранения КР, Бишкек, 2019. Обращение к источнику https://ksmi.kg/images/files/npb/rukov_po_dom_viz_det_ran_voz.pdf/.

и отслеживанию развития ребенка с целью выявления трудностей развития детей, трое из участников тренинга получили международные сертификаты, позволяющие обучать этому подходу местных специалистов.

Несмотря на то, что в стране положено начало внедрению разработке и усовершенствованию инструментария раннего выявления и вмешательства медицинских работников, которые в основном первые обнаруживают особенности развития ребенка, обзор существующих услуг, сделанный в рамках исследования ЮНИСЕФ (2021), показывает, что из-за отсутствия междисциплинарных знаний диапазон возможного вмешательства ограничен медицинской помощью. К тому же, по мнению авторов ситуационного анализа положения детей и подростков с инвалидностью в Кыргызстане, в системе здравоохранения отсутствуют механизмы горизонтальных и вертикальных взаимодействий между различными уровнями⁸.

В настоящее время в системе здравоохранения появляются инициативы по созданию центров раннего вмешательства. Одним из примеров является перепрофилирование специализированного резиденционального учреждения здравоохранения в такой центр. В 2022 году на базе Бишкекского дома ребенка впервые в стране был открыт Государственный центр реабилитации, развития детей и поддержки семьи, в функции которого входит оказание услуг кризисной интервенции раннего вмешательства. В центре 17 специалистов оказывают услуги как детям, так и их родителям, при этом тесно сотрудничая с районными центрами семейной медицины.

Образование

На основании Закона Кыргызской Республики «О дошкольном образовании» от 29 июня 2009 № 198 детям с инвалидностью (в законе используется термин «дети с ограниченными возможностями») гарантировано образование в государственных и муниципальных образовательных организациях за счет государства, при этом им по необходимости обеспечивается гибкий режим обучения и получение необходимых учебных средств и социальных услуг в порядке, установленном Правительством КР.

Однако в Законе КР «Об образовании» от 30 апреля 2003 года № 92 утверждается, что «дети, имеющие нарушения в физическом или умственном развитии, обучаются в специальных группах или организациях, в которые направляются по заключению психолого-медико-педагогических консультаций системы образования». В настоящее время Закон об образовании КР пересматривается, для чего создана рабочая группа, целью которой является разработка новых положений Закона с учетом необходимости внедрения в стране инклюзивного образования.

По информации Министерства образования и науки КР в настоящее время в стране функционируют две психолого-медико-педагогические комиссии (республиканская и Бишкекская городская) и 18 региональных консультаций. Однако, согласно отчету Омбудсмана по итогам мониторинга соблюдения прав детей в детских учреждениях интернатного типа, региональные ПМПК проводят оценочные мероприятия только 1–2 раза в год (в начале и конце учебного года), а их заключения представляют собой рекомендации формы обучения на основе обследования возможностей обучения

⁸ Ситуационный анализ: дети и подростки с инвалидностью в Кыргызстане, ЮНИСЕФ, 2021. Обращение к источнику <https://www.unicef.org/kyrgyzstan/ru>

ребенка. В адрес ПМПК поступает большое количество жалоб и нареканий со стороны родителей об установлении искусственных барьеров к доступу к образованию их детей как в системе общеобразовательных, так и специальных образовательных организаций.

По последним данным Национального статистического комитета в Кыргызстане функционируют 18 специализированных образовательных организаций, где обучаются 3480 детей. При этом в специальных образовательных услугах нуждается гораздо больше детей с инвалидностью, о чем свидетельствует статистика, указанная в таблице 1.

В настоящее время в общеобразовательных школах есть социальные педагоги, в задачу которых входит работа с детьми, находящимися в трудной жизненной ситуации или подвергающиеся риску (бедность, насилие, трудовая миграция родителей, неблагополучные условия проживания, преступность и т. д.). В эту группу входят дети с инвалидностью.⁹ Однако, социальные педагоги не обладают компетенциями работы с детьми с особыми образовательными потребностями. В международной практике эту функцию выполняют специальные педагоги, которые в общеобразовательных организациях Кыргызстана пока не работают. Специальный педагог является ключевым специалистом в процессе обучения детей с инвалидностью, в его функцию входит диагностика особых образовательных потребностей, разработка индивидуальной программы обучения, учебно-методическое сопровождение ребенка в процессе обучения и оценивание результатов/достижений учащихся с особыми образовательными потребностями.

В Кыргызстане подготовкой специалистов в области обучения детей занимается Кыргызский Государственный университет им.И.Арабаева. На базе факультета педагогики функционирует кафедра специальной педагогики и психокоррекции, которая обучает студентов следующим специальностям: олигофренопедагогика, сурдопедагогика, логопедия и лечебная педагогика. Выпускники, получившие эту специальность, направляются на работу в специальные образовательные организации, так как позиции специального педагога в общеобразовательных школах нет.

Вопрос о включении специального педагога в дошкольные образовательные организации в настоящее время даже не обсуждается. Тогда как по данным Министерства образования и науки в 2021 году охват дошкольным образованием составлял 24%. Из 2495 детей 1734 ребенка не приступили к занятиям в школе по причине инвалидности, что составляет значительную часть детей из тех, кто не получает образовательные услуги.¹⁰

Из вышеизложенного следует, что законодательство не ограничивает доступ детей с особенностями развития к дошкольному образованию. Однако, существующая система направления детей в ДОО по заключению ПМПК ограничивает охват всех детей образовательными услугами, так как оценивает их способность к обучению, на основании чего перенаправляет в специализированные образовательные организации, услуги которых имеют возможность получить лишь небольшое количество детей. Тогда как в общеобразовательных организациях дети с особыми образовательными потребностями пока не могут быть обеспечены услугами специального педагога,

⁹Должностные обязанности социального педагога», Приказ МОиН КР от 30 августа 2019 года № 1033/1. Обращение к источнику <https://sites.ed.gov/idea/regs/c/a/303.13>

¹⁰Национальный статистический комитет, 2023. Обращение к источнику <http://www.stat.kg/>

индивидуализированным обучением, адаптированной инфраструктурой и учебными материалами. Тогда как международные исследования свидетельствуют о том, что если родители в течение первых лет жизни не обнаруживают отставания или особенности развития ребенка, то в дело вступают педагоги-дошкольники. Они лучше всего могут определить тех, кто нуждается в таких услугах, поэтому играют важную роль в раннем вмешательстве. Раннее выявление и вмешательство в системе образования должно быть одним из ключевых сегментов/направлений государственной политики.

Социальная защита и обеспечение

В системе социальной защиты раннее выявление и вмешательство осуществляется на основании Положения о порядке выявления детей и семей, находящихся в трудной жизненной ситуации, утвержденного постановлением правительства КР от 22 июня 2015 года № 391. Согласно этому положению, социальные работники обладают функциями выявления детей с инвалидностью (в положении используется термин «ограниченные возможности здоровья»), всесторонней оценки положения ребенка и семьи, разработки плана индивидуальной работы с семьей и/или индивидуального плана по защите ребенка с использованием автоматизированной информационной системы данных детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Еще одной важной функцией социальных работников является направление ребенка в органы здравоохранения, которые проводят диагностику состояния и развития ребенка. По результатам медицинского обследования специалистами медико-социальной экспертной комиссии устанавливается факт наличия у ребенка инвалидности.

В стране функционируют 27 медико-экспертных комиссий, в задачу которых входит освидетельствование и переосвидетельствование по установлению факта наличия инвалидности, определение группы, причины, сроков наступления инвалидности и разработка индивидуальной программы реабилитации (ИПР). В настоящее время МСЭК оптимизирует свою деятельность, включая в оценку инвалидности и разработку ИПР элементы Международной классификации функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья (МКФ).

На основании ИПР системой социальной защитой ребенок с инвалидностью обеспечивается персональным ассистентом. Согласно информации МТСОиМ в настоящее время в стране услуги персонального ассистента оказывают 8200 человек. Размер ежемесячной оплаты услуг персонального ассистента составляет 6300 сомов. Услуга персонального ассистента в Кыргызстане введена с 1 января 2019 года, с целью оказания содействия в реализации права каждого ребенка на семейное окружение и поддержку родителей, имеющих детей/ребенка с тяжелой формой инвалидности, которые не могут самостоятельно себя обслуживать.

Дети с инвалидностью до 18 лет имеют право на получение пособия по инвалидности в размере около 8000 сом. Для оформления пособия дети должны пройти медико-социальную экспертную комиссию и получить официальный статус «инвалид детства», а также разработанную индивидуальную программу реабилитации

Реабилитация и абилитация

Во время пилотирования внедрения МКФ в медико-социальную экспертизу и разработку ИПР МТСОиМ был разработан реестр организаций, оказывающих реабилитационные

услуги, включая медицинскую, медико-социальную, социальную, образовательную, профессиональную реабилитацию и предоставление технических средств реабилитации (Таблица 1).

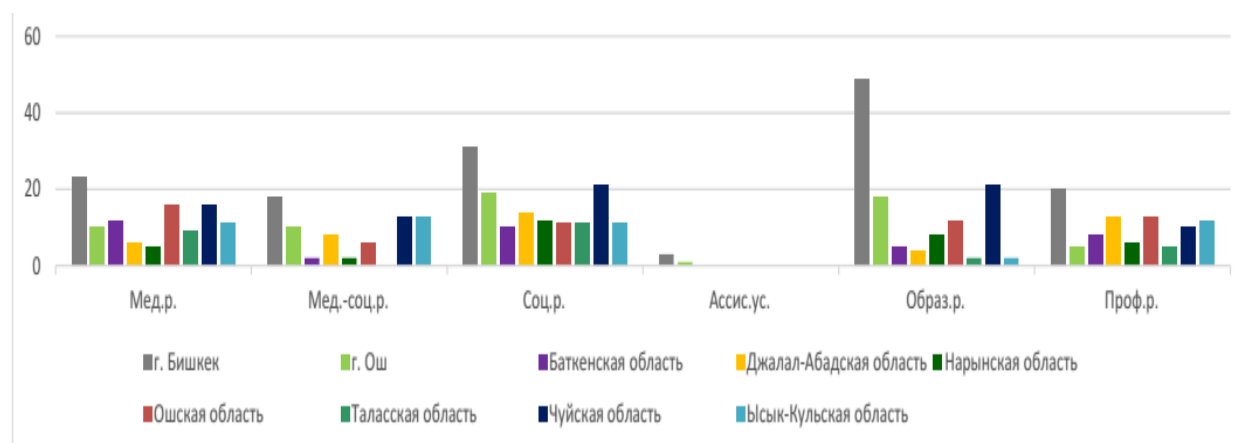
Таблица 1. Количество учреждений, предоставляющих услуги для ЛОВЗ в регионах КР согласно данным МСЭК

	Медицинская реабилитация	Медико-социальная реабилитация	Социальная реабилитация	Ассистивные средства реабилитации	Образовательная реабилитация	Профессиональная реабилитация
Г.Бишкек	23	18	31	3	49	20
Г.Ош	10	10	19	1	18	5
Баткенская область	12	2	10	0	5	8
Джалал-Абадская область	6	8	14	0	4	13
Нарынская область	5	2	12	0	8	6
Ошская область	16	6	11	0	12	13
Таласская область	9	0	11	0	2	5
Чуйская область	16	13	21	0	21	10
Иссык-Кульская область	11	13	11	0	2	12

Данные, указанные в этой таблице, свидетельствуют о том, что большинство услуг для людей с инвалидностью сконцентрировано в столице страны, городе Бишкек, и Чуйской области. Значительная часть услуг относится к образовательной реабилитации, тогда как выше в этом анализе говорилось о том, что доступ детей младшего возраста к образовательным услугам ограничен.

По информации МТСОиМ город Бишкек также лидирует по оказанию социально-реабилитационных услуг (Таблица 2)

Таблица 2. Срез представленности реабилитационных услуг в регионах Кыргызской Республики



При изучении базы данных реестра было обнаружено, что государственные организации представлены преимущественно первичными органами здравоохранения, чьи услуги сфокусированы на медицинской реабилитации. В общественных и частных организациях не всегда указываются специалисты, только директор или председатель общественного объединения.

10 февраля 2023 года правительством Кыргызской Республики утверждена государственная программа «Доступная страна» для лиц с инвалидностью и других маломобильных групп населения в Кыргызской Республике на 2021-2040 годы. Эта программа была разработана с целью оптимизации медико-социальной экспертизы с внедрением элементов Международной классификации функционирования; развития системы реабилитации, абилитации и раннего вмешательства; создания условий доступа к инфраструктуре посредством активизации деятельности государственных органов, органов местного самоуправления и иных организаций, с учетом внедрения принципов «универсального дизайна» и «разумного приспособления»; совершенствования системы предоставления протезно-ортопедических услуг; обеспечения доступности образовательной среды, развития системы инклюзивного образования.

При Министерстве здравоохранения Кыргызской Республики открыт центр реабилитации, развития детей и поддержки семьи, где функционируют отделение раннего вмешательства и отделение реабилитации детей.

Инициативы в области раннего вмешательства, реализуемые общественными организациями

Раннее вмешательство на основе домашнего визитирования (модель Портэдж)

В 2011 году по инициативе ОФ “Шоола-Кол” в с.Боконбаево Иссык-Кульской области начала внедряться модель раннего вмешательства Портэдж (Portage Model), разработанная британскими специалистами в 1976 году и успешно апробированная в г.Портэдж штата Висконсин (США), откуда получила свое название. Данная программа раннего выявления и вмешательства состоит из создания службы, состоящей из представителей системы здравоохранения, образования и социальной защиты и специалистов, обученных методике работы с ребенком и семьей в домашних условиях. Эта модель основана на технологии домашнего визитирования и включает диагностику развития ребенка и его/ее потребностей, разработку программы раннего вмешательства, консультации и обучение родителей уходу за ребенком, организацию развивающих и коррекционных занятий в домашних условиях, мониторинг и оценку результатов вмешательства. На диаграмме 4 изображены основные принципы реализации данной модели раннего вмешательства: наблюдение за развитием ребенка в процессе игры и выявление потребностей, семьецентрированный подход и обучение родителей навыкам ухода за ребенком и его/ее обучения.

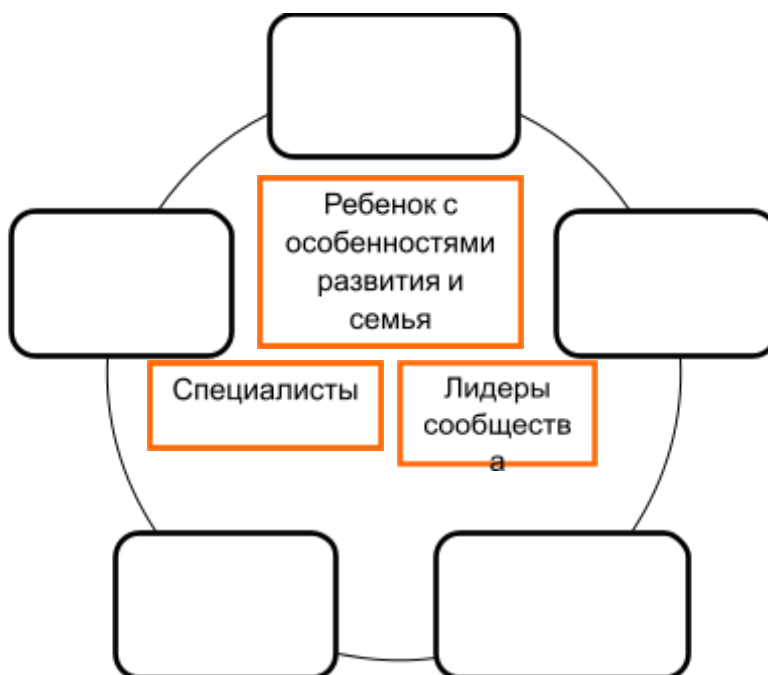
Диаграмма 4. Принципы реализации модели раннего вмешательства Портэдж



Реабилитация на уровне сообществ

С 2019 года в Ошской области общественным фондом «Центр развития и защиты уязвимых групп населения» реализуется программа реабилитации на уровне сообществ (РУС). РУС – это стратегия развития сообщества, направленная на улучшение жизни людей с инвалидностью. В рамках данной программы в сообществе назначаются местные координаторы (специально подготовленные люди), которые в сотрудничестве со специалистами здравоохранения, социальной защиты и образования, выявляют детей с отставаниями в развитии, а затем через услугу домашнего визитирования создают условия для повседневной реабилитации ребенка (Диаграмма 5). При этом родители и другие члены семьи ребенка становятся «тренерами» для своего ребенка. Ребенок обучается социально-бытовым навыкам, становится более самостоятельным и приспособленным к жизни.

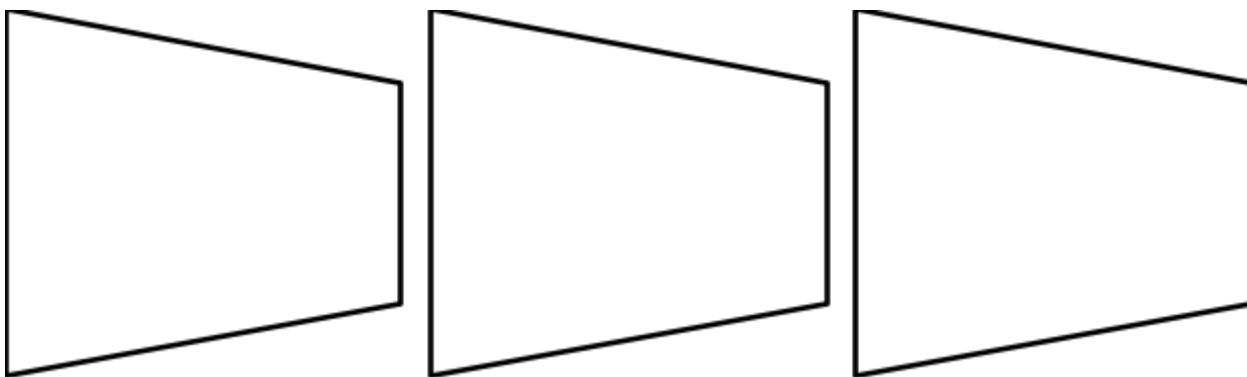
Диаграмма 5. Основные этапы реабилитации на уровне сообществ



Трансдисциплинарный подход

Общественное объединение «Рука в руке» в 2018 – 2019 г. при поддержке ЮНИСЕФ внедрил трансдисциплинарный подход раннего вмешательства в жилмассиве Мурас-Ордо г. Бишкек. В рамках этой модели ребенок с отставаниями в развитии (от рождения до трех лет) выявляется лицом, наиболее близким к семье (социальный работник, медсестра и т.д.), которое информирует семейного врача (первичный уровень здравоохранения). Семейный врач в зависимости от особенностей развития ребенка оповещает членов трансдисциплинарной команды (ТДК). В ТДК назначается куратор, ответственный за кейс ребенка и его семьи; он обсуждает с семьей и планирует предварительное обследование ребенка и семьи, по результатам которого совместно с родителями и членами ТДК разрабатывается индивидуальный план раннего вмешательства. При этом одна из важных целей вмешательства - развитие потенциала родителей для развития детей с отставаниями в развитии в раннем возрасте. На диаграмме 6 указаны базовые составляющие трансдисциплинарного подхода: всесторонняя оценка развития ребенка, принятие совместного с родителями решения по получению услуг вмешательства и оказание комплексных услуг.

Диаграмма 6. Базовые принципы трансдисциплинарного подхода



Инициативы, внедренные общественными организациями при поддержке международных фондов, в том числе приведенные выше, носят характер пилотирования. Для того, чтобы они стали повседневной практикой, необходимо легитимизировать услуги раннего вмешательства и создать условия для их развития и повышения качества.

3.3. Барьеры обеспечения детей и их родителей услугами раннего выявления и вмешательства

Правовое обеспечение

Несмотря на то, что вопросы раннего выявления и раннего вмешательства включены в актуальные государственные программы и планы их реализации в области защиты прав детей, внедрения инклюзивного образования и обеспечения доступности услуг людям с инвалидностью (см. 3.1. Государственная политика в области раннего выявления и вмешательства) формирование системы раннего выявления происходит лишь на основе опыта пилотирования разных моделей в отдельных регионах страны при поддержке общественных местных и международных организаций. Это происходит из-за **отсутствия синхронизации** правовых усилий трех ответственных министерств – а) труда,

социального обеспечения и миграции, б) здравоохранения и в) образования и науки. Примером этому может служить разброс терминов и определений целевой группы, используемых в законодательстве, инициируемом и реализуемом разными министерствами. В системе социальной защиты используется термин «трудная жизненная ситуация», в системе образования - «особые или специальные образовательные потребности», в системе здравоохранения - «ограниченные возможности здоровья».

Кроме того, включаемая в национальные программы цель формирования системы раннего выявления и вмешательства **не подкрепляется регулятивными положениями**, позволяющими а) четко распределить функциональные обязанности между специалистами разных структур (социальные, педагогические и медицинские работники) и разноуровневых служб (республиканский, областной, районный, городской, сельский уровни) и усилить их взаимодействие, б) внедрить устойчивую систему перенаправления (referral system), что является обязательным условием раннего выявления и раннего вмешательства (см. 2. Концептуальная основа раннего выявления и раннего вмешательства), в) создавать необходимые для раннего выявления и вмешательства услуги (например, услуги специального педагога, (ре)абилитолога, оккупационного терапевта).

Еще одной проблемой является **отсутствие единых подходов, норм и стандартов** организации предоставления услуг раннего выявления и вмешательства, что затрудняет оказание услуг детям и семьям в необходимом объеме по месту проживания с возможностью покрытия за счет фонда государственного социального страхования.

Все указанные проблемы сопряжены с **недостаточным уровнем экспертности и компетентности** специалистов, занимающихся разработкой проектов законодательных актов, государственных программ и других основополагающих для формирования системы раннего выявления и вмешательства политик и процедур.

Осведомленность общества о РВиВ

В исследовании «Требуя инклюзии. Институционализация и барьеры на пути к образованию для детей с инвалидностью в Кыргызстане», проведенном Human Rights Watch в 2020 году в Кыргызстане, утверждается, что дети с инвалидностью не имеют по месту жительства свободного и адекватного доступа к различным важным услугам: от речевой терапии и жестового языка до разного рода методик раннего вмешательства и развивающих программ, что происходит по мнению авторов из-за низкой информированности родителей о правах и возможностях детей с инвалидностью. В этом же документе указывается на то, что родители, с кем было проведено интервью в процессе исследования, практически не владеют информацией о полномочиях ключевых служб, осуществляющих оценку развития и выявление особенностей у детей, таких как ПМПК и МСЭК ¹¹.

Результаты исследования об отношении общества к детской инвалидности, проведенного ЮНИСЕФ в 2021 году, демонстрируют, что в обществе устойчиво воспроизводятся мифы и негативные стереотипы о детской инвалидности, стигматизирующие родителей, особенно матерей, как неграмотных, безответственных и не любящих своих детей или имеющих

¹¹ Требуя инклюзии. Институционализация и барьеры на пути к образованию для детей с инвалидностью в Кыргызстане, Human Rights Watch, 2020

индивидуальные установки¹². Вследствие этого у них появляется чувство вины, страха, стыда, которым они подвержены в силу стигмы со стороны (со)общества, негативно настроенного по отношению к инвалидности. Дезориентация родителей в ответ на рождение ребенка с инвалидностью зачастую затрагивает и сферу межличностных внутрисемейных отношений.

Опрос населения в этом исследовании показал, что отношение к инвалидности складывается в зависимости от частоты и качества общения: чем меньше контактов, тем скорее негативное отношение. Ограниченность опыта взаимодействия населения с детьми с инвалидностью у большого количества людей обуславливает опасения проявить свои позитивные установки. Поэтому чаще всего со стороны общества отношение проявляется в виде жалости к людям с инвалидностью и их семьям, они воспринимаются как нуждающиеся в помощи. Большинство респондентов отмечает необходимость оказания специализированной помощи детям с инвалидностью, что возможно, по их мнению, обеспечить лишь в институциональных учреждениях. Это влечет изоляцию, исключение, сегрегацию и неучастие детей с инвалидностью в жизни общества. Мнение о необходимости развития инклюзивной политики, культуры и практики существует параллельно, но, чаще всего, развивается по инициативе общественных организаций людей с инвалидностью и гражданским сектором.

Сбор данных и их использование

Официальная статистика по инвалидности в Кыргызстане построена на основе информации о получателях социальных пособий по инвалидности, предоставляемой Министерством труда, социального обеспечения и миграции. Она не предусматривает дезагрегацию данных по отдельным характеристикам популяции и подгрупп лиц с инвалидностью, в том числе по видам инвалидности или потребностям в услугах. Кроме того, единой базы выявленных разными ведомствами детей с отставаниями развития и их семей в настоящее время нет. Тогда как во Всемирном докладе об инвалидности, подготовленном Международной Организацией Здравоохранения и Всемирным Банком в 2011 году, утверждается, что недостаток точных данных об инвалидности, а также опыта реализации эффективных программ может препятствовать пониманию проблем и практическим действиям.

Проблемой для сбора данных по детям с инвалидностью или особенностями развития является отсутствие единых определений (см. Правовое обеспечение), основанных на МКФ и использования рекомендаций Вашингтонской группы ООН по статистическому измерению инвалидности и Статистической комиссии ООН. Кыргызстан намерен включить в национальный механизм измерения инвалидности эти рекомендации, но пока находится в процессе переговоров о сотрудничестве с этой международной рабочей группой¹³.

¹² ЮНИСЕФ Кыргызстан. (2020). Исследование отношения к детям с инвалидностью в Кыргызской Республике [готовится к публикации]. Бишкек. (ЮНИСЕФ Кыргызстан, 2020b)

¹³ Статистическое измерение инвалидности, Вашингтонская группа по статистике инвалидности ООН. Обращение к источнику https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/The_Washington_Group_Pri mer_-_Russian.pdf

Недостаток всеобъемлющих данных о детской инвалидности и ее характеристиках, таких как распространенность, патологические состояния, связанные с инвалидностью, потребность и получение услуг, качество жизни, возможности, а также потребность в (ре)абилитации отражается на том, что трудно разработать и внедрить меры вмешательства на всех уровнях социального обслуживания (республиканском, областном, районном, городском и сельском), а также обеспечить их необходимым финансированием.

Здесь важно напомнить, что в Кыргызстане запустили единую электронную базу данных детей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации. Эта база данных создана при поддержке ЮНИСЕФ, Европейского Союза и ООН. Тестирование автоматизированной системы началось в 2021 году в нескольких районах Кыргызстана. Ее механизм построен на получении сигнала о потенциальных рисках для ребенка, после чего сотрудники отдела поддержки семьи и детей (ОПСД) выезжают на место пребывания ребенка и там же дают оценку ситуации. Информация вносится посредством планшета в базу данных ОПСД и министерства. На основании проведенной оценки система сама генерирует индивидуальный план защиты ребенка и план индивидуальной работы с семьей. После получения планов система отправляет задачи в соответствующие отделы других министерств и ведомств и показывает сроки исполнения поставленных задач и ответственных лиц. Электронная система разработана для ускорения принятия решений и помощи детям в трудной жизненной ситуации, а также для улучшения координации этой помощи и управления данными, получаемыми от различных ведомств на различных уровнях управления.

Доступность услуг РВ и РВ

Международные исследования утверждают, что доступность услуг раннего вмешательства обеспечивается за счет осуществления трех ключевых шагов: 1) признание потенциальной потребности в раннем вмешательстве, 2) идентификация или диагностика, 3) предоставление услуг раннего вмешательства.

Признание потенциальной потребности в раннем вмешательстве может относиться к ряду различных областей, таких как потребность в поддержке ребенка (например, развитие, физическое или психическое здоровье, образование, поведение), обучение родителей и ухаживающих лиц навыкам ухода и заботы о ребенке (например, образовательная, психологическая, социальная, психологическая консультация), поддержка других членов семьи (например, поддержка братьев и сестер), социальная помощь (например, жилье, денежная поддержка, транспорт). Первоначальное распознавание особенностей развития ребенка может быть сделано родителем, другим членом семьи, кем-то из членов семьи, специалистом, работающим с семьей, или с помощью универсальных систем мониторинга и скрининга.

Идентификация или диагностика включает скрининг или оценку потребности ребенка и семьи для того, чтобы запланировать соответствующую поддержку и меры раннего вмешательства.

Заключительным этапом обеспечения доступности является оказание услуг раннего вмешательства, включая как универсальные услуги, так и целевые (например, разработка и предоставление вспомогательных технологий, поведенческая терапия, социальная интеграция, консультация по питанию и др.).

В таблице 3 указаны барьеры доступности, определяемые на каждом из этих этапов.

Таблица 3. Барьеры, препятствующие обеспечению услуг раннего вмешательства в Кыргызстане

Признание потенциальной потребности в раннем вмешательстве	Идентификация или диагностика	Оказание услуг раннего вмешательства
Низкая осведомленность родителей о важности развития детей в раннем возрасте	Дефицит оценочных и диагностических инструментов, основанных на доказательной базе и адаптированных к местному контексту	Отсутствие комплексной программы раннего вмешательства
Низкая вовлеченность органов местной власти в вопросы раннего выявления и вмешательства		
Отсутствие информированности родителей и ухаживающих лиц о местных услугах для детей в раннем возрасте	Слабая инфраструктура диагностики патологий развития детей, особенно в сельских и отдаленных регионах	Дефицит специалистов, предоставляющих услуги раннего вмешательства
Слабый уровень профессиональных знаний медицинских, социальных и педагогических работников о природе детской инвалидности и работе с детьми с инвалидностью и семьями		
Низкий уровень распространенности информирования общества о важности раннего вмешательства, детской инвалидности и инклюзии	Отсутствие четкого механизма финансирования и координации	
Фрагментарность услуг для детей в раннем возрасте, предоставляемых детям от рождения до 8 лет.		
Нераспространенность формирования местных родительских сетей, сообществ, клубов, ассоциаций и других групп по вопросам детской инвалидности	Игнорирование права родителей и ухаживавших лиц в информировании, участии в принятии решений и мониторинге	
Негативные стереотипы, предрассудки и отношение специалистов помогающих профессий и в целом общества по отношению к детям с инвалидностью и особенностью развития и их родителям или ухаживающим лицам		
Участие в вопросах инвалидности только трех министерств – труда, социального обеспечения и миграции, образования и науки и здравоохранения, так как раннее вмешательство может осуществляться более широким кругом служб (библиотеки, культурные, спортивные, религиозные центры, транспортное обслуживание и т. д.).		
Дефицит технологий мобильной формы работы	Вовлечение в диагностику, скрининг, оценку только медицинских специалистов,	Отсутствие в арсенале услуг специалистов технологий работы с

специалистами с выездом по месту жительства	таким образом поощряя сохранение медикалистского подхода	родительскими группами и местными сообществами
Отсутствие системы перенаправления (referral system) из одной системы в другую		
Разная форма сопровождения детей и их семей в разных секторах (ИПЗР/ПИРС, ИПР, ИПО) и базы данных		
Отсутствие единой системы мониторинга диагностики и оказания услуг		
Дефицит центров раннего развития и вмешательства в разных областях Кыргызстана		
Слабый научно-исследовательский потенциал по вопросам изучения и внедрения раннего вмешательства в Кыргызстане		
Наличие опыта институализации детей с нарушениями развития в специализированные учреждения, доминирование этого подхода в общественном дискурсе.		

Межведомственное взаимодействие

Многочисленные исследования по вопросам детской инвалидности, проведенные в Кыргызстане, свидетельствуют о том, что услуги, предоставляемые детям в раннем и младшем возрасте а) носят заявительный характер (услуги предоставляются по мере обращения родителей или ухаживающих лиц), б) фрагментарны (каждое ведомство несет ответственность за оказание услуг детям определенного возраста, исключая целостность и комплексность услуг, в) не семьецентрированы (услуги оказываются только детям, не принимая во внимание потребности семьи в целом, в том числе отцов и сиблингов – братьев и сестер).

Практика показывает, что в реальности слаженное и прозрачное межведомственное взаимодействие по координации и оказанию услуг пока не определяется. Кроме того, дети не получают поддержку в процессе транзакции – перехода из одной стадии обслуживания в другую, например от уровня дошкольного к школьному образованию. Системы оказания универсальных и специализированных услуг существуют параллельно, не взаимодействуя друг с другом.

Комплексное сопровождение семей детей с особенностями развития

Комплексное сопровождение является одним из ключевых условий обеспечения услуг раннего вмешательства, так как позволяет гарантировать адресность услуг и индивидуализированный подход к ребенку и семье, охват всех сфер жизни и развития ребенка и семье, осуществление поиска финансовых, социальных и материальных средств для принятия эффективных мер раннего вмешательства (как государственных, так и общественных, в том числе местными сообществами), участие семьи или ухаживающих лиц на всех стадиях раннего выявления и раннего вмешательства.

Трудности в обеспечении комплексного сопровождения детей и их семей заключаются в:

- a) отсутствии функциональной, организованной, правовой, операционной согласованности в деятельности специалистов разных ведомств;
- b) отсутствии единой формы (планов и программ поддержки), стандартов и норм по оказанию услуг детям и их родителям;
- c) дефиците услуг раннего вмешательства на местном уровне, ведущему к направлению родителей в специализированные учреждения республиканского уровня (преимущественно расположенных в г. Бишкек или г. Ош);
- d) отсутствии единой универсальной базы данных получателей услуг и возможности осуществлять мониторинг оказания услуг;
- e) слабой горизонтальной и вертикальной координации услуг, предоставляемых детям в раннем возрасте;
- f) делегировании ответственности за оказание услуг всеми секторами преимущественно медицинским организациям;
- g) низкой компетентности предоставления профессиональных консультаций семьям, имеющим детей с инвалидностью, специалистами сфер социальной защиты и образования и умении координировать работу междисциплинарной команды.

В мировой практике существуют разные модели комплексного сопровождения, среди которых

- Междисциплинарная модель: эта модель включает в себя группу специалистов, работающих самостоятельно с семьей и имея минимальное взаимодействие друг с другом;
- Мультидисциплинарная модель: эта модель включает в себя команду специалистов, которые могут проводить собственную оценку и разрабатывать цели, специфичные для дисциплины, но регулярно встречаются, чтобы координировать планирование обслуживания.
- Трансдисциплинарная модель: эта модель включает в себя команду специалистов, которые работают, сотрудничая и разделяя обязанности, и совместно осуществляют оценку, планирование и реализацию услуги детям и их семьям.

Условие, поступающее последовательно из международных исследований и развивающейся практики в разных странах, заключается в том, чтобы у семьи был один доверенный член команды, который помогает ей получить доступ и координировать внешние ресурсы, исходя из потребностей семьи, а также использовать свои собственные внутренние ресурсы для удовлетворения потребностей ребенка и семьи. В настоящее время в Кыргызстане функционирует первая модель, которая по оценкам специалистов является наименее эффективной и результативной.

Специалисты

Современные требования к услугам раннего выявления и вмешательства указывают на то, что детям с отставаниями или задержкой развития нужна помощь специалистов, которые обладают знаниями об особенностях развития детей от рождения до 8 лет по разным областям, владеют инструментами оценки развития ребенка, могут применять стандартизованные инструменты и умеют интерпретировать результаты, информированы о работе других специалистов, умеют согласованно работать в междисциплинарной команде, умеют находить контакт с ребенком и семьей, уважать их выбор, поддерживать с ребенком и членами его семьи равноправные партнерские отношения, способны представлять родителям полную, достоверную информацию о программе помощи, умеют организовывать развивающую среду для ребенка, консультировать родителей по тому, как она может быть организована дома, соблюдают этические нормы работы с целевой группой. Этими компетенциями должны обладать все специалисты, работающие с детьми и семьей в настоящее время: социальные, медицинские и педагогические работники.

В то же время в Кыргызстане ощущается дефицит специалистов, способных оказывать целевую помощь детям с особенностями развития и их родителям, которые указаны в таблице 4.

Таблица 4. Потребность в специалистах раннего вмешательства

Наименование специалиста	Краткое описание основной деятельности специалиста
Психолог	<ul style="list-style-type: none"> – оценка особенностей социально-эмоционального и когнитивного развития ребенка, оценка взаимодействия между ребенком и родителями; – оказание помощи семьям с детьми, имеющим трудности социально-эмоционального развития: отставание социально-эмоционального развития ребенка, расстройство аутистического спектра, тревожные расстройства; проблемы поведения, нарушения регуляции поведения; – психологическая помощь и поддержка семьям, помощь в оптимизации отношений между родителями и ребенком.
Специальный педагог	<ul style="list-style-type: none"> – оценка особенностей когнитивного развития и коммуникации ребенка; – оказание помощи семьям с детьми, имеющими трудности в познавательной области. – определение адаптированного способа обучения ребенка;

	<ul style="list-style-type: none"> – оказание помощи родителям для создания обучающих и развивающих условий для ребенка, чтобы его познавательное развитие шло и в домашних условиях, непрерывно.
Специалист по ранней коммуникации	<ul style="list-style-type: none"> – оценка особенностей речевого, языкового и коммуникативного развития ребенка, консультирование семей по вопросам коммуникативного развития ребенка; – помощь в развитии коммуникативных способностей ребенка, формирование средств общения, помощь в освоении дополнительных систем коммуникации (картинки, жесты, символы, пиктограммы); – помощь ребенку в общении с окружающими и обучение ухаживающих лиц, родителей и членов семьи в использовании средств коммуникации ребенка.
Физический терапевт (адаптивная физкультура)	<ul style="list-style-type: none"> – оценка физического, функционального состояния ребенка, анализ позитивных и негативных факторов, влияющих на его/ее развитие; – разработка и проведение программы физической терапии с учетом особенностей работы других членов междисциплинарной команды. – повышение способности ребенка к движению и независимому функционированию; – подбор и адаптация специальных приспособлений; – оказание помощи семьям, имеющим детей особенностями развития.
Педиатр развития	<ul style="list-style-type: none"> – оценка состояния ребенка и степени его влияния на развитие ребенка, оказание консультативной помощи семье по вопросам здоровья ребенка, скрининг; – сбор и анализ сведений об акушерском и семейном анамнезе, выявление факторов медицинского и биологического риска; – оказание помощи семье по вопросам развития, заботы и обучения ребенка.

Вспомогательные приспособления

Семьи, в которой родился ребенок с особенностями развития, уже на первом году жизни сталкиваются с элементарными бытовыми трудностями кормления, купания и одевания ребенка, что с возрастом может привести к ограничению функциональности и зависимости ребенка от ухаживающего лица. К сожалению, как показывает практика, родители, а также специалисты первичного уровня (социальные, медицинские и педагогические работники) не уделяют должного внимания использованию различных вспомогательных средств и приспособлений в работе с детьми с особенностями развития. Это происходит из-за слабой информированности о том, какое вспомогательное приспособление необходимо, как его адаптировать и где приобрести, чтобы оно помогало ребенку, повышало его/ее активность и самостоятельность. Многие родители и специалисты не владеют навыками, позволяющими самостоятельно изготовить простейшие приспособления, которые поддерживают и развивают активность детей, помогают им перейти на новый уровень самостоятельности и участвовать в повседневной жизни.

По словам родителей в отдаленных и сельских регионах, им приходится ждать длительное время, чтобы получить необходимое вспомогательное приспособление. За

время ожидания дети успевают вырасти, вследствие чего характеристики приспособления нужно уже менять.

Кроме того, выделяемые государством приспособления недостаточны для широкого круга рутинных действий ребенка, облегчения быта и проведения занятий с ребенком. Родители указывают на потребность простых, но удобных в использовании приспособлений, таких, как например, фитбол, U-образная подушка, валики разного размера, эластичные корсеты, утяжеленные жилеты, надувные круги для плавания, многофункциональные подушки клиновидной формы, коляски активного типа, коляски с электрическим приводом, вертикализаторы, специальное оборудование для сидения ребенка и т.д.

Проблемой также является расположение организаций, разрабатывающих и предоставляющих вспомогательные приспособлений, в г.Бишкек, что зачастую затрудняет доступ к ним жителей сельских и отдаленных районов Кыргызстана.

Общественное движение по продвижению РВиВ в Кыргызской Республике

29 сентября 2022 года в рамках проекта "Инклюзивное общество для детей с ОВЗ" при поддержке Fair & Sustainable Development Solutions - FSDS была создана Национальная Сеть профессионального сообщества и родительских организаций по развитию раннего вмешательства в Кыргызстане. Деятельность сети регламентирована утвержденным положением, избран управляющий сетью Совет. Национальная сеть включает организации, оказывающие поддержку детям с разной инвалидностью и их семьям, осуществляющим свою деятельность в разных областях Кыргызстана. Основной задачей данной сети является продвижение услуг раннего вмешательства во всех регионах Кыргызстана. Сеть недавно начала свою работу, поэтому ее влияние (impact), статус и результаты деятельности оценить не представляется возможным. Такое объединение очень важно так как необходимо достичь следующих задач:

- повышение потенциала у организаций, которые смогут продвигать вопросы раннего выявления и вмешательства на профессиональном уровне
- повышение осведомленности общества о важности РВиВ
- лоббирование легализации механизма РВиВ и продвижение услуг
- объединить усилия организаций, представляющих интересы разных регионов, групп инвалидности, государственный и общественный сектор.

5. ВЫВОДЫ И ВЫЗОВЫ РАЗВИТИЯ СИСТЕМЫ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В КЫРГЫЗСТАНЕ

В Кыргызстане усилиями общественных организаций сформировано понимание и осознание важности и необходимости развития услуг раннего вмешательства, благодаря чему этот вопрос целенаправленно включается в повестку государственных программ, проекты законодательных актов по вопросам инвалидности, образования, социальной защиты населения, обеспечения прав детей. В ряде проектов реализованы инициативы по внедрению разных моделей раннего выявления и вмешательства, пилотирование которых демонстрирует эффективность оказываемой помощи детям в раннем возрасте и их семьям.

Однако, для дальнейшего формирования и реализации услуг раннего вмешательства требуется усиление методического и кадрового потенциала. Необходимо расширение профессиональных компетенций, повышение качества обслуживания и внедрение широкого диапазона методик индивидуальной и групповой форм в работу специалистов в области раннего выявления и вмешательства, осуществляющих деятельность в системах здравоохранения, социальной защиты и образования. При этом крайне важно наличие стандартов, норм и инструментария диагностики, сопровождения и мониторинга развития ребенка, его/ее потребностей и участия семьи в заботе, уходе и обучения ребенка. Все разработки должны быть основаны на научно-доказательной базе, адаптированы к местному контексту, учитывать международные нормы и включать мнение представителей целевой группы – людей с инвалидностью, родителей детей с разными особенностями развития и специалистов, оказывающих услуги согласно принципу международного движения за права людей с инвалидностью «Ничего о нас без нас!».

С целью формирования системы раннего вмешательства должна быть создана инфраструктура служб, оказываемых услуги раннего вмешательства, в том числе включающая новых для Кыргызстана наименований специалистов в области педиатрии развития, специальной педагогики, специальной психологии, физической, оккупационной, поведенческой и др. видов терапии. Тесное взаимодействие служб с местными сообществами, семьями, общественными организациями и гражданским сектором повысит эффективность оказываемых мер раннего вмешательства.

Для того, чтобы перейти от многолетней дискуссии о межведомственном, междисциплинарном взаимодействии к делу, должно быть создано регулирующее это взаимодействие положение, в котором был бы представлен четкий механизм оказания услуг разными службами и специалистами на основе трандисциплинарного подхода, где в центре внимания находится ребенок и семья, взаимодействие подкреплено функционально, организационно и финансово и координируется ответственным лицом.

Государством должны создаваться условия для внедрения разных моделей раннего вмешательства во всех регионах Кыргызстана в виде устойчивой формы (не только в качестве пилотирования) на основе государственно-частного партнерства (социальный заказ, ваучерная система и т.д.).

Избежать доминирования медикалистского подхода при оказании услуг детям с особенностями развития и их семьям поможет включение специалистов из разных сфер и секторов в оценку, сопровождение и мониторинг развития и обучения детей и их родителей.

Общественным организациям, которые зачастую являются родительскими сообществами, крайне необходима поддержка в развитии инновационных подходов, адаптации международных практик в области раннего вмешательства, которую могут оказать как государственные, так и международные организации.

Академическое и исследовательское сообщества должны стать сильной платформой для разработки инноваций и акселерации усилий по внедрению услуг раннего вмешательства. Их потенциал должен быть задействован также в подготовке специалистов раннего вмешательства в Кыргызстане.

Задействуя медиа в проведении кампаний по повышению осведомленности общества о раннем вмешательстве, инвалидности и инклюзии, программа раннего вмешательства может стать более результативной и эффективной.

6. ГЛОССАРИЙ

Развитие детей в раннем возрасте - стимулирование комплексного психического, когнитивного, физического, социального и эмоционального развития ребенка и его самостоятельности от пренатального периода до 8 лет.

Раннее выявление и вмешательство – это своевременное обнаружение отставаний или особенностей развития у детей от рождения до 8 лет и оказание им и их родителям/ухаживающим лицам и семьям эффективной помощи для предотвращения возникновения серьезных проблем или инвалидности.

Отставание в развитии (или задержка развития) – описание, используемое в случаях, когда развитие маленького ребенка отстаёт в одной или нескольких областях по сравнению с развитием других детей. Это состояние может затрагивать развитие крупной и мелкой моторики, речи и языка, когнитивных и интеллектуальных, социальных и эмоциональных навыков, а также исполнительных функций.

Инвалидность – термин, объединяющий различные нарушения, ограничения активности и возможного участия в жизни общества. Нарушения — это проблемы, возникающие в функциях или структурах организма; ограничения активности — это трудности, испытываемые человеком в выполнении каких-либо заданий или действий; в то время как ограничения участия — это проблемы, испытываемые человеком при вовлечении в жизненные ситуации (Всемирная организация здравоохранения).

Семейно-ориентированный подход – политика, процедуры и практика, ориентированные на потребности, убеждения и культурные ценности детей и их семей. Такой подход означает работу в партнерстве с семьями, признание и развитие их сильных сторон.

Трансдисциплинарный подход - семейно-ориентированный подход в области раннего вмешательства, учитывающий особенности каждой семьи. При использовании этого подхода услуги оказывает трансдисциплинарная команда специалистов с участием семьи/родителей ребёнка на всех этапах работы с ребёнком: при оценке его возможностей, проблем, сильных и слабых сторон, при планировании программы помощи, при реализации программы помощи, при оценке эффективности программы помощи. Члены этой команды тесно общаются между собой и передают друг другу информацию о ребёнке, его развитии, потребностях, интересах. При этом родители занимаются развитием ребёнка через ежедневное общение, повседневные действия и игру, а специалисты являются для них консультантами. Один из специалистов трансдисциплинарной команды определяется координатором услуг, который координирует и направляет усилия семьи и развитие ребёнка, организует взаимодействие между семьей и другими специалистами, сопровождает ребёнка и семью до завершения работы.

Услуги раннего вмешательства - услуг и поддержка, доступная для детей с задержкой развития или инвалидностью, а также для их семей. Могут включать логопедию, физиотерапию, оккупационную терапию, кинезиологию, аудиологию, (ре)абилитацию, социальную интеграцию и другие виды услуг в зависимости от потребностей ребенка и семьи.

7. ИСПОЛЬЗОВАННАЯ ЛИТЕРАТУРА