

Европейская модель межведомственной помощи семье будет реализована в Новосибирске

Н.А. Урядницкая,
кандидат психологических наук

В 2007–2009 гг. в рамках Партнерской программы Европейской комиссии в области институционального развития (ППИР) Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» реализует в Новосибирской области проект «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства».

Целью проекта является адаптация европейской модели, базирующейся на межведомственном подходе в области реабилитации детей-инвалидов и членов их семей, к российским социально-культурным и экономическим условиям и сложившейся практике. Это будет происходить путем внедрения психолого-социального патронажа при проведении медико-генетического консультирования семей с риском рождения ребёнка с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями в существующую в стране систему охраны материнства и детства. Будет также установлено сотрудничество между учреждениями системы родовспоможения и реабилитационными центрами, оказывающими психолого-педагогическую и социальную помощь данной категории населения.

Деятельность в рамках данного проекта направлена на профилактику детской инвалидности и социального сиротства, а также интеграцию в общество детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями посредством оказания психологической и социальной помощи беременным женщинам и роженицам в период проведения пре- и постнатального медико-генетического консультирования, а также развития и распространения услуг ранней психолого-педагогической помощи.

Актуальность данного проекта связана с тем, что в России в настоящее время пока не преодолена ситуация, когда наличие у ребёнка генетической аномалии автоматически ставит его в уязвимое социальное положение, становится поводом для родительского отказа и ведёт к социальному сиротству со всеми присущими ему ограничениями и последствиями. Например, в 2005 г., согласно экспертным данным, в нашей стране 85 % новорожденных с синдромом Дауна были переданы родителями на государственное обеспечение. Причиной отказа родителей от ребёнка становится отсутствие профессиональной психологической и социальной помощи в системе родовспоможения, отсутствие услуг ранней педагогической помощи по месту жительства, недостаток информированности и негативное отношение общества к детям с данной хромосомной аномалией. Необходимые в этой ситуации виды помощи – молодая и по большей части локальная практика в России – доступны ничтожному количеству рожениц и семей.

Европейский опыт в этой сфере насчитывает уже долгие годы и широко распространен благодаря государственным стандартам здравоохранения и социальной помощи. Например, во Франции совместный «Циркуляр кабинета здравоохранения и кабинета по делам семьи и детства Управления по госпитализации и организации помощи, Генерального управления здравоохранения и Генерального управления по социальным делам № 2002/239 об организации помощи родителям ребёнка в пре- и постнатальный период и об обследовании ребёнка в случае выявления у ребёнка болезни или какой-либо аномалии» был принят с условием безотлагательного вступления в силу еще 18 апреля 2002 г. Он адресовался директорам региональных агентств по госпитализации (для исполнения), префектам регионов и региональным управлениям по социальным вопросам и санитарии (для информации), префектам департаментов и управлениям департаментов по социальным вопросам и санитарии (для информации). Циркуляр предусматривал общие стандарты оказания помощи семье: формат и задачи проведения разного рода диагностических исследований в период беременности, принципы сообщения о наличии патологии плода или о диагнозе новорожденного; формы психологической поддержки семьи; методы постнатального сопровождения семьи и ребёнка, а также задачи и содержание подготовки специалистов в данной области.

Согласно Цирюляру, ежегодно под эгидой Министерства здравоохранения во Франции проводится государственный день всех профессионалов, интересующихся проблемой сообщения об аномалии в перинатальный период. В этот день специалисты могут рассказать о своем опыте, сравнить полученные практические результаты и по diskutieren.

За истекший период в европейских странах накоплен значительный опыт, отработаны социальные и психологические технологии помощи и сопровождения семьи, выверены организационные решения, позволяющие объединить усилия смежных ведомств, – всему этому предстоит научиться российским специалистам в ходе реализации проекта «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства».

Партнерами в проекте являются Некоммерческая организация «Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап», Департамент здравоохранения и Департамент труда и социального развития Новосибирской области. Со стороны Европейского Союза партнером выступает *GEIE* – зонтичная организация, объединяющая профессиональные организации системы здравоохранения и социальной защиты населения Франции, Испании и Бельгии, специализирующиеся в области реабилитации детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями.

Этот консорциум образовался в 1999 г. в соответствии с Положением Совета Европы с целью обмена и передачи инновационного опыта реабилитации и интеграции в общество людей с ограниченными возможностями. Консорциум реализует обучающие и исследовательские программы, направленные на защиту прав инвалидов, их реабилитации, жизнеустройство, обеспечение трудовой занятости, и обладает мощным потенциалом знаний и опыта в сфере реабилитации детей-инвалидов.

Прямыми партнерами в проекте являются французские организации *ARESEAA* (Региональная Ассоциация в области реабилитации детей, подростков и взрослых с ограниченными возможностями) и *Association Pyrenees-Volga* (Ассоциация Пиренеи-Волга).

ARESEAA объединяет 24 организации, работающие в области профилактики инвалидности и реабилитации инвалидов в регионе Миди-Пиренеи, с общим количеством специалистов 1600 человек. Особое внимание здесь уделяется просветительской работе в области профилактики патологий беременности, детской инвалидности, а также развитию ранней психолого-педагогической помощи детям с ограниченными возможностями.

Ассоциация Пиренеи-Волга (*APV*) была создана в результате реализации проекта ТАСИС «Развитие системы социальных служб для уязвимых групп населения» 1996–1999 гг. Особой сферой взаимных интересов Франции и России стало повышение качества медицинского и социального обслуживания инвалидов в Приволжском федеральном округе. В рамках совместных проектов французская модель реабилитации и адаптации различных категорий инвалидов была успешно адаптирована и внедрена в Пензенской области.

В Новосибирске и области проект осуществляется на базе Новосибирского Государственного областного клинического диагностического центра и Новосибирского областного реабилитационного центра для детей с ограниченными возможностями. Научная экспертиза проекта будет проводиться Новосибирским государственным медицинским университетом, Новосибирским государственным педагогическим университетом и научными экспертами *GEIE*.