

## В фокусе внимания – социальное сиротство

Новые подходы к организации медико-социальной помощи семье в Свердловской области <sup>1</sup>

**Н. Ф. Ригина**, директор по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

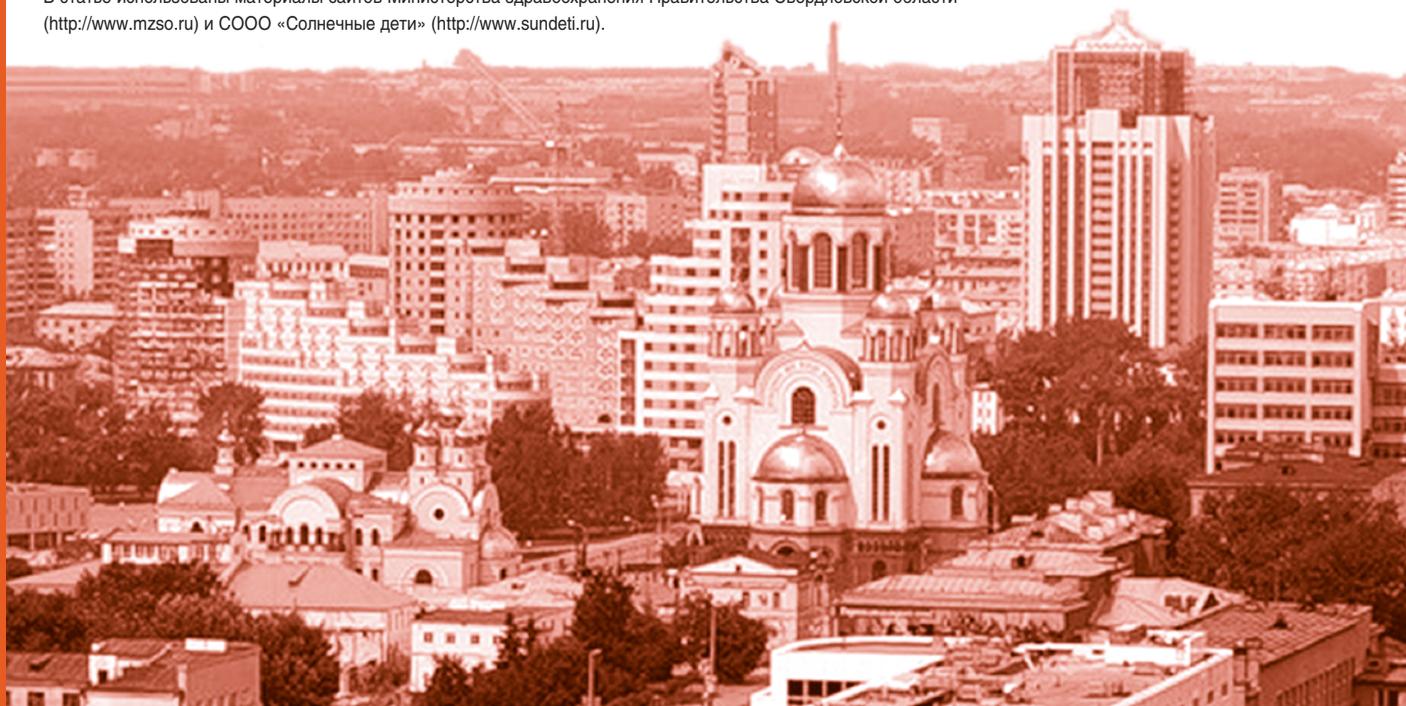
В настоящее время на первый план в определении социальной политики в нашей стране выходит демографический вопрос. На фоне значительных успехов медицины растет число детей, имеющих те или иные отклонения в развитии и нуждающихся в медико-психолого-педагогической реабилитации. Дети с ограниченными возможностями здоровья, особенно с тяжелыми пороками развития и генетическими аномалиями, социально уязвимы с самого рождения. Они составляют большинство социальных сирот – детей, отказ от которых был оформлен во время пребывания матери в родовспомогательном учреждении. Поэтому приоритетным направлением деятельности органов исполнительной власти на федеральном и региональном уровнях становится принятие и реализация программ по комплексному сопровождению детей с врожденными пороками развития (ВПР) и генетическими аномалиями, включая раннее выявление нарушений в развитии. Такой подход обеспечивает возможность оказания своевременной медико-социальной и психолого-педагогической помощи и значительно снижает количество социальных сирот в данной группе детей-инвалидов.

Правительством Свердловской области делаются шаги по совершенствованию медицинского ведения беременных женщин групп риска и раннего выявления отклонений в развитии детей. Так, в женских консультациях области внедрена интер-

нет-система «Мониторинг беременных женщин групп высокого риска Свердловской области», которая дает возможность отслеживать состояние здоровья всех беременных в режиме реального времени, начиная с их первого обращения в женскую консультацию и до направления на роды в родильный дом или перинатальный центр. Такое наблюдение позволяет решить сразу несколько проблем, в том числе сократить риск возможных последствий для здоровья рожениц и новорожденных. На сентябрь 2009 г. по данным мониторинга в Свердловской области около 20 % беременных относятся к группе высокого риска. В то же время только 15–20 % рожденных в Свердловской области детей обладают идеальным здоровьем. Первое место по выявляемости занимают заболевания перинатального периода. На втором стоят различные пороки развития плода, в том числе порок сердца и синдром Дауна. Ежегодно в области рождается около 60 детей с этой генетической аномалией.

28 апреля 2009 года по инициативе Свердловской областной общественной организации поддержки людей с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети» при участии Правительства Свердловской области и Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» состоялось заседание круглого стола на тему «Профилактика социального сиротства и создание службы ранней помощи для детей с синдромом Дауна».

<sup>1</sup> В статье использованы материалы сайтов Министерства здравоохранения Правительства Свердловской области (<http://www.mzso.ru>) и ООО «Солнечные дети» (<http://www.sundeti.ru>).



В задачи круглого стола входило обозначить медико-социальные проблемы семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в Свердловской области, и наметить пути решения этих проблем областными министерствами и ведомствами в сотрудничестве с неправительственными организациями.

В ходе работы круглого стола были подняты вопросы, связанные с организацией медико-социального обслуживания семей, воспитывающих детей с ВПР и генетическими аномалиями, включающего пре- и постнатальное сопровождение матери и ребенка, со степенью удовлетворенности семей качеством предоставляемой государственными учреждениями помощи, а также процедурой установления инвалидности детям с синдромом Дауна.

К участию в заседании были привлечены ведущие специалисты Свердловского областного центра планирования семьи и репродукции, отдела организации медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения Свердловской области, органов социальной защиты населения, Федерального бюро медико-социальной экспертизы по Свердловской области, аппарата Уполномоченного по правам человека и представители областных неправительственных организаций. Вела круглый стол Елена Сандакова, диктор программы «Вести» на телеканале «Россия – Урал».

В выступлении председателя круглого стола Е. Э. Лайковской, советника заместителя председателя Правительства Свердловской области по социальной политике, была подчеркнута актуальность обсуждаемых проблем для Свердловской области и заинтересованность органов исполнительной власти в их решении.

Т. И. Черкасова, председатель СООО «Солнечные дети», охарактеризовала круг проблем, с которыми сталкиваются семьи, где воспитываются дети с синдромом Дауна раннего возраста. Она рассказала о неудовлетворенности процедурой сообщения диагноза в родовспомогательных учреждениях, отсутствии служб ранней помощи, психологической поддержки семьи, сложностях в установлении статуса ребенка-инвалида и ограничении доступа детей с синдромом Дауна к образовательным услугам.

Участники круглого стола признали целесообразным и своевременным организацию в Свердловской области



межведомственной комплексной работы по профилактике социального сиротства и медико-социальному сопровождению детей с синдромом Дауна раннего возраста. В принятой круглым столом резолюции особо отмечена необходимость налаживания сотрудничества с неправительственными организациями, в первую очередь теми, которые уже накопили инновационный опыт работы в данной сфере.

Большой интерес представителей администрации Свердловской области вызвала деятельность Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» по созданию модели взаимодействия с родовспомогательными и детскими лечебными учреждениями в г. Москве, обеспечивающей условия для своевременного оказания психологической и социальной помощи семье новорожденного с синдромом Дауна, и сохранению преемственности в проведении медико-педагогических коррекционных мероприятий. Такой подход позволил снизить уровень сиротства детей с синдромом Дауна в столице с 85 до 50 %.

В целях конструктивного решения вопросов, поднятых на круглом столе, силами Свердловской областной общественной организации «Солнечные дети» при поддержке Правительства Свердловской области и участия Благотворительного Фонда «Даунсайд Ап» в Екатеринбурге в 2010 году планирует провести семинар «Комплексное сопровождение детей с ВПР и генетическими аномалиями: особенности медико-психологического ведения детей с синдромом Дауна» для специалистов системы здравоохранения и социальной защиты населения – акушеров-гинекологов, генетиков, неонатологов, педиатров, психологов реабилитационных центров, социальных работников.

В тематику семинара войдут следующие вопросы:

- взаимодействие специалистов с семьей, находящейся в кризисной ситуации в связи с рождением ребенка с ВПР;
- особенности детско-родительских отношений в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна раннего возраста;
- опыт междисциплинарной работы Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» по профилактике социального сиротства детей с синдромом Дауна;
- особенности медицинского наблюдения ребенка с синдромом Дауна: обследование и лечение.