

ОПЫТ РЕСПУБЛИКИ ТАТАРСТАН В РЕАЛИЗАЦИИ МОДЕЛИ РАННЕГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА ПО СОПРОВОЖДЕНИЮ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ И ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ

Айрат Закиевич Фаррахов¹, Елена Германовна Игнашина², Марат Мадаристович Садыков^{3*},
Елена Петровна Зубова³

¹Министерство здравоохранения Российской Федерации,

²Министерство здравоохранения Республики Татарстан,

³Детская городская поликлиника №9, г. Казань

Реферат

Цель. Оценить эффективность реализации программы раннего вмешательства на территории Республики Татарстан, предусматривающей медико-психолого-педагогическое сопровождение детей раннего возраста, имеющих нарушения развития и ограниченные возможности.

Методы. Были использованы следующие методы исследования: аналитический, экспертный, сравнительный, системного подхода.

Результаты. Полученные результаты свидетельствуют о высокой эффективности новых форм и подходов сопровождения детей раннего возраста с отклонениями в здоровье и развитии с акцентом на технологии раннего вмешательства в условиях этапной медицинской помощи детскому населению. Показаны преимущества внедрённого алгоритма пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития ребёнка и неонатального скрининга на наследственную патологию новорождённых, аудиологического и электрокардиографического скрининга младенцев — своевременность диагностики и начала коррекции нарушений, в том числе с применением высокотехнологичных методов. Обозначены положительные тенденции результатов деятельности кабинетов раннего вмешательства детских поликлиник в виде гармоничного и оптимального нервно-психического развития детей раннего возраста, улучшения качества их жизни. Выделены положительные аспекты работы детских реабилитационных учреждений системы социальной защиты — использование современных технологий медико-социальной реабилитации. Отмечена позитивная динамика снижения показателей инвалидизации по многим нозологическим формам, летальности, а также числа случаев отказов от новорождённых.

Вывод. Реализация программы раннего вмешательства даёт возможность влиять на состояние здоровья и качество жизни детей раннего возраста с нарушениями развития и ограниченными возможностями, способствовать их интеграции в общество, проводить профилактику детской инвалидности и отказов родителей от воспитания (социального сиротства).

Ключевые слова: дети, нарушения развития, ограниченные возможности, раннее вмешательство, профилактика, детская инвалидность.

EXPERIENCE OF THE REPUBLIC OF TATARSTAN IN THE IMPLEMENTATION OF EARLY INTERVENTION MODEL TO SUPPORT INFANTS WITH DEVELOPMENTAL DISORDERS AND DISABILITIES

A.Z. Farrakhov¹, E.G. Ignashina², M.M. Sadykov³, E.P. Zubova³

¹Ministry of Health Care of the Russian Federation, Moscow, Russia,

²Ministry of Health Care of the Republic of Tatarstan, Kazan, Russia,

³Children's outpatient clinics №9, Kazan, Russia

Aim. To evaluate the effectiveness of implementing the program of early intervention in the Republic of Tatarstan, which provides medical and psycho-pedagogical support of infants with developmental disorders and disabilities.

Methods. The following methods were used: analytical, expert, comparative and systematic approach.

Results. Gained results indicate the high efficiency of new forms and approaches for supporting infants with diseases and developmental disabilities with a focus on early intervention techniques in a background of phased health care. The advantages of an embedded algorithm of prenatal diagnosis of development disorders in children, as well as neonatal screening for hereditary pathology of infants, audiologic and electrocardiographic screenings of newborns, are shown, allowing timely diagnosis and early correction of disorders, including high-tech methods use. The positive trends on the performance of early intervention offices in children's outpatient departments are stressed, resulting in infants harmonious and optimal neuro-psychological development and improvement of their quality of life. The positive aspects of children's rehabilitation institutions of social security system activities are highlighted, which include the use of modern technologies of medical and social rehabilitation. The positive changes of disability rate for many nosologic forms, mortality, as well as the number of cases of abandoned newborns, were registered.

Conclusion. Implementing the program of early intervention provides an opportunity to influence the health status and quality of life in infants with developmental disabilities and handicapped infants, to promote their social integration, to prevent disabilities in infants and parents refusals to educate their children (social orphanage).

Keywords: children, developmental disorders, disabilities, early intervention, prevention, children's disability.

В последние годы в Республике Татарстан (РТ), как и в целом в Российской Федерации, на фоне низкой рождаемости и высокого уровня общей смертности сохранение здоровья детско-

го населения остаётся одним из приоритетных направлений деятельности органов управления и учреждений здравоохранения, одним из основных критериев эффективности социальной политики государства. Показатели заболеваемости детей раннего возраста в течение последнего

Адрес для переписки: M.Sadykov@tatar.ru

десятилетия не имеют тенденции к снижению. Актуальность ситуации в том, что в ближайшее время именно это поколение будет определять уровень благосостояния нашей республики.

Детская инвалидность является важнейшей проблемой современности, так как охватывает тысячи детей, которые нуждаются во внимании и поддержке общества — социальной и медицинской. В РТ проживают 730 668 детей в возрасте от 0 до 17 лет, в их числе 14 460 детей-инвалидов. Если учесть, что кроме детей, имеющих статус ребёнка-инвалида, еще до 7-8% детей имеют ограниченные возможности, выражающиеся неспособностью к учёбе, поведенческими расстройствами и другими отклонениями в развитии, то не менее 10% детей в республике нуждаются в комплексной медико-социальной реабилитации, что требует формирования мероприятий по профилактике инвалидизирующих состояний.

Здоровье, качество и продолжительность жизни больного ребёнка зависят не только от своевременного и квалифицированного лечения, но и от среды, в которой он живёт [1, 7, 8, 12]. Полноценному развитию и абилитации способствуют индивидуальные программы помощи, сформированные с учётом потребностей и возможностей конкретного ребёнка [4]. Успешная реализация таких программ может быть обеспечена только при работе междисциплинарной команды специалистов (врачей, логопедов-дефектологов, педагогов, психологов, специалистов по движению, социальных работников), объединяющей специальные знания медиков, педагогов и социальных работников при тесном сотрудничестве с родителями, которым оказывается информационно-психологическая и практическая помощь. Особенно эффективно раннее начало такой помощи, когда при нарушениях функций органов и систем у ребёнка либо риске их возникновения разрабатываются индивидуальные программы с целью профилактики ограничения жизнедеятельности [3, 6, 11]. В первую очередь это касается становления функций общения, познания, движения. Особенно чувствителен к стимуляции развития ранний детский возраст [9, 10].

Целью исследования была оценка эффективности реализации программы раннего вмешательства на территории РТ, предусматривающей медико-психолого-педагогическое сопровождение детей раннего возраста, имеющих нарушения развития и ограниченные возможности.

С 2009 г. выполнялась долгосрочная целевая программа «Раннее вмешательство по сопровождению детей раннего возраста с нарушениями развития и ограниченными возможностями в РТ в 2009–2011 гг.». Продолжением её стала долгосрочная целевая «Комплексная программа формирования системы межведомственного патронажного сопровождения по месту жительства семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии и здоровье, на 2012–2014 гг.».

Нормативно-правовое обеспечение указанных программ включало распоряжения Кабине-

та министров РТ от 11.06.2007 №218, от 21.04.2008 №582-р и постановления Кабинета министров РТ от 22.06.2009 №411, от 12.07.2010 №552, от 04.02.2010 №84 и от 16.11.2012 №991. Были определены следующие задачи:

- совершенствование методов и форм ранней диагностики, лечения заболеваний у детей от 0 до 3 лет жизни, обусловливающих детскую инвалидность, и их реабилитации;
- внедрение максимально ранней коррекционной и реабилитационной работы с ребёнком, имеющим ограниченные возможности, и его родителями;
- осуществление многоэтапной системы службы раннего вмешательства;
- подготовка специалистов междисциплинарных бригад для реализации программ раннего вмешательства;
- дальнейшее развитие и совершенствование системы межведомственного взаимодействия по сопровождению детей с ограниченными возможностями;
- модернизация материально-технической базы медицинских учреждений, реализующих лечебные и реабилитационные мероприятия, предназначенные для детей-инвалидов или из групп риска по инвалидности в возрасте до 3 лет.

Финансирование программы осуществлялось из различных источников за счёт средств текущего финансирования, бюджетов муниципальных образований, благотворительности и гранта Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Общий объём финансирования программ за период 2009–2012 гг. составил 222 млн рублей.

Для успешного решения вопросов адаптации семьи, воспитывающей ребёнка раннего возраста, к его изменяющимся возможностям и потребностям необходимо сопровождение (патронирование) такой семьи в течение длительного времени. Реализация данного мероприятия осуществляется путём патронажа семей, воспитывающих детей-инвалидов, силами учреждений социального обслуживания, территориально приближенных к их месту жительства, — центрами (отделениями) социальной помощи семье и детям, функционирующими в каждом муниципальном районе (городском округе). Работа специалистов данных отделений строится по принципу территориального закрепления.

Медицинская и социальная составляющие проблем детской инвалидности наиболее значимы. В РТ служба раннего вмешательства рассматривается как организационная структура, основные задачи которой — своевременное выявление отклонений в здоровье и развитии ребёнка до 3 лет, оказание своевременной помощи и интеграция его в общество. Основным принципом является скоординированная командная работа междисциплинарной группы специалистов, включающей педиатра, детского невролога, психолога, дефектолога, инструктора по лечебной физкультуре, социального работника и других специалистов.

В РТ в рамках реализации мероприятий региональных программ по раннему вмешательству внедрены новые формы и подходы сопровождения детей раннего возраста с отклонениями в здоровье и развитии с акцентом на технологии раннего вмешательства в условиях этапной медицинской помощи детскому населению. Сопровождение детей раннего возраста с отклонениями в здоровье осуществляется как на базе отработанной системы оказания медицинской помощи беременным и детям, так и в форме создания модели по внедрению службы раннего вмешательства на базе комплекса «родильный дом – детская поликлиника – реабилитационный центр».

Профилактику детской инвалидности и интеграции ребёнка-инвалида в общество в регионе проводят поэтапно.

I. Пренатальный этап (до рождения ребёнка) осуществляется в условиях центров пренатальной диагностики, женских консультаций, медико-генетического центра на базе ГАУЗ «Республиканская клиническая больница» и включает следующие программные мероприятия:

- дородовая диагностика врождённых заболеваний плода;
- дородовый патронаж;
- программа дородовой педагогики «Сонатал» [2, 5];
- социальное патронирование беременных из группы медико-социального риска.

Задачи этапа:

- раннее выявление нарушений развития плода;
- формирование здорового образа жизни будущей матери;
- подготовка к сознательному материнству;
- профилактика социально значимых заболеваний;
- подготовка беременных к родам, а также беременных из группы риска по рождению больного ребёнка и членов их семей к реабилитационным мероприятиям с ребёнком с целью профилактики отказа от воспитания;
- медико-социальное сопровождение семьи будущего ребёнка.

II. Неонатальный этап (первая неделя жизни ребёнка) проводится на базе учреждений родовспоможения и детских поликлиник.

Программные мероприятия:

- неонатальный скрининг на галактоземию, муковисцидоз, адреногенитальный синдром, врождённый гипотиреоз и фенилкетонурию;
- аудиологический и электрокардиографический скрининг.

Задачи этапа:

- раннее выявление заболеваний у ребёнка;
- обучение мамы и членов семьи совместной работе с междисциплинарной бригадой по реабилитации и предупреждению нарушений развития ребёнка.

III. Постнеонатальный этап (первый месяц жизни ребёнка) и первые 3 года жизни ребёнка. Данный этап выполняется в детских стациона-

рах и поликлиниках, республиканском доме ребёнка, детских реабилитационных учреждениях системы социальной защиты.

Программные мероприятия:

- высокотехнологичные методы диагностики и лечения врождённых аномалий развития;
- диагностика и комплексная коррекционная абилитация и реабилитация детей, имеющих отклонения в развитии, с привлечением семьи.

Задачи этапа:

- диагностика патологических состояний и отклонений в развитии;
- лечение, реабилитация, абилитация и предупреждение нарушений развития ребёнка;
- помощь семьям, принимающим детей на воспитание, подготовка воспитанников домов ребёнка для устройства в семьи.

IV. Катамнестический этап проводится во всех учреждениях здравоохранения, осуществляющих медицинское обслуживание детей раннего и дошкольного возраста, и включает следующие программные мероприятия:

- выборочный осмотр;
- оценка психомоторного развития и изучение качества жизни детей с ограниченными возможностями старше 4 лет, получивших технологии раннего сопровождения.

Основная задача этапа — мониторинг развития детей с ограниченными возможностями в разных возрастных группах, охваченных индивидуальными программами сопровождения в раннем возрасте.

Статистическую обработку при исследовании качества жизни детей до и после абилитации по технологии раннего вмешательства проводили на персональном компьютере с помощью программы Microsoft Excel и классических параметрических методов оценки результатов исследования. Результат считали статистически значимым при $p < 0,05$.

Анализ данных за 5-летний период реализации программы «Раннее вмешательство по сопровождению детей раннего возраста с нарушениями развития и ограниченными возможностями в РТ в 2009-2011 гг.» и «Комплексной программы формирования системы межведомственного патронажного сопровождения по месту жительства семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии и здоровье, на 2012-2014 гг.» выявил следующие тенденции.

Работа учреждений пренатального этапа позволяет оперативно решать вопрос необходимости прерывания беременности по причине врождённой патологии плода или экстрагенитальной патологии у женщины. В настоящее время благодаря своевременной элиминации плода в РТ не рождаются дети с анэнцефалией, гастрошизисом, тяжёлыми хромосомными аномалиями (синдромы Патау, Эдвардса) и другими врождёнными пороками. В рамках внедрённого алгоритма пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития ребёнка в 2013 г. были обследованы

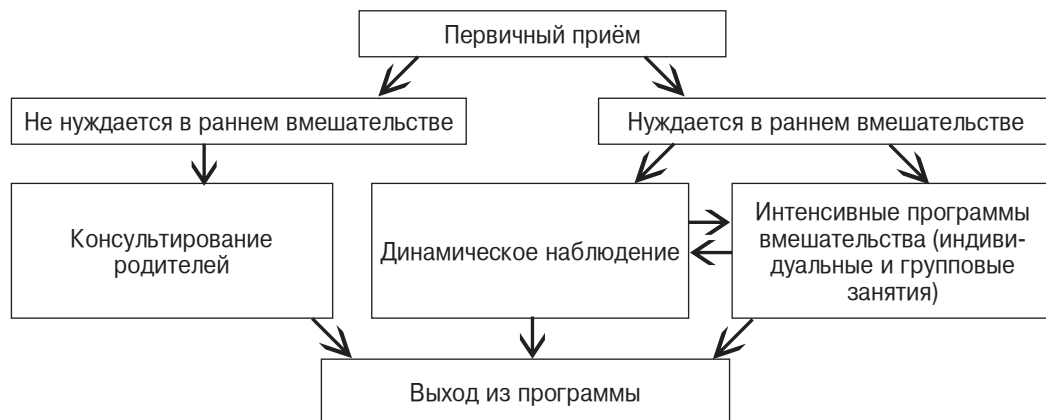


Рис. 1. Алгоритм работы кабинета раннего вмешательства ГАУЗ «Детская городская поликлиника №9 г. Казани».

30 469 беременных. В медико-генетическом центре ГАУЗ «Республиканская клиническая больница» проконсультированы 597 беременных из группы риска, проведено 489 процедур инвазивной пренатальной диагностики (биопсия ворсин хориона, плацентоцентез) с выполнением подтверждающих цитогенетических тестов, выявлено 104 случая хромосомных аномалий плода и 153 — врождённых пороков развития плода.

Отмечена тенденция к росту охвата 3-кратным ультразвуковым скринингом беременных (в 2009 г. — 83,3%, в 2011 г. — 83,9%, в 2013 г. — 90,1%). Ежегодный охват дородовым патронажем беременных врачами-педиатрами сохраняется на уровне 99%. Большой объём мероприятий проводится специалистами дородовой педагогики «Сонатал» в Набережных Челнах, Нижнекамске, Чистополе, Бугульме, Елабуге, Казани (охват в 2009 г. — 15 000, в 2011 г. — 21 500, в 2013 г. — 25 493 беременных).

Неонатальный скрининг на наследственную патологию новорождённых при общем числе за 5 лет 254 360 обследований позволил выявить 7 случаев заболевания галактоземией, 19 — муковисцидозом, 13 — адреногенитальным синдромом, 42 — врождённым гипотиреозом, 31 — фенилкетонурией. Всем новорождённым с выявленной патологией своевременно начата коррекция нарушений, в том числе с применением высокотехнологичных методов.

Проводимый аудиологический скрининг на выявление нарушений слуха позволяет ежегодно выявлять патологию у 10–15 новорождённых. С ноября 2008 г. в республике расширено проведение универсального аудиологического скрининга детей первого года жизни с использованием современного диагностического оборудования, внедрена двухуровневая модель оказания помощи детям раннего возраста с нарушениями слуха.

Организованный в Казани и Нижнекамске электрокардиографический скрининг новорождённых на 4–5-й день жизни даёт возможность выявлять у 7–10% младенцев патологию сердечно-сосудистой системы — от тяжёлых нарушений ритма до пограничных состояний, что способ-

ствует своевременной кардиохирургической коррекции.

Своевременная диагностика и использование высокотехнологичных методов лечения, применяемых на III этапе раннего вмешательства, позволяют снизить показатели летальности детей раннего возраста. Внедрение высокотехнологичных методов лечения, осуществляемых в ГАУЗ «Детская республиканская клиническая больница», способствовало снижению летальности: в 2009 г. — 0,46%, в 2011 г. — 0,36%, в 2013 г. — 0,34%.

Анализ эффективности деятельности служб раннего вмешательства, функционирующих на базе детских амбулаторно-поликлинических учреждений, показал, что за 5-летний изучаемый период сопровождением были охвачены 7062 ребёнка раннего возраста.

Интересным представляется опыт работы ГАУЗ «Детская городская поликлиника №9 г. Казани» по работе кабинета раннего вмешательства.

На рис. 1 представлен алгоритм работы кабинета. Он включает несколько этапов:

- выявление детей с отклонениями в развитии или риском их возникновения путём междисциплинарной оценки основных сфер развития ребёнка;
- составление программ индивидуального сопровождения ребёнка и семьи;
- междисциплинарное обслуживание ребёнка и семьи в соответствии с разработанной программой;
- отслеживание эффективности ранней помощи, внесение изменений в разработанную программу;
- консультирование родителей по вопросам индивидуальных особенностей ребёнка и условий его оптимального развития.

Ресурсы кабинета сформированы индивидуальным штатным расписанием (невролог, клинический психолог, логопед-дефектолог, инструктор лечебной физической культуры), набором помещений (сенсорная комната, комната для индивидуальных занятий, комната для групповых занятий), перечнем оборудования, которое включает специальные приспособления

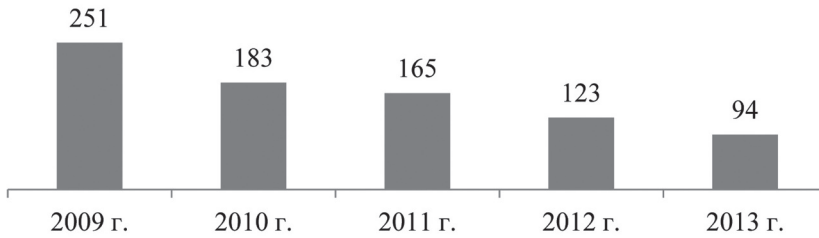


Рис. 2. Число случаев отказа от новорождённых за период 2009–2013 гг. в Республике Татарстан (абсолютные значения).

и оборудование для развития двигательных навыков, сенсорного восприятия; материалы и пособия для развития мелкой моторики, речи, памяти, внимания, мышления, эмоций; комплект компьютерных скрининг-тестов Кентской шкалы оценки развития младенцев (Kent Infant Development Scale – KID) и адаптированный к условиям России вариант шкалы оценки развития ребёнка (Child Development Inventory – RCDI) для определения развития детей раннего возраста; оргтехнику (ноутбук, принтер, копировальный аппарат, видеокамеру).

Занятия с детьми направлены на развитие социально-коммуникативных, речевых навыков, развитие моторики и эмоциональной сферы. Основные принципы, на которых строится работа кабинета раннего вмешательства детской поликлиники, следующие:

- раннее выявление нарушений развития;
- динамическая оценка;
- направленность междисциплинарной команды на совместную разработку индивидуальных планов развития и ориентированность на потребности и возможности конкретного ребёнка и его семьи;
- участие родителей как членов команды в работе с ребёнком;
- научная обоснованность и доказательность всех методов, используемых в программах раннего вмешательства.

Категории пациентов, подлежащих абилитации по технологии раннего вмешательства, включают следующих детей:

- из биологической группы риска (недоношенных и маловесных детей);
- перенёсших асфиксию в родах;
- находившихся в отделениях интенсивной терапии;
- с выявленными нарушениями, которые приводят к отставанию в развитии (такими, как снижение слуха 2–4-й степени, слепота, генетические синдромы, наследственные дегенеративные заболевания нервной системы, перинатальное поражение центральной нервной системы, подозрение на ранний детский аутизм);
- из социальной группы риска (дети, рождённые от юных родителей; дети с изменениями в поведении; дети из семей, направленных социальными службами).

Ежегодно обращаются в кабинет раннего

вмешательства детской поликлиники от 250 до 270 семей, как по направлению педиатров и других специалистов, так по собственному запросу родителей. Анализ 500 обследованных детей показал, что у 56% детей раннего возраста выявлена задержка в нервно-психическом развитии. При этом дети первого года жизни составляют более 50%, а количество детей второго и третьего года жизни – в одинаковых пропорциях.

Результатом работы кабинета раннего вмешательства поликлиники за период 2009–2013 гг. стали следующие показатели:

- оказана реабилитационная помощь на базе кабинета 75% детей с нарушением развития;
- полностью сформированы психомоторные навыки у 83% детей;
- частично сформированы навыки у 17% детей.

Отсутствуют случаи младенческой смертности, а также жалобы по медицинскому обслуживанию детей-инвалидов. Не было зафиксировано ни одного случая отказов от воспитания детей с проблемами в развитии. Кроме того, исследование уровня качества жизни детей после абилитации по технологии раннего вмешательства показало статистически значимый рост большинства показателей по сравнению с данными до абилитации. Так, по результатам опроса родителей выявлено улучшение показателей качества жизни по общему баллу с 3,79 до 4,18 ($p < 0,001$), по аспектам «Поведение и общение» (с 3,78 до 4,39 балла, $p < 0,001$), «Нервно-психическое развитие и физическое здоровье» (с 3,65 до 3,98 балла, $p < 0,001$) и «Способность оставаться одному» (с 3,58 до 3,86 балла, $p < 0,05$).

В детских реабилитационных учреждениях системы социальной защиты РТ были созданы все необходимые условия, способствующие осуществлению результативной реабилитации, имеются хорошая материально-техническая база и достаточный уровень профессиональной подготовки кадров, используются технологии медико-социальной реабилитации, а также современные технологии – кинезиотерапия в медико-кондуктивной реабилитации неврологических больных с двигательными нарушениями и кондуктивная терапия. Ежегодно в центрах проходят реабилитацию около 40% детей-инвалидов.

Важным критерием эффективности реализации мероприятий раннего вмешательства служит уменьшение детской инвалидности. Изучение

уровня инвалидности среди детей раннего возраста в РТ свидетельствует о положительной динамике, то есть о снижении показателей по многим нозологическим формам, вызывающим ограничения жизнедеятельности. За период с 2009 по 2013 гг. инвалидность по болезням мочеполовой системы снизилась в 2,5 раза (с 4,06 до 1,6‰), по заболеваниям костно-мышечной системы — в 4,7 раза (с 5,72 до 1,23‰), по болезням нервной системы, системы кровообращения и органов дыхания — в 1,2 раза (с 46,8 до 39,9‰, с 1,14 до 0,9‰, с 1,09 до 0,86‰ соответственно), по врожденным аномалиям развития — на 81,3% (с 33,5 до 6,25‰).

Показательным фактом является статистика отказов от новорожденных, число которых за период реализации мероприятий раннего вмешательства уменьшилось в 2,7 раза (рис. 2). При этом темп убыви показателей имел волнообразную динамику: он был наибольшим в 2009–2010 гг. (27%) со снижением до 10% в 2010–2011 гг. и нарастанием более 20% в последующие годы.

Проведено исследование результатов реализации мероприятий раннего вмешательства, включающих комплекс взаимосвязанных последовательных этапов, которые позволяют создать необходимые условия и возможности для улучшения здоровья детей в раннем возрасте, способствующие профилактике детской инвалидности, за период 2009–2013 гг. Это позволит:

- развивать и совершенствовать технологии службы раннего вмешательства на основе этапности с использованием инновационных методов ранней помощи — комплексной ранней диагностики и абилитации детей раннего возраста; программ патронажного обслуживания семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии; алгоритма межведомственного взаимодействия по поддержке семьи и групп родительской взаимопомощи;
- улучшать качество жизни детей раннего возраста с нарушениями нервно-психического развития, формировать гармоничные отношения ребёнка с ограниченными возможностями со всеми членами семьи, создать условия для оптимального развития больного ребёнка и его адаптации в обществе;
- уменьшить число отказов родителей от больных детей, способствовать принятию на воспитание детей с ограниченными возможностями из домов ребёнка в семьи;
- осуществлять межведомственную профилактику детской инвалидности.

ВЫВОД

Реализация мероприятий раннего вмешательства даёт возможность влиять на состояние здоровья и качество жизни детей раннего возраста с нарушениями развития и ограниченными возможностями, способствовать их интеграции в общество, проводить профилактику детской инвалидности и отказов родителей от воспитания (социального сиротства).

ЛИТЕРАТУРА

1. Альбицкий В.Ю., Винярская И.В. Возможности использования критериев качества жизни для оценки состояния здоровья детей // Рос. педиатр. ж. — 2007. — №5. — С. 54–56. [Albitsky V.Yu., Vinyarskaya I.V. Possibilities of using the criteria for quality of life to assess children's health status. *Rossiyskiy pediatricheskij zhurnal*. 2007; 5: 54–56. (In Russ.)]
2. Ахмерова Ф.Г., Пушина Ф.Г., Зотов А.Н. и др. Сонатал-педагогика в Набережных Челнах. — Набережные Челны, 2007. — 239 с. [Akhmerova F.G., Pushina F.G., Zotov A.N. et al. Sonatal-pedagogics in Naberezhnye Chelny. *Naberezhnye Chelny*. 2007: 239. (In Russ.)]
3. Гончарова Е.Л. К вопросу о субъекте психолого-педагогического сопровождения в формирующейся практике комплексной помощи детям раннего возраста // Дефектология. — 2009. — №1. — С. 45–50. [Goncharova E.L. To the question of the subject of psychological and pedagogical support within the forming practice of complex aid to infants. *Defektologiya*. 2009; 1: 45–50. (In Russ.)]
4. Кожеевникова Е.В., Мухамедрахимов Р.Ж., Чистович Л.А. Санкт-Петербургская программа «Абилитация младенцев» — первая в России программа раннего вмешательства // Педиатрия. — 1998. — №1. — С. 88–89. [Kozhevnikova E.V., Mukhamedrahimov R.Zh., Chistovich L.A. Saint-Petersburg program «Abilitation of newborns» — Russia's first program of early intervention. *Pediatrics*. 1998; 1: 88–89. (In Russ.)]
5. Лазарев М.Л. Система медицинского, психологического и педагогического сопровождения развития ребёнка до и после рождения // Вопр. соврем. педиатр. — 2011. — №2. — С. 120–124. [Lazarev M.L. System of medical, psychological and educational management of child's development before and after birth. *Voprosy sovremennoy pediatrii*. 2011; 2: 120–124. (In Russ.)]
6. Лазуренко С.Б. Анализ структуры патологических состояний новорожденных детей, приводящих к инвалидизации, и их отдалённые последствия // Рос. педиатр. ж. — 2009. — №1. — С. 49–52. [Lazurenko S.B. Analysis of the pattern of neonatal morbidities resulting in disability and their late sequelae. *Rossiyskiy pediatricheskij zhurnal*. 2009; 1: 49–52. (In Russ.)]
7. Рыбкина Н.Л., Винярская И.В., Черников В.В. Показатели качества жизни детей младенческого возраста, проживающих в Республике Татарстан // Вопр. соврем. педиатр. — 2007. — №6. — С. 10–12. [Rybkin N.L., Vinyarskaya I.V., Chernikov V.V. Life quality indices for infants, residing in the Republic of Tatarstan. *Voprosy sovremennoy pediatrii*. 2007; 6: 10–12. (In Russ.)]
8. Черников В.В. Разработка русской версии опросника QUALIN для изучения качества жизни детей раннего возраста // Вопр. соврем. педиатр. — 2009. — №1. — С. 14–18. [Chernikov V.V. Elaboration of Russian version of QUALIN questionnaire for the estimation of a quality of life of younger children. *Voprosy sovremennoy pediatrii*. 2009; 1: 14–18. (In Russ.)]
9. Bailey D., Aitch L., Odom S. et al. Early intervention as we know it // Mental Retardation and Development Disabilities Research Reviews. — 1999. — N 5. — P. 11–20.
10. Bailey D., Hebbeler K., Scarborough A. et al. First experiences with early intervention: a national perspective // Pediatrics. — 2004. — Vol. 113, N 4. — P. 887–896.
11. Chadwick O., Cuddy M., Kusel Y. et al. Handicaps and in young people with severe intellectual disabilities // J. Intellect. Disabil. Res. — 2005. — Vol. 49, N 12. — P. 877–888.
12. Eiser C., Mohay H., Morse R. The measurement of quality of life in young children // Child Care Health. — 2000. — Vol. 26. — P. 401–414.