

С.Ш. Яфарова<sup>1</sup>, З.М. Аминова<sup>2</sup>, С.Я. Волгина<sup>3</sup><sup>1</sup> Детская городская клиническая больница № 7, Казань<sup>2</sup> Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями Министерства здравоохранения республики Татарстан, Казань<sup>3</sup> Казанская государственная медицинская академия

## Состояние здоровья и проблемы детей с ограниченными возможностями

В СТАТЬЕ ПРЕДСТАВЛЕНЫ НОВЫЕ ДАННЫЕ О РАСПРОСТРАНЕННОСТИ И СТРУКТУРЕ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ. СРЕДИ ПРИЧИН ИНВАЛИДНОСТИ ДЕТЕЙ ОТМЕЧЕНО ПРЕОБЛАДАНИЕ ИНФЕКЦИОННЫХ И СОМАТИЧЕСКИХ БОЛЕЗНЕЙ, В ЧАСТНОСТИ БОЛЕЗНЕЙ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ, ПСИХИЧЕСКИХ РАССТРОЙСТВ И ВРОЖДЕННЫХ АНОМАЛИЙ РАЗВИТИЯ. ПОКАЗАНА РОЛЬ МЕДИКО-БИОЛОГИЧЕСКИХ, СОЦИАЛЬНО-ГИГИЕНИЧЕСКИХ, МЕДИКО-ОРГАНИЗАЦИОННЫХ И ЭКОНОМИЧЕСКИХ ФАКТОРОВ, ВЛИЯЮЩИХ НА ФОРМИРОВАНИЕ ЗДОРОВЬЯ ИЛИ СПОСОБСТВУЮЩИХ ИНВАЛИДИЗАЦИИ ДЕТЕЙ. ДАНА ХАРАКТЕРИСТИКА СОСТОЯНИЯ ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ПО ОСНОВНЫМ ПОКАЗАТЕЛЯМ: ФИЗИЧЕСКОЕ И НЕРВНО-ПСИХИЧЕСКОЕ РАЗВИТИЕ, ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ ЛИЧНОСТИ, ЗАБОЛЕВАЕМОСТЬ, КАЧЕСТВО ЖИЗНИ. ОТРАЖЕНЫ МНОГОЧИСЛЕННЫЕ ПРОБЛЕМЫ, ВОЗНИКАЮЩИЕ В СЕМЬЕ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА.

**КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА:** ИНВАЛИДНОСТЬ, ДЕТИ, РАСПРОСТРАНЕННОСТЬ, СТРУКТУРА, ПРИЧИНЫ, ПОКАЗАТЕЛИ ЗДОРОВЬЯ.

### Контактная информация:

Волгина Светлана Яковлевна,  
доктор медицинских наук,  
профессор кафедры педиатрии  
и перинатологии Казанской  
государственной медицинской академии  
Адрес: 420012, Казань,  
ул. Муштары, д. 11,  
тел. (8843) 516-87-20  
Статья поступила 06.04.2007 г.,  
принята к печати 01.10.2007 г.

Одним из острых вопросов современного общества является проблема инвалидности с учетом ее медицинского, социального, нравственного и экономического значения. Сегодня около 650 млн человек страдают различными видами физических, умственных и сенсорных расстройств, из них около 200 млн — дети. Прогнозируется дальнейший рост этого показателя на фоне увеличения численности и возраста населения, снижения показателей здоровья, неблагоприятной социальной ситуации [1].

Увеличение количества инвалидов отражается на ухудшении демографических показателей, качестве жизни населения. Из числа взрослых в возрасте до 50 лет почти 25% людей с ограниченными возможностями — инвалиды детства, вследствие чего ожидаемая продолжительность их жизни уменьшается [2].

Экономические последствия инвалидности заключаются в сокращении трудового резерва страны, а также в необходимости вовлечения дополнительных ресурсов государства для обеспечения потребностей людей с ограниченными возможностями [3].

В Российской Федерации официальный статус ребенка-инвалида введен в 1979 г. С этого момента стали изучаться состояние детской инвалидности,

S.S. Yafarova<sup>1</sup>, Z.M. Aminova<sup>2</sup>, S.Ya. Volgina<sup>3</sup><sup>1</sup> Children's City Hospital № 7, Kazan'<sup>2</sup> Rehabilitation Center for Special Needs Children and Adolescents, Ministry of the Public Health, Republic of Tatarstan, Kazan'<sup>3</sup> Kazan' State Medical Academy

## Health status and problems of the special needs children

THE ARTICLE HIGHLIGHTS THE NEW DATA ON THE PREVALENCE AND STRUCTURE OF THE CHILDREN'S DISABLEMENT IN THE RUSSIAN FEDERATION. AMONG THE CAUSES OF THE CHILDREN'S DISABLEMENT, THE AUTHORS MARK DOMINANCE OF THE INFECTIOUS AND SOMATIC DISEASES, NEUROPATHIES, MENTAL DISEASES AND CONGENITAL GROWTH ANOMALIES, IN PARTICULAR. THEY SHOW THE ROLE OF MEDICAL AND BIOLOGICAL, SOCIAL AND HYGIENIC, MEDICAL AND ORGANIZATIONAL AND ECONOMICAL FACTORS, DEFINING THE HEALTH FORMATION AND CONDUCTING TO THE CHILDREN'S INCAPACITATION. THE RESEARCHERS CHARACTERIZE THE HEALTH STATUS OF THE DISABLED CHILDREN IN RESPECT OF THE MAJOR INDICES: PHYSICAL AND NEUROPSYCHIC GROWTH, PSYCHOLOGICAL PERSONALITY PECULIARITIES, SICKNESS RATE AND QUALITY OF LIFE. THE ARTICLE DEPICTS MANY ISSUES, ARISING WITHIN THE FAMILY OF AN INCAPACITATED CHILD.

**KEY WORDS:** DISABLEMENT, CHILDREN, PREVALENCE, STRUCTURE, CAUSES, HEALTH INDICES.

причины, способствующие ее росту, многочисленные проблемы детей-инвалидов и их семей. В зарубежной литературе синонимами термина «инвалиды» являются понятия: «лица с ограниченными возможностями», «инабилные дети» [4–6].

Исследование распространенности инвалидности показало, что в Китае 4,9% детей имеют ограниченные возможности вследствие заболеваний, в Великобритании — 2,6% [7]. В Саудовской Аравии дети-инвалиды составляют в среднем 6,3% всей популяции при вариации по регионам показателя в пределах 4,3–9,9% [8]. В США, по результатам Национального исследования состояния детей-инвалидов, 12,8% детей (9,4 млн) являются «детьми со специальными потребностями в медицинском обслуживании», на отдельных территориях, где проживают бедные семьи и афроамериканцы этот показатель возрастает до 23,5% [5, 9, 10].

В Российской Федерации дети-инвалиды составляют, по разным оценкам, от 1,5–2,5 до 4,5% детского населения [11–13]. Распространенность детской инвалидности в нашей стране с момента ее регистрации увеличилась в 12 раз: с 16,5 до 203,8 на 10 тыс. детей в возрасте 0–15 лет за период с 1980 по 1999 г. [7, 14]. С 1999 г. категория «ребенок-инвалид» стала распространяться на детей и подростков до 17 лет [15]. В 2004 г. уровень детской инвалидности в России составил 200,8 на 10 тыс. детей 0–17 лет [16]. В структуре инвалидности с учетом возраста преобладают подростки. Во всех возрастных группах детей-инвалидов лидируют мальчики (58%), уровень инвалидности среди них выше, чем среди девочек в 1,2–1,7 раза [4].

В.И. Бондарь отмечает, что до настоящего времени показатели России не достигают уровня, рассчитанного экспертами ВОЗ — 300 человек на 10 тыс. соответствующего населения. Автор указывает на большие колебания минимальных и максимальных значений детской инвалидности по регионам [12]. В то же время для обоснованного совершенствования медицинской помощи детям с ограниченными возможностями необходимы статистически достоверные сведения. Пути решения данного вопроса постоянно освещаются в литературе [9, 17, 18]. Н.В. Waldman, S. Perlman подчеркивают важность персонифицированного анализа инабилных детей [10]. В нашей стране с этой целью создана автоматизированная информационно-аналитическая система «Регистр детей-инвалидов» [7]. Кроме того, обязательным является регионально ориентированный анализ факторов, влияющих на состояние проблемы [3, 13, 14, 19, 20].

Следует отметить, что важное значение имеет своевременная диагностика инвалидности. Предполагают, что неучтенными остаются дети с легкими, не столь очевидными формами нарушений и ограничений жизнедеятельности [8, 12]. J.E. Hahn подчеркивает недостаточное выявление инабилных детей педиатрами первичного звена (меньше 30%) [21]. Кроме того, инвалидность не оформляется детям, воспитывающимся в домашних условиях, не попадающим в поле зрения медицинских работников. И.А. Камаев приводит сведения, что на умственно отсталых детей, находившихся в домах-интернатах системы Министерства социальной защиты населения РФ, не оформлялись пенсии и пособия, поэтому сведения о них в базах данных отсутствовали. С учетом этих детей уровень инвалидности может

быть выше на 15%. В отдельных случаях отмечались нежелание родителей по психологическим мотивам признать своего ребенка инвалидом или незнание ими регламентируемых государством прав и льгот [11].

У многих детей инвалидность регистрируется поздно. По данным НИИ социальной гигиены, экономики и управления здравоохранения им. Н.А. Семашко, детям до 1 года инвалидность не оформляется в 100% случаев, в 1–2 года — в 58%, в 3–6 лет — в 31%, в 7–14 лет — в 24%; в целом от 0 до 14 лет — в 39,9% случаев. Сложность признания ребенка инвалидом часто связана с особенностями проявлений ведущей патологии, в частности, преобладающих у них психоневрологических заболеваний. Довольно трудно объективно оценить степень функциональных нарушений у детей раннего возраста, особенно грудного. Такое положение не может не беспокоить, ведь младенцы с инвалидизирующими состояниями составляют треть всех детей, нуждающихся в реабилитации. С возрастом сокращается реабилитационный потенциал, что усугубляется сопутствующими нарушениями, задержкой и изменениями психофизического развития [22]. С целью раннего выявления нарушений L. Tompkins, J. Flynn предлагают использовать стандартизированные алгоритмы оценки развития детей в возрасте 9, 18 и 24–30 мес [23]. Важность ранней диагностики любых отклонений развития и риска их возникновения подчеркивают также С. Bugie и С. Bosa [24, 25].

Различными авторами описаны многочисленные факторы риска, влияющие на качество здоровья населения и способствующие инвалидизации детей [26, 27]. Следует отметить, что практически отсутствуют комплексные исследования большого спектра причин формирования инвалидности. P. Newachek et al. предлагают концептуальную модель риска формирования инвалидизации, объединяющую факторы генетические, внешней среды, организацию системы здравоохранения, образ жизни, с учетом времени и различных путей их действия. Тем не менее авторы признают, что данная модель — лишь упрощенное отражение реальности [28]. M. Rigby et al. и A. Macfarlane рассматривают совокупность основных детерминант развития ребенка, выделяя среди них действующие негативно и способствующие укреплению здоровья [29, 30].

По мнению экспертов ВОЗ и большинства зарубежных авторов, наибольшую угрозу здоровью как в развивающихся, так и в развитых странах, представляют последствия бедности [10, 29, 30]. 80% людей с ограниченными возможностями имеют низкий уровень жизни, многие по этой причине не получают реабилитационной помощи [6]. При этом образуется замкнутый круг, когда развитие инвалидизирующей патологии впоследствии препятствует социализации и возможности обеспечить свое существование [31].

Среди социально-гигиенических факторов отмечаются неблагоприятные условия труда женщин, низкая медицинская активность семьи, отсутствие нормальных условий, позволяющих вести здоровый образ жизни [8]. Между тем здоровье на 50–55% определяется именно образом жизни. Неблагоприятными факторами в этом отношении являются психосоциальный стресс, нерациональное питание, низкая физическая активность, вредные привычки [32, 33]. У родителей, страдающих

алкоголизмом и наркоманией, процент рождения детей с аномалиями развития значительно выше, чем в здоровых семьях [34].

Большую роль играют отягощенная наследственность, рост экологически зависимых болезней с наследственной предрасположенностью [7, 30].

Инвалидизация детей на 60–70% обусловлена патологией течения беременности и родов [35]. Недоношенность и низкая масса тела при рождении повышают риск развития нарушений со стороны нервной системы, в том числе детского церебрального паралича (ДЦП), слепоты, задержки умственного развития, эпилепсии [36–38].

У преобладающего числа детей с ограниченными возможностями (более 95%) инвалидность устанавливается на длительный срок, что указывает на тяжесть обусловившего ее заболевания. Анализ литературы последних лет показывает, что структура инвалидности детей от 0 до 17 лет по нозологическим формам достаточно стабильная [13, 16, 39]. Ведущие ранговые места занимают болезни нервной системы, психические расстройства (более 70% — умственная отсталость) и врожденные аномалии развития. Эти 3 класса занимают в структуре инвалидности 62–69,5%. Указанные причины лидируют и по мнению зарубежных авторов [35]. Группа инфекционных и соматических болезней в целом составляет, по различным данным, 21,5–34,5%; за 10 лет их удельный вес в структуре инвалидности детей всех возрастов увеличился на 9% [16]. В литературе отмечена возросшая роль болезней эндокринной системы (в половине случаев — за счет сахарного диабета), злокачественных новообразований, особенно у подростков [9, 10, 39].

Среди заболеваний нервной системы главной причиной детской инвалидности является ДЦП, распространенность которого составляет 2–2,5 случая на 1000 детей [40, 41]. В клинической структуре этого заболевания преобладают спастическая дисплегия (44–68%), гемипаретическая форма (14–30%), затем следуют гиперкинетическая и атонически-астатическая формы; на третьем месте по данным S. Michelsen et al. стоит двойная гемиплегия (18%) [42].

В иностранных источниках широко обсуждаются проблемы детей с аутизмом. Уровень этого заболевания, по сведениям разных авторов, колеблется от 2,16 до 6,0 на 1000 детей всех возрастов [43, 44].

А.А. Баранов и соавт. указывают, что за последнее десятилетие в общей структуре детской инвалидности возрос удельный вес врожденных аномалий и психических расстройств, снизилась доля заболеваний нервной системы [45]. И.А. Камаев и М.А. Позднякова приводят аналогичные данные, указывая на рост уровня врожденных аномалий за счет детей в возрасте 0–4 лет, 5–9 лет. При этом отмечено нарастание частоты аномалий развития системы кровообращения среди детей всех возрастов и уменьшение числа аномалий развития ЦНС [11].

В зависимости от возраста в структуре инвалидности по обусловившим ее заболеваниям 1-е место занимают разные классы болезней. Так, у детей 0–4 лет лидируют врожденные аномалии развития. Затем следуют болезни нервной системы и психические расстройства, болезни костно-мышечной и эндокринной систем, причем в этом возрасте структура инвалидности у мальчи-

ков и девочек аналогична. Среди детей 5–9 лет причиной инвалидности чаще являются болезни нервной системы, психические расстройства (за счет умственной отсталости), а также — аномалии развития и болезни глаз. На 5-м месте у мальчиков стоят болезни уха, у девочек — заболевания органов дыхания [11]. У подростков 10–14 и 15–17 лет преобладают психические расстройства, в том числе умственная отсталость, возрастает роль психозов [39, 46]. На 2-м и 3-м месте — болезни нервной системы и врожденные аномалии развития соответственно. Далее, по данным М.Ю. Абросимовой, следуют болезни глаза и эндокринной системы. У мальчиков 5-е место принадлежит болезням костно-мышечной системы и органов дыхания [47].

Структура главных нарушений в состоянии здоровья соответствует структуре инвалидизирующих заболеваний, так как нарушения, согласно концепции последствий болезни ВОЗ, служат закономерными проявлениями патологических состояний. По сведениям из большинства источников, у детей от 0 до 17 лет чаще регистрируются висцеральные и метаболические нарушения и расстройства питания (49,63 на 10 тыс. детей-инвалидов 0–17 лет, по состоянию на 2004 г.), двигательные и умственные нарушения (45,4 и 44,8 соответственно) [39, 46]. Они в основном определяют детскую инвалидность по качественному и количественному составу среди представителей того и другого пола (69%). В группе висцеральных и метаболических нарушений наиболее значимыми являются изменения кардио-респираторной функции и мочеполовой системы [45]. На остальные виды нарушений (зрительные, слуховые, вестибулярные, психологические, общие и генерализованные, языковые и речевые) приходится соответственно около 31%. С возрастом увеличивается удельный вес детей с интеллектуальными и сенсорными нарушениями. У подростков с ограниченными возможностями независимо от пола наиболее часто наблюдаются умственные нарушения [4, 17, 48, 49]. На одного ребенка приходится в целом 1,7 нарушения. В качестве сопутствующих расстройств чаще всего выступают психологические, речевые, висцеральные и кожные [41]. Нарушения интеллектуального и физического развития приводят к различным ограничениям жизнедеятельности ребенка-инвалида. Для оценки последних в адаптированном варианте Международной номенклатуры нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности (1995) используют 6 категорий. Между тем для каждого периода детства характерны определенные качественные характеристики и ведущие виды деятельности (игра, обучение, труд), что необходимо учитывать при экспертизе инвалидности у детей [50].

У инваильных детей 0–17 лет чаще регистрируется снижение способности адекватно вести себя, передвигаться, общаться с окружающими [5, 11, 47]. В младшей возрастной группе преобладает снижение способности передвигаться, у инваильных детей старшего возраста — способности адекватно вести себя [51]. По данным Y. Fitaw, J. Voersma, наиболее частым ограничением жизнедеятельности является невозможность ухаживать за собой (до 31,1%) [52].

Состояние физического и нервно-психического развития, заболеваемости детей-инвалидов имеет свои отличия. Анализ литературных источников показал, что

указанным аспектам уделяется мало внимания. Отдельные авторы приводят сведения с учетом возраста больных и условий проживания [53].

Доказана прямая зависимость между соматическим состоянием ребенка и уровнем его физического развития. Следовательно, основное влияние на физическое развитие детей оказывают тяжесть имеющегося хронического заболевания и время его возникновения. В связи с этим, у ребенка-инвалида не следует ожидать высоких показателей физического развития. По данным И.А. Камаева, М.А. Поздняковой, процент гармонично развитых детей среди дошкольников с ограниченными возможностями значительно ниже, чем у не имеющих статус инвалида (37,4 и 51,9% соответственно) [11]. С возрастом доля детей-инвалидов с резко дисгармоничным развитием достоверно растет: от 29,2 (среди дошкольников) до 34,7% (среди детей среднего школьного возраста). Это подтверждает тезис о прогрессирующем ухудшении состояния здоровья инабильных детей по мере их взросления [46]. Инабильные дети чаще имеют те или иные отклонения в нервно-психическом развитии, чем их сверстники (соответственно 49,8 и 33,1%). Число детей с отставанием в нервно-психическом развитии с возрастом растет — с 46,1% (у дошкольников) до 50,1% (у детей 10–15 лет) [11].

Изучению психологических особенностей детей-инвалидов посвящено много исследований. Ограничения жизнедеятельности у них возникают в период формирования высших психических функций, усвоения знаний и умений, в период становления личности. Поэтому ограничения сказываются не только на проявлении личности ребенка-инвалида, но и на ее формировании. Для детей с ограниченными возможностями характерны: повышенная зависимость от окружающих, низкая коммуникабельность, эмоциональная неустойчивость, неадекватная самооценка, чувство неполноценности, эгоистические тенденции [54, 55].

К подростковому возрасту у большинства инвалидов с детства (в 56% случаев) формируются высокий уровень невротизации, фиксация на своем болезненном состоянии, усиливается потребность в общении, а невозможность ее удовлетворения порождает фрустрацию. В большинстве случаев (78%) у подростков-инвалидов выявляются нереальные профессиональные намерения, высокий уровень притязаний [56].

Фактором, существенно влияющим на процесс психического развития ребенка-инвалида, является воспитание. У детей и подростков, находящихся в домах-интернатах и не получающих семейного воспитания, высокий уровень психической напряженности, они испытывают трудности при установлении социальных контактов. Но и семейное воспитание инвалидов детского и подросткового возраста имеет ряд недостатков. Гиперопека как наиболее частый из них подавляет активность и самостоятельность ребенка, что ведет к формированию эгоизма и иждивенческих тенденций. Реже встречаются гипоопека и эмоциональное отвержение больного ребенка. Эти типы воспитания также негативно сказываются на процессе психического развития ребенка [5, 50, 56].

Исследования доказывают, что уровень заболеваемости детей-инвалидов 0–17 лет по данным обращаемости в 2–2,5 раза больше, чем у их здоровых сверстников.

Более двух третей всех обращений к врачу связаны с заболеваниями органов дыхания (72,1%). Удельный вес инфекционных и паразитарных болезней составляет 5,5%, болезней мочеполовой системы — 3,6%. Регистрируются также болезни органов пищеварения, нервной системы, уха и сосцевидного отростка [39].

По данным углубленных медицинских осмотров заболеваемость среди детей-инвалидов в 1,9 раза выше. Значительная доля приходится на болезни нервной системы, психические расстройства, врожденные аномалии, болезни глаза и его придаточного аппарата. М.А. Позднякова приводит результаты углубленных медицинских осмотров учащихся интерната и детей-инвалидов, находящихся на домашнем воспитании. У детей, воспитывающихся дома, более частыми были болезни нервной системы (16,8%), психические расстройства (16%), патология костно-мышечной системы (13,1%). Установлен высокий уровень болезней желудочно-кишечного тракта, органов дыхания, кожи и подкожной клетчатки. У детей-инвалидов, находящихся в учреждениях интернатного типа, наиболее часто встречаются психические расстройства (20,6%), болезни глаз и их придаточного аппарата (19,8%), костно-мышечная патология (13,3%), а также болезни уха и сосцевидного отростка (12,9%) [11].

В последнее десятилетие все больше инабильных детей воспитывается в домашних условиях [57]. В связи с этим большое внимание уделяется проблемам семьи, имеющей ребенка-инвалида. Это та среда, где создаются условия для роста, развития и адаптации детей с ограниченными возможностями. Родители инабильного ребенка — важные участники реабилитационного процесса [24]. В то же время в условиях хронической инвалидизирующей болезни ребенка возникает риск развития психосоматических расстройств и ухудшения качества жизни у его окружения [5, 15, 58].

Особый статус семей детей-инвалидов в значительной мере определяется характером взаимоотношений между членами семьи, большей закрытостью семьи для внешнего мира, «заброшенностью» здоровых детей и других членов семьи. Обобщенный психологический портрет родителей детей-инвалидов характеризуется выраженной озабоченностью, раздражительностью, лабильностью эмоционального фона, явно заниженной самооценкой, высоким уровнем тревожности, интраверсией, социальной робостью, подозрительностью. По своей инициативе родители редко вступают в контакт с незнакомыми людьми, настороженно относятся ко всем, кто пытается общаться с их детьми [56, 58].

Как показывают исследования, большинство семей с инабильным ребенком — неполные. В каждой 10-й семье (с 2 детьми и более) — 2 ребенка-инвалида, чаще встречаются умственные расстройства одного из родителей (в 6 раз) и физические недостатки, ограничивающие жизнедеятельность (в 2,6 раза). По данным М. Al-Hazmy et al. и K. Rupp et al., в половине семей, по меньшей мере еще один человек имеет установленную инвалидность [8, 17].

Материальное и социальное положение таких семей неблагоприятное [10]. Часто отмечаются совместное проживание с родителями, размеры жилой площади на одного человека ниже санитарных норм. Кроме того, более половины матерей детей-инвалидов, имея среднее специальное и высшее образование, вынуж-

дены трудиться в должности рабочих или оставить работу совсем [59].

Выявлен также недостаточный уровень медицинских знаний родителей [31, 50]. Практически половина родителей не читают книги о воспитании детей, способах и методах их лечения. Источниками информации служат беседы с медицинскими работниками (60%), советы знакомых (17,4%), в остальных случаях — сведения, почерпнутые из печати, радиопередач и телевидения. Только девятая часть семей регулярно занимается развитием у ребенка отсутствующих навыков в необходимом объеме. Удивительно, что до сих пор некоторые родители (около 10%) пользуются услугами экстрасенсов и колдунов [11].

Вопросы обучения инабольных детей трудовым и профессиональным навыкам решают менее половины семей (42,6%), причем способности к труду и будущей профессии прививают в 27,4% случаев сами родители, а в 24,2% — школа. Вне системы образования находятся 23,1% детей [17, 18].

Подобные социальные факторы, равно как и состояние здоровья, оказывают влияние на качество жизни ребенка-инвалида. По данным Е.К. Мочаловой, данный показатель здоровья достоверно ниже у подростков с ограниченными возможностями, чем у их здоровых сверстников. В первую очередь страдают

функционирование в школе, физическое и эмоциональное здоровье [60].

Таким образом, масштабность проблемы инвалидности подтверждает как мировая, так и отечественная статистика. Рост числа детей с ограниченными возможностями происходит на фоне реального ухудшения состояния здоровья населения, увеличения частоты хронических болезней, врожденной и наследственной патологии, снижения уровня жизни большинства людей, ухода от профилактической направленности в медицине.

Анализ литературных источников показал, что сложилась вполне стабильная структура детской инвалидности по нозологии, нарушениям и ограничениям жизнедеятельности. Углубленного изучения и анализа требуют региональные особенности инвалидности детей, комплексное действие различных факторов, влияющих на ее показатели. Существует много работ, касающихся состояния здоровья детей-инвалидов, однако немногие авторы изучали такие показатели, как физическое и нервно-психическое развитие, заболеваемость.

До последнего времени в России не изучалось качество жизни детей с ограниченными возможностями, в то время как исследования в данном направлении весьма важны для выявления особенностей медико-биологической и социальной адаптации инабольного ребенка при проведении реабилитационных мероприятий.

## СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Disability and rehabilitation WHO action plan 2006–2011. WHO, Geneva, 2006 [доступно на: [http://www.who.int/disabilities/publications/dar\\_action\\_plan\\_2006to2011.pdf](http://www.who.int/disabilities/publications/dar_action_plan_2006to2011.pdf)].
2. Стародубов В.И., Михайлова Ю.В., Иванова А.Е. Здоровье населения России в социальном контексте 90-х годов: проблемы и перспективы. — М.: Медицина, 2003. — С. 288.
3. Яковлева Т.В. О возможностях предотвращения детской инвалидности в России // Вопросы современной педиатрии. — 2004. — Т. 3, № 3. — С. 16–18.
4. Kovac M. Some specificities of rehabilitation of children with special needs // *Med. Pregl.* — 2005. — V. 58, № 9–10. — P. 483–485.
5. Thurgate C., Warner H. Living with disability: part 1 // *Paediatr. Nurs.* — 2005. — V. 17, № 10. — P. 37–44.
6. Porterfield S.L., McBride T.D. The effect of poverty and caregiver education on perceived need and access to health services among children with special health care needs // *Am. J. Public Health.* — 2007. — V. 97, № 2. — P. 323–329.
7. Зелинская Д.И., Кобринский Б.А. Система учета и анализа детской инвалидности // *Российский медицинский журнал.* — 2000. — № 1. — С. 7–9.
8. Al-Hazmy M.B., Al-Sweilan B., Al-Moussa N.B. Handicap among children in Saudi Arabia: prevalence, distribution, type, determinants and related factors // *East Mediterr. Health J.* — 2004. — V. 10, № 4–5. — P. 502–521.
9. Partington S.N., Cislser R.A., Blair K.A. Prevalence of children with special health care needs in Milwaukee, Wisconsin: data from the Milwaukee metropolitan statistical area // *WMJ.* — 2006. — V. 105, № 3. — P. 30–35.
10. Waldman H.B., Perlman S.P. Children with special health care needs: results of a national survey // *J. Dent. Child.* — 2006. — V. 73, № 1. — P. 57–62.
11. Камаев И.А., Позднякова М.А. Ребенок-инвалид: организация медико-социального обеспечения. — Н. Новгород: изд-во НГМА, 2004. — С. 304.
12. Бондарь В.И. Региональные особенности детской инвалидности: предмет для дискуссии // *Российский педиатрический журнал.* — 2005. — № 2. — С. 58–61.
13. Цыбульский В.Б. Показатели инвалидности у детей 0–17 лет в 2002 и 2003 гг. // *Российский вестник перинатологии и педиатрии.* — 2005. — Т. 50, № 4. — С. 49–52.
14. Гудинова Ж.В. Научные основы социально-гигиенического мониторинга инвалидности детей // Автореферат дис. ... докт. мед. наук. — Омск, 2005. — С. 42.
15. «О внесении изменений и дополнений в ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации». ФЗ № 172-ФЗ от 17.07.1999 г. // *Рос. газета.* — 2001. — № 142. — С. 3.
16. О положении детей в Российской Федерации: Государственный доклад. — М., 2004. — С. 47.
17. Rupp K., Davies P.S., Newcomb C. et al. A profile of children with disabilities receiving SSI: highlights from the National Survey of SSI Children and Families // *Soc. Secur. Bull.* — 2005–2006. — V. 66, № 2. — P. 21–48.
18. Yam W.K., Chan H.S., Tsui K.W. et al. Prevalence study of cerebral palsy in Hong Kong children // *Hong Kong Med. J.* — 2006. — V. 12, № 3. — P. 180–184.
19. Secker B., Goldenberg M.J., Gibson B.E. et al. Just regionalisation: rehabilitating care for people with disabilities and chronic illnesses // *BMC Med. Ethics.* — 2006. — № 7. — P. 9.
20. Dickinson H., Parkinson K., McManus V. et al. Assessment of data quality in a multi-centre cross-sectional study of participation and quality of life of children with cerebral palsy // *BMC Public Health.* — 2006. — № 6. — P. 273.
21. Hahn J.E. Addressing the need for education: curriculum development for nurses about intellectual and developmental disabilities // *Nurs. Clin. North Am.* — 2003. — V. 8, № 2. — P. 185–204.
22. Chadwick O., Cuddy M., Kusel Y. et al. Handicaps and the development of skills between childhood and early adolescence in young people with severe intellectual disabilities // *J. Intellect. Disabil. Res.* — 2005. — V. 49, № 12. — P. 877–888.
23. Tompkins L.A., Flynn J.R. Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening // *Pediatrics.* — 2006. — V. 118, № 1. — P. 405–420.
24. Bugie C. Child development and early intervention centers // *Rev. Neurol.* — 2002. — № 34 (Suppl. 1). — P. 143–148.
25. Bosa C.A. Autism: psychoeducational intervention // *Rev. Bras. Psiquiatr.* — 2006. — № 28 (Suppl. 1). — P. 47–53.
26. Essex M.J., Kraemer H.C., Armstrong J.M. et al. Exploring risk factors for the emergence of children's mental health problems // *Arch. Gen. Psychiatry.* — 2006. — V. 63, № 11. — P. 1246–1256.

27. Gannotti M. Eco-cultural frameworks and childhood disability: a case study from Puerto Rico // *Physiother. Theory Pract.* — 2006. — V. 22, № 3. — P. 137–151.
28. Newacheck P.W., Rising J.P., Kim S.E. Children at risk for special health care needs // *Pediatrics.* — 2006. — V. 118, № 1. — P. 334–342.
29. Rigby M., Kohler L. eds. *Child Health Indicators of Life and Development (CHILD): Report to the European Commission. European Union Country Health Monitoring Programme, Luxembourg, 2002.*
30. Macfarlane A. What are the main factors that influence the implementation of disease prevention and health promotion programmes in children and adolescents? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; accessed 16 June 2005).
31. CBR: a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities: joint position paper / International Labour Organization, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization and the World Health Organization, 2004.
32. World Health Organization & Food and Agriculture Organization. *Diet, nutrition and prevention of chronic diseases.* WHO, Geneva, 2003.
33. Najman J.M., Toloo G., Siskind V. Socioeconomic disadvantage and changes in health risk behaviours in Australia: 1989–1990 to 2001 // *Bull. World Health Organ.* — 2006. — V. 84, № 12. — P. 976–984.
34. Ripabelli G., Cimmino L., Grasso G.M. Alcohol consumption, pregnancy and fetal alcohol syndrome: implications in public health and preventive strategies // *Ann Ig.* — 2006. — V. 18, № 5. — P. 391–406.
35. Nasir J.A., Chanmugham P., Tahir F., Ahmed A., Shinwari F. Investigation of the probable causes of specific childhood disabilities in eastern Afghanistan (preliminary report) // *Cent. Eur. J. Public Health.* — 2004. — V. 12, № 1. — P. 53–57.
36. Cekli L., Latinovi S., Aleksi P. Leading causes of blindness and visual impairment in the region of Eastern Herzegovina // *Med. Pregl.* — 2006. — V. 59, № 1–2. — P. 15–18.
37. Farooqi A., Sedin G., Gothefors L., Serenius F. Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs in 10- to 12-year-old children born at 23 to 25 weeks' gestation in the 1990s: a Swedish national prospective follow-up study // *Pediatrics.* — 2006. — V. 118, № 5. — P. 1466–1477.
38. Hintz S.R., Kendrick D.E., Vohr B.R. et al. Gender differences in neurodevelopmental outcomes among extremely preterm, extremely-low-birthweight infants // *Acta Paediatr.* — 2006. — V. 95, № 10. — P. 1239–1248.
39. Состояние здоровья и медицинское обеспечение детского населения республики Татарстан. Информационный бюллетень по итогам 2005 года. — Министерство здравоохранения РТ, ДРКБ. — Казань, 2006. — С. 80.
40. Katz R.T. Life expectancy for children with cerebral palsy and mental retardation: implications for life care planning // *Neuro Rehabilitation.* — 2003. — V. 18, № 3. — P. 261–270.
41. Schenker R., Coster W.J., Parush S. Neuroimpairments, activity performance, and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools // *Dev. Med. Child Neurol.* — 2005. — V. 47, № 12. — P. 808–814.
42. Michelsen S.I., Uldall P., Kejs A.M., Madsen M. Education and employment prospects in cerebral palsy // *Dev. Med. Child Neurol.* — 2005. — V. 47, № 8. — P. 511–517.
43. Jones A., Cork C., Chowdhury U. Autistic spectrum disorders. 1: Presentation and assessment // *Community Pract.* — 2006. — V. 79, № 3. — P. 97–98.
44. Baird G., Simonoff E., Pickles A. et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP) // *Lancet.* — 2006. — V. 368, № 9531. — P. 210–215.
45. Баранов А.А., Щеплягина Л.А., Ильин А.Г., Кучма В.Р. Состояние здоровья детей как фактор национальной безопасности // *Российский педиатрический журнал.* — 2005. — № 2. — С. 4–8.
46. Закоркина Н.А. Инвалидность подростков сельских районов Омской области // *Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины.* — 2006. — № 2. — С. 22–25.
47. Абросимова М.Ю., Федорова А.И. Характеристика инвалидности подростков в республике Татарстан // *Российский педиатрический журнал.* — 2004. — № 5. — С. 46–47.
48. Gustavson K.H., Umb-Carlsson O., Sonnander K. A follow-up study of mortality, health conditions and associated disabilities of people with intellectual disabilities in a Swedish county // *J. Intellect Disabil. Res.* — 2005. — V. 49, № 12. — P. 905–914.
49. Meester-Delver A., Beelen A., Hennekam R. et al. Predicting additional care in young children with neurodevelopmental disability: a systematic literature review // *Dev. Med. Child Neurol.* — V. 48, № 2. — P. 143–150.
50. Ravens-Sieberer U. Special aspects of the quality of life of children // *Dtsch. Med. Wochenschr.* — 2006. — V. 131(19 Suppl. 1). — S. 27–30.
51. Van Zelst B.R., Miller M.D., Russo R.N. et al. Activities of daily living in children with hemiplegic cerebral palsy: a cross-sectional evaluation using the Assessment of Motor and Process Skills // *Dev. Med. Child Neurol.* — 2006. — V. 48, № 9. — P. 723–727.
52. Fitaw Y., Boersma J.M. Prevalence and impact of disability in north-western Ethiopia // *Disabil Rehabil.* — 2006. — V. 28, № 15. — P. 949–953.
53. Shabayek M.M. Assessment of the nutritional status of children with special needs in Alexandria. Part II: Anthropometric measures // *J. Egypt. Public. Health Assoc.* — 2004. — V. 79, № 5–6. — P. 363–382.
54. Einfeld S.L., Piccinin A.M., Mackinnon A. et al. Psychopathology in young people with intellectual disability // *JAMA.* — 2006. — V. 296, № 16. — P. 1981–1989.
55. Schuengel C., Voorman J., Stolk J. et al. Self-worth, perceived competence, and behaviour problems in children with cerebral palsy // *Disabil. Rehabil.* — 2006. — V. 28, № 20. — P. 1251–1258.
56. Мурзина Т.Ф. Социально-психологический статус семей детей-инвалидов и необходимость семейной психотерапии // *Медико-социальная экспертиза и реабилитация.* — 2005. — № 4. — С. 55–57.
57. Duvdevany I., Vudinsky H. Out-of-home placement of children with intellectual disability: Israeli-born parents vs. new immigrants from the ex-USSR // *Int. J. Rehabil. Res.* — 2005. — V. 28, № 4. — P. 321–330.
58. Azar M., Badr L.K. The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon // *J. Transcult. Nurs.* — 2006. — V. 17, № 4. — P. 375–380.
59. Chen A.Y., Newacheck P.W. Insurance coverage and financial burden for families of children with special health care needs // *Ambul. Pediatr.* — 2006. — V. 6, № 4. — P. 204–209.
60. Мочалова Е. К. Медико-социальная характеристика и качество жизни подростков-инвалидов: Автореферат дис. ... канд. мед. наук. — М., 2006. — С. 28.