

Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года

Структура Концепции

1. Общие положения
2. Цели, задачи и приоритетные направления
3. Реализация на региональном уровне
4. Механизмы и ресурсы реализации Концепции
5. Этапы реализации Концепции
6. Ожидаемые результаты реализации Концепции

1. Общие положения

В 2008 году Российская Федерация подписала и в 2012 году ратифицировала Конвенцию о правах инвалидов, что является показателем готовности страны к формированию условий, направленных на соблюдение международных стандартов экономических, социальных, юридических и иных прав инвалидов.

Подписание Конвенции фактически утвердило принципы, на которых должна строиться политика государства в отношении инвалидов. Согласно положениям Конвенции государства-участники должны принимать надлежащие меры для обеспечения достижения максимальной независимости инвалидов посредством укрепления и расширения комплексных реабилитационных и абилитационных услуг.

Комплексная реабилитация и абилитация должна начинаться как можно раньше, охватывать медицинский, социальный аспекты и вопросы образования, учитывать, что дети со стойкими нарушениями развития и инвалидностью представляют собой неоднородную группу лиц и потребности их различны. Важным этапом в комплексной реабилитации и абилитации является этап ранней помощи ребенку и семье, которая должна быть доступна по месту непосредственного проживания.

Необходимость развития ранней помощи в Российской Федерации соответствует положениям Всеобщей декларации прав человека, Конвенции о правах ребенка в части создания комфортной и доброжелательной для жизни среды, обеспечения доступности и качества дошкольного образования для детей-инвалидов, детей с ограничениями жизнедеятельности, не имеющих статуса ребенка-инвалида, детей из групп риска, включая детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, а также детей, находящихся в социально опасном положении.

По данным Росстата за последние пять лет количество детей-инвалидов в России отличается устойчивостью и составляет около 2 % детского населения. В структуре причин инвалидности наиболее часто наблюдаются психические расстройства и расстройства поведения – 22,8 %, врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения – 20,6 % болезни нервной системы - 20,0 %.

При указанных и других нарушениях структур и функций организма раннее начало комплексной помощи содействует максимально возможным достижениям в развитии, поддержании здоровья, профилактике вторичных ограничений, наиболее успешной социализации ребенка и включению его в образовательную среду с последующей интеграцией в социум.

Минтрудом России совместно с органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации, Минобрнауки России и Минздравом России, Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, экспертным сообществом, осуществлена проработка вопроса о необходимости развития ранней помощи детям группы риска и инвалидностью, детям с генетическими нарушениями и сопровождения их семей.

Также рассмотрены вопросы методического обеспечения работы в субъектах Российской Федерации по этому направлению.

В ходе работы проанализирована информация, полученная из 76 субъектов Российской Федерации о существующей в настоящее время в регионах практике оказания ранней помощи детям с инвалидностью и детям группы риска.

Выявлено, что в отдельных субъектах разработаны и внедрены региональные модели (Программа абилитации младенцев г. Санкт-Петербург, г. Новосибирск, Самарская область, Республика Марий Эл и др.) и региональные межведомственные Программы раннего вмешательства, ранней помощи детям с отклонениями в развитии и детям-инвалидам.

В период 2009-2015 гг. в 29 субъектах Российской Федерации (Республика Бурятия, Республика Татарстан, Астраханская область, Новосибирская область, Тюменская область, Ульяновская область, Архангельская область и др.) реализованы Программы Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации (далее – Фонд), «Раннее вмешательство» и «Право быть равным», предусматривающие оказание ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, детям-инвалидам и семьям, их воспитывающим.

Кроме вышеуказанных 29 регионов, еще в 45 ведется работа по раннему выявлению и профилактике инвалидности у детей на основе межведомственного взаимодействия, механизм которого различен с учетом выбора координирующего ведомства.

Отмечено, что практики оказания ранней помощи в регионах неоднородны и в большинстве указанных регионов эти услуги оказываются на курсовой основе (14-21 день в год), что не является достаточным для коррекции нарушений в развитии ребенка, при этом не соблюдаются главные принципы: непрерывности и семейной ориентированности ранней помощи.

Целевой группой для оказания ранней помощи, в основном, являются семьи с детьми в возрасте от рождения до 3 лет, у которых имеется отставание в одной или нескольких областях физического или умственного развития и нарушения здоровья, которые с высокой вероятностью приводят к задержкам развития.

В результате проведенного изучения действующих региональных подходов можно выделить три основных типа организации системы ранней помощи, обладающих следующими характеристиками:

1. Создание большой сети типовых служб ранней помощи, как правило, на базе учреждений одного ведомства, обеспечивающих максимальный охват муниципальных образований, определение (создание) единого информационно-методического центра (организация работы регионального ресурсного центра (например, Тюменская область, Алтайский край, Новосибирская область, Тамбовская область, Республика Татарстан, Самарская область, Республика Марий Эл и др.).

Эффективность межведомственного взаимодействия при этом обеспечивают специально разработанные порядки взаимодействия органов исполнительной власти, учреждений разной ведомственной принадлежности.

2. Система ранней помощи, в которой центральное место занимает одно крупное учреждение (областное, краевое), выполняющее не только координирующую функцию, но и обеспечивающее максимальный объем практической и методической деятельности.

При этом другие организации-участники наделены гораздо меньшим функционалом и осуществляют отработку отдельных технологий и (или) организуют работу новых структур (Курская область, Вологодская область, Астраханская область, Архангельская область, Калужская область, Красноярский край, Республика Саха (Якутия)).

3. Организация ранней помощи, при которой открытие служб ранней помощи и (или) внедрение новых технологий в основном сосредоточено на базе 3-4 профильных учреждений системы здравоохранения, образования и социального обслуживания населения (Калининградская область, Курганская область, Забайкальский край, Камчатский край, Еврейская автономная область).

Из анализа положения в регионах следует, что до настоящего времени отсутствуют единые подходы, единые нормы и стандарты в организации предоставления услуг ранней помощи, координация в деятельности различных ведомств в организации ранней помощи.

Это обусловлено особенностями социально-демографической ситуации, социально-экономическими условиями, имеющейся ресурсной базой, другими региональными факторами и затрудняет создание равных условий для оказания услуг ранней помощи детям и семьям, проживающих в различных регионах.

По зарубежному опыту, во многих странах мира все большее распространение получают службы раннего вмешательства, по существу являющегося аналогом ранней помощи. Растет число и разнообразие программ раннего вмешательства, что позволяет предложить более широкий спектр услуг в ответ на различные потребности детей.

При подготовке Концепции приняты во внимание имеющийся опыт регионов в этой области, научные и методические разработки, созданные ранее различные программы раннего выявления и ранней комплексной коррекции нарушений в развитии, опыт служб ранней помощи и сопровождения, международный опыт.

В ходе реализации настоящей Концепции планируется использовать накопленный в регионах опыт ранней помощи в качестве значимого ресурса для тех регионов, которые только начинают развивать региональные программы ранней помощи.

Актуальным является разработка единого подхода к формированию ранней помощи и сопровождения детей, а также их семей, определению механизма межведомственного взаимодействия по данным вопросам, на федеральном и региональном уровнях.

На федеральном уровне вопросы межведомственного взаимодействия планируется решать путем внесения изменений в законодательство. На региональном уровне решение задачи по организации сопровождения детей и их семей в ходе реализации программ ранней помощи обеспечивается на основе координации взаимодействия учреждений различной ведомственной принадлежности, нормативного определения их функционала в системе работы с семьей, а также активного вовлечения негосударственных организаций, в том числе социально ориентированных НКО.

Также предлагается обеспечить скоординированность услуг, направленных на развитие всех сторон развития и жизни ребенка, используя междисциплинарный командный подход в рамках организации эффективного межведомственного взаимодействия.

Для организации адаптации и включения в жизнь общества детей целевой группы после 3 лет, которые не могут быть включены в полном

объеме в систему получения образовательных услуг (в соответствии с заключением психолого-медико-педагогической комиссии (далее - ПМПК), предлагается предусмотреть возможность продолжения оказания услуг ранней помощи в необходимом объеме до 7-8 летнего возраста.

Одновременно, во исполнение перечня поручений Президента Российской Федерации по итогам конференции «Форум действий» Общероссийского общественного движения «НАРОДНЫЙ ФРОНТ «ЗА РОССИЮ» 5 декабря 2013 г., Минздравом России разработана отдельная Концепция оказания ранней помощи детям с генетическими отклонениями, направленная на раннее выявление, повышение доступности, и качества оказания необходимой специализированной медицинской помощи детям с генетическими заболеваниями, в том числе в пренатальном периоде.

Рассмотрение вопросов выявления и оказания специализированной медицинской помощи детям с врожденными и наследственными заболеваниями, а также оказание первичной психологической и социальной помощи их родителям действительно целесообразно реализовать в учреждениях здравоохранения, где и происходит выявление генетических нарушений в пренатальном или постнатальном периоде.

В дальнейшем включение детей этой категории и их семей в региональные программы ранней помощи наравне с детьми других категорий должно осуществляться на общих основаниях, при этом дети с генетическими нарушениями и их семьи включены в целевую группу получателей услуг ранней помощи, предусмотренных в настоящей Концепции.

В настоящей Концепции используются следующие основные понятия:

Дети целевой группы - дети от рождения до 3 лет, имеющие ограничения жизнедеятельности, в том числе дети с ограниченными возможностями здоровья и установленной инвалидностью, дети с генетическими нарушениями, а также дети группы риска.

Дети группы риска - дети с риском развития стойких нарушений функций организма и ограничений жизнедеятельности, а также дети из группы социального риска развития ограничений жизнедеятельности¹.

Ранняя помощь - это комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг на межведомственной основе, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья, включения в среду

¹ Для целей данной концепции к детям из группы социального риска развития ограничений жизнедеятельности относятся дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, помещенные в образовательные, медицинские и социальные организации для детей-сирот и оставшихся без попечения родителей - дома ребенка, детские дома, детские дома-интернаты и другие, а также дети из семей, находящихся в социально опасном положении.

сверстников и интеграцию в общество, сопровождения и поддержки семьи, повышение компетентности родителей (законных представителей).

Услуги ранней помощи оказываются детям целевой группы в возрасте от рождения до 3 лет, и их семьям с возможностью пролонгации оказания этих услуг до достижения ребенком возраста 7-8 лет при наличии у него выраженных нарушений структур и функций организма и/или значительных ограничениях жизнедеятельности.

Программа ранней помощи (региональная Программа ранней помощи) обеспечивает реализацию комплекса услуг по ранней помощи посредством межведомственного взаимодействия органов государственной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, медицинских, образовательных организаций и организаций социального обслуживания, негосударственных организаций, в том числе социально ориентированных некоммерческих организаций (НКО).

Индивидуальная программа ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи - документ, определяющий объем и содержание предоставляемых услуг программы ранней помощи конкретному ребенку и семье по программе ранней помощи. Оформляется специалистами программы ранней помощи. Индивидуальная программа формируется в соответствии с примерным перечнем услуг ранней помощи на основе межведомственного взаимодействия медицинских, образовательных организаций и организаций социального обслуживания, негосударственных организаций, в том числе социально ориентированных НКО.

Примерный перечень услуг по индивидуальной программе ранней помощи - услуги по медицинской, социальной, психолого-педагогической реабилитации и сопутствующих услуг².

2. Цель, задачи и приоритетные направления

2.1. Целью Концепции является:

Разработка основных принципов и положений для создания условий предоставления услуг ранней помощи на межведомственной основе, обеспечивающей раннее выявление нарушений, оптимальное развитие и адаптацию детей, социальную интеграцию семьи и ребенка, профилактику или снижение выраженности ограничений жизнедеятельности, формирование физического и психического здоровья, повышение доступности образования для детей целевой группы.

2.2. Основными задачами являются:

1. Разработка нормативной правовой и методической базы по организации ранней помощи, с учетом лучшего отечественного и

² Таблица № 1

зарубежного опыта.

2. Переход от частных моделей организации ранней помощи в отдельных регионах к созданию единой системы ранней помощи и сопровождения с учетом региональных особенностей.

3. Формирование условий для развития программ ранней помощи и сопровождения в субъектах Российской Федерации.

2.3. Приоритетные направления при решении основных задач:

- создание правовых основ ранней помощи;
- методическое обеспечение создания и функционирования региональных программ ранней помощи;
- совершенствование механизмов своевременного выявления детей, нуждающихся в ранней помощи, создания критериев включения детей в программу ранней помощи;
- обеспечение своевременного начала оказания ранней помощи нуждающимся в ней детям целевой группы;
- обеспечение доступности ранней помощи (общей, территориальной, финансовой);
- обеспечение доступности полного спектра необходимых услуг ранней помощи;
- обеспечение подготовки квалифицированных специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи с учетом современных технологий;
- обеспечение постоянного повышения уровня квалификации специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи;
- обеспечение управления качеством услуг ранней помощи и создания критериев оценки эффективности оказанных услуг;
- создание статистической базы учета детей целевой группы.

В направлении создания правовых основ ранней помощи предлагается:

- определение и актуализация перечня услуг программы ранней помощи из базовых перечней услуг различных ведомств - здравоохранения, образования, социального обслуживания, при необходимости, формирование новых услуг по ранней помощи;
- разработка нормативных правовых актов, определяющих порядок взаимодействия центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, организаций социального обслуживания, медицинских организаций, государственных учреждений медико-социальной экспертизы, образовательных организаций, по обеспечению детей, нуждающихся в ранней помощи полным комплексом необходимых услуг ранней помощи;

– разработка показателей официальной статистической отчетности, характеризующих состояние ранней помощи в Российской Федерации.

В направлении методического обеспечения создания и функционирования региональной программы ранней помощи предлагается:

– разработка методических рекомендаций по созданию программ ранней помощи в регионе и финансовому обеспечению услуг ранней помощи;

– создание стандартизированных методик оценки функционирования ребенка, разработанных в соответствии с Международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков;

– разработка методических рекомендаций по проведению оценки функционирования ребенка, его психического и физического здоровья, составлению и реализации индивидуальных программ ранней помощи, оценке их эффективности.

В направлении совершенствования механизмов своевременного выявления детей, нуждающихся в ранней помощи:

– внедрение новых методов неонатального и селективного скрининга³, направленного на расширение спектра выявляемых наследственных болезней обмена веществ, для которых разработано специфическое лечение;

– внедрение методик раннего выявления детей с расстройствами аутистического спектра;

– совершенствование методик раннего выявления детей с ограниченными возможностями здоровья, в частности с нарушениями функций зрения, речи, ориентации, с задержкой развития научения, взаимодействия и общения, подвижности, игры, самообслуживания и других аспектов функционирования;

– развитие консультационных услуг по обращениям семей в организациях, предоставляющих психолого-педагогические услуги ранней помощи;

– распространение среди населения информации о ранних признаках отставания ребенка в развитии, об организациях, в которые можно обратиться для выяснения состояния развития ребенка;

³ Скрининг - быстрый, доступный, приблизительный метод обследования с целью выявления детей с подозрением на стойкое нарушение в развитии, нуждающихся в более точной диагностике или помощи

- реализация положений разработанной Минздравом России Концепции оказания ранней помощи детям с генетическими отклонениями, направленной на раннее выявление, повышение доступности, и качества оказания необходимой специализированной медицинской помощи детям с генетическими заболеваниями;

– совершенствование организации выявления детей, нуждающихся в ранней помощи в медицинских организациях (в женских консультациях, в медико-генетических центрах, родильных домах, детских консультативно-диагностических центрах, детских поликлиниках и больницах), в центрах социального обслуживания семей, находящихся в трудных жизненных ситуациях, в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в федеральных государственных учреждениях медико-социальной экспертизы, в образовательных организациях, предоставляющих услуги присмотра и ухода за детьми до 3-х лет, в центрах психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, психолого-медико-педагогических комиссиях, дошкольных образовательных организациях.

В направлении обеспечения своевременного начала оказания ранней помощи:

– подготовка методических рекомендаций для государственных учреждений медико-социальной экспертизы по указанию организаций, предоставляющих услуги ранней помощи в индивидуальной программе реабилитации или абилитации ребенка-инвалида;

– подготовка методических рекомендаций для врачей поликлиник и стационаров, по своевременному направлению детей, нуждающихся в ранней помощи для получения таких услуг;

– подготовка методических рекомендаций и введение в должностные инструкции для работников социального обслуживания семей, находящихся в трудных жизненных ситуациях или социально опасном положении, обязанности по информированию родителей и других ухаживающих за ребенком взрослых об услугах ранней помощи;

– подготовка методических рекомендаций по выявлению нуждаемости в услугах ранней помощи для организаций образования (в том числе, центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи), а также организаций любой ведомственной принадлежности, предоставляющих услуги присмотра и ухода за детьми до 3-х лет;

– подготовка нормативных документов по определению критериев нуждаемости в услугах ранней помощи детей и их семей для включения их в целевую группу получателей услуг ранней помощи;

- разработка механизмов последующего включения детей целевой группы и их семей, направляемых из организаций медико-социальной экспертизы, здравоохранения, социальной защиты населения и образования или по обращению родителей (законных представителей) ребенка в программу ранней помощи;

- разработка ключевых индикаторов качества оказания ранней помощи и статистических показателей её эффективности, характеризующих распределение по возрасту детей, для которых впервые составлена программа ранней помощи, время от момента выявления у ребенка потребности в ранней помощи и момента обращения родителей в соответствующую организацию до составления индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи.

В направлении обеспечения доступности ранней помощи предлагается:

- формирование региональной программы ранней помощи с учетом региональных условий (социально экономические условия, особенности климата и географического положения), численности населения, состояния инфраструктуры и средств коммуникации, обеспеченности помещениями и специалистами;

- планирование программ ранней помощи в форме постоянного сопровождения семьи с использованием очных и дистанционных форм работы, с обеспечением очных контактов семьи со специалистами, предоставляющими услуги ранней помощи, в том числе в месте проживания или дневного пребывания ребенка;

- обеспечение возможности непрерывного получения услуг ранней помощи;

- обеспечение бесплатного предоставления услуг ранней помощи детям и семьям.

В направлении обеспечения полноты спектра необходимых услуг ранней помощи предлагается:

- определение перечня услуг ранней помощи, исходя из необходимости обеспечения комплексных потребностей ребенка и семьи, с учетом существующих перечней услуг в сферах здравоохранения, социальной защиты и образования, отечественного и зарубежного опыта, рекомендаций экспертов в сфере ранней помощи, в том числе:

- выявление детей целевой группы, детей с нарушениями развития на основе проведения скринингов, профилактических осмотров детей,

- направление ребенка и семьи в программу ранней помощи, предоставление информации о доступных услугах ранней помощи с учетом разработанных критериев включения в программу ранней помощи,
- координация и помощь в получении услуг, необходимых ребенку и семье, информирование о других ресурсах в сообществе,
- оценка развития ребенка по сферам функционирования и факторов, влияющих на его функционирование,
- разработка индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи на основании результатов оценки развития ребенка по сферам функционирования,
- реализация индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи, выполнение деятельности, содействующей удовлетворению потребностей развития ребенка в различных областях,
- реализация подпрограмм поддержки развития и адаптации личности (например, изотерапии, музыкальной терапии, игровой терапии), включая индивидуальные и групповые формы,
- подбор и индивидуальная настройка коммуникативных устройств (слуховых аппаратов, средств оптической коррекции зрения, синтезаторов речи и т.д.), реабилитационного оборудования для детей с двигательными нарушениями (с ограничениями способностей к удержанию равновесия, передвижения и действий с предметами);
- социальная поддержка семьи, предоставление услуги временного краткосрочного пребывания ребенка вне дома с сопровождением или предоставление помощи в уходе за ребенком в домашних условиях с целью поддержания благополучия в отношениях родителей и ребенка, профилактики нежелательного обращения с ребенком и помещения ребенка в стационарное учреждение,
- определение организаций и специалистов, обеспечивающих предоставление полного спектра услуг ранней помощи на муниципальном и региональном уровнях;
- организация повышения квалификации и профессиональной переподготовки различных специалистов, для обеспечения предоставления примерного перечня услуг ранней помощи.

В направлении обеспечения подготовки специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи предлагается:

- разработка профессионального стандарта специалиста по ранней помощи;
- определение необходимых компетенций по вопросам оказания ранней помощи, которые должны быть сформированы у специалистов;

- включение в программы подготовки специалистов (психологи, дефектологи, логопеды, педиатры, неврологи, психиатры, социальные педагоги) разделов по ранней помощи;
- повышение квалификации, профессиональной переподготовки, обучении и методической поддержки деятельности специалистов, работающих с детьми и семьями;
- содействие развитию профессионального сообщества в сфере ранней помощи;
- проведение научно-практических конференций по проблемам ранней помощи;
- проведение научных исследований по вопросу ранней помощи детям.

В направлении обеспечения управления качеством услуг ранней помощи и создания критериев оценки эффективности оказанных услуг предлагается:

- разработка и внедрение стандарта оказания услуг ранней помощи для детей целевой группы;
- внедрение систем мониторинга и оценки эффективности, позволяющих своевременно реагировать и управлять качеством услуг ранней помощи;
- разработка критериев эффективности полученных услуг ранней помощи и критериев завершения индивидуального плана ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи, выхода из программы ранней помощи.

Развитие ранней помощи в регионах должно осуществляться с учетом настоящей Концепции и методических материалов на основе следующих принципов:

- организация межведомственного взаимодействия по компетенции органов управления и организаций различных ведомств, от деятельности которых зависит полнота и развитие программы ранней помощи, исключаящее дублирование функций, в том числе взаимодействие с общественными организациями, профессиональными сообществами, негосударственными организациями;
- управление программой ранней помощи, обеспечивающее её устойчивость, развитие, высокое качество, методологическую и организационную целостность;
- доступность программы ранней помощи (территориальную, финансовую, по времени обслуживания);
- открытость и прозрачность программы ранней помощи для потребителей и общества в целом;

- непрерывность и необходимая продолжительность индивидуальной программы ранней помощи с предоставлением необходимых услуг в режиме сопровождения ребенка и семьи до ее завершения;
- приоритет оказания услуг ранней помощи в естественных для ребенка ситуациях – по месту проживания ребенка (в том числе, в учреждении проживания и воспитания), а также в других местах регулярного пребывания ребенка и семьи;
- обеспечение преемственности в сопровождении ребенка и семьи.

3. Реализация на региональном уровне

В целях обеспечения практической реализации программы ранней помощи детям целевой группы органам государственной власти субъектов Российской Федерации необходимо предусмотреть на основе социально-экономического потенциала регионов:

- развитие программно-целевого подхода к формированию и осуществлению программ ранней помощи с учетом возможности софинансирования такой программы в рамках реализации мероприятий государственной программы «Доступная среда» 2011-2020» и программ Фонда детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;
- повышение роли органов местного самоуправления и общественных объединений и экспертов в этой области в создании программы ранней помощи;
- разработку в рамках законодательства субъектов Российской Федерации нормативно-правовой базы межведомственного взаимодействия в целях формирования программы ранней помощи на основе рекомендаций, типовых нормативных актов, разработанных на федеральном уровне;
- разработку мер, направленных на развитие кадрового потенциала программы ранней помощи, организацию переподготовки, повышения квалификации и методической поддержки специалистов на основе современных подходов;
- привлечение внебюджетных источников финансирования программы ранней помощи;
- разработку регионального поэтапного плана создания программы ранней помощи, включающего определение системы направлений, практических мер и механизмов реализации с учетом настоящей Концепции, методического и методологического обеспечения федерального уровня по комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов.

4. Механизмы и ресурсы реализации Концепции

Реализацию формирования программы ранней помощи предполагается осуществлять посредством:

- нормативно-правового обеспечения, включая совершенствование законодательства Российской Федерации в области социальной защиты инвалидов, образования, здравоохранения;
- учета задач по созданию программ ранней помощи при формировании бюджетов государственных программ Российской Федерации, бюджетов субъектов Российской Федерации и местных бюджетов;
- совершенствования системы статистических показателей, характеризующих развитие ранней помощи детям целевой группы и эффективности проводимых мероприятий;
- включения в деятельность органов государственной власти функций по формированию соответствующей системы управления и кадрового обеспечения, включая организацию дополнительного профессионального образования специалистов по ранней помощи;
- методическое и методологическое обеспечение на федеральном уровне деятельности программы ранней помощи с целью создания одинаковых возможностей получения ранней помощи на всей территории Российской Федерации;
- информационного обеспечения, включая осуществление мониторинга и прогнозирования хода реализации единой программы ранней помощи, сбора и анализа информации, оценки эффективности ее реализации, развития дистанционных формы межведомственного взаимодействия и связей поставщиков услуг ранней помощи с их потребителями;
- научно-методического обеспечения программы ранней помощи, ориентированного на разработку эффективных технологий и механизмов, научных исследований в сфере реабилитации и абилитации детей целевой группы, распространение инновационного опыта работы, обобщение и внедрение полезных зарубежных моделей с учетом отечественных национально-культурных особенностей и традиций;
- информационно-пропагандистской, рекламной поддержки программы ранней помощи.

Ресурсами для успешной реализации создания программы ранней помощи являются развитая доступная инфраструктура организаций оказывающих раннюю помощь, а также материально-техническое, кадровое и финансовое обеспечение реализации мероприятий Концепции.

5. Этапы реализации Концепции

Реализация Концепции будет осуществляться в 3 этапа в соответствии с планом реализации государственной Программы «Доступная среда» на

2011-2020 годы», включающим в себя комплексы стратегических мероприятий, направленных на реализацию основных задач создания программы ранней помощи в рамках реализации мероприятий по созданию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов.

Услуги ранней помощи для детей целевой группы будут осуществляться, в том числе, в рамках реализации программ Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации «Раннее вмешательство» и «Право быть равными».

С этой целью предлагается:

В 2016 году:

- сформировать систему взаимоувязанных нормативных правовых актов, регламентирующих процесс межведомственного взаимодействия в процессе развития и функционирования программы ранней помощи;
- актуализировать и (или) разработать стандарты оказания услуг ранней помощи детям целевой группы;
- разработать модели межведомственного взаимодействия внутри программы ранней помощи, преемственность в работе и сопровождении;
- разработать типовую программу создания и развития региональной программы ранней помощи;
- разработать необходимые профессиональные стандарты для обеспечения подготовки специалистов в сфере ранней помощи;
- разработать рекомендации по финансовому, методическому и методологическому обеспечению услуг ранней помощи.

А также при создании методического и методологического федерального центра по комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов, в рамках государственной Программы «Доступная среда» предполагается предусмотреть в его структуре подразделение, обеспечивающее методическую и методологическую помощь при подготовке и реализации программы ранней помощи в регионах.

В 2017 – 2018 годах:

- провести апробацию стандартов оказания услуг ранней помощи детям целевой группы и их семьям, типовых решений, в рамках проведения пилотных проектов в двух регионах в рамках реализации мероприятий госпрограммы «Доступная среда» для отработки системных подходов к формированию программ ранней помощи детям целевой группы;
- оказывать методическую и информационную поддержку регионам, которые самостоятельно реализуют программы ранней помощи

(или аналогичные им), в том числе, в рамках реализации программ Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации «Раннее вмешательство» и «Право быть равными» (начиная с 2016 года).

В 2019 – 2020 годах:

– оказывать поддержку субъектам Российской Федерации по формированию программ ранней помощи на всей территории Российской Федерации в рамках создания системы комплексной реабилитации и абилитации в рамках реализации мероприятий государственной Программы «Доступная среда».

Для обеспечения единых подходов к реализации программ ранней помощи необходимо организовать обучение (повышение квалификации, переподготовка, проведение конференций и семинаров) специалистов, оказывающих услуги ранней помощи детям целевой группы.

Объемы и источники финансирования реализации основных направлений Концепции на каждый год будут определяться в федеральном бюджете на очередной финансовый год в пределах ассигнований, выделяемых на выполнение мероприятий государственной Программы «Доступная среда», программ Минобрнауки России в части запланированных мероприятий по ранней помощи, а также Минздрава России в рамках государственной программы Российской Федерации «Развитие здравоохранения», и в части раннего выявления, повышения доступности и качества оказания необходимой медицинской помощи детям с генетическими отклонениями в соответствии с Концепцией, разработанной Минздравом России.

6. Ожидаемые результаты реализации Концепции

Эффективность и степень достижения ожидаемых результатов будут оцениваться на основе результатов мониторинга реализации мероприятий по развитию ранней помощи.

Предполагается, что в дальнейшем, при полномасштабной реализации Концепции, возможно снижение численности детей целевой группы, оставшихся без попечения родителей и направленных в интернатные учреждения стационарного обслуживания, а также увеличение доли детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью в инклюзивном и интегрированном образовании.

Кроме того, предполагается также в последующем ввести качественные критерии оценки эффективности услуг ранней помощи, разработанные в ходе мониторинга развития ранней помощи в регионах, сбора и анализа информации.

В соответствии с поставленными в Концепции задачами будут введены целевые индикаторы эффективности реализации мероприятий по развитию ранней помощи детям целевой группы, такие как:

- доля детей целевой группы, получившая услуги по программе ранней помощи в субъекте Российской Федерации от всех нуждающихся детей целевой группы в получении таких услуг;

- повышение удовлетворенности семей, включенных в программы ранней помощи, качеством услуг, их достаточностью и разнообразием.

Итогом реализации Концепции станет сформированная к 2020 году система мер, направленных на создание условий во всех субъектах Российской Федерации для реализации услуг ранней помощи детям целевой группы.

Примерный перечень услуг ранней помощи

№ п/п	Название услуги в индивидуальной программе ранней помощи в Российской Федерации	Описание услуги	Примечание
1. Услуги на этапе выявления ребенка, нуждающегося в ранней помощи и направления в программу ранней помощи			
1.1.	Выявление детей целевой группы (детей младенческого и раннего возраста (от рождения до 3 лет) с ограничениями жизнедеятельности, в том числе, детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов, а также детей групп риска	Осуществляется учреждениями системы здравоохранения (включая консультации, учреждения родовспоможения), организациями системы образования (дошкольные образовательные организации, центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, психолого-медико-педагогические комиссии), организациями системы социальной защиты (социальные службы, организации по защите ребенка), службами опеки и попечительства.	В соответствии с базовыми перечнями услуг здравоохранения, образования, социального обслуживания
1.2.	Направление в программу ранней помощи и информирование о ребенке	Осуществляется учреждениями системы здравоохранения (включая консультации, учреждения родовспоможения), организациями системы образования (дошкольные образовательные организации, центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, психолого-медико-педагогические комиссии), организациями системы социальной защиты (социальные службы, организации по защите ребенка), а также по обращению родителей (законных представителей). Информирование о	Предполагается наличие организаций, предоставляющих услуги ранней помощи, разработка протоколов направления в программу ранней помощи. Для организации этой работы предлагается разработать критерии включения в программу ранней помощи. Предлагается рассматривать как новую услугу. Предполагается разработка механизмов администрирования региональной программы ранней помощи и создание региональной базы данных Предлагается разработать информационно-методические материалы, содержащие информацию

		ребенке организаций программы ранней помощи или служб, отвечающих за предоставление ранней помощи ребенку и семье.	по выявлению признаков отставания в развитии детей от 0 до 3 лет (оценочные шкалы, критерии признаков отставания в развитии и пр).
2. Услуги на этапе вхождения ребенка и семьи в целевую группу получателей ранней помощи			
2.1.	Координация получения услуг по программе ранней помощи Информирование родителей (законных представителей) о программе ранней помощи и других региональных ресурсах	Установление нуждаемости ребенка и семьи в услугах ранней помощи. После выявления и направления в программу ранней помощи ребенка специалист-координатор является ответственными за информирование о получении возможных услуг ранней помощи для дальнейшей разработки индивидуального плана работы с семьей и ребенком Информирование о других ресурсах помощи в регионе по данному конкретному случаю	Предлагается рассматривать как новую услугу, или возможно как новую функцию в системе социальной защиты. В настоящее время: Статьей 7, Федерального закона от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» есть услуга по социальному сопровождению, на первом этапе считаем возможным ее использование при организации межведомственной координации. Предлагается проработать вопрос подготовки такого специалиста-координатора программы ранней помощи
2.2.	Обследование (оценка) развития ребенка и среды для последующего составления индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи	Углубленная оценка функционирования ребенка в контексте имеющихся нарушений и факторов окружающей среды. Проводится междисциплинарной группой экспертов при условии письменного согласия родителей. Рекомендуемый состав экспертов такой группы утверждается нормативным актом. Выявление потребностей, ресурсов и приоритетов семьи, негативных факторов, влияющих на развитие ребенка, а также запросов, необходимых по мнению семьи. Наличие таких нарушений, как генетические синдромы или аномалии, врожденные	Результатом оценки является заключение, включающее медицинский диагноз и психолого-педагогическое заключение. Для организации этой работы предлагается разработать критерии включения в программу ранней помощи. Также для последующей оценки проведенной работы предлагается разработать, критерии эффективности полученных услуг и критерии завершения индивидуального плана ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи, выхода из программы ранней помощи. Перечень состояний и нарушений, при

		<p>инфекции, различные неврологические заболевания, фетальный алкогольный синдром и другие инвалидизирующие факторы являются показанием для включения их в программу ранней помощи.</p> <p>По итогам оценки, при участии родителей, составляется индивидуальный план ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи.</p>	<p>которых ребенок всегда включается в программу ранней помощи также предлагается утвердить нормативным актом.</p>
2.3.	<p>Разработка индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи</p>	<p>Индивидуальная программа ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи, разработанная на основе углубленной оценки функционирования ребенка и семьи, является основой взаимодействия специалистов и семьи и позволяет планировать и финансировать услуги.</p> <p>Основополагающий принцип формирования этой программы - это семейно-центрированность. Программа содержит данные о потребностях ребенка и семьи, включая информацию об уровне развития ребенка в различных областях. В ней также указаны конкретные мероприятия, необходимые для удовлетворения выявленных потребностей, а также данные о сотрудниках, принимающих участие в реализации программы.</p> <p>Индивидуальная программа разрабатывается ведущим специалистом (куратором случая) на основе заключений всех специалистов после детальной оценки уровня развития ребенка и потребностей семьи</p> <p>Компетенция ведущего специалиста</p>	<p>Предлагается для организации этой работы подготовить и утвердить методики разработки индивидуальной программы ранней помощи, привлечения к исполнению плана необходимых специалистов и пр.</p>

		<p>(куратора случая) максимально соответствует потребностям ребенка и семьи для координации выполнения индивидуальной программы.</p> <p>По согласованию с семьей определяется место проведения мероприятий (встречи в учреждении и/или визиты домой), частота и длительность встреч, виды и методы работы, предполагаемая длительность программы.</p> <p>Утверждаются процедуры, критерии и периодичность оценки достигнутых результатов</p>	
3. Услуги на этапе реализации индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи			
3.1.	Сопровождение реализации индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения семьи	<p>Ведущий специалист (куратор случая) отвечает за разработку индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи, пересмотр программы и координацию взаимодействия специалистов по реализации этой программы, а также сопровождение перехода ребенка из программы ранней помощи в другие программы сопровождения ребенка и семьи.</p>	Предлагается разработать стандарт услуги и порядок ее оказания
3.2	Консультирование и обучение членов семьи	<p>Консультирование семьи по вопросам ранней помощи, возможностям и перспективам организации жизни семьи, имеющей ребенка с особенностями развития.</p> <p>Обучение (тренинги) членов семьи навыкам ухода, коммуникации, обучения и воспитания ребенка исходя из особенностей его развития.</p> <p>Обучение и консультирование родителей и членов семьи по развитию, формированию психического здоровья и адаптации ребенка.</p>	Предлагается разработать методические материалы, стандарты и программы обучения родителей и членов семьи, а также программы подготовки специалистов по работе с семьей в программе ранней помощи.

3.3	Социально-психологические услуги Психологическая помощь ребенку и семье	Социально-психологическое консультирование по вопросам внутрисемейных отношений, представлений, взаимодействия и отношений родителей и членов семьи между собой и с ребенком. Оценка психического функционирования и здоровья ребенка. Поддержка взаимодействия и формирования адаптивных отношений ребенка и родителей (близких взрослых). Проведение игровой психотерапии эмоционально-поведенческих расстройств у ребенка.	Предлагается дополнительно проработать вопрос о подготовке психологов по этому направлению.
3.4	Формирование и развитие социально-бытовых навыков ребенка	Поддержка приобретения ребенком навыков, необходимых для игры и других видов деятельности в повседневной жизни, в том числе с использованием вспомогательных устройств и приспособлений, включая содействие формированию навыков самостоятельного приема пищи и питья, других навыков самообслуживания. Создание среды, которая соответствует потребностям ребенка. Оценка деятельности ребенка в домашней и семейной среде. Индивидуальные и семейные консультации и акции, направленные на развитие социальных навыков. Обучение и консультирование членов семьи по вопросам поддержки деятельности ребенка в естественных ситуациях	Предлагается рассматривать как новую услугу
3.5.	Формирование и развитие речи, навыков общения	Выявление, направление и предоставление услуг по развитию навыков общения ребенка, включая устную речь, дополнительную и альтернативную коммуникацию. Обучение и консультирование членов семьи по вопросам поддержки развития речи и навыков общения у ребенка.	Предлагается рассматривать как новую услугу

3.6	Развитие двигательной активности	Оценка подвижности моторного развития ребенка и организация формирования и развития навыков двигательной активности развитие двигательных навыков у ребенка. Обучение и консультирование членов семьи по вопросам поддержки моторного развития подвижности ребенка в естественных ситуациях	Предлагается рассматривать как новую услугу. Предлагается проработать вопрос о подготовке и компетенциях специалиста по двигательной активности, необходимости методического обеспечения его работы в программе ранней помощи.
3.7.	Использование вспомогательных технологий и оборудования	Рекомендации по подбору и помощь в обеспечении специальным оборудованием и материалами, в том числе адаптивными вспомогательными устройствами для детей специального использования детьми с задержками развития или инвалидностью. Обучение и консультирование членов семьи по вопросам использования вспомогательных технологий	Предлагается рассматривать как новую услугу. Предлагается проработать вопрос о подготовке и компетенциях специалиста по вспомогательным технологиям и оборудованию
3.8.	Поддержка развития детей с нарушениями слуха	Тестирование слуха ребенка, направление на слухопротезирование и получение смежных услуг. Сурдопедагогическая и сурдологопедическая дефектологическая помощь ребенку. Обучение и консультирование членов семьи по развитию ребенка и общению с ребенком с нарушением слуха	Предлагается проработать вопрос о подготовке и компетенциях специалиста по поддержке развития детей с нарушениями слуха
3.9.	Поддержка развития детей с нарушениями зрения	Оценка зрения, направление на другие услуги, необходимые для развития зрительных функций, общения, ориентации и мобильности и т.д. Тифлопедагогическая помощь ребенку. Обучение и консультирование членов семьи по развитию ребенка и общению с ребенком с нарушением зрения	Предлагается проработать вопрос о подготовке и компетенциях специалиста по поддержке развития детей с нарушениями зрения

3.10	Поддержка развития ребенка	<p>Поддержка развития ребенка по основным областям (физическое развитие, включая развитие подвижности, слуховых и зрительных функций; познавательное развитие, общение, социальное взаимодействие, развитие адаптивных навыков, включая самообслуживание) включает: содействие формированию позитивных отношений с ребенком, выявление естественных ситуаций, в которых может быть реализована развивающая программа, работа с ребенком и другими членами семьи, информирование членов семьи, нормальном развитии ребенка, обучение родителей организации развивающей среды для ребенка, консультирование других людей, вовлеченных в воспитание и поддержку развития ребенка - по инициативе родителей, мониторинг развития, внесение изменений в индивидуальный план сопровождения ребенка и семьи, координация реализации плана с другими специалистами и другие.</p>	<p>Предлагается рассматривать как новую комплексную услугу, которая может включать другие услуги поддержке развития и адаптации ребенка.</p> <p>Предлагается разработать профстандарт специалиста по ранней помощи.</p>
3.11	Социально-педагогические услуги, направленные на формирование у детей позитивных интересов, в том числе в сфере досуга	Привлечение к различным социальным мероприятиям: музыкальные встречи, игровые группы, празднование и пр.	
3.12	Медицинские услуги по уходу за ребенком	<p>Медицинские услуги при оказании паллиативной помощи в домашних условиях. Обучение законных представителей ребенка уходу за ребенком (уход за катетерами, трахеостомой, кормление через зонд, перевязки и т.п., уход за ребенком, находящимся на ИВЛ в домашних условиях).</p> <p>Подбор специального оборудования, обучение и консультирование родителей и семьи по вопросам медицинского ухода</p>	

3.13.	Патронажные услуги	Бытовые, социальные, медицинские услуги на дому	
3.14.	Медицинские услуги по подбору питания ребенка	Индивидуальная оценка, разработка и мониторинг программы питания ребенка, консультирование и обучение родителей и семьи	
3.15	Услуга по сопровождению ребенка на этапе перехода из программы ранней помощи в образовательное учреждение как завершающий этап индивидуальной программы ранней помощи	Обеспечение преемственности программы ранней помощи и непрерывности обучения ребенка при переходе в образовательную организацию, в том числе: помощь в выборе образовательной организации, прохождении ПМПК, участие в разработке индивидуального образовательного маршрута по основной или адаптированной образовательной программе, рекомендации по созданию специальных образовательных условий, помощь в адаптации и включению ребенка в образовательный процесс на начальном этапе и пр.	
4. Сопутствующие услуги			
4.1.	Транспортные услуги	Обеспечение транспортной доступности услуг ранней помощи для ребенка и семьи	
4.2.	Услуга социальной поддержки семьи	Предоставление услуги временного краткосрочного пребывания ребенка вне дома с сопровождением или предоставление помощи в заботе о ребенке в домашних условиях с целью поддержания благополучия в отношениях родителей и ребенка,	

		профилактики нежелательного обращения с ребенком и помещения ребенка в стационарное учреждение	
--	--	--	--