**Проект**

**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
7. **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 детииз группы социального риска развития ограничений жизнедеятельности[[1]](#footnote-1).

*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 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 услуг[[2]](#footnote-2).

1. **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.

* 1. **Основными задачами являются:**
1. Разработка нормативной правовой и методической базы по организации ранней помощи, с учетом лучшего отечественного и 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.

* 1. **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 повышение 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 скрининга[[3]](#footnote-3), 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;

- 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 да 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, исключающее 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.
1. **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.
1. **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.

1. **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.

1. **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.

Таблица № 1

**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 3лет) 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  |
| 21.2. | 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 ребенке организаций программы ранней помощи или служб, отвечающих за предоставление ранней помощи ребенку и семье. | 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 данныхПредлагается разработать информационно-методические материалы, содержащие информацию 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** |
| 32.1. | Координация получения услуг по программе ранней помощиИнформирование 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 ребенкомИнформирование 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 последующегосоставления индивидуальной программыранней 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 инфекции, различные неврологические заболевания, фетальный алкогольный синдром иные инвалидизирующие факторы являются показанием для включения их в программу ранней помощи.По итогам оценки, при участии родителей, составляется индивидуальный план ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи. | 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 которых ребенок всегда включается в программу ранней помощи также предлагается утвердить нормативным актом. |
| 2.3.  | Разработка индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи | 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. 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. Индивидуальная программа разрабатывается ведущим специалистом (куратором случая) на основе заключений всех специалистов после детальной оценки уровня развития ребенка и потребностей семьиКомпетенция ведущего специалиста (куратора случая) максимально соответствует потребностям ребенка и семьи для координации выполнения индивидуальнойпрограммы.По согласованию с семьей определяется место проведение мероприятий (встречи в учреждении и/или визиты домой), частота и длительность встреч, виды и методы работы, предполагаемая длительность программы. Утверждаются процедуры, критерии и периодичность оценки достигнутых результатов | Предлагается для организации этой работы подготовить и утвердить методики разработки индивидуальной программы ранней помощи, привлечения к исполнению плана необходимых специалистов и пр. |
| **3.Услуги на этапе реализация индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи** |
| 3.1. | Сопровождение реализации индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения семьи | 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. | Предлагается разработать стандарт услуги и порядок ее оказания |
| 63.2. | Консультирование и обучение членов семьи  | Консультирование семьи по вопросам ранней помощи, возможностям и перспективам организации жизни семьи, имеющей ребенка с особенностями развития.Обучение (тренинги) членов семьи навыкам ухода, коммуникации, обучения и воспитания ребенка исходя из особенностей его развития. Обучение и консультирование родителей и членов семьи по развитию, формированию психического здоровья и  адаптации ребенка. | 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. |
| 63.3. | 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. |
| 63.4. | 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 |
| 63.5. | 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. |
| 63.7. | 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 |
| 63.8. | 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 |
| 63.9. | 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 |
| 63.10. | Поддержка развития ребенка | 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. | Предлагается рассматривать как новую комплексную услугу, которая может включать другие услуги поддержке развития и адаптации ребенка.Предлагается разработать профстандарт специалиста по ранней помощи. |
| 63.11. | 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. |  |
| 63.12. | Медицинские услуги по уходу за ребенком | 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). Подбор специального оборудования, обучение и консультирование родителей и семьи по вопросам медицинского ухода |  |
| 63.13. | Патронажные услуги | Бытовые, социальные, медицинские услуги на дому |  |
| 63.14. | Медицинские услуги по подбору питания ребенка | Индивидуальная оценка, разработка и мониторинг программы питания ребенка, консультирование и обучение родителей и семьи |  |
| 63.15 | 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 |  |

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. [↑](#footnote-ref-1)
2. Таблица № 1 [↑](#footnote-ref-2)
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 [↑](#footnote-ref-3)