01/Аппарат Губернатора АО
443438 484101
№ 01-Вх-15656
от: 06/09/2016

ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

от 31 августа 2016 г. № 1839-р

МОСКВА

1. Утвердить прилагаемую Концепцию развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года (далее - Концепция).

2. Минтруду России совместно с заинтересованными федеральными органами исполнительной власти разработать и внести в 3-месячный срок в установленном порядке в Правительство Российской Федерации проект плана мероприятий по реализации Концепции.

3. Рекомендовать высшим исполнительным органам государственной власти субъектов Российской Федерации руководствоваться положениями Концепции при разработке и организации реализации программ ранней помощи в субъектах Российской Федерации.

Председатель Правительства
Российской Федерации Д.Медведев

3053647

УТВЕРЖДЕНА
распоряжением Правительства
Российской Федерации
от 31 августа 2016 г. № 1839-р

КОНЦЕПЦИЯ

развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года

1. Общие положения

Необходимость развития ранней помощи в Российской Федерации обусловлена положениями 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 для детей, находящихся в социально опасном положении.

По данным Федеральной службы государственной статистики, за последние 5 лет количество детей-инвалидов в России увеличилось и составляет около 2 процентов детского населения. В структуре причин инвалидности наиболее часто наблюдаются психические расстройства и расстройства поведения (22,8 процента), врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (20,6 процента), болезни нервной системы (20 процентов).

Раннее начало комплексной помощи содействует максимально возможным достижениям в развитии ребенка, поддержанию его здоровья, а также успешной социализации и включению ребенка в образовательную среду с последующей интеграцией в общество.

Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации совместно с Министерством образования и науки Российской Федерации, Министерством здравоохранения Российской Федерации, высшими

исполнительными органами государственной власти субъектов Российской Федерации, Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации (далее - Фонд), экспертным сообществом осуществлена проработка вопроса о необходимости развития ранней помощи детям группы риска, детям-инвалидам, 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-инвалидам и детям группы риска.

В отдельных субъектах Российской Федерации (Республика Марий Эл, Новосибирская и Самарская области, г. Санкт-Петербург и др.) разработаны и внедрены региональные модели и региональные межведомственные программы раннего вмешательства, ранней помощи детям с нарушениями в развитии и детям-инвалидам.

В 2009 - 2015 годах в 29 субъектах Российской Федерации реализованы программы Фонда "Раннее вмешательство" и "Право быть равным", предусматривающие оказание ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, детям-инвалидам и семьям, их воспитывающим, еще в 45 регионах ведется работа по раннему выявлению и профилактике инвалидности у детей на основе межведомственного взаимодействия, механизм которого определяется с учетом выбора координирующего ведомства.

Подходы к оказанию ранней помощи в регионах различны, и в части случаев соответствующие услуги оказываются в недостаточном объеме (на курсовой основе, 14 - 21 день в год) для коррекции нарушений в развитии ребенка, при этом не соблюдаются принципы непрерывности и семейной ориентированности ранней помощи.

Целевой группой для оказания ранней помощи являются семьи с детьми в возрасте от 0 до 3 лет, у которых имеются отставание в физическом или умственном развитии, нарушения здоровья, с высокой вероятностью приводящие к задержкам развития.

Можно выделить 3 основных типа организации системы ранней помощи:

сеть типовых служб ранней помощи, как правило, на базе учреждений одной ведомственной принадлежности, обеспечивающих максимальный охват семей с детьми целевой группы в местах их непосредственного проживания, с одновременным определением (созданием) единого

регионального информационно-методического (ресурсного) центра (республики Марий Эл, Татарстан, Алтайский край, Новосибирская, Самарская, Тамбовская, Тюменская области и др.). Эффективность межведомственного взаимодействия при этом обеспечивают специально разработанные порядки взаимодействия органов исполнительной власти и учреждений разной ведомственной принадлежности;

система ранней помощи, в которой центральное место занимает одно учреждение, обеспечивающее оказание услуг ранней помощи в разных сферах (образование, медицина, социальная сфера), являющееся координатором указанной работы и обеспечивающее максимальный объем практической и методической деятельности (Республика Саха (Якутия), Красноярский край, Астраханская, Архангельская, Вологодская, Калужская, Курская области). При этом другие организации-участники осуществляют разработку и реализацию отдельных технологий оказания ранней помощи;

организация ранней помощи, при которой открытие служб ранней помощи и внедрение новых технологий в основном сосредоточено на базе 3 - 4 организаций, в том числе медицинских организаций, организаций образования и организаций социального обслуживания населения (Забайкальский и Камчатский края, Калининградская и Курганская области, Еврейская автономная область).

Таким образом, из анализа представленной субъектами Российской Федерации информации следует, что до настоящего времени отсутствуют единые подходы, нормы и стандарты организации предоставления услуг ранней помощи и координации деятельности различных ведомств при ее организации.

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

При подготовке настоящей Концепции приняты во внимание имеющийся опыт регионов в этой области, научные и методические разработки, различные программы раннего выявления и ранней комплексной коррекции нарушений в развитии, опыт служб ранней помощи и сопровождения, международный опыт (во многих странах мира все большее распространение получают службы раннего вмешательства, по существу являющиеся аналогом службы ранней помощи).

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

Актуальной является разработка единого подхода к формированию ранней помощи и сопровождению нуждающихся в ней детей и их семей, а также к определению механизма межведомственного взаимодействия по этим вопросам на федеральном и региональном уровнях.

На федеральном уровне вопросы межведомственного взаимодействия планируется решать путем внесения изменений в законодательство Российской Федерации.

На региональном уровне решение задачи по организации сопровождения детей и их семей в ходе реализации программ ранней помощи должно обеспечиваться на основе координации взаимодействия организаций различной ведомственной принадлежности, нормативного определения их функционала по работе с семьей, а также активного вовлечения в этот процесс негосударственных организаций, в том числе социально ориентированных некоммерческих организаций.

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

Для организации адаптации и включения в жизнь общества детей целевой группы в возрасте после 3 лет, которые не могут быть включены в полном объеме в систему получения образовательных услуг (в соответствии с заключением психолого-медико-педагогической комиссии), предлагается предусмотреть возможность продолжения оказания услуг ранней помощи в необходимом объеме до 7 - 8-летнего возраста.

Кроме того, Министерством здравоохранения Российской Федерации разработан проект концепции оказания ранней помощи детям с генетическими нарушениями, направленной на раннее выявление, повышение доступности и качества оказания необходимой специализированной медицинской помощи детям с генетическими заболеваниями, в том числе в перинатальный период.

Выявление детей с врожденными и наследственными заболеваниями, оказание им медицинской помощи, оказание психологической и социальной помощи их родителям на первоначальном этапе целесообразно

реализовывать в медицинских организациях, где происходит выявление генетических нарушений в перинатальном или постнатальном периоде.

В дальнейшем включение детей с генетическими нарушениями 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 предусмотренную настоящей Концепцией целевую группу получателей услуг ранней помощи.

Реализацию мероприятий настоящей Концепции, ее финансовое обеспечение, проведение работ по подготовке методических материалов, проектов типовых документов, моделей межведомственного взаимодействия при организации ранней помощи и сопровождения, а также анализ и внедрение уже имеющихся методических материалов в этой сфере планируется осуществлять в рамках реализации государственной программы Российской Федерации "Доступная среда" на 2011 - 2020 годы, утвержденной постановлением Правительства Российской Федерации от 1 декабря 2015 г. № 1297 "Об утверждении государственной программы Российской Федерации "Доступная среда" на 2011 - 2020 годы".

Для целей настоящей Концепции используются следующие основные понятия:

"дети целевой группы" - дети от 0 до 3 лет, имеющие ограничения жизнедеятельности, в том числе дети с ограниченными возможностями здоровья, дети-инвалиды, 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 жизнедеятельности, в том числе дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, находящиеся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и дети из семей, находящихся в социально опасном положении;

"ранняя помощь" - комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых на межведомственной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья, включению в среду сверстников и интеграции в общество, а также на сопровождение и поддержку их семей и

повышение компетентности родителей (законных представителей). При наличии у ребенка выраженных нарушений функций организма и (или) значительных ограничений жизнедеятельности, приводящих к тому, что ребенок не может быть в полном объеме включен в систему получения образовательных услуг, возможно продолжение оказания таких услуг до достижения ребенком возраста 7 - 8 лет;

"программа ранней помощи" - программа, направленная на обеспечение реализации в регионе комплекса услуг ранней помощи на основе межведомственного взаимодействия органов государственной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, медицинских организаций, организаций социального обслуживания, организаций, осуществляющих образовательную деятельность, включая негосударственные организации, в том числе социально ориентированные некоммерческие организации;

"индивидуальная программа ранней помощи" - программа, в которую включены объем, сроки, порядок и содержание услуг, предоставляемых конкретному ребенку и семье по программе ранней помощи. Индивидуальная программа ранней помощи формируется междисциплинарной командой специалистов в соответствии с примерным перечнем услуг ранней помощи согласно приложению на основе межведомственного взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания, организаций, осуществляющих образовательную деятельность, включая негосударственные организации, в том числе социально ориентированные некоммерческие организации;

"междисциплинарная команда специалистов" - группа специалистов, работающих в организации, предоставляющей услуги ранней помощи, и участующих в разработке и реализации индивидуальной программы ранней помощи. Все решения принимаются ими совместно по итогам обсуждения, при этом каждый член команды несет ответственность за свою профессиональную работу. Предполагается, что в междисциплинарную команду могут входить специалист в сфере ранней помощи, врачи различных специальностей, психолог, специалист по социальной работе и другие специалисты. В связи с этим федеральным органам исполнительной власти (в пределах компетенции) и органам государственной власти субъектов Российской Федерации необходимо проработать вопросы об обеспечении специалистов новыми компетенциями при их подготовке и переподготовке, а также при

необходимости о внесении изменений в соответствующие образовательные стандарты;

"специалист в сфере ранней помощи" - специалист, имеющий высшее образование в области дошкольной или специальной педагогики или психологии детей раннего возраста, а также дополнительное профессиональное образование по программе повышения квалификации "Ранняя помощь".

2. Цель, задачи и приоритетные направления развития ранней помощи в Российской Федерации

Целью настоящей Концепции является разработка основных принципов и положений для создания условий предоставления услуг ранней помощи на межведомственной основе, обеспечивающих раннее выявление нарушений здоровья и ограничений жизнедеятельности, оптимальное развитие и адаптацию детей, интеграцию семьи и ребенка в общество, профилактику или снижение выраженности ограничений жизнедеятельности, укрепление физического и психического здоровья, повышение доступности образования для детей целевой группы.

Достижение заявленной цели связано с решением следующих задач:

разработка нормативно-правовой и методической базы по организации ранней помощи с учетом лучшего отечественного и зарубежного опыта;

переход от частных моделей организации ранней помощи в отдельных регионах к созданию единой системы ранней помощи с учетом региональных особенностей;

формирование условий для развития программ ранней помощи в субъектах Российской Федерации.

Приоритетными направлениями деятельности по решению указанных задач являются:

создание правовых основ ранней помощи;

методическое обеспечение создания и функционирования программ ранней помощи;

совершенствование механизмов своевременного выявления детей, нуждающихся в ранней помощи, и определение критериев их включения в программу ранней помощи;

обеспечение своевременного начала оказания ранней помощи детям целевой группы;

обеспечение территориальной и финансовой доступности ранней помощи для детей целевой группы и их семей;

обеспечение доступности для детей целевой группы и их семей полного спектра необходимых услуг ранней помощи;

обеспечение подготовки квалифицированных специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи с учетом современных технологий в рамках междисциплинарной команды специалистов;

обеспечение постоянного повышения уровня квалификации специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи;

обеспечение управления качеством услуг ранней помощи и создания критериев оценки эффективности оказанных услуг;

создание информационной региональной базы детей, включенных в программу ранней помощи;

организация мониторинга оказания ранней помощи детям целевой группы и их семьям.

Создание правовых основ ранней помощи предусматривает:

определение и актуализацию перечня услуг программы ранней помощи исходя из базовых (отраслевых) перечней государственных услуг (работ), оказываемых (выполняемых) в сферах здравоохранения, образования, социальной защиты, и при необходимости формирование новых услуг ранней помощи, в том числе оказываемых междисциплинарной командой специалистов;

разработку порядка взаимодействия центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, организаций социального обслуживания, медицинских организаций, государственных учреждений медико-социальной экспертизы, организаций, осуществляющих образовательную деятельность, в целях обеспечения детей целевой группы полным комплексом необходимых услуг;

разработку показателей официальной статистической отчетности, характеризующих уровень развития ранней помощи в Российской Федерации.

Формирование методической базы программ ранней помощи предусматривает:

разработку методических рекомендаций по созданию программ ранней помощи;

разработку стандартизированных методик оценки нарушенных функций и ограничений жизнедеятельности детей в соответствии с

Международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья;

разработку методических рекомендаций по проведению оценки нарушенных функций и ограничений жизнедеятельности детей, психического и физического здоровья, составлению и реализации индивидуальных программ ранней помощи, оценке их эффективности.

Совершенствование механизмов своевременного выявления детей, нуждающихся в ранней помощи, предусматривает:

внедрение новых методов неонатального и селективного скрининга, 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 психического развития и различных форм умственного развития, а также с нарушениями взаимодействия и общения, подвижности, игры, самообслуживания;

развитие консультационных услуг семьям в организациях, предоставляющих психолого-педагогические услуги ранней помощи;

информирование населения о ранних признаках отставания ребенка в развитии, а также о возможностях обращения в медицинские организации и организации, осуществляющие образовательную деятельность, для диагностирования состояния развития ребенка;

совершенствование механизма выявления детей, нуждающихся в ранней помощи, в медицинских организациях, центрах социального обслуживания населения, организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, федеральных государственных учреждениях медико-социальной экспертизы, организациях, осуществляющих образовательную деятельность, предоставляющих услуги по присмотру и уходу за детьми в возрасте до 3 лет, центрах психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, психолого-медико-педагогических комиссиях, дошкольных образовательных организациях.

Создание условий для своевременного начала оказания ранней помощи предусматривает:

подготовку методических рекомендаций для специалистов медицинских организаций по выявлению и своевременному направлению детей, нуждающихся в услугах ранней помощи, для получения таких услуг;

подготовку методических рекомендаций для работников центров социального обслуживания населения по информированию родителей и других ухаживающих за ребенком взрослых об услугах ранней помощи;

подготовку методических рекомендаций по выявлению нуждаемости в услугах ранней помощи для организаций, осуществляющих образовательную деятельность, центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, а также для организаций различной ведомственной принадлежности, предоставляющих услуги по присмотру и уходу за детьми в возрасте до 3 лет;

определение критериев нуждаемости в услугах ранней помощи детей и их семей для включения их в число получателей услуг ранней помощи;

разработку механизмов включения в число получателей услуг ранней помощи детей целевой группы и их семей для медицинских организаций, организаций медико-социальной экспертизы, социального обслуживания и организаций, осуществляющих образовательную деятельность, а также для родителей (законных представителей) ребенка;

разработку ключевых индикаторов качества оказания ранней помощи и статистических показателей ее эффективности, характеризующих распределение по возрасту детей, для которых впервые составлена индивидуальная программа ранней помощи, а также по времени от момента выявления у ребенка потребности в ранней помощи и момента обращения родителей в соответствующую организацию до составления индивидуальной программы ранней помощи и осуществления сопровождения ребенка и семьи.

Создание условий для обеспечения доступности ранней помощи предусматривает:

формирование программ ранней помощи с учетом региональных условий (социально-экономических, климатических, географических, численности населения, наличия инфраструктуры и средств коммуникации, обеспеченности помещениями и специалистами);

планирование программ ранней помощи с использованием различных форм работы представителей междисциплинарной команды специалистов с ребенком и семьей (очных и дистанционных, с

обеспечением очных контактов семьи со специалистами, в том числе в месте проживания или дневного пребывания ребенка);

обеспечение возможности получения услуг ранней помощи в необходимом объеме;

обеспечение бесплатного предоставления услуг ранней помощи с учетом примерного перечня таких услуг, предусмотренного приложением к настоящей Концепции.

Создание условий для обеспечения полноты спектра необходимых услуг ранней помощи предусматривает:

формирование перечня услуг ранней помощи исходя из необходимости обеспечения комплексных потребностей ребенка и семьи с учетом базовых (отраслевых) перечней государственных услуг (работ), оказываемых (выполняемых) в сфере здравоохранения, социальной защиты и образования, с использованием лучшего отечественного и зарубежного опыта и рекомендаций экспертов, в том числе посредством выявления детей целевой группы на основе проведения скринингов, профилактических медицинских осмотров, включения ребенка и семьи в программу ранней помощи, предоставления информации о доступных услугах ранней помощи с учетом разработанных критериев включения в программу ранней помощи, координации и содействия в получении услуг ранней помощи, необходимых ребенку и семье, информирования об имеющихся в регионе соответствующих ресурсах, оценки развития ребенка и факторов, влияющих на его развитие в различных сферах, разработки индивидуальной программы ранней помощи на основании результатов указанной оценки, реализации индивидуальной программы ранней помощи, содействующей удовлетворению потребностей ребенка в различных областях, подбора и индивидуальной настройки коммуникативных устройств (слуховых аппаратов, средств оптической коррекции зрения, синтезаторов речи и др.), реабилитационного оборудования для детей с двигательными нарушениями (с ограничениями способностей к удержанию равновесия, передвижения и действий с предметами);

социальную поддержку семьи, предоставление услуг временного краткосрочного пребывания ребенка вне дома с сопровождением и помощи в уходе за ребенком в домашних условиях в целях профилактики нежелательного обращения с ребенком, отказа от ребенка и его помещения в стационарное учреждение;

определение организаций и специалистов, обеспечивающих предоставление услуг ранней помощи на региональном и муниципальном уровнях.

Создание условий для обеспечения подготовки специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи, предусматривает:

решение вопроса о необходимости разработки отдельного профессионального стандарта специалиста в сфере ранней помощи;

определение необходимых компетенций по вопросам оказания ранней помощи, которые должны быть сформированы у специалистов, обеспечивающих предоставление услуг ранней помощи;

включение в образовательные программы подготовки, программы повышения квалификации и профессиональной переподготовки специалистов (психологов, дефектологов, логопедов, педиатров, неврологов, психиатров, социальных педагогов) разделов по вопросам ранней помощи;

организацию дополнительного профессионального образования специалистов, обеспечивающих предоставление услуг ранней помощи;

содействие развитию профессионального сообщества в сфере ранней помощи;

содействие организации проведения научно-практических конференций по проблемам ранней помощи;

проведение научных исследований по вопросам ранней помощи.

Создание условий для обеспечения управления качеством услуг ранней помощи и определения критериев оценки эффективности указанных услуг предусматривает:

разработку и внедрение стандартов оказания услуг ранней помощи детям целевой группы и их семьям;

внедрение систем мониторинга и оценки эффективности, позволяющих управлять качеством услуг ранней помощи;

разработку критериев эффективности услуг ранней помощи и критериев завершения индивидуальной программы ранней помощи, выхода из программы ранней помощи.

Развитие ранней помощи в регионах с учетом настоящей Концепции предусматривает:

исключающую дублирование функций организацию межведомственного взаимодействия, а также взаимодействия с профессиональными сообществами, социально ориентированными

некоммерческими организациями и иными общественными организациями;

управление программой ранней помощи, обеспечивающее ее устойчивость, развитие, высокое качество, методологическую и организационную целостность;

доступность программы ранней помощи (территориальную, финансовую);

открытость и прозрачность программы ранней помощи;

эффективность программы ранней помощи с предоставлением необходимых услуг в режиме сопровождения ребенка и семьи;

приоритет оказания услуг ранней помощи в естественных для ребенка ситуациях - по месту проживания ребенка (в том числе в организации (учреждении) проживания и воспитания), а также в других местах регулярного пребывания ребенка и семьи;

обеспечение преемственности в реализации программ ранней помощи (в части сопровождения конкретного ребенка и семьи).

3. Реализация программ ранней помощи

В целях обеспечения практической реализации программ ранней помощи органам государственной власти субъектов Российской Федерации необходимо обеспечить:

развитие программно-целевого подхода к формированию и осуществлению программ ранней помощи с учетом возможности софинансирования таких программ в рамках реализации мероприятий государственной программы Российской Федерации "Доступная среда" на 2011 - 2020 годы и программ Фонда;

повышение роли органов местного самоуправления, общественных объединений и экспертов в формировании и реализации программ ранней помощи;

разработку в рамках законодательства субъектов Российской Федерации нормативно-правового регулирования межведомственного взаимодействия в процессе формирования и реализации программ ранней помощи;

определение основного (координирующего) органа, ведомств и организаций (их структурных подразделений) в сферах здравоохранения, социальной защиты и образования, на базе которых будет осуществляться оказание услуг ранней помощи;

разработку комплекса мер, направленных на развитие кадрового потенциала программ ранней помощи, организацию дополнительного профессионального образования и методической поддержки специалистов, обеспечивающих предоставление услуг ранней помощи, на основе современных подходов;

привлечение внебюджетных источников финансирования программ ранней помощи;

разработку с учетом настоящей Концепции региональных поэтапных планов формирования программ ранней помощи, определение направлений, мероприятий и механизмов реализации указанных планов, в том числе обеспечивающих включение в программы ранней помощи детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, находящихся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, а также методологической и методической базы комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов.

4. Механизмы и ресурсы реализации настоящей Концепции

Формирование и реализацию программ ранней помощи предполагается осуществлять посредством:

нормативно-правового обеспечения, включая совершенствование законодательства Российской Федерации, в том числе в сферах социальной защиты инвалидов и образования;

создания модели межведомственного взаимодействия, разработки и внедрения в практику типовых правил организации межведомственного взаимодействия организаций, участвующих в программе ранней помощи;

учета задач по созданию программ ранней помощи при определении объема финансирования государственных программ Российской Федерации, формировании бюджетов субъектов Российской Федерации и местных бюджетов;

совершенствования системы статистических показателей, характеризующих развитие ранней помощи детям целевой группы и эффективность мероприятий программ ранней помощи;

учета в деятельности органов государственной власти субъектов Российской Федерации функций по формированию соответствующей системы управления и кадрового обеспечения, включая организацию дополнительного профессионального образования специалистов в сфере ранней помощи;

методологического и методического обеспечения программ ранней помощи на федеральном уровне с целью создания одинаковых возможностей получения ранней помощи на всей территории Российской Федерации с учетом региональных особенностей;

информационного обеспечения, включая осуществление мониторинга и прогнозирования хода, оценки эффективности реализации программ ранней помощи, развития дистанционных форм межведомственного взаимодействия по этому вопросу;

научно-методического обеспечения программ 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 лучших моделей с учетом национально-культурных особенностей и традиций регионов;

рекламно-информационной поддержки программ ранней помощи.

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

5. Этапы реализации настоящей Концепции

Реализация настоящей Концепции будет осуществляться в соответствии с планом реализации государственной программы Российской Федерации "Доступная среда" на 2011 - 2020 годы в 3 этапа, включающие в себя комплексы мероприятий, направленных на формирование и реализацию программ ранней помощи в рамках создания системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов.

Услуги ранней помощи детям целевой группы будут оказываться в том числе в рамках реализуемых Фондом программ "Раннее вмешательство" и "Право быть равным".

На первом этапе реализации настоящей Концепции (2016 и 2017 годы) предлагается:

сформировать систему нормативных правовых актов, регламентирующих межведомственное взаимодействие в процессе формирования и реализации программ ранней помощи;

разработать (актуализировать) стандарты оказания услуг в сфере ранней помощи детям целевой группы и их семьям;

разработать модели межведомственного взаимодействия в рамках программ ранней помощи, учитывающие необходимость преемственности в работе с детьми целевой группы и их сопровождении;

разработать типовую программу создания (развития) и реализации программы ранней помощи для субъекта Российской Федерации;

разработать необходимые образовательные стандарты для обеспечения подготовки специалистов в сфере ранней помощи;

разработать рекомендации по методологическому, методическому и финансовому обеспечению предоставления услуг ранней помощи, в том числе в рамках реализации программ "Раннее вмешательство" и "Право быть равным".

При создании федерального центра комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов в рамках государственной программы Российской Федерации "Доступная среда" на 2011 - 2020 годы предполагается предусмотреть в его структуре подразделение, обеспечивающее методологическую и методическую помощь регионам в формировании и реализации программ ранней помощи.

На втором этапе реализации настоящей Концепции (2018 год) предлагается:

провести апробацию стандартов оказания услуг в сфере ранней помощи детям целевой группы и их семьям и типовых решений в рамках проведения пилотных проектов в 2 регионах в рамках государственной программы Российской Федерации "Доступная среда" на 2011 - 2020 годы для отработки системных подходов к формированию программ ранней помощи;

по итогам реализации указанных проектов подготовить предложения по внесению необходимых изменений в законодательство Российской Федерации и субъектов Российской Федерации;

оказывать методическую и информационную поддержку регионам, которые реализуют программы ранней помощи (или аналогичные им).

На третьем этапе реализации настоящей Концепции (2019 и 2020 годы) планируется оказывать поддержку субъектам Российской Федерации в формировании программ ранней помощи при создании системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов в рамках реализации мероприятий государственной программы Российской Федерации "Доступная среда" на 2011 - 2020 годы.

Для обеспечения единых подходов к реализации программ ранней помощи необходимо организовать обучение (дополнительное

профессиональное образование, проведение конференций и семинаров) специалистов, оказывающих услуги ранней помощи детям целевой группы.

Объемы и источники финансирования реализации основных мероприятий настоящей Концепции на каждый год будут определяться в федеральном бюджете на очередной финансовый год в пределах ассигнований, выделяемых на выполнение мероприятий государственной программы Российской Федерации "Доступная среда" на 2011 - 2020 годы, программ Министерства образования и науки Российской Федерации в части мероприятий в сфере ранней помощи, а также государственной программы Российской Федерации "Развитие здравоохранения" в части оказания медицинской помощи детям с генетическими нарушениями.

6. Ожидаемые результаты реализации настоящей Концепции

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

Предполагается, что в результате полномасштабной реализации настоящей Концепции снизится численность детей целевой группы, оставшихся без попечения родителей и находящихся в стационарных организациях, а также увеличится доля детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов, получающих инклюзивное образование по интегрированным образовательным программам.

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

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

доля детей целевой группы, получивших услуги ранней помощи, в общем количестве детей, нуждающихся в получении таких услуг;

повышение удовлетворенности семей, включенных в программы ранней помощи, качеством услуг ранней помощи.

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

ПРИЛОЖЕНИЕ
к Концепции развития ранней
помощи в Российской Федерации
на период до 2020 года

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ

услуг ранней помощи

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
I. Услуги на этапе выявления ребенка, нуждающегося в ранней помощи, и включения в программу ранней помощи		
1. Выявление детей целевой группы	осуществляется медицинскими организациями (включая учреждения родовспоможения), организациями, осуществляющими образовательную деятельность (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 (отраслевыми) перечнями государственных (муниципальных) услуг и работ в сферах здравоохранения, образования, социальной защиты
2. Информирование о ребенке организаций или служб, отвечающих за предоставление ранней помощи ребенку и его семье	осуществляется медицинскими организациями (включая организации родовспоможения), организациями, осуществляющими образовательную деятельность (дошкольные образовательные	предлагается рассматривать как новую услугу. Предусматривается наличие организаций, предоставляющих услуги ранней помощи, разработка протоколов включения в программу ранней помощи. Для организации этой работы

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
	организации, центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, психолого-медико-педагогические комиссии), организациями системы социальной защиты (социальные службы, организации по защите ребенка), в том числе по обращению родителей (законных представителей)	предлагается разработать критерии включения в программу ранней помощи, разработать механизмы администрирования региональной программы ранней помощи и создание региональной базы данных. Предлагается 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 др.)
II. Услуги на этапе вхождения ребенка и семьи в целевую группу получателей ранней помощи		
3. Установление нуждаемости ребенка и семьи в услугах ранней помощи, информирование родителей (законных представителей) о программе ранней помощи и других региональных ресурсах в этой сфере	выявление факторов, определяющих необходимость услуг ранней помощи. После выявления факторов, определяющих необходимость услуг ранней помощи, специалист-координатор является ответственным за информирование семьи о получении возможных услуг ранней помощи и направлении семьи на первичный прием к специалистам в сфере ранней помощи, а также о других возможностях помощи в регионе по конкретному случаю. На этом этапе для каждой семьи назначается ведущий специалист (куратор случая) для дальнейшей координации получения семьей услуг ранней помощи	предлагается рассматривать как новую услугу

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
4. Обследование (оценка) развития ребенка и среды (семьи) для последующего составления индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи	ведущий специалист совместно с междисциплинарной командой специалистов и семьей составляет план обследования ребенка. Углубленная оценка жизнедеятельности ребенка в контексте имеющихся нарушений и факторов окружающей среды проводится междисциплинарной командой специалистов при условии письменного согласия родителей (законных представителей). Рекомендуемый состав экспертов утверждается нормативным актом. Выявление потребностей, ресурсов и приоритетов семьи, негативных факторов, влияющих на развитие ребенка, а также необходимых, по мнению семьи, запросов. Наличие таких нарушений, как генетические синдромы или аномалии, врожденные инфекции, неврологические заболевания, фетальный алкогольный синдром и иные инвалидизирующие факторы, является показанием для включения ребенка в программу ранней помощи. По итогам оценки при участии родителей составляется индивидуальная программа 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 правовым актом

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
5. 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. Основополагающим принципом формирования этой программы является семейная ориентированность. 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. Разработка индивидуальной программы организуется ведущим специалистом (куратором случая) и разрабатывается совместно междисциплинарной командой специалистов на основе полученных заключений. Компетенция ведущего специалиста (куратора случая) должна максимально соответствовать потребностям ребенка и семьи. По согласованию с семьей определяются места проведение мероприятий (встречи в учреждении и (или) визиты домой), частота	предлагается для организации этой работы подготовить и утвердить методики разработки индивидуальной программы ранней помощи, привлечения к исполнению плана необходимых специалистов и ресурсов

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
	и длительность встреч, виды и методы работы, предполагаемая длительность программы, утверждаются процедуры, критерии и периодичность оценки достигнутых результатов	
III. Услуги на этапе реализация индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи		
6. Координация и сопровождение реализации индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи	ведущий специалист (куратор случая) организует членов междисциплинарной команды специалистов для разработки индивидуальной программы ранней помощи, отвечает за ее оформление, координирует предоставление семье услуг в рамках этой программы и взаимодействие специалистов во время ее реализации, контролирует своевременность проведения оценки эффективности индивидуальной программы и ее пересмотр, организует и сопровождает мероприятия по переходу ребенка из программы ранней помощи в другие программы сопровождения семьи и другое	предлагается разработать стандарт услуги и порядок ее оказания
7. 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	предлагается разработать методические материалы, стандарты и программы обучения родителей и членов семьи, а также программы подготовки специалистов по работе с семьей в рамках программы ранней помощи

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
	консультирование родителей и членов семьи по развитию, формированию психического здоровья и адаптации ребенка	
8. 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
9. 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	предлагается рассматривать как новую услугу

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
	социальных навыков. Обучение и консультирование членов семьи по вопросам поддержки деятельности ребенка в различных ситуациях	
10. Формирование и развитие речи, навыков общения ребенка	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
11. Развитие двигательной активности	оценка моторного развития ребенка и формирование и (или) развитие двигательных навыков у ребенка. Консультирование и обучение членов семьи по вопросам моторного развития ребенка	предлагается рассматривать как новую услугу. Предлагается проработать вопрос о подготовке и компетенциях специалиста по двигательной активности, необходимости методического обеспечения его работы в рамках программы ранней помощи
12. Использование вспомогательных технологий и оборудования	рекомендации по подбору и помощь в обеспечении специальным оборудованием и материалами, в том числе адаптивными вспомогательными устройствами для 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
13. Поддержка развития детей с нарушениями слуха	тестирование слуха ребенка, направление на слухопротезирование и получение смежных услуг.	предлагается проработать вопрос о подготовке и компетенциях специалиста по поддержке развития детей с нарушениями слуха

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
	Сурдопедагогическая и сурдологопедическая дефектологическая помощь ребенку. Обучение и консультирование членов семьи по развитию ребенка и общению с ребенком с нарушением слуха	
14. Поддержка развития детей с нарушениями зрения	оценка зрения, направление на другие услуги, необходимые для развития зрительных функций, общения, ориентации, мобильности и др. 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
15. Поддержка развития ребенка	поддержка развития ребенка по основным областям (физическое развитие, включая развитие двигательных, 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 о развитии ребенка, обучение родителей организации развивающей среды для ребенка, консультирование других	предлагается рассматривать как новую комплексную услугу, которая может включать другие услуги по поддержке развития и адаптации ребенка. Предлагается разработать профессиональный стандарт специалиста по ранней помощи

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
	людей, вовлеченных в воспитание и поддержку развития ребенка (по инициативе родителей), мониторинг развития ребенка, внесение изменений в индивидуальную программу сопровождения, координация ее реализации с другими специалистами и др.	
16. Социально-педагогические услуги, направленные на формирование у детей позитивных интересов, в том числе в сфере досуга	включение ребенка и членов его семьи в различные мероприятия социального характера (музыкальные встречи, игровые группы, праздники и др.)	
17. Медицинские услуги по уходу за ребенком и по обучению уходу за больным ребенком	обучение родителей (законных представителей) ребенка уходу за ребенком (уход за катетерами, трахеостомой, кормление через зонд, перевязки, уход за ребенком, находящимся на искуственной вентиляции легких в домашних условиях, и др.), в том числе при оказании паллиативной медицинской помощи, Подбор специального оборудования, обучение и консультирование родителей и семьи по вопросам медицинского ухода	
18. Патронажные услуги	бытовые, социальные, медицинские услуги на дому	
19. Услуги по подбору питания ребенка	индивидуальная оценка, разработка и мониторинг программы питания ребенка, консультирование и обучение родителей (законных представителей) ребенка по вопросам его питания	

Наименование услуги	Описание услуги	Примечание
20. Услуга по сопровождению ребенка на этапе окончания программы ранней помощи и поступления ребенка в оганизацию, осуществляющую образовательную деятельность	обеспечение преемственности программы ранней помощи и непрерывности обучения ребенка при его поступлении в организацию, осуществляющую образовательную деятельность, включая помощь в выборе организации, прохождении психолого-медико-педагогической комиссии, участие в разработке индивидуального образовательного маршрута по основной или адаптированной образовательной программе, рекомендации по созданию специальных образовательных условий, помощь в адаптации и включении ребенка в образовательный процесс и др.	
	IV. Сопутствующие услуги	
21. Транспортные услуги	обеспечение транспортной доступности услуг ранней помощи для ребенка и семьи	
22. Услуга социальной поддержки семьи "социальная передышка"	предоставление услуг по обеспечению временного краткосрочного пребывания ребенка вне дома с сопровождением или по уходу за ребенком в домашних условиях в целях поддержания позитивных отношений между родителями и ребенком, профилактики нежелательного обращения с ребенком и снижения вероятности помещения ребенка в стационарную организацию	