

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО СОЗДАНИЮ СИСТЕМЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ В РЕГИОНАХ РФ

(проект от экспертов межведомственной рабочей группы)

1. Общие положения

1.1. Настоящие рекомендации содержат основные принципы создания системы ранней помощи в регионах Российской Федерации, перечень соответствующих мероприятий и ключевых индикаторов.

1.2. Для целей настоящих рекомендаций применяются следующие основные понятия:

а) *ребенок с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ)* – ребенок с *ограничениями жизнедеятельности**, в том числе – ребенок с установленной инвалидностью;

**ограничение жизнедеятельности*, включает нарушения структуры и/или функций организма, ограничения активности и/или возможности участия в социальных ситуациях (согласно Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья);

в) *дети, нуждающиеся в ранней помощи* – дети с ОВЗ, с установленной инвалидностью, из групп биологического и социального риска (Приложение 1).

г) *ранняя помощь* - комплекс мер, направленных на содействие оптимальному развитию и формированию психического здоровья и благополучия детей младенческого, раннего и дошкольного возраста, нуждающихся в ранней помощи, на поддержку семьи, повышение компетентности родителей (законных представителей, родителей в замещающих семьях, воспитателей, выполняющих роль близких взрослых при проживании ребенка в учреждении), включение ребенка в среду сверстников и жизнь сообщества;

д) *завершение ранней помощи*, в соответствии с Положением о службе ранней помощи, происходит по достижению всех поставленных в программе ранней помощи целей; при достижении возраста 7 лет; при отказе родителей от этой услуги, или по причинам, создающим непреодолимые препятствия для продолжения реализации программы.

2. Принципы создания системы ранней помощи в регионах Российской Федерации

Система ранней помощи в регионах Российской Федерации создается на основе следующих принципов:

а) *межведомственное взаимодействие* по компетенции **органов управления** и учреждений различных **ведомств**, от деятельности которых зависит полнота и развитие системы ранней помощи, исключая дублирование функций, включая взаимодействие с общественными организациями, профессиональными сообществами, неправительственными организациями;

б) *управление* системой ранней помощи, обеспечивающее её устойчивость, развитие, профессиональную компетентность, методологическую и организационную целостность

в) *доступность* ранней помощи (территориальная, временная, финансовая);

г) *открытость и прозрачность* системы ранней помощи для потребителей и партнеров;

д) *непрерывность* ранней помощи – необходимые услуги предоставляются в режиме сопровождения ребенка и семьи до их завершения.

3. Мероприятия по созданию системы ранней помощи в регионе РФ, соответствующие ключевые индикаторы

3.1. Выявление потребности в ранней помощи в регионе РФ

Индикатор 1. Получены начальные данные о количестве детей младенческого, раннего и дошкольного возраста, нуждающихся в ранней помощи.

3.2. Организация межведомственной рабочей группы по созданию системы ранней помощи в регионе РФ, включающей представителей органов управления и учреждений различных ведомств, общественных организаций, профессиональных сообществ, неправительственных организаций, от деятельности которых зависит полнота и развитие системы ранней помощи.

Индикатор 2. В регионе РФ создана и функционирует межведомственная рабочая группа по созданию системы ранней помощи, включающая представителей органов управления и учреждений здравоохранения, образования, **социальной защиты**, бюро медико-социальной экспертизы, общественных организаций, профессиональных сообществ, неправительственных организаций, других заинтересованных ведомств, юридических и физических лиц.

3.3. Разработка членами рабочей группы региональной перспективной и годовой программ развития системы ранней помощи и их утверждение Правительством региона РФ, принятие необходимых региональных законодательных и/или нормативных актов, регулирующих развитие системы ранней помощи в регионе.

Индикатор 3. Правительством региона РФ утверждены перспективная и годовая программы развития системы ранней помощи, приняты необходимые законодательные и/или нормативные акты, **регулирующие развитие системы ранней помощи в регионе.**

3.4. Утверждение Правительством региона РФ государственной услуги (стандарта услуги) ранней помощи (услуг в сфере ранней помощи) и норматив обеспеченности стандарта, с выделением соответствующего финансирования.

Индикатор 4. Правительством региона РФ утверждена услуга ранней помощи, с выделением соответствующего финансирования. Все услуги ранней помощи предоставляются ребенку и семье бесплатно.

3.5. Определение в регионе /учреждений, имеющих необходимые условия для открытия служб ранней помощи с учетом территориальной и временной доступности услуг для потребителей.

Индикатор 5.1. В регионе РФ утвержден перечень организаций/учреждений, в которых планируется открыть центральную и территориальные службы ранней помощи.

Индикатор 5.2. В регионе РФ открыты центральная и территориальные службы ранней помощи. Открытие служб ранней помощи утверждено соответствующими региональными нормативно-правовыми актами.

Индикатор 5.3. Все службы ранней помощи действуют, укомплектованы соответствующему штатному расписанию службы персоналом и обеспечены необходимой материально-технической и нормативной базой.

3.6. Плановая реализация обучения сотрудников открываемых служб ранней помощи по программам основного или дополнительного профессионального образования в области ранней помощи, в соответствии с профессиональными стандартами.

Индикатор 6. В регионе реализуется план обучения сотрудников открываемых служб ранней помощи по соответствующим программам основного или дополнительного профессионального образования в соответствии с профессиональными стандартами в образовательных организациях высшего и/или дополнительного профессионального образования, обеспеченных преподавателями, имеющими опыт **практической работы**, научные и/или учебно-методические публикации в сфере ранней помощи.

3.7. Установление механизмов межведомственного взаимодействия в системе ранней помощи региона РФ.

Индикатор 7.1. В регионе принят документ о порядке направления в службы ранней помощи детей младенческого, раннего и дошкольного возраста с ограничениями жизнедеятельности, выявленными в **медицинских учреждениях**.

Индикатор 7.2. В регионе принят документ в сфере деятельности бюро медико-социальной экспертизы о порядке включения в индивидуальную программу реабилитации инвалида рекомендаций по оказанию услуг ранней **помощи детям-инвалидам** младенческого, раннего и дошкольного возраста.

Индикатор 7.3. В регионе принят документ о сетевом взаимодействии служб ранней помощи и психолого-медико-педагогическими комиссиями в рамках организованного межведомственного взаимодействия.

3.8. Установление мониторинга деятельности служб ранней помощи в регионе РФ на основе ежегодной отчетности и обеспеченности детей младенческого, раннего и дошкольного возраста с ОВЗ услугами ранней помощи.

Индикатор 8.1. В регионе РФ принят документ о мониторинге деятельности служб ранней помощи на основе ежегодной отчетности, обеспеченности детей младенческого, раннего и дошкольного возраста с ограничениями жизнедеятельности и социальными рисками услугами ранней помощи, с указанием основных показателей эффективности служб ранней помощи.

Индикатор 8.2. Результаты ежегодного мониторинга применяются для корректировки и дальнейшего повышения эффективности деятельности службы ранней помощи в регионе.

3.9. Организация менеджмента качества услуг в службах ранней помощи на основе стандартов, принятых профессиональным сообществом

Индикатор 9. В перспективные **планы развития** системы ранней помощи региона РФ и отдельных служб ранней помощи включены мероприятия по получению сертификата соответствия стандарту качества услуг ранней помощи, утвержденным на федеральном уровне.

Эксперты межведомственной рабочей группы по организации системы ранней помощи и сопровождения детей и взрослых с инвалидностью, а также их семей:

Приложение 1

Дети, НУЖДАЮЩИЕСЯ В РАННЕЙ ПОМОЩИ

1. **Дети с ОВЗ, включая детей с установленной инвалидностью** – это дети с умеренными и более тяжелыми ограничениями жизнедеятельности*, обусловленными различными установленными или не установленными причинами в том числе:

а) имеющие **нарушения структуры организма**, которые сопровождаются или чаще всего приводят к ограничениям активности ребенка и/или его участия в социальных ситуациях, типичных для здоровых сверстников (таблица 1);

Таблица 1. Нарушения структуры организма

№ Структуры организма	Примеры нарушений
1. Нервной системы	Врожденные аномалии или возникшие после рождения нарушения структуры головного мозга (вследствие тяжелой асфиксии , нейроинфекции, перивентрикулярной лейкомаляции, кровоизлияния в мозг и т. д.), спинномозговая грыжа и другие.
2. Глаза, уха	Ретинопатия недоношенных IV-V стадия, микрофтальм, анофтальм, неустраненная катаракта, атрезия наружного слухового

	прохода, отсутствие слуховых косточек.
3. Структуры, участвующие в голосообразовании и речи	Врожденная расщелина неба, расщелина губы
4. Структуры сердечно-сосудистой, дыхательной систем	Врожденные пороки развития сердца, в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен.
5. Структуры, относящиеся к пищеварительной системе, метаболизму и эндокринной системе	Агенезия щитовидной железы.
6. Структуры, связанные с движением	Артрогрипоз.
7. Кожа и относящиеся к ней структуры	Ихтиозиформная врожденная эритродермия.
б) имеющие нарушения функций организма , которые сопровождаются или чаще всего приводят к ограничениям активности ребенка и/или его участия в социальных ситуациях, типичных для здоровых сверстников (таблица 2)	
Таблица 2. Нарушения функций организма	
№	Функции организма
	Примеры
1.	Психические функции
	Нарушение устойчивого внимания к окружающему, ориентации в окружающих предметах, представлений о себе и других; нарушения в эмоциональной и мотивационной сфере.
2.	Сенсорные функции
	Нарушение или отсутствие реакции на зрительные стимулы, на звуки, включая локализацию источника звука; ограничение или отсутствие функций фиксации взора и прослеживания.
3.	Функции голоса и речи
	Дис - и афония, дис - и анартрия.
4.	Функции сердечно-сосудистой, крови, иммунной и дыхательной систем
	Хроническая сердечная, дыхательная недостаточность II и более высокой степени, в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен
5.	Функции пищеварительной, эндокринной систем и метаболизма
	Нарушения пищеварения (например, при муковисцидозе – в сочетании с нарушением дыхания), в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен
6.	Урогенитальные функции
	Хроническая почечная недостаточность
7.	Нейромышечные, скелетные и связанные с движением функции
	Периферические и центральные параличи, прогрессирующие мышечные дистрофии.
8.	Функции кожи и связанных с ней структур
	Умеренные и более тяжелые нарушения защитных функций кожи, в связи с которыми контакт ребенка с естественным окружением ограничен

в) имеющие **ограничения активности и/или участия в социальных ситуациях**, типичных для здоровых сверстников (таблица 3)

Таблица 3. Ограничения активности и участия

Сферы активности и № участия	Примеры
1. Научение	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие наблюдения, слушания, усвоения навыков действия с предметами, самостоятельной игры.
2. Управление своим поведением	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие управления целенаправленным поведением, контроля агрессивного поведения
3. Общение	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие выполнения устных просьб, развития использования речи и жестов для начала или поддержания разговора.
4. Подвижность	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие удержания положения сидя или стоя, перехода в положение сидя и стоя, ходьбы.
5. Самообслуживание	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие самостоятельного приема пищи, одевания-раздевания, мытья и умывания, туалетных навыков.
6. Социально-эмоциональное взаимодействие	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие социально-эмоционального взаимодействия с матерью (или заменяющим ее близким ухаживающим за ребенком взрослым), другими людьми, детьми, нарушения привязанности
7. Участие в социальных ситуациях	Умеренные и более тяжелые ограничения или отсутствие участия в совместной игре, бытовой жизни, досуговых и других социальных событиях

*- наличие у ребенка ограничений жизнедеятельности определяется:

а) в бюро медико-социальной экспертизы - у детей, с установленной инвалидностью;

б) в учреждениях здравоохранения – у детей без установленной инвалидности, преимущественно – в сферах структуры и функций организма;

в) в службах ранней помощи, в ПМПК, преимущественно – в сферах, отражающих активность и участие ребенка в социальных ситуациях.

2. Дети из группы биологического риска – дети, имеющие по заключению врачей высокий риск формирования ограничений жизнедеятельности, например, рожденные на сроке гестации меньше 33 недель, перенесшие тяжелую асфиксию при рождении, с эпилептическим синдромом и т. п.

3. Дети из группы социального риска - дети-сироты и оставшихся без попечения родителей, воспитывающиеся в замещающих семьях, в домах ребенка, **детских домах** и детских домах-интернатах, из семей, где ребенок подвергается пренебрежению и/или насилию, родители страдают алкоголизмом и/или наркоманией, имеют ограничение жизнедеятельности.