



ПРАВИТЕЛЬСТВО САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ

от 26.06.2018 № 504-р

Об утверждении Концепции развития системы ранней помощи в Самарской области на период до 2020 года

В целях реализации проекта «Система доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста» на территории Самарской области в рамках реализации Соглашения между автономной некоммерческой организацией «Агентство стратегических инициатив по продвижению новых проектов» и Правительством Самарской области от 20.11.2017:

1. Утвердить прилагаемую Концепцию развития системы ранней помощи в Самарской области на период до 2020 года.
2. Контроль за выполнением настоящего распоряжения возложить на министерство образования и науки Самарской области.
3. Опубликовать настоящее распоряжение в средствах массовой информации.
4. Настоящее распоряжение вступает в силу со дня его официального опубликования.

Врио первого
вице-губернатора –
председателя Правительства
Самарской области



А.П.Нефёдов

010903

Чуракова 3321986

УТВЕРЖДЕНА
распоряжением Правительства
Самарской области

от 26.06.2018 № 504-р

КОНЦЕПЦИЯ
развития системы ранней помощи в Самарской области
на период до 2020 года

1. Общие положения

Настоящая Концепция разработана в соответствии с положениями Всеобщей декларации прав человека, Конвенции о правах ребенка, Конвенции о правах инвалидов, Конституцией Российской Федерации, Концепцией развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, утвержденной распоряжением Правительства Российской Федерации от 31.08.2016 № 1839-р.

Ранняя помощь ребенку и его семье представляет собой всестороннюю, скоординированную, междисциплинарную, межведомственную систему взаимодействия служб ранней помощи для детей из групп медицинского, генетического, социально-психологического рисков с целью раннего выявления и уменьшения вероятности отставания в развитии, расширения возможностей и повышения способности семей удовлетворять особые потребности детей ранней возрастной группы риска.

В условиях демографического кризиса особую актуальность приобретают такие проблемы, как сохранение жизни и здоровья каждого ребенка, возможность достижения им максимального уровня развития.

Необходимость развития системы ранней помощи ребенку и семье обусловлена также ухудшением состояния здоровья женщин и детей во всех возрастных группах, особенно новорожденных детей и детей раннего возраста, а также ростом детской инвалидности.

По данным министерства здравоохранения Самарской области, в регионе только 4% детей рождаются абсолютно здоровыми, 2,4% новорожденных имеют врожденные пороки развития и наследственные заболевания, более 70% детей входят в группу риска возникновения различных заболеваний, в том числе ввиду социально-психологических факторов (дети, рожденные от несовершеннолетних матерей, от ВИЧ-инфицированных матерей, дети – социальные сироты). Согласно статистической информации, представленной федеральным казенным учреждением «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Самарской области» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (далее – ГБУ МСЭ), по состоянию на 01.01.2018 в регионе проживает 9,8 тыс. детей-инвалидов в возрасте от 0 до 17 лет, в том числе у 1296 детей инвалидность установлена впервые. Количество детей-инвалидов от 0 до 3 лет составляет 1188 человек. За последние пять лет в регионе зафиксировано стабильное снижение общей численности инвалидов старше 18 лет (с 244,8 тыс. человек в 2013 году до 230,8 тыс. человек в 2017 году) и рост числа детей-инвалидов (с 9,0 тыс. человек в 2013 году до 9,8 тыс. человек в 2017 году), таким образом, ежегодное увеличение составило 2,5-3%. В 2017 году в сравнении с 2015 годом увеличение первичного выхода на инвалидность среди детей-инвалидов составило 39%.

В структуре заболеваний, на основании которых устанавливается инвалидность, на первом месте находятся психические расстройства и расстройства поведения (29,4%), второе место занимают болезни нервной системы (21,4%), на третьем месте – врожденные аномалии, деформации и хромосомные нарушения (16,7%).

По данным межведомственного мониторинга, проведенного в сентябре 2017 года, 17 538 детей в Самарской области (3,4% от общей численности детского населения) потенциально нуждаются в услугах ранней помощи.

В Самарской области система ранней специальной помощи начала свое формирование в 2001 году. Законодательной основой становления системы ранней помощи стали следующие целевые программы:

территориальная целевая программа «Здоровье населения Самарской области» на 2001 – 2005 годы, утвержденная Законом Самарской области от 08.05.2001 № 37-ГД;

областная целевая программа развития региональной системы комплексной реабилитации детей и подростков с проблемами в развитии на 2001–2004 годы «Реабилитация», утвержденная Законом Самарской области от 15.06.2001 № 44-ГД;

областная целевая программа мер по улучшению положения семей Самарской области и профилактике детской безнадзорности на 2003 – 2005 годы, утвержденная Законом Самарской области от 04.04.2003 № 19-ГД;

областная целевая программа «Организация образовательных ресурсов Самарской области для интеграции детей и молодых людей с проблемами в развитии на 2005– 2008 годы», утвержденная Законом Самарской области от 02.11.2004 № 140-ГД.

Создание и развитие региональной системы ранней помощи осуществлялось в рамках научно-методического сопровождения сотрудниками федерального государственного бюджетного научного учреждения «Институт коррекционной педагогики Российской академии образования» (далее – ИКП РАО) Н.Н. Малофеевым, Е.Р. Баенской, О.С. Никольской, Т.В. Николаевой, Ю.А. Разенковой, Е.А. Стребелевой, Н.Д. Шматко и другими.

Система ранней помощи в регионе формировалась на основе межведомственного сетевого взаимодействия. Координирующую роль между учреждениями здравоохранения, социальной защиты населения, образования, предоставляющими услуги ранней помощи, осуществляют государственное бюджетное учреждение дополнительного профессионального образования Самарской области «Центр специального

образования» (далее – ЦСО) и территориальные подразделения, расположенные максимально близко к месту проживания детей целевой группы.

В настоящее время в Самарской области отсутствуют данные по общему количеству детей, нуждающихся в услугах ранней помощи. Одной из причин данной проблемы является разница в определении категории детей с ограниченными возможностями здоровья. В системе образования данный статус ребенку присваивается в соответствии с заключением психолого-медико-педагогической комиссии (далее – ПМПК), в сфере здравоохранения ведущим является диагноз (классификация по Международному классификатору болезней, далее – МКБ-10).

Проблема недостаточного и несвоевременного информирования семей, воспитывающих детей целевой группы, приводит к тому, что лишь часть родителей охвачена программами активного включения в процесс реабилитации. В результате дети целевой группы попадают в поле зрения специалистов, как правило, после 4 лет, когда время для наиболее эффективных психофизиологических изменений упущено.

Таким образом, нормативная база, регулирующая вопросы оказания услуг ранней помощи, разработанная в начале 2000-х годов, не отвечает современным стандартам предоставления услуг и нуждается в доработке.

2. Основные понятия Концепции

Для целей настоящей Концепции используются следующие основные понятия:

«дети целевой группы» – дети от 0 до 4 лет III–V групп здоровья, имеющие ограничения жизнедеятельности, в том числе дети с ограниченными возможностями здоровья, дети-инвалиды, дети с генетическими заболеваниями, дети группы риска. 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;

«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;

«дети с ограниченными возможностями здоровья» – дети, жизнедеятельность которых характеризуется какими-либо ограничениями или отсутствием способности осуществлять деятельность способом или в рамках, считающихся нормальными для человека данного возраста, а также дети-инвалиды либо другие дети в возрасте от 0 до 4 лет, не признанные в установленном порядке детьми-инвалидами, но имеющие временные или постоянные отклонения в физическом и (или) психическом развитии и нуждающиеся в создании специальных условий обучения;

«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);

«служба ранней помощи» – структурное подразделение организации здравоохранения, образовательных организаций, организаций социального обслуживания, организаций негосударственной формы собственности или самостоятельная организация, деятельность которой направлена на раннее

выявление отставания и нарушений в развитии ребенка, разработку и реализацию индивидуальной программы помощи ребенку с активным участием родителей, координацию и взаимодействие с другими службами, участвующими в развитии и социализации ребенка, сохранение кровной семьи для ребенка с нарушениями развития и инвалидностью;

«получатели услуг ранней помощи» – дети целевой группы и их родители (законные представители);

«программа ранней помощи» – программа, направленная на обеспечение реализации в регионе комплекса услуг ранней помощи на основе межведомственного взаимодействия органов государственной власти субъекта 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;

«междисциплинарная команда специалистов» – группа специалистов, работающих в организации, предоставляющей услуги ранней помощи, и участвующих 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;

«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».

3. Организационная структура системы ранней помощи в Самарской области

Организационная структура системы ранней помощи в Самарской области представлена следующими уровнями:

органы исполнительной власти (министерство здравоохранения Самарской области, министерство социально-демографической и семейной политики Самарской области, министерство образования и науки Самарской области) и органы местного самоуправления (департаменты образования городских округов Самара и Тольятти);

подведомственные учреждения в сфере социальной защиты (9 отделений «Семья» государственных казенных учреждений «Комплексный центр социального обслуживания населения», 11 государственных учреждений «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья»), в сфере здравоохранения (все детские поликлинические отделения и стационары), в сфере образования (ЦСО и 13 территориальных служб ранней помощи).

В сеть ранней помощи включены также ПМПК, центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи (далее – центры ППМС-помощи), группы компенсирующей и комбинированной направленности, группы кратковременного пребывания дошкольных образовательных организаций, лекотеки, а также общественные организации родителей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья, и организации, осуществляющие методическое и кадровое обеспечение (ИКП РАО, факультет психологии и специального образования ФГБОУ ВО Самарский государственный социально-педагогический университет).

4. Цель, задачи и приоритетные направления развития ранней помощи в Самарской области

Целью настоящей Концепции является организация эффективного межведомственного взаимодействия государственных, муниципальных и общественных организаций при сопровождении детей и их семей в ходе реализации программ ранней помощи, нормативного определения их функционала по работе с семьей, активное вовлечение в этот процесс негосударственных организаций, в том числе социально ориентированных некоммерческих организаций, обеспечение скоординированности услуг, направленных на развитие ребенка на основе междисциплинарного подхода при раннем выявлении отклонений в развитии, выбора оптимально эффективной программы развития и адаптации детей с нарушениями жизнедеятельности, интеграции ребенка и его семьи в общество, обеспечения доступности образования для детей целевой группы.

Достижение заявленной цели связано с решением следующих задач:

актуализация и разработка нормативно-правовой базы по обеспечению развития системы ранней помощи в Самарской области;

создание профессионального сообщества для разработки единой системы ранней помощи и сопровождения семей, воспитывающих детей группы риска, подготовки учебников и методических материалов, анализа статистических данных;

обеспечение своевременного выявления и начала оказания ранней помощи детям целевой группы;

использование пакета диагностических методик на основе Международной классификации функционирования (далее – МКФ) в условиях деятельности ПМПК как необходимого этапа в системе своевременного выявления и начала оказания ранней помощи детям целевой группы и их семьям;

предоставление помощи родителям в создании оптимальных условий для развития и обучения ребенка в условиях семьи;

повышение уровня компетентности родителей и других членов семьи для расширения их возможностей по созданию условий для выстраивания маршрута роста и развития и планирования жизни ребенка в будущем;

подготовка и развитие кадрового потенциала системы ранней помощи, повышение квалификации и методическая поддержка специалистов;

обеспечение преемственности комплексной индивидуальной программы ранней помощи ребенку и его родителям при переходе в образовательную организацию, в том числе помощь в выборе образовательной организации;

преобразование имеющихся межведомственных связей с целью повышения доступности, качества оказываемых услуг ранней помощи;

развитие информационного ресурса как необходимого условия своевременного оказания ребенку целевой группы ранней помощи, обеспечение обратной связи между поставщиками и потребителями услуг в данной сфере;

совершенствование материально-технической базы для создания общего интерактивного информационного пространства для всех участников процесса оказания и получения услуг ранней помощи;

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

создание региональной информационной базы учета детей целевой группы;

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

формирование реестра услуг ранней помощи и поставщиков услуг ранней помощи.

Создание документов нормативно-правового характера предусматривает:

разработку порядка оказания услуг ранней помощи на территории Самарской области, основанного на взаимодействии центров ППМС-помощи, ПМПК, организаций социального обслуживания, медицинских организаций, государственных учреждений медико-социальной экспертизы, организаций, осуществляющих образовательную деятельность, в целях обеспечения детей целевой группы, нуждающихся в услугах ранней помощи, полным комплексом необходимых услуг;

разработку регламента оказания услуг ранней помощи, основанного на определении и актуализации перечня услуг 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.

Формирование методической базы программ ранней помощи детям предусматривает:

разработку методических рекомендаций по созданию программ ранней помощи ребенку и семье;

формирование стандартизированных методик оценки нарушенных функций и ограничений жизнедеятельности детей в соответствии с МКФ;

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.

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;

информирование целевой группы родительского сообщества о ранних признаках отставания ребенка в развитии, а также о возможностях обращения в медицинские организации и организации, осуществляющие образовательную деятельность, для уточняющего диагностирования состояния развития ребенка.

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

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;

разработку ключевых индикаторов качества оказания услуг ранней помощи и статистических показателей ее эффективности, характеризующих распределение по возрасту детей, для которых впервые составлена индивидуальная программа ранней помощи, а также временной фактор, учитывающий срок от момента обращения родителей в соответствующую организацию и выявления у ребенка потребности в оказании услуг ранней помощи до составления индивидуальной программы ранней помощи и полной ее реализации.

5. Перспективы развития ранней помощи детям в Самарской области

Координационным органом по развитию системы ранней помощи на территории региона является межведомственная рабочая группа по созданию и развитию системы комплексной реабилитации инвалидов, службы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детям-инвалидам, и социального сопровождения их семей в Самарской области под председательством вице-губернатора Самарской области, курирующего вопросы социальной сферы (распоряжение Правительства Самарской области от 13.05.2016 № 364-р «О межведомственной рабочей группе по созданию и развитию системы

комплексной реабилитации инвалидов, службы ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детям-инвалидам, и социального сопровождения их семей в Самарской области»).

Между автономной некоммерческой организацией «Агентство стратегических инициатив по продвижению новых проектов» и Правительством Самарской области 20.11.2017 заключено соглашение о сотрудничестве в части реализации проекта «Система доступного и непрерывного образования детей с ограниченными возможностями здоровья с раннего возраста».

Статус межведомственного аналитического и организационно-методического центра по оказанию услуг ранней помощи в Самарской области закреплен за ЦСО (протокол совещания под председательством вице-губернатора Самарской области, курирующего социальные вопросы, по вопросу оказания ранней помощи в Самарской области от 15.09.2016).

Межведомственной рабочей группой разработан План мероприятий по развитию Службы ранней помощи детям в Самарской области (протокол совещания под председательством вице-губернатора Самарской области, курирующего социальные вопросы, от 01.06.2016).

Для повышения эффективности работы служб ранней помощи в Самарской области планируется разработка модели межведомственного взаимодействия, осуществляемой на основе интерактивной межведомственной базы данных, определяющей порядок передачи информации между организациями различной ведомственной принадлежности и включающей:

учет детей, нуждающихся в ранней помощи, и семей, их воспитывающих (дети и родители целевой группы);

создание банка программ и методических разработок комплексного сопровождения детей различных нозологических групп при оказании услуг ранней помощи;

перечень основных поставщиков услуг, формирующих систему ранней помощи в Самарской области.

6. Финансовое обеспечение концепции ранней помощи

Услуги ранней помощи оказываются в рамках основной деятельности учреждений системы образования, здравоохранения, социального обслуживания.

7. Основные этапы реализации Концепции

Настоящая Концепция реализуется в четыре этапа.

Первый этап – подготовительный – до 01.01.2018.

Второй этап – совершенствование нормативно-правовой базы – до 01.01.2019.

Третий этап – внедрение региональной модели межведомственного взаимодействия на территории Самарской области, в том числе с учетом результатов, полученных пилотными регионами – до 01.01.2020.

Четвертый этап – анализ результатов реализации настоящей Концепции – до 31.12.2020.

8. Ожидаемые результаты реализации настоящей Концепции

В соответствии с заявленной целью и поставленными задачами в ходе реализации настоящей Концепции прогнозируются следующие результаты:

создание целостного правового и информационного поля для функционирования системы ранней помощи;

выработка единой методологической основы по выявлению целевой группы в соответствии с критериями нуждаемости и непосредственному предоставлению услуг ранней помощи;

повышение эффективности межведомственного взаимодействия при оказании услуг ранней помощи;

увеличение числа квалифицированных специалистов, оказывающих услуги ранней помощи, постоянное повышение квалификации указанной категории специалистов;

повышение уровня компетентности родителей и членов семей в вопросах воспитания и развития ребенка с ограниченными возможностями здоровья;

создание и распространение эффективных практик (диагностической, абилитационной, мониторинговой деятельности организаций, оказывающих услуги ранней помощи);

повышение информированности населения об услугах ранней помощи на территории региона;

формирование реестра поставщиков услуг ранней помощи.

Оценка состояния системы ранней помощи в Самарской области будет производиться органами исполнительными власти Самарской области по следующим целевым индикаторам:

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

доля семей, включенных в систему ранней помощи, удовлетворенных качеством услуг, в общем количестве семей, получивших услуги ранней помощи.

Итогом реализации Концепции станет сформированная к 2020 году эффективная региональная межведомственная модель оказания услуг ранней помощи детям целевой группы на территории Самарской области.