**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](http://pandia.ru/text/category/organi_upravleniya/) и учреждений различных [ведомств](http://pandia.ru/text/category/vedomstvo/), от деятельности которых зависит полнота и развитие системы ранней помощи, исключающее дублирование функций, включая взаимодействие с общественными организациями, профессиональными сообществами, неправительственными организациями;

б) *управление*системой ранней помощи, обеспечивающее её устойчивость, развитие, профессиональную компетентность, методологическую о 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](http://pandia.ru/text/category/zashita_sotcialmznaya/), 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**](http://pandia.ru/text/category/programmi_razvitiya/)**системы ранней помощи и их утверждение Правительством региона РФ, принятие необходимых региональных законодательных и/или**[**нормативных актов**](http://pandia.ru/text/category/akt_normativnij/)**, 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**](http://pandia.ru/text/category/professionalmznoe_obrazovanie/)**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](http://pandia.ru/text/category/prakticheskie_raboti/), 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](http://pandia.ru/text/category/meditcinskie_tcentri/).

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](http://pandia.ru/text/category/pomoshmz_detyam/) 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**](http://pandia.ru/text/category/monitoring_deyatelmznosti/)**служб ранней помощи в регионе РФ на основе**[**ежегодной отчетности**](http://pandia.ru/text/category/ezhegodnie_otcheti/)**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](http://pandia.ru/text/category/plani_razvitiya/) 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](http://pandia.ru/text/category/asfiksiya/), 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 муковисидозе – 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](http://pandia.ru/text/category/detskie_doma/) и детских домах-интернатах, из семей, где ребенок подвергается пренебрежению и/или насилию, родители страдают алкоголизмом и/или наркоманией, имеют ограничение жизнедеятельности.