

Информация от 6 мая 2016 г.

**О поддержке и реализации инновационных социальных программ субъектов Российской Федерации и проектов муниципальных образований, государственных и муниципальных учреждений, российских некоммерческих организаций по оказанию ранней помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, включая обучение родителей методам реабилитации и абилитации в домашних условиях**

Необходимость развития ранней помощи в Российской Федерации соответствует положениям Всеобщей декларации прав человека, Конвенции о правах ребенка в части создания комфортной и доброжелательной для жизни среды, обеспечения доступности и качества дошкольного образования для детей-инвалидов, детей с ограничениями жизнедеятельности, не имеющих статуса ребенка-инвалида, детей из групп риска, включая детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, а также детей, находящихся в социально опасном положении.

Комплексная реабилитация и абилитация должна начинаться как можно раньше, охватывать медицинский, социальный аспекты и вопросы образования, учитывать, что дети со стойкими нарушениями развития и инвалидностью представляют собой неоднородную группу лиц и потребности их различны. Важным этапом в комплексной реабилитации и абилитации является этап доступной ранней помощи ребенку и семье.

Своевременная ранняя комплексная помощь детям раннего возраста с нарушениями в развитии способна предупредить появление вторичных отклонений в развитии, обеспечить максимальную реализацию потенциала развития ребенка, а для значительной части детей обеспечить возможность включения в общий образовательный поток на раннем этапе возрастного развития.

Минтрудом России совместно с Минздравом России, Минобрнауки России, Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации (далее - Фонд), разработан проект распоряжения Правительства Российской Федерации «Об утверждении межведомственной Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года» (далее соответственно – проект распоряжения, Концепция).

В Концепции под ранней помощью детям понимается комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, которые оказываются на межведомственной основе, и формируются в программу ранней помощи для каждого ребенка.

Целью Концепции является создание условий для предоставления услуг ранней помощи детям на межведомственной основе.

Указанное взаимодействие позволит организовать раннее выявление детей со стойкими нарушениями состояния здоровья и содействовать их оптимальному развитию, включению в среду сверстников.

Сопровождение семьи, повышение компетентности родителей или законных представителей также является неотъемлемым компонентом ранней помощи.

К ранней помощи планируется относить помощь, оказываемую детям от рождения до 3 лет, которые имеют ограничения жизнедеятельности, в том числе дети с ограниченными возможностями здоровья и установленной инвалидностью, дети с генетическими нарушениями, а также дети группы риска.

Дети группы риска - это довольно большая категория детей, в которую включены и дети с риском развития стойких нарушений функций организма и ограничений жизнедеятельности, и дети, состоящие в группе социального риска развития (дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, помещенные в образовательные, медицинские и социальные организации, детские дома, детские дома-интернаты, а также дети из семей, находящихся в социально опасном положении).

Концепцией предусмотрена возможность пролонгации оказания услуг ранней помощи до достижения ребенком возраста 7-8 лет при наличии у него стойких нарушений функций организма или ограничениях жизнедеятельности.

В большей степени такие услуги предлагается формировать из уже существующих услуг, вместе с тем, некоторые услуги необходимо будет разработать.

Проектом Концепции предусмотрено:

- разработать нормативную и методическую базу по организации ранней помощи детям, с учетом лучшего отечественного и зарубежного опыта.

- обеспечить переход от частных моделей организации ранней помощи детям в отдельных регионах к созданию единой системы оказания услуг ранней помощи и сопровождения семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья, с учетом региональных особенностей.

- сформировать условия для развития программ ранней помощи детям и сопровождения в субъектах Российской Федерации.

Началом работы реализации Концепции является выявление детей целевой группы и направление их в программу ранней помощи, а также информирование о таком ребенке всех участников программы ранней помощи.

Планируется, что выявление детей целевой группы будет осуществляться как учреждениями системы здравоохранения (включая консультации в учреждениях родовспоможения), так и организациями системы образования (дошкольные образовательные организации, центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, психолого-медико-педагогические комиссии), организациями системы социальной защиты (социальные службы, организации по защите ребенка), органами опеки и попечительства.

Обратиться в программу ранней помощи смогут и сами родители.

Реализация Концепции будет осуществляться в 3 этапа в соответствии с планом реализации государственной программы Российской Федерации «Доступная среда» на 2011-2020 годы, утвержденной Постановлением Правительства Российской Федерации 1 декабря 2015 г. № 1297 (далее – Госпрограмма «Доступная среда»).

На первом этапе в 2016 году планируется разработать типовые нормативные документы, позволяющие администрировать региональные программы ранней помощи.

Кроме того, предполагается разработать методические материалы, стандарты и программы обучения родителей и членов семьи, а также программы подготовки специалистов по работе в программе ранней помощи.

В 2017-2018 году планируется провести пилотный проект по формированию единого подхода при организации ранней помощи в регионах в рамках проводимого пилотного проекта по отработке подходов к формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в Госпрограмме «Доступная среда».

Кроме того, поддержка регионов в этот период будет осуществляться, в том числе, в рамках реализации программ Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, «Раннее вмешательство» и «Право быть равными».

В дальнейшем, с 2019 года планируется финансовая поддержка регионов, организующих раннюю помощь, в рамках Госпрограммы «Доступная среда» в виде софинансирования программ субъектов.

Итогом реализации Концепции станет сформированная к 2020 году система мер социальной поддержки, направленных на создание условий во всех субъектах Российской Федерации для реализации услуг ранней помощи детям целевой группы, в том числе, за пределами срока действия Концепции.

В рамках реализации программ Фонда проводилась разработка и реализация системы мероприятий по оказанию ранней помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, включая обучение

родителей методам реабилитации и абилитации в домашних условиях, «Право быть равным», «Раннее вмешательство» и «Ты не один!» посредством реализации инновационных социальных программ и пилотного проекта на основе соглашений с уполномоченными органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации, а также инновационных социальных проектов на основе договоров с государственными учреждениями и российскими некоммерческими организациями.

В 2015 году выполнение вышеуказанных программ Фонда велось в 25 субъектах Российской Федерации. При финансовой поддержке Фонда осуществлялась реализация 18 региональных программ, 1 пилотного проекта (в трех субъектах Российской Федерации) и 6 проектов государственных учреждений и некоммерческих организаций.

Основу региональных программ, реализуемых при финансовой поддержке Фонда, составляет комплексный подход, в соответствии с которым мероприятия по оказанию ранней помощи встроены в общую систему работы с семьями, воспитывающими детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, и являются ее неотъемлемым компонентом, обеспечивая преемственность оказываемой поддержки.

В рамках данных программ Фондом оказано содействие в развитии необходимой инфраструктуры, включая создание новых и развитие действующих служб ранней помощи, и проведении работы по внедрению эффективных технологий и методик ранней помощи, в том числе обучение родителей методам реабилитации и абилитации в домашних условиях. Специалистами служб ранней помощи оказывалась квалифицированная междисциплинарная семейно-центрированная помощь с целью содействия оптимальному развитию и адаптации в обществе детей с нарушениями развития.

В Новосибирской области Фондом поддержана деятельность 2 служб ранней помощи, действующих на базе муниципального бюджетного учреждения города Новосибирска «Центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Олеся» и государственного автономного учреждения Новосибирской области «Областной центр социальной помощи семье и детям «Морской залив», что позволило повысить качество оказываемой помощи 380 детям различных нозологий (органическое поражение головного мозга, гидроцефальный и микроцефальный синдромы, двигательные нарушения в сочетании с нарушениями интеллекта, генетические синдромы, эпилепсия, целиакия, фенилкетонурия). Всего в систему ранней помощи Новосибирской области входит 8 служб, созданных ранее при поддержке Фонда на базе 7 организаций социального обслуживания и 1 городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ». В 2015 году продолжена работа сетевого регионального Центра ранней помощи на базе государственного автономного учреждения социального обслуживания Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья». Специалистами центра был отработан алгоритм дистанционного взаимодействия (онлайн-консультирование); дополнен банк инновационных практик и методов работы с детьми с нарушениями развития раннего возраста (включены новые методические материалы и диагностические методики); продолжено взаимодействие с Новосибирской областной специальной библиотекой для незрячих и слабовидящих; апробировано применение multitouch-технологий в работе с детьми раннего возраста, что позволило расширить предметно-развивающую среду и сделать процесс коррекции более интересным для ребенка.

На базе государственного бюджетного учреждения дополнительного образования «Центр помощи детям» (Новосибирская область) создан кабинет для развития моторных функций у детей с нарушениями опорнодвигательного аппарата. Проведены обучающие мероприятия для специалистов; разработаны методические рекомендации для родителей по стимулированию психомоторных функций у детей раннего возраста; проведено обучение родителей применению реабилитационного оборудования в домашних условиях в целях развития общих моторных функций у детей.

В рамках программы Амурской области на базе государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Детская городская клиническая больница» продолжена работа службы ранней реабилитации «Дельфин», специалистами которой оказана своевременная квалифицированная помощь более 700 детям. Работа службы способствовала повышению эффективности реабилитационно-восстановительного лечения.

В июне 2015 г. на базе государственного автономного учреждения здравоохранения Амурской области «Амурская областная детская клиническая больница» создана служба раннего вмешательства «Забота», внедрен мультидисциплинарный подход в реабилитации детей, в реализации индивидуальных лечебных программ.

В Курганской области продолжена работа служб раннего сопровождения на базе государственных бюджетных учреждений «Шадринский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» и «Курганский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями». Данные службы являются отдельными организационными структурами, осуществляющими психолого-педагогическое и медико-социальное сопровождение развития детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в возрасте от рождения до 3 лет. В 2015 году 184 ребенка в возрасте до 3-х лет с неврологическими заболеваниями, с нарушениями зрения получили медицинские и социальные услуги, включая диагностику физического статуса, сопутствующих психосоматических заболеваний; разработку индивидуальной программы медикаментозной реабилитации; сопровождение специалистами по лечебной физкультуре, массажу и физиотерапии; коррекцию режима питания детей и другое. По итогам работы у 95% детей отмечено значительное улучшение в развитии коммуникативных навыков, детско-родительского взаимодействия, у 87% - в развитии движения и речи.

В 2015 году на базе ГБУ «Шадринский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» создан Ресурсный центр ранней помощи (проведено обучение более 100 специалистов; подготовлено 7 методических изданий, в том числе по вопросам ранней диагностики, развития слухового и зрительного восприятия у детей и др.).

В Архангельской области на базе государственного бюджетного учреждения здравоохранения «Архангельская городская детская поликлиника» создан и функционирует кабинет раннего вмешательства для оказания помощи детям в возрасте от 0 до 3,5 лет с выявленными нарушениями в развитии (моторном, поведенческом, речевом, языковом, эмоционально-социальном). Своевременное оказание комплексной помощи позволило провести своевременную коррекцию выявленных отклонений и улучшить состояние здоровья 150 детей.

Во Владимирской области созданы 4 кабинета ранней помощи детям от 0 до 3 лет с ограниченными возможностями здоровья и их родителям на базе организаций социального обслуживания. Занятия с детьми и родителями проводились по разработанной программе «Мой новый мир», целью которой является минимизация отклонений в состоянии здоровья, максимально возможное восстановление утраченных функций организма и профилактика инвалидности у детей в раннем возрасте на основе комплексной медико-психолого-педагогической реабилитации. В 2015 году своевременная помощь оказана 69 детям.

Развитие служб ранней помощи, обеспечение межведомственного взаимодействия, объединение ресурсов для обеспечения качественной ранней помощи детям и их семьям позволило создать благоприятные условия для развития детей, восстановления ресурсного потенциала их семей. Всего специалистами служб ранней помощи, поддержанных Фондом в 2015 году, в ходе реализации индивидуальных программ ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи, оказана помощь более 1 500 детям и их родителям.

При поддержке Фонда проведена работа по внедрению эффективных технологий и методов работы по оказанию ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья в возрасте до 3 лет в рамках региональных программ Ставропольского края, Камчатского края, Амурской, Астраханской, Вологодской, Курганской, Новосибирской областей; четырех проектов организаций Республики Бурятия, Омской областей, Ханты-Мансийского автономного округа - Югры, города Санкт-Петербурга. Услуги ранней помощи получили более 700 детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

Так, в Астраханской области на базе государственного казенного учреждения здравоохранения «Специализированный дом ребенка «Капелька» проведена комплексная медико-социальная реабилитация детей раннего возраста, оставшихся без попечения родителей; внедрены эффективные технологии комплексной реабилитации и абилитации детей раннего возраста, позволяющие обучать детей функциям вертикального стояния при параличах, самостоятельному передвижению и другому. Специалисты использовали нейротрофические, нейрорегуляторные, миостимулирующие, иммуностимулирующие методики, которые позволили добиться положительного эффекта у 28 детей раннего возраста.

На базе государственного бюджетного учреждения «Катайский реабилитационный центр для детей и подростков» разработана модельная программа комплексного развития детей раннего возраста, в рамках которой апробирован цикл коррекционных занятий ЛФК для 107 детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата; проведено экспресс-консультирование родителей по вопросам восстановления утраченных двигательных функций детей-инвалидов и методов адаптации их к окружающей среде; предоставлены услуги родительского абонемента для проведения занятий на дому (предоставлены вертикализаторы, опоры для ползания, развивающее игровое оборудование).

В Ставропольском крае создан центр тифлокондуктивных технологий для детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей на базе ГКС(К) ОУ «Специальная (коррекционная) общеобразовательная школа-интернат № 18 III и IV видов» для обучающихся, воспитанников с ограниченными возможностями здоровья. Помощь оказана 26 детям с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста и их семьям.

В Республике Бурятия в ходе реализации проекта «Не просто слова» Государственного бюджетного учреждения здравоохранения Городская больница № 4 в работу созданной ранее службы ранней помощи «Солнышко» внедрены технологии альтернативной и дополнительной коммуникации. Внедрение методики индивидуальных занятий по программе «Макатон» с применением технических средств коммуникации (кнопки, гоутоки, планшеты, развивающие игрушки) позволило повысить эффективность реабилитационных мероприятий с детьми с тяжелыми двигательными нарушениями и речевыми нарушениями. Внедрение системы PECS позволило существенно расширить коммуникативные возможности детей с ограниченными возможностями здоровья и дать толчок для дальнейшего развития навыков социального взаимодействия, что особенно актуально для детей, имеющих расстройства аутистического спектра. В результате проведенных занятий у 88 детей, в том числе 8 детей с расстройствами аутистического спектра, сформированы навыки альтернативного общения.

В рамках реализации проектов и региональных программ специалистами часто используется сетевой метод взаимодействия. Так, такой подход применен НОУ ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» в ходе реализации проекта «Помогаем РАСтИ и развиваться: внедрение системной модели ранней помощи детям с аутизмом и их семьям в регионах России». В целях внедрения эффективных технологий ранней помощи семьям, воспитывающим детей с расстройством аутистического спектра, на базе четырех служб раннего вмешательства г. Архангельска, г. Обнинска (Калужская

область), г. Пскова, г. Санкт-Петербурга организовано поэтапное обучение междисциплинарных команд специалистов современным технологиям раннего выявления и ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям, в том числе возможностям использования дифференциальных диагностических методик и скрининговых методик ADOS и A-DIR для углубленной оценки риска РАС, по разным сферам (регуляция поведения, коммуникация, социальное взаимодействие, игра, получение и применение знаний, сенсорная интеграция).

В 2015 году в соответствии с решением Межведомственной рабочей группы по организации системы ранней помощи и сопровождения детей и взрослых с инвалидностью, а также их семей, в компетенцию которой в соответствии с приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 16 апреля 2014 г. № 256 входит рассмотрение вопросов организации и оказания комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи лицам с расстройствами аутистического спектра (протокол от 27 ноября 2014 г. № 3/13/9, пункт 3) Фонд приступил к реализации пилотного проекта по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра (далее - пилотный проект).

Выполнение комплексов мероприятий пилотного проекта осуществлялось в Красноярском крае, Воронежской и Новосибирской областях. В каждом из указанных субъектов Российской Федерации разработаны и апробируются региональные межведомственные планы действий по оказанию комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра и семьям, их воспитывающим. Структура межведомственных планов выстроена с учётом основных проблемных зон, с которыми сталкиваются семьи с детьми с расстройствами аутистического спектра и специалисты, работающие в этой области, с обязательной организацией межведомственного взаимодействия по компетенции органов управления и организаций различных ведомств, от деятельности которых зависит развитие системы комплексной помощи детям с расстройствами аутистического спектра в регионе, качество и преемственность оказываемой помощи, в том числе ранней, на разных этапах развития ребенка. По итогам 2015 года в указанных регионах число детей с впервые выявленными расстройствами аутистического спектра составило 369 чел. Фондом оказана поддержка в реализации мероприятий межведомственных планов, направленных на создание служб ранней помощи, внедрение методик комплексной диагностики, эффективных технологий реабилитации и абилитации детей раннего возраста и другое. Реализация пилотного проекта продолжается в 2016 году.

Эффективное взаимодействие с семьями, воспитывающими детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья и установленной инвалидностью, с риском возникновения нарушений в развитии, составляет основу современного подхода к оказанию ранней помощи, обеспечивает ее наибольшую успешность.

Формы работы специалистов с семьями в рамках реализации мероприятий программ и проектов определяются в зависимости от потребностей семьи и трудностей в развитии у ребенка, и, как правило, включают проведение психолого-педагогической работы по оказанию помощи семьям, родителям в преодолении кризиса, помощь в проживании ситуации рождения ребенка с особенностями развития; коррекционно-развивающей работы (консультирование семей по вопросам двигательного, речевого, когнитивного, эмоционально-волевого развития ребенка, отработка навыков и приемов конструктивного взаимодействия родителей с ребенком; оказание информационной помощи; оказание помощи в создании специальных условий для развития ребенка в домашней обстановке, а также помощь семье в подборе адекватных методов воспитания и обучения ребенка.

Например, в Тюменской области проведен цикл тренингов по технологии «Родитель - Родителю», оказана помощь 140 родителям, воспитывающим детей-

инвалидов и детей раннего возраста с нарушениями развития. Тренинги были направлены на обучение родителей здоровьесберегающему подходу в воспитании детей, формирование социально-активной жизненной позиции, профилактику психологических проблем в семьях, пробуждение интереса родителей к личностному развитию ребенка на основе его компенсаторных возможностей.

Особое значение в проводимой с родителями (законными представителями, ближайшим окружением) работе играет развитие системы взаимной помощи и поддержки - создание и поддержка клубных родительских сообществ. В 2015 году на базе организаций социального обслуживания в Архангельской, Курганской, Московской, Тюменской и Тамбовской областях в подобных программах поддержки родителей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, приняли участие более 600 чел.

На базе Тамбовского областного государственного бюджетного учреждения «Областная психолого-медико-педагогическая консультация» организована работа методического клуба «Школа для родителей», в рамках которого организовано домашнее визитирование семей. Также при центрах социальной помощи семье и детям организована работа по обучению родителей навыкам ухода, воспитания и развития ребёнка с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с инвалидностью, а также методам, формам и приемам функциональной реабилитации (обучено 155 родителей).

В Архангельской области в рамках реализации проекта «Солнце внутри нас» на базе государственного бюджетного учреждения социального обслуживания детей с ограниченными возможностями «Северодвинский реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями «Ручеек» в дополнение к действующей службе ранней помощи создан родительский клуб и реализуется комплексная программа социально-педагогической помощи «Позитивное родительство». Программа направлена на изменение системы ценностей, повышение педагогической и психологической грамотности, снижение психологического напряжения и личностной тревожности у родителей, нормализацию детско-родительских отношений, принятие родителями индивидуальных особенностей своих детей, преодоление социальной закрытости семей, формирование у родителей активной позиции в вопросах обучения и развития детей. В работе с родителями активно применялись арт-терапевтические технологии и тренинги, направленные на нормализацию внутрисемейных и социальных отношений родителей, воспитывающих детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья. Помощь получили 100 родителей.

Таким образом, в рамках инновационных социальных программ, пилотного проекта и проектов государственных учреждений и некоммерческих организаций, выполнявшихся в субъектах Российской Федерации в рамках программ Фонда, осуществлялась деятельность по обеспечению доступности абилитационной и реабилитационной помощи более чем 3400 детям-инвалидам и детям с ограниченными возможностями здоровья; оказанию комплексной поддержки более чем 2000 семей с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья.

В 2016 году продолжается реализация программ Фонда («Право быть равным» и «Раннее вмешательство»), в рамках которых будет осуществлена поддержка 15 инновационных социальных программ (Ставропольский край, Республика Алтай, Республика Коми, Республика Саха (Якутия), Амурская область, Архангельская область, Астраханская область, Владимирская область, Калужская область, Костромская область, Курганская область, Курская область, Московская область, Тверская область, г. Севастополь) и 6 инновационных социальных проектов, направленных на оказание ранней помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, реабилитации и абилитации детей, внедрение эффективных технологий и методик подготовки детей к самостоятельной жизни, социальное

сопровождение таких семей, включая обучение родителей методам реабилитации и абилитации в домашних условиях.

По итогам конкурсного отбора инновационных социальных проектов муниципальных образований, проведенного в 2015 году, с 1 апреля 2016 г. начата реализация двух проектов муниципальных образований, направленных на развитие системы ранней помощи на муниципальном уровне (Одинцовский район Московской области, Волховский муниципальный район Ленинградской области).

В 2016 году Фонд проводит работу, направленную на активизацию деятельности органов государственной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, государственных и муниципальных учреждений, российских некоммерческих организаций по разработке инновационных социальных программ и проектов по оказанию ранней помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, включая обучение родителей методам реабилитации и абилитации в домашних условиях. Будут проведены конкурсные отборы инновационных социальных программ и проектов в рамках программ Фонда «Право быть равным» и «Ранняя помощь».