



КРАЕВОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ
АВТОНОМНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
«ЦЕНТР КОМПЛЕКСНОЙ
РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ»

**Межведомственная модель оказания услуг
ранней помощи в системе комплексной
реабилитации и абилитации
детей-инвалидов Пермского края**

Методическое пособие

Пермь 2018

ББК 60.99
УДК 364.57+364.781
М 43

Краевое государственное автономное учреждение «Центр комплексной реабилитации инвалидов». Руководитель д.м.н., профессор В.А. Бронников

Составители:

Бронников В.А., д.м.н., профессор, директор-врач КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов»;

Вайтулевичюс Н.Г., методист ресурсно-методического центра;

Григорьева М. И., специалист по социальной реабилитации КГАУ «ЦКРИ»;

Лимонова А.В., методист ресурсно-методического центра;

Серебрякова В.Ю., аналитик ресурсно-методического центра;

Шилова Л.А., методист КГАУ «ЦКРИ».

Рецензент:

Гурилюк Т. Н., к.пед.н., доцент кафедры логопедии и коммуникативных технологий Пермского государственного гуманитарно-педагогического университета

Межведомственная модель оказания услуг ранней помощи в системе комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов Пермского края: методическое пособие / под ред. В.А. Бронникова. – Пермь: КГАУ «ЦКРИ», 2018. – 132 с.

Настоящее методическое пособие посвящено описанию опыта формирования системы ранней помощи в Пермском крае, в том числе характеристике деятельности Служб ранней помощи, подведомственных Министерству социального развития региона. В пособии освещены теоретические и методологические принципы функционирования Службы ранней помощи, подробно прописан алгоритм действий специалистов Службы при предоставлении услуг ранней помощи ребенку и его семье, стандарт предоставления услуг, документооборот специалиста при ведении случая и организации межведомственного взаимодействия.

Методическое пособие будет интересно представителям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, отвечающим за реализацию Концепции развития ранней помощи, руководителям и специалистам Служб ранней помощи различной ведомственной принадлежности, родителям детей раннего возраста, нуждающихся в услугах ранней помощи, и другим заинтересованным лицам.

Разработано в рамках федерального Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов в Пермском крае.

ISBN 978-586987-103-9

© КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов», 2018.

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ И УСЛОВНЫХ ОБОЗНАЧЕНИЙ

АФК – адаптивная физическая культура

ЕЖС – естественные жизненные ситуации

ЕИС – единая информационная система

ИПРА – индивидуальная программа реабилитации и абилитации

ИПРП – индивидуальная программа ранней помощи

ИПС – индивидуальная программа сопровождения

ЛФК – лечебная физическая культура

МДБ – мультидисциплинарная бригада

МКФ – международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья

ОВЗ – ограниченные возможности здоровья

РП – ранняя помощь

СРП – Служба ранней помощи

ТСР – технические средства реабилитации

Оглавление

Введение.....	6
1. Теоретико-методологические основы ранней помощи.....	11
1.1. Цели и задачи ранней помощи.....	11
1.2. Принципы ранней помощи.....	13
1.2.1. Принцип раннего начала.....	14
1.2.2. Принцип функциональной направленности.....	16
1.2.3. Принцип семейноцентрированности.....	19
1.2.4. Принцип командной работы	20
1.3. Международная классификация функционирования как методологическая основа технологии ранней помощи.....	22
1.3.1. Функции и структуры организма.....	23
1.3.2. Задержка развития функционирования в контексте МКФ.....	24
1.3.3. Активность и участие.....	25
1.3.4. Факторы окружающей среды.....	26
2. Требования к обеспечению деятельности Служб ранней помощи.....	28
2.1. Примерные рекомендации по обеспечению Служб ранней помощи помещениями.....	28
2.2. Примерные рекомендации по обеспечению Служб ранней помощи оборудованием.....	29
2.3. Примерные рекомендации по обеспечению Служб ранней помощи штатными единицами.....	33
2.4. Информационно-методическое обеспечение деятельности Служб ранней помощи.....	36
3. Порядок оказания услуг ранней помощи: системная модель.....	37
4. Организация системы ранней помощи в Пермском крае.....	51

4.1. Нормативно-правовое обеспечение функционирования системы ранней помощи в Пермском крае.....	51
4.2. Система выявления детей, потенциально нуждающихся в услугах ранней помощи.....	54
4.3. Организация работы Служб ранней помощи в различных ведомствах Пермского края.....	55
5. Стандарты предоставления услуг ранней помощи в Пермском крае.....	60
6. Документооборот специалиста Службы ранней помощи.....	62
6.1. Документы, предоставляемые родителем (законным представителем) ребенка целевой группы.....	62
6.2. Документы, заполняемые специалистами Службы ранней помощи.....	63
7. Оценка эффективности системы ранней помощи.....	65
7.1. Оценка эффективности оказания услуг ранней помощи ребенку и его семье.....	70
7.2. Оценка эффективности деятельности Службы ранней помощи.....	72
7.3. Оценка эффективности системы ранней помощи в регионе...	79
8. Проблемы, выявленные в процессе организации системы ранней помощи.....	80
9. Перспективы развития системы ранней помощи.....	82
10. Литература.....	84
11. Приложения.....	86

Введение

По данным первого официального глобального доклада Всемирной организации здравоохранения, в мире растет количество инвалидов и людей с ограниченными возможностями здоровья. Если в 70-х годах XX века эта социальная группа составляла 10% населения Земли, то в настоящее время – 15%.

В России число инвалидов достигает 13 млн человек, из них в Пермском крае проживает 227 тыс. инвалидов (9% населения региона). Количество детей-инвалидов в Пермском крае составляет 9 706 человек (4% от общего числа инвалидов края). За 2017 год бюро медико-социальной экспертизы были первично освидетельствованы 1194 ребенка, из них 1191 получили статус ребенка-инвалида. При этом из детей раннего возраста (0 до 3 лет) статус инвалида получили 407 человек. Причинами детской инвалидизации стали следующие заболевания.

Таблица 1

Структура первичной инвалидности (детское население)

1 место	Психические расстройства и расстройства поведения	23,6%
2 место	Врождённые аномалии развития	17,5%
3 место	Болезни нервной системы	13,9%
4 место	Болезни эндокринной системы	13,4%
5 место	Болезни костно-мышечной системы	7,3%

Обращает внимание тот факт, что с каждым годом увеличивается количество детей в возрасте от 0 до 3 лет с выявленными заболеваниями, которые не приводят к инвалидизации ребенка, но с высокой степенью вероятности могут привести к отставанию в развитии.

В настоящее время научно доказана важность возраста ребенка в эффективности его (ре)абилитации: чем младше ребенок, тем эффективнее процесс (ре)абилитации. Проведение раннего, адекватного, систематического и комплексного реабилитационного вмешательства, с первых дней жизни ребенка, позволит исключить или максимально минимизировать тяжесть инвалидизации, создать условия для профилактики инвалидности у детей в раннем возрасте, способствовать нормализации его развития.

В связи с чем закономерно, что в августе 2016 г. Правительством РФ была принята Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, а в 2018 подготовлен проект методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов.

В соответствии с проектом методических рекомендаций Минтруда РФ (последняя редакция от 30.03.2018 г.¹) получателями услуг ранней помощи могут быть:

- дети-инвалиды в возрасте от рождения до трех лет (по данным Федерального реестра инвалидов на 01.12.2018 г. В Пермском крае проживают 834 ребенка-инвалида в возрасте от 0 до 3-х лет);
- дети в возрасте от рождения до трех лет, не имеющие статуса «ребенок-инвалид», у которых выявлено стойкое нарушение функций организма или заболевание, приводящие к нарушениям функций организма, или выявлена задержка развития (по данным Министерства здравоохранения, в Пермском крае 9068 детей имеют 3, 4 и 5 группы здоровья);
- дети в возрасте от рождения до трех лет, воспитывающиеся в государственных (муниципальных) учреждениях, в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (по данным Министерства социального развития Пермского края, таких детей 960 человек);
- дети в возрасте от рождения до трех лет, находящиеся в трудной жизненной ситуации, которые выявлены организациями социального обслуживания, помощи семье и детям (по данным Комиссии по делам несовершеннолетних и защите их прав Пермского края, около 200 детей в возрасте до 1 года и 2500 детей в возрасте от 0 до 7 лет воспитываются в семьях, находящихся в социально опасном положении);
- дети в возрасте от рождения до трех лет, родители которых обеспокоены развитием и поведением ребенка.

Таким образом, можно сказать, что потребность в услугах ранней помощи в Пермском крае испытывают около 10 тысяч детей в год, имеющих нарушения здоровья (рис.1).

¹ Проект Приказа Минтруда России от 30.03.2018 г. «Об утверждении методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» [электронный ресурс]. URL:<https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274> (дата обращения 14.04.2018 г.).

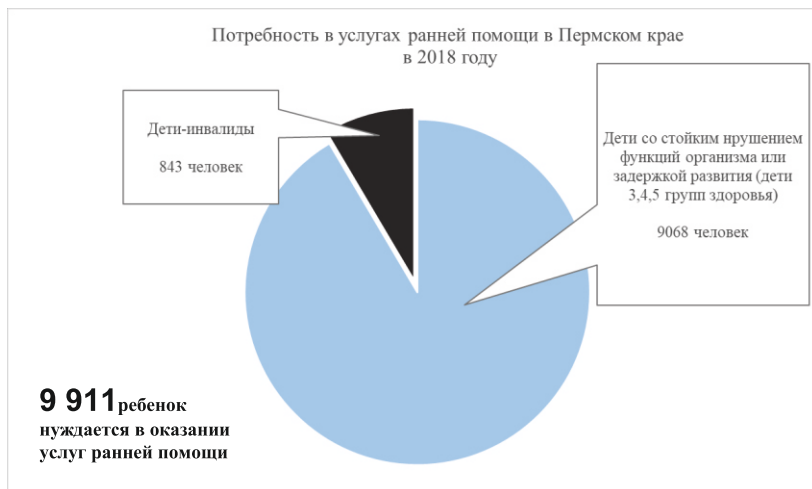


Рис. 1 Потребность в услугах ранней помощи в Пермском крае на 1 ноября 2018

Согласно Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации, в каждом субъекте РФ к 2020 году должна быть создана сеть Служб ранней помощи, работающих на основе современных принципов, подходов и технологий раннего вмешательства.

В Пермском крае в настоящее время услуги ранней помощи оказываются на базе учреждений трех ведомств: Министерства социального развития Пермского края, Министерства образования и науки Пермского края и Министерства здравоохранения Пермского края.

Первые отделения раннего вмешательства в Пермском крае стали открываться в учреждениях здравоохранения в 2013 году, в настоящее время организация центров ранней помощи детям первых трех лет жизни Министерства здравоохранения Пермского края осуществляется в рамках подпрограммы «Развитие медицинской реабилитации и санаторно-курортного лечения, в том числе детям» государственной программы «Развитие здравоохранения». В системе образования Службы ранней помощи были открыты при учреждениях дошкольного образования, центрах психолого-медико-социального сопровождения, координационную функцию выполняет ГКУ Пермского края «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи». С 2016 года Службы ранней помощи начали функционировать в системе социального обслуживания – при центрах реабилитации инвалидов, с 2017 года их развитие и функционирование осуществляется в рамках мероприятий

Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов. Расширение сети учреждений системы ранней помощи за период реализации проекта иллюстрирует рис. 2.



Рис. 2. Развитие системы ранней помощи в Пермском крае 2016 – 2018 гг.

Службы ранней помощи каждого ведомства имеют свою специфику, выполняют свои функции, однако сегодня можно говорить о развитии системы ранней помощи в Пермском крае, организации межведомственного взаимодействия и обеспечении преемственности.

Настоящее методическое пособие посвящено описанию опыта формирования системы ранней помощи в Пермском крае, в том числе характеристике деятельности Служб ранней помощи, подведомственных Министерству социального развития региона. В пособии освещены теоретические и методологические принципы функционирования Службы ранней помощи, подробно прописан алгоритм действий

специалистов Службы при предоставлении услуг ранней помощи ребенку и его семье, стандарты предоставления услуг, документооборот специалиста при ведении случая и организации межведомственного взаимодействия.

Методическое пособие будет интересно представителям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, отвечающим за реализацию Концепции развития ранней помощи, руководителям и специалистам Служб ранней помощи различной ведомственной принадлежности, родителям детей раннего возраста, нуждающихся в услугах ранней помощи, и другим заинтересованным лицам.

1. Теоретико-методологические основы

Концепции ранней помощи

Ранняя помощь – это отдельная форма помощи семье и ребенку, возникшая на стыке систем специального образования, здравоохранения и социальной защиты – функциональной реабилитации (абилитации). Межведомственный характер ранней помощи представлен на рис.3.

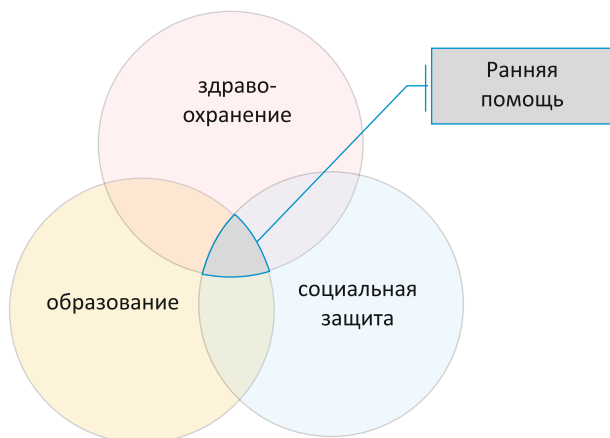


Рис. 3. Ранняя помощь в системе межведомственного взаимодействия

1.1. Цели и задачи ранней помощи

Ранняя помощь детям и их семьям – это комплекс услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям целевой группы и их семьям, направленный на достижение следующих целей:

- улучшение функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях (ЕЖС);
- повышение качества взаимодействия и отношений ребенка с родителями и другими непосредственно ухаживающими за ребёнком лицами;
- повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребёнком лиц в вопросах развития и воспитания ребенка;
- включение ребенка в среду сверстников, расширение социальных контактов ребенка и семьи, подготовка ребенка к включению его в сферу образования.

Задачами ранней помощи являются:

1. Выявление детей раннего возраста, нуждающихся в услугах ранней помощи (детей целевой группы).

В системе социального развития Пермского края к детям целевой группы относятся дети в возрасте от 0 до 3 лет, имеющие ограничение жизнедеятельности, или дети из группы риска в возрасте до 3 лет с риском развития ограничений жизнедеятельности в связи с неблагоприятным воздействием биологических факторов или факторов окружающей среды (рис.4).



Рис. 4. Дети, нуждающиеся в ранней помощи

2. Раннее выявление отставания и нарушений в развитии ребенка целевой группы.

3. Информационная поддержка семьи.

4. Нормализация жизни семьи.

5. Систематический мониторинг уровня развития ребенка.

6. Обеспечение пролонгированной программы сопровождения семьи, направленной на формирование и развитие у ребенка функциональных навыков в различных областях развития, его дальнейшую соци-

ализацию. Индивидуальная программа помощи ребенку разрабатывается и реализуется совместно с семьей.

7. Взаимодействие, координация и преемственность с другими ведомствами, обеспечивающими услуги для ребенка и его семьи.

8. Сохранение кровной семьи для ребенка с нарушениями развития и инвалидностью.

Существует ряд принципов, на основе которых строится организация системы ранней помощи как в мире, так и в субъектах Российской Федерации.

1.2. Принципы ранней помощи

Согласно методическим рекомендациям Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, услуги ранней помощи детям и их семьям предоставляются при соблюдении следующих принципов:

– **бесплатность** (услуги ранней помощи предоставляются без взимания платы с родителей/законных представителей);

– **доступность** (услуги ранней помощи доступны для потребителей);

– **регулярность** (услуги ранней помощи в рамках индивидуальной программы ранней помощи (ИПРП) предоставляются потребителям на регулярной основе в течение всего времени ее действия);

– **открытость** (информация об услугах ранней помощи открыта для родителей и других непосредственно ухаживающих за детьми целевой группы лиц);

– **семейноцентрированность** (специалисты организации-поставщика услуг ранней помощи содействуют вовлечению родителей и других непосредственно ухаживающих за детьми целевой группы лиц, в процесс ранней помощи, в том числе в оценочные процедуры, составление и реализацию ИПРП, а также в оценку ее эффективности);

– **индивидуальность** (услуги ранней помощи предоставляются в соответствии с индивидуальными потребностями ребенка и семьи);

– **функциональная направленность** (услуги ранней помощи направлены на формирование компетенций ребенка в ежедневных жизненных ситуациях (ЕЖС);

– **естественность** (услуги ранней помощи оказываются преимущественно в ЕЖС);

– **уважительность** (услуги ранней помощи предоставляются потребителям в уважительной манере, с учетом их индивидуальных, семейных, религиозных и этнокультурных особенностей, ценностей, установок, мнений, приоритетов);

– **командная работа** (услуги ранней помощи предоставляются мультидисциплинарной командой специалистов из разных областей знаний о ребёнке и семье и/или трансдисциплинарным специалистом, объединяющим в своей работе разные области знаний о ребенке и семье и получающим консультации со стороны мультидисциплинарной команды специалистов);

– **компетентность** (услуги ранней помощи предоставляются специалистами, имеющими необходимую квалификацию и соответствующие компетенции в области ранней помощи);

– **научная обоснованность** (при оказании услуг ранней помощи специалисты используют научно-обоснованные методы и технологии ранней помощи)².

Остановимся поподробнее на наиболее важных принципах технологии ранней помощи, в том числе и тех, что не были зафиксированы в предыдущем перечне.

1.2.1. Принцип раннего начала

Одним из важнейших принципов ранней помощи является **раннее начало** – чем раньше реализуется программа вмешательства, чем раньше начинаются реабилитационные (абилитационные) мероприятия, тем выше эффективность реабилитации (абилитации) и больше шансов нормализации жизни ребенка и успешного развития его основных функций. Раннее выявление нарушений развития является основным условием предупреждения появления вторичных осложнений. Так, например, ранняя диагностика нарушений слуха позволяет начать своевременную поддержку и тем самым дает возможность ребёнку, не упуская критический период, овладеть речью.

Многолетние исследования развития детского мозга показали, что именно ранние годы (а именно от 1 года до 4) являются наиболее

² Проект Приказа Минтруда России от 30.03.2018 г. «Об утверждении методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» [электронный ресурс]. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274> (дата обращения 14.04.2018 г.).

важными для дальнейшей эмоциональной, социальной, познавательной сфер жизни человека.

Перед самым рождением и сразу же после родов начинается «расцвет» внутримозговых связей, запускаются процессы нейропластичности, буквально каждую минуту в мозге ребенка создаются новые и новые связи между нейронами. Каждый нейрон может создать 15000 синаптических связей. Скорость создания этих связей может достигать до количества 1,8 миллионов в секунду. Словно мостики, прокладываются новые связи между нервными клетками, что обуславливает овладение новыми навыками, получение новых знаний, усвоение информации (рис.5). Особенно сильно укрепляется связь между ними во время первых 3 лет жизни. Первыми развиваются сенсорные зоны, необходимые, например, для зрения или слуха; затем вступают зоны языковых навыков и когнитивных (познавательных) функций.

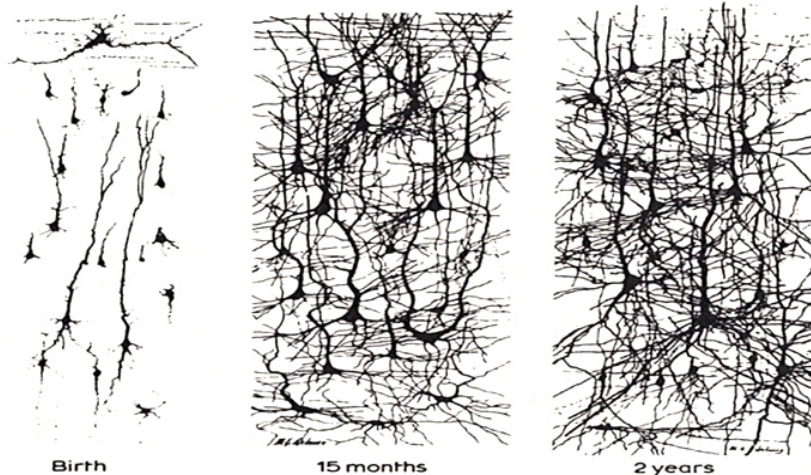


Рис. 5. Первоначальное развитие синапсов

Вехи развития синаптических связей в мозге.

Новорожденные.

Развиваются автоматические функции, формируется 5 чувств, моторные функции. Объем мозга составляет 25% от своего будущего взрослого объема.

ИмPLICITная (бессознательная) память позволяет узнавать мать и членов семьи.

От 1 года до 3 лет.

В это время в мозге формируется до 2 000 000 синапсов каждую секунду. Но, так как мозг перепроизводит количество синапсов больше необходимого, они «вынуждены» соперничать друг с другом. Только самые «стойкие» и наиболее используемые синапсы имеют шанс выжить, это определяется уровнем их электрической активности. Менее активные синапсы не способны стабилизироваться и, в конце концов, прекращают свое существование. В первые 8 месяцев после рождения количество и скорость возникновения новых синапсов превосходит количество тех, которые прекращают свое существование. Но к 1 году и в течение раннего детства отключается больше неиспользуемых связей, чем создается новых. В этот период закладывается будущая структура мозга.

3 года.

Объем мозга составляет уже почти 90% от будущего взрослого объема.

Развивается эксплицитная (сознательная) память. К этому времени уже заложены способности к обучению, социальному взаимодействию и эмоциональному реагированию.

Таким образом, учет периодов нейропластичности мозга у ребёнка и сенситивных этапов в его развитии позволяет быстрее и эффективнее обучить ребенка многим функциональным навыкам, что позволяет предотвратить или минимизировать вторичные нарушения в его развитии и способствовать дальнейшей нормализации его жизни.

1.2.2. Принцип функциональной направленности

Ранняя помощь основывается на принципе **функциональной направленности**, т. е. обучению ребенка тем навыкам, которые будут способствовать его успешному функционированию и жизнедеятельности в обществе.

Функциональные навыки – это цели обучения, которые приемлемы для данного возраста и имеют непосредственное отношение к жизни именно этого ребенка.

При этом развитие ребенка проводится в знакомой домашней среде, что позволяет вплетать упражнения по освоению навыка в повседневные дела, ежедневно закреплять полученный опыт, формировать несколько навыков в одной рутине, испытывать интерес и удовольствие от того, что ребенок делает здесь и сейчас.

Иллюстрацией того, к чему приводит отказ от учета принципа функциональности, является нижеследующая история:

«Моему брату Дерилу 18 лет. У него умственная отсталость (IQ 30–40). Он посещает школу. 12 лет он учится один на один с учителем в одном и том же классе. Он очень много умеет благодаря занятиям в школе!

– Он умеет точно и быстро работать с вкладышами! А опустить монетку в торговый автомат не может.

– Он может по инструкции показать нос, руку, ухо и сейчас учиться показывать на себе локоть и лодыжку. Но он не сможет вытереть себе нос, когда это нужно.

– Он сейчас раскрашивает картинки, не выходя за границы рисунка, и правильно складывает пазл из 12 частей! Он любит слушать музыку, а включать приемник или плеер его не научили. Он умеет раскатывать пластилин и лепить из него змеек! Но раскатать тесто и вырезать из него формочками печенье он не может.

– Он умеет нанизывать разноцветные бусинки в определенном порядке. Правда, не может завязать шнурки на ботинках.

– Еще он выучил песенку про алфавит и может в 80% правильно назвать буквы. Правда, он не может отличить женский туалет от мужского, когда мы ходим с ним в «Макдоналдс».

– Он может сказать, дождливая погода на улице или жаркая, и даже прилепить на доску погоды черную тучу (с помощью). Но почему-то выбегает под дождь без плаща и зонтика.

– Он различает 100 картинок со 100% точностью! А попросить гамбургер, показав на картинку, не может!

– Он умеет ходить на балансире и боком, и задом наперёд! А подняться по ступенькам стадиона, чтобы посмотреть баскетбольный матч, не может.

– Еще он может сосчитать до ста по памяти. Но не сможет рассчитаться с официанткой в «Макдоналдсе».

– Его научили класть кубик В коробку, ПОД коробку, ЗА коробку и рядом с коробкой. А положить поднос В мусорный бак в «Макдоналдсе» Дерил не может.

Он научился спокойно сидеть в кругу и петь вместе со всеми песню про утёнка. Но почему-то никто из сверстников, живущих по

соседству, не хочет петь с ним эту песню. Он научится. Наверно, пока он еще не готов».

Аналогичная ситуация наблюдается и в России. И вот несколько примеров отдельных сформированных у детей с нарушениями развития навыков, которые не нашли применения в жизни:

➤ *Полина Х. умеет точно и быстро собрать пирамидку, а вот поиграть сама не может.*

➤ *Алеша И. может часами играть в «посудку», кормить животных ложкой и «пить чай», а вот за столом во время приёма пищи сам поест не может.*

➤ *Света В. по инструкции может показать нос, руку, ухо, но она не может вытереть себе нос, когда это нужно, не может показать, где болит, если упала и ударилась.*

➤ *Максим Г. различает и называет картинки и предметы на русском и английском, а попросить пить или есть не может.*

➤ *Алена А. умеет открывать и закрывать кран, поворачивать ручки, открывать замочки на доске активности, но сама открыть дверь не может, так же как и открыть воду во время мытья рук.*

Это примеры того, как порой специалисты, работающие с ребенком, ставят цели, направленные на отработку какого-то отдельного навыка, возможно, важного, но не функционального.

Преимущества реализации функционального подхода, в отличие от традиционных способов обучения «особого ребёнка», перечислены в нижеследующей таблице.

Таблица 2.

Влияние функциональной помощи на качество жизни ребенка

Принципы функциональной помощи	Эффективность функциональной помощи
Позволяет нормализовать жизнь ребенка и семьи	Семья живет полноценной жизнью
Родители – партнеры и «учителя» для ребенка	Родители лучше понимают ребенка, взаимодействие становится более гармоничным
Ребенок – личность с интересами, потребностями	Ребенок умеет проявлять интерес к окружающему, сообщать о своих потребностях

Программы основаны на сильных сторонах ребенка и умениях семьи	Результативность программы будет выше и быстрее
Родители учат ребенка новым навыкам в привычной, семейной, домашней среде	Использование средового подхода делает развитие навыков ребенка более актуальным, систематичным и функциональным для малыша и семьи
Ребенок осваивает навыки нужные в повседневной жизни	
Семейноцентрированность	Вся семья включена в процесс развития и воспитания ребенка с учетом его особенностей

1.2.3. Принцип семейноцентрированности

Как уже упоминалось, сущностью данного принципа является вовлечение родителей и других непосредственно ухаживающих за детьми целевой группы лиц в процесс ранней помощи на всех этапах ее реализации, в том числе в оценочные процедуры, составление и реализацию ИПРП, а также в оценку ее эффективности.

При этом ближайшее социальное окружение малыша должно иметь достаточный уровень компетентности с целью создания благоприятной среды, в том числе семейного пространства, повышения уровня мотивации к занятиям у ребенка и его психологической поддержки.

Специалисты Службы ранней помощи помогают родителям активно участвовать в реализации программы, а родители, в свою очередь, помогают детям ежедневно, в процессе повседневной домашней деятельности, тренировать новые функциональные навыки.

Реализация принципа семейноцентрированности приводит к выявлению потребностей семьи и ребенка, что, в свою очередь, дает специалистам возможность планировать программу раннего вмешательства, учитывая запрос родителей. Участие в целеполагании и составлении программы раннего вмешательства побуждает семью взять на себя ответственность за ее выполнение. Таким образом, родители стимулируют ребенка к проявлению активности и участию в различных рутинных, вместо позиции сделать за ребенка. Участие в реализации программы вмешательства и анализ ее эффективности позволяет конкретизировать цели функционального развития ребенка на следующем этапе его жизни.

1.2.4. Принцип командной работы

В практике работы с семьями существует три основные модели оказания интегративной комплексной помощи: мультидисциплинарная, междисциплинарная и трансдисциплинарная. Все эти три модели являются эволюционным продолжением друг друга, отличаясь характером взаимодействия специалистов, входящих в команду.

Команда здесь определяется как небольшая группа людей, объединенная общей целью, выполнением задач и общим подходом, для реализации которых она поддерживает внутри себя взаимную ответственность. В зависимости от целей в команду специалистов входят психолог, специалист по коммуникации, специальный педагог, физический терапевт, педиатр развития.

Простое объединение людей с различными знаниями не дает в результате команды. Чтобы ее получить, необходимо внутри каждой группы добиться согласия относительно целей (приоритетов), средств (методов и подходов) и роли ответственности каждого члена будущей команды.

Принцип командной работы может быть проиллюстрирован на примере такого навыка, как «умывание». Так, прежде чем ребенок освоит навык самостоятельного умывания, физический терапевт должен научить его стоять, специалист по коммуникации – понимать указания, специальный педагог – выполнять простые инструкции (открыть кран, взять мыло и т. д.).

Мультидисциплинарная команда характеризуется как совокупность независимых экспертов из различных дисциплинарных областей, которые руководствуются отдельным планом работы и набором определенных заданий. Работу такой команды можно было сравнить с параллельной игрой детей рядом, но не вместе. Модель мультидисциплинарной команды является первой эволюционной ступенькой в концепции командной работы. Одним из основных недостатков данной модели является то, что рекомендации, которые предлагаются членами мультидисциплинарной командой семье ребенка, часто изолированы, не скоординированы, и порой невыполнимы для тех, кому они предназначены, из-за огромного объема.

Междисциплинарная команда характеризуется наличием определенного порядка взаимодействия и методами, ориентированными на достижение согласия. Регулярные встречи представляют собой, главным образом, обсуждение случая. В Службе ранней помощи такие

проходят еженедельно. Члены семьи или один из родителей встречаются с командой специалистов, курирующих данную семью. Консультации, которые предлагаются специалистами, построены на принципах сотрудничества. Все этапы и формы работы обсуждаются с семьей, а затем с учетом ее запроса разрабатывается и реализуется ИПРП, в которой четко обозначены цели, задачи, обязанности каждой из сторон.

Роль ведущего специалиста в команде заключается в создании общего плана оказания услуг, контроле процесса включения ребенка, его семьи в мероприятия Службы ранней помощи. Ведущий специалист «держит руку на пульсе» эмоционального состояния родителей, их отзывов о занятиях, фиксирует частоту их появления в службе, следит и корректирует процесс работы с семьей в целом.

Каждый член междисциплинарной команды характеризуется открытостью к смежным знаниям, носителями которых являются его коллеги. Он готов предложить и оказать помощь своим коллегам и, в то же время, он готов попросить и принять помощь со стороны других членов команды. Специалисты разных областей проводят семинары, мастер-классы, лекции для коллег по направлению своей деятельности. Так, например, специалист по коммуникации проводит семинар по жестовой речи, а физический терапевт – по позиционированию.

Если междисциплинарная команда не функционирует, то качество реабилитационного процесса должно быть поставлено под сомнение. Например, обучаясь принимать правильную, физически функциональную позу на занятиях по двигательной реабилитации, этот же ребенок в остальное время снова закрепляет неправильный навык, т.к. другие, работающие с ним сотрудники, просто не знают, на что нужно обращать внимание.

Новое направление работы – **трансдисциплинарная модель**. Она активно используется в оказании ранней помощи и является самым новым направлением в работе с семьями. Наиболее важным является то, что в оказании помощи семье это направление вырастает внутри междисциплинарной команды и предполагает наличие двух факторов: междисциплинарного взаимодействия и расширенной роли членов команды как консультантов.

Междисциплинарное взаимодействие представляет собой обмен информацией и навыками, присущими различным дисциплинам, так, чтобы эти обмены были скоординированы и объединены, а не

носили фрагментарный характер. Для этого вводится не только запланированное совместное участие в работе, но и совместные тренинги, когда профессионалы изучают основные понятия и простейшие методы воздействия друг у друга. ***Это позволяет семье получить всестороннюю помощь, контактируя лишь с одним представителем команды:*** для работы с семьей выделяют одного конкретного человека, что освобождает членов семьи от потребности взаимодействовать со множеством специалистов. Данный специалист становится ведущим для семьи, продолжая оставаться членом междисциплинарной команды, он может использовать в работе мнения остальных членов команды, путем консультирования и обсуждения отдельных случаев.

1.3. Международная классификация функционирования ограничений жизнедеятельности и здоровья как методологическая основа системы ранней помощи

Методологической основой системы ранней помощи является «Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» (МКФ, утверждена ВОЗ, 2001).

МКФ представляет собой ценный инструмент, позволяющий описывать унифицированным стандартным языком и сравнивать данные о состоянии функций организма (функционировании), ограничениях жизнедеятельности, активности (выполнении задачи или действия), участии (вовлечении индивида в жизненную ситуацию) с учетом личностных (психологических) и средовых факторов на популяционном уровне (региональном, федеральном, международном) (рис. 6).

Согласно МКФ, болезнь или иное изменение состояния здоровья вследствие травмы или других факторов вызывает изменение человеческого функционирования на одном или более уровнях:

- функционирование на уровне организма или органа;
- функционирование человека, отраженное в «деятельности», которую он способен выполнять;
- функционирование человека в социальном окружении, что отражается в участии человека в общественной жизни.

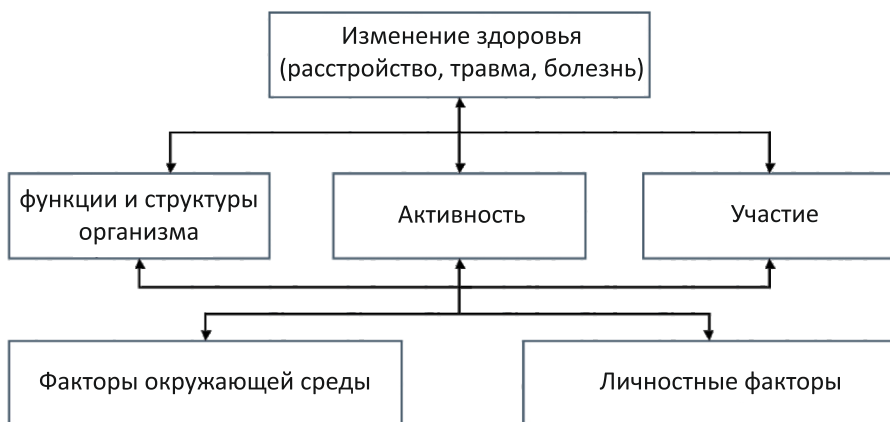


Рис. 6. Составляющие МКФ и их взаимодействие

С помощью МКФ можно получить профиль функционирования и ограничения жизнедеятельности индивида, что дает возможность использования ее как инструмента для построения, реализации и оценки эффективности процесса сопровождения ребенка и его семьи.

Учитывая ряд особенностей в развитии детей и подростков, рабочая группа Всемирной организации здравоохранения в 2005 году создала версию МКФ для детей и подростков, уделив особое внимание роли развития ребенка в различные возрастные периоды, более полной характеристике функций и структур организма, задержкам в развитии, роли семьи в активности и участии ребенка, факторам окружающей среды применительно к детям первого года жизни, детям раннего, дошкольного и школьного возрастов и подросткам.

Остановимся на некоторых понятиях МКФ поподробней.

1.3.1. Функции и структуры организма

Функции организма – физиологические функции систем организма (*например, зрительные функции*).

Структуры организма – анатомические части организма, такие как органы, конечности и их компоненты (*например, глаз и связанные с ним структуры*).

Таблица. 3.**Функции и структуры организма**

Функции организма b	Структуры организма s
<ul style="list-style-type: none"> • Умственные функции • Сенсорные функции и боль • Функции голоса и речи • Функции сердечно-сосудистой, системы крови, иммунной и дыхательной систем • Функции пищеварительной, эндокринной систем и метаболизма • Урогенитальные и репродуктивные функции • Нейромышечные, скелетные и связанные с движением функции • Функции кожи и связанных с ней структур 	<ul style="list-style-type: none"> • Структуры нервной системы • Глаз, ухо и относящиеся к ним структуры • Структуры, участвующие в голосо-образовании и речи • Структуры сердечно-сосудистой, иммунной и дыхательной систем • Структуры, относящиеся к пищеварительной системе, метаболизму и эндокринной системе • Структуры, относящиеся к урогени-тальной системе и репродуктивной системе • Структуры, связанные с движением • Кожа и относящиеся к ней структуры

1.3.2. Задержка развития функций в контексте МКФ

Задержки в развитии могут проявляться у детей раннего возраста во всех сферах жизнедеятельности как в связи с нарушениями структур и функций организма, так и под влиянием факторов окружающей среды, в том числе и «семейной системы», соматического состояния здоровья ребенка и его личностных особенностей или совокупностей этих причин.

Развитие – это динамический процесс, посредством которого ребенок прогрессивно движется от зависимости от других во всех видах активности в младенчестве до физической, социальной и психологической зрелости и независимости в подростковом возрасте. В этом динамическом процессе функционирование ребенка определяется непрерывным взаимодействием с семьей или другими лицами, обеспечивающими заботу о нем.

Следовательно, функционирование ребенка нельзя рассматривать в изолированной обстановке, ребенок должен рассматриваться в контексте социальной и, более того, «семейной системы». Это важный момент в вынесении суждений о функционировании ребенка в различных жизненных ситуациях. Влияние взаимодействия с семьей на функциони-

рование ребенка больше в «детской» фазе развития, чем в более поздней стадии жизни индивида. Так как эти взаимодействия формируют основу для приобретения различных навыков в первые годы жизни ребенка, роль его физического и социального окружения является решающей.

1.3.3. Активность и участие

В МКФ **участие и активность**(d) описывают домены, охватывающие полный круг жизнедеятельности (от базовых навыков обучения к более сложным сферам, таким как социальная).

Активность – это выполнение задачи или действия индивидом.

Ребенок проявляет активность:

- получая опыт и применяя его;
- выполняя простые и сложные задачи;
- регулируя свое поведение и справляясь со стрессом;
- общаясь;
- двигаясь;
- заботясь о себе;
- проявляя привязанность;
- играя.

Ограничение активности – это трудности в осуществлении активности, которые может испытывать индивид. Так, чтобы ребенку с тяжелой формой ДЦП произвести действие с предметом (игрушкой), например захватить его, поднести ближе к себе, чтобы рассмотреть, требуется правильное позиционирование. Если правильно ребенка не позиционировать, он будет ограничен в проявлении своей активности.

Участие определяется как «вовлечение личности в жизненную ситуацию» и представляет общественную перспективу функционирования.

Ребенок может принимать участие:

- в домашних делах;
- в праздниках;
- в походах по магазинам;
- в совместных поездках и т.д.

Ограничение возможности участия – это проблемы, которые может испытывать индивид при вовлечении в жизненные ситуации. Так, ребенок, не проявляющий интереса к взрослым и сверстникам, не будет включаться в совместную деятельность с ними, что влечет ограничения возможности участия.

Домен – это сфера проявления признаков здоровья или болезни, факторов, определяющих здоровье. Это практический и значимый для характеристики здоровья набор взаимосвязанных физиологических функций и анатомических структур, действий, задач и сфер жизнедеятельности, внешних природных и культурных условий; внутренних, индивидуально-психологических особенностей.

Таблица 4.

Домены раздела «Активность и участие»

d1	Обучение и применение знаний
d2	Общие задачи и требования
d3	Коммуникация
d4	Мобильность
d5	Самообслуживание
d6	Бытовая жизнь
d7	Межличностные взаимодействия и отношения
d8	Главные сферы жизни
d9	Общественная и гражданская жизнь в сообществах

1.3.4. Факторы окружающей среды

Факторы окружающей среды (е) определяются как «физическая, социальная окружающая среда и среда отношений, в которой люди живут и проводят свое время». К факторам окружающей среды согласно МКФ относятся (рис. 7):

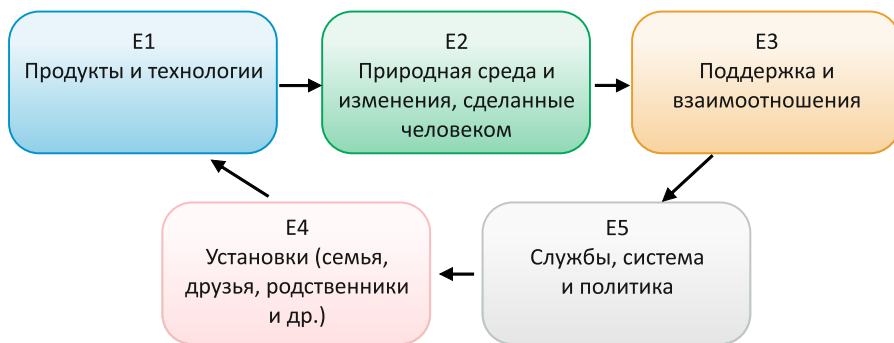


Рис. 7. Факторы окружающей среды

Факторы окружающей среды могут оцениваться как облегчающие функционирование индивида, так и выступающие в качестве барьера. Например, тротуар без бордюра может рассматриваться как облегчающий фактор для человека, использующего коляску, и в то же время как барьер для слепого.

Негативные факторы окружающей среды часто имеют более сильное влияние на детей, чем на взрослых. Отсутствие у ребенка необходимой пищи, доступа к чистой воде, безопасности и несоблюдение санитарных норм не только провоцируют болезни и подвергают здоровье риску, но нарушают его функционирование и способность к обучению.

В качестве факторов окружающей среды для детей обязательно необходимо рассматривать как ближайшее, так и отдаленное социальное окружение, причем каждое оказывает различное влияние в зависимости от возрастных особенностей или стадии развития ребенка. Окружение, ограничивающее младенца или малыша, обеспечивая его безопасностью и защиту, в более старшем возрасте становится барьером, мешающим социализации ребенка в социуме.

Философия МКФ позволяет:

- рассматривать функционирование ребенка, его активность, участие в процессе развития во взаимосвязи с факторами окружающей среды;
- понимать, что способность что-то делать складывается из определенных навыков (например, использование ходьбы для передвижения состоит из способностей удерживать равновесие стоя, планировать шаг, переносить центр тяжести, выносить ногу, ставить ее, вновь переносить центр тяжести и т.д.);
- искать способы преодоления ограничений активности и участия, уменьшать барьерные факторы в окружающей среде.

2. Требования к обеспечению деятельности Служб ранней помощи

Открытие Служб ранней помощи в регионах требует наличия соответствующих ресурсов в виде обеспечения необходимыми для работы помещениями, оборудованием, штатными единицами, информационно-методической поддержкой и пр.

Учитывая методические рекомендации Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, предложения АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» и опыт Пермского края, предлагаем вариант обеспечения деятельности Службы ранней помощи (оптимальный уровень) и Кабинета ранней помощи (базовый уровень).

2.1. Примерные рекомендации по обеспечению Службы ранней помощи помещениями

Функционирование Службы ранней помощи как самостоятельной организации (оптимальный уровень) требует наличия необходимых для работы помещений. Примерный перечень помещений Службы ранней помощи включает в себя:

1. помещение для работы всех специалистов с документами;
2. помещения для проведения первичных приемов и индивидуальной работы специалистов с ребенком и семьей;
3. помещения для групповой работы специалистов с детьми и семьями;
4. помещение для хранения игрового материала и специального оборудования;
5. кабинет руководителя;
6. помещение для работы администратора (диспетчера);
7. туалет для взрослых с умывальником и специально оборудованный санитарный узел для детей;
8. гардероб;
9. помещения для ожидания детьми и семьями приема специалистов;
10. помещение для дистанционной работы с клиентами;
11. санитарно-бытовые помещения для хранения предметов уборки;

12. кабинеты специалистов для проведения очной и дистанционной работы с соответствующим оборудованием⁴.

В случае если Служба ранней помощи представлена Кабинетом ранней помощи при образовательном, медицинском или социальном учреждении, административно-хозяйственные помещения могут принадлежать данному учреждению. При базовом уровне Кабинет ранней помощи должен обязательно включать в себя:

1. помещения для проведения первичных приемов и индивидуальной работы специалистов с ребенком и семьей;
2. помещение для работы администратора (диспетчера), возможно совмещенное с кабинетом руководителя;
3. помещения для групповой работы специалистов с детьми и семьями с соответствующим игровым и развивающим оборудованием;
4. кабинеты специалистов для проведения очной и дистанционной работы с соответствующим оборудованием.

2.2. Примерные рекомендации по обеспечению Службы ранней помощи оборудованием

Оборудование, необходимое для оптимального функционирования Службы ранней помощи, можно классифицировать по следующим категориям.

1. Техническое оснащение кабинетов специалистов:

- компьютеры с веб-камерами и гарнитурой для скайпа;
- программное обеспечение;
- устройства бесперебойного питания;
- выделенная линия высокоскоростного интернета;
- телефон;
- сенсорный монитор;
- принтер;
- сканер;
- копировальное устройство;
- расходные материалы (для оргтехники, организации индивидуальной и групповой работы, гигиенические материалы, и т.д.);

⁴ Проект Приказа Минтруда России от 30.03.2018 г. «Об утверждении методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» [электронный ресурс]. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274> (дата обращения 14.04.2018 г.).

- мебель для оснащения помещений;
- пеленальный столик.

2. Оборудование для проведения, записи и последующего анализа занятий:

- телевизор;
- внешний жесткий диск;
- видеокамера или веб-камера с регистрацией;
- штатив для видеокамеры;
- фотоаппарат;
- музыкальный центр;
- диктофоны;
- одностороннее прозрачное зеркало;
- мультимедийный проектор с экраном.

3. Игровые средства для детей раннего возраста:

- погремушки разной текстуры и формы для самых маленьких.

Рама с подвесными игрушками;

- центры активности для младенцев;
- зеркало безопасное для младенцев (маленькое и большое);
- игрушки для мультимодальной стимуляции (цвет, форма, текстура, звук);

- заводные игрушки с разными эффектами (движение, свет, звуки);
- неваляшки (маленькая и большая);
- игрушки для хватания с шариками, кольцами;
- мягкие браслетики на руки, ноги, голову, издающие звук;
- игрушки для исследования рта (для жевания и кусания);
- машинки;
- емкости с крышками и игрушками;
- любые игрушки с простой схемой действия, рассчитанные на игру обеими руками;

• деревянные или пластмассовые, крупные и мелкие шарики и любые другие формы с отверстиями для нанизывания на специальный шнур;

• игрушки, в которых нажатие на кнопку вызывает интересный эффект;

- мячи разного размера (10, 20, 40, 60, 80 см. в диаметре) и фактуры;
- игрушки на веревочке, которые можно возить за собой, желательны со звуковым подкреплением;

- музыкальные игрушки;
- барабаны;
- ксилофоны;
- бубенчики (музыкальные погремушки);
- маракасы;
- бубен;
- колокольчик на ручке;
- треугольник;
- кастаньеты;
- дудочка;
- маленькое пианино, синтезатор;
- вкладыши (доски с вынимающимися фигурами с удобными ручками для захвата);

- наборы «Геометрические формы»: круг, треугольник, квадрат и т.д.;
- наборы «Большой и маленький»: фигурки или формы;
- наборы «Фрукты», «Овощи»;
- наборы «Домашние животные», «Дикие животные»;
- наборы «Посуда», «Игрушки»;
- наборы «Лицо»;
- наборы «Части тела»;
- наборы «Виды транспорта»;
- наборы «Сюжетные картинки»;
- изобразительные игрушки;
- машина грузовая с кузовом;
- машинки для младенцев (маленькие из мягкой пластмассы).

4. Дидактические и развивающие средства:

- набор компьютерных развивающих игр для детей;
- сюжетные картинки или изображения предметов, собирающиеся из нескольких частей;
- мозаика;
- наборы кубиков с картинками (из 2–6 штук);
- тактильное лото;
- лото с картинками наиболее простых предметов, животных, растений;
- домино с простыми картинками;
- набор дидактических картинок с изображением предметов, действий, понятий и т. д.;

- набор пиктограмм;
- книжки для младенцев: деревянные, моющиеся, матерчатые, картонные;
- матерчатые мешочки разных размеров;
- сортировщики по разным признакам;
- электронные игрушки и приборы;
- электронные игрушки для детей с хорошим контролем руки/пальца;
- игрушки с выключателями, работающие от батареек или сети – с различными видами сенсорной стимуляции;
- звукоусиливающая аппаратура: наушники, микрофон;
- конструкторы;
- магнитная доска с набором цветных магнитов и фломастеров для рисования на ней;
- кубики разноцветные пластмассовые и деревянные;
- строительный материал (разноцветные детали из легкого нетоксичного материала);
- набор игрушек для игры с песком;
- набор игрушек для игры с водой;
- набор одежды/нарядов и масок для переодевания.

5. Крупное оборудование для организации игровой деятельности:

- креслице детское;
- напольное покрытие: полиуретановые коврики-пазлы и т.п.;
- качели детские;
- тележка тяжелая, устойчивая;
- оборудование для игры с водой;
- оборудование для игры с песком;
- оборудование для перемещения: беговел, трехколесный велосипед и т. п.;
- оборудование для организация среды: домик, кухня, горка, мягкие модули.

6. Вспомогательные средства для детей с ограничениями жизнедеятельности (для позиционирования лежа, сидя, стоя; для перемещения; для коммуникации и т.д.):

- мягкие модули;
- опоры для стояния (вертикализаторы);
- опоры для сидения;

- ходунки для ползания;
- ходунки для ходьбы и т.д.

Кабинет ранней помощи (базовый уровень) может быть обеспечен меньшим числом оборудования, необходимого для диагностики развития ребенка, консультирования родителей и обучающих сессий для ребенка и его семьи.

2.3. Примерные рекомендации по обеспечению Службы ранней помощи штатными единицами

В перечень специалистов и должностных лиц Службы ранней помощи могут входить:

- руководитель (должностное лицо, выполняющее функции руководителя);
- администратор (должностное лицо, выполняющее функции администратора);
- ведущие специалисты (должностные лица, выполняющие функции ведущего специалиста, т.е. предоставляющие основные услуги ранней помощи, связанные с составлением и реализацией ИПРП);
- специалисты (должностные лица, оказывающие специализированные услуги ранней помощи: психологические, по развитию подвижности ребенка, формированию у ребенка навыков общения и речи, социально-бытовых навыков, а также оказывающие дополнительные услуги ранней помощи, направленные на социализацию ребенка);
- врач-педиатр;
- другие должностные лица, обеспечивающие деятельность СРП.

Опираясь на методические материалы Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации и собственный опыт, предлагаем следующий перечень должностей сотрудников Службы ранней помощи в соответствии с их трудовыми функциями и оказываемым клиентам услугам (табл. 5).

Таблица 5.

**Примерный перечень должностей специалистов
Службы ранней помощи (оптимальный уровень)**

Название должности в структуре ранней помощи	Примерный перечень квалификаций, которые могут оказывать услуги	Трудовая функция	Предоставляемые специалистом услуги семье и ребенку
Руководитель, другие		Организация деятельности Подразделения.	
Администратор, социальный педагог, регистратор, другие		Прием первичного обращения, документов, запись на первичный прием Обработка результатов диагностики RCDI/KID.	– информирование и консультирование родителей перед первичным приемом; – запись на первичный прием
Психолог, специалист по коммуникации, специальный педагог, физический терапевт, педиатр развития	Психолог, специалист по коммуникации, специальный педагог, физический терапевт, педиатр развития	Проведение первичного приема	– анализ показателей здоровья, функций и структур организма ребенка; – определение нуждемости ребенка и семьи в ранней помощи
Психолог, специалист по коммуникации, специальный педагог, физический терапевт	Психолог, специалист по коммуникации, специальный педагог, физический терапевт	Оказание основных услуг ранней помощи	– проведение оценочных процедур для разработки индивидуальной программы ранней помощи; – разработка индивидуальной программы ранней помощи; – содействие развитию функционирования ребенка и семьи в естественных жизненных ситуациях; – проведение промежуточной оценки реализации индивидуальной программы ранней помощи; – проведение итоговой оценки реализации индивидуальной программы ранней помощи
Психолог	Клинический психолог, медицинский психолог, педагог-психолог	Психологическое консультирование	– психологическое консультирование родителей ребенка; – поддержка социализации ребенка.

Специалист по коммуникации	Логопед, учитель-логопед, учитель-дефектолог, специалист по комплексной реабилитации	Оказание специализированных услуг ранней помощи по развитию общения и речи ребенка	Развитие общения и речи ребенка в естественных жизненных ситуациях, в том числе с использованием средств дополнительной и альтернативной коммуникации, вспомогательных средств связи и техник общения: – развитие у ребенка способности воспринимать вербальные и невербальные сообщения при общении; – развитие у ребенка способности использовать речь и невербальные сигналы, направленные на взрослого при общении; – развитие у ребенка способности начинать, поддерживать и завершать диалог
Инструктор ЛФК	Инструктор-методист по адаптивной физической культуре (физический терапевт), специалист по комплексной реабилитации	Оказание специализированных услуг ранней помощи по развитию подвижности ребенка	Развитие мобильности ребенка в естественных жизненных ситуациях, в том числе с использованием вспомогательных технических средств: – изменение позы тела; – поддержание тела в необходимом положении; – перемещение тела сидя или лежа; – поднятие и перенос объектов; – перемещение объектов ногами; – использование точных движений кисти (подбирание, захват, манипулирование, отпускание); – ходьба и передвижение другими способами, передвижение с использованием технических средств реабилитации
Эрготерапевт	Специалист по реабилитации, инструктор по труду; социальный педагог, учитель-дефектолог, специалист по комплексной реабилитации, воспитатель	Оказание специализированных услуг ранней помощи по формированию социально-бытовых навыков ребенка	– развитие таких навыков, как мытье, уход за частями тела, физиологические отправления, одевание, прием пищи, питье; – помощь родителям при уборке, приготовлении простых блюд, сервировке стола, уходе за растениями и животными, в том числе с использованием ТСР

В Кабинете ранней помощи (базовый уровень) может отсутствовать руководитель, администратор, ряд узких специалистов.

Основные функции консультирования родителей ребенка раннего возраста, определения нуждаемости ребенка в услугах ранней помощи и маршрутизация ребенка на условиях межведомственного взаимодействия в учреждения, где предоставляются специализированные услуги ранней помощи, может выполнять трансдисциплинарный специалист, объединяющий в своей работе разные области знаний о ребенке и семье и получающий консультации со стороны междисциплинарной команды специалистов Службы ранней помощи оптимального уровня.

2.4. Информационно-методическое обеспечение деятельности Служб ранней помощи и межведомственного взаимодействия

Функцию информационно-методического обеспечения деятельности Служб ранней помощи Пермского края выполняет Ресурсно-методический центр по ранней помощи, основанный при КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов».

В настоящее время в функции Ресурсно-методического центра входят следующие виды деятельности:

Информационно-методическая, т. е. содействие методическим обеспечением поставщиков услуг ранней помощи в виде оценочных, диагностических, развивающих и других программ и методик; инновационной информацией в сфере ранней помощи; справочно-информационными материалами; разработка методических руководств для специалистов и руководителей; организация мероприятий по обмену опытом между специалистами; информационная поддержка специалистов и руководителей; обобщение лучшей практики в сфере оказания ранней помощи.

Организационная – организация и обеспечение механизмов взаимодействия ведомств здравоохранения, образования и социальной защиты в ходе разработки и реализации Региональной программы ранней помощи.

Инновационная – исследование современных технологий ранней помощи, внедрение и распространение современных технологий, обобщенного и систематизированного опыта по ранней помощи; подготовка и публикация учебных, методических пособий и рекомендаций по вопросам ранней помощи; реализация социально значимых проектов, направленных на развитие региональной системы ранней помощи.

Ведется подготовительная работа, необходимая для выполнения образовательной (получение лицензии на образовательные услуги) и аналитико-статистической (разработка критериев оценки эффективности и результативности предоставления услуг ранней помощи и статистического инструментария оценивания системы ранней помощи в регионе) функций.

Так как Служба ранней помощи и Ресурсно-методический Центр, функционирующие при КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов» является пилотной экспериментальной площадкой по реализации модели оказания услуг ранней помощи семьям и детям, остановимся подробнее на анализе порядка оказания услуг ранней помощи именно в этой организации.

3. Порядок оказания услуг ранней помощи: системная модель

Порядок оказания услуг ранней помощи в КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов» основан на методологии ранней помощи реализуемой АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» и утвержденной Методическими рекомендациями Минтруда России (Приложение 1)». Порядок включает в себя следующие этапы деятельности:

1. Обработка первичного обращения (запроса) родителей, запись семьи на первичный прием и получение диагностического опросника (KID/RCDI).

В Службу ранней помощи КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов» может обратиться любая семья из г. Перми и Пермского края с ребенком в возрасте от 0 до 3 лет 11 месяцев 29 дней включительно, записавшись на первичный прием по телефону: (342) 206-09-46 или на сайте КГАУ «ЦКРИ» (www.rehabperm.ru). Наличие или отсутствие статуса инвалидности не влияет на возможность получения услуг ранней помощи. Направление из лечебного учреждения для получения услуг ранней помощи не требуется..

2. Заполнение диагностического опросника (KID/RCDI) членами семьи дома.

Еще до первой встречи со специалистами Службы ранней помощи родителям предлагается заполнить тесты с помощью диагностических шкал RCDI/KID. Для детей от 2 до 16 месяцев заполняется анкета KID. Это

русская версия «Кентской шкалы оценки развития младенцев» (Kent Infant Development Scale; KID Scale). KID Scale разработана группой сотрудников Кентского университета (США) под руководством профессора Ж. Рейтер. К настоящему времени KID Scale является распространенной методикой оценки развития детей в ряде стран Западной и Восточной Европы (Испания, Нидерланды, Венгрия, Чехия и др.) Для детей от 1 года 2 месяцев до 3 лет 6 мес. заполняется RCDI. Шкала RCDI – это адаптированный к условиям России (Санкт-Петербурга) вариант Шкалы оценки развития ребенка (Child Development Inventory; CDI), разработанной доктором Г. Айртоном (Миннеаполис, США). Анкеты доступны для родителей (законных представителей) ребенка на странице Службы ранней помощи сайта КГАУ «ЦКРИ». Есть 2 способа заполнения анкеты.

– Скачать вопросник и анкету, распечатать, заполнить анкету по вопроснику ручкой и принести ее в Службу перед первичным приемом.

– Скачать вопросник, скачать анкету «для заполнения на компьютере», заполнить анкету на компьютере и выслать ее по электронной почте на адрес «Службы ранней помощи»: srp@rehabperm.ru (рис. 8).

Шкала	KID	RCDI
Возраст	2 – 16 мес.	1 год 2 мес. – 3 года 6 мес.
Вопросник	Скачать	Скачать
Анкета для заполнения на бумаг	Скачать	Скачать
Анкета для заполнения на компьютере	Скачать	Скачать

Рис. 8. Часть страницы Службы ранней помощи на сайте КГАУ «ЦКРИ»

Родителям перед первичным приемом рекомендуется уточнить, что заполненная анкета была получена администратором Службы. Специалист Службы ранней помощи обрабатывает анкету с помощью автоматизированной программы и получает развернутый результат оценки уровня развития ребенка согласно каждодневным наблюдениям его родителей. В результате получается общий срез развития ребенка по всем сферам (социальная сфера, самообслуживание, крупная моторика, тонкая моторика, речь, понимание).

3. Прием документов и заключение договора с родителями.

После регистрации случая родители (законные представители) предоставляют в Службу ранней помощи следующие документы:

- документ, удостоверяющий личность родителей (законных представителей);
- документы, подтверждающие законное представительство интересов ребенка;
- копию свидетельства о рождении ребенка (предоставляется с предъявлением оригинала);
- выписку из истории развития ребенка (форма 112/у);
- результаты последних медицинских обследований;
- заключение психолого-медико-педагогической комиссии с рекомендацией по оказанию услуг ранней помощи (при наличии);
- действующую справку, подтверждающую факт наличия инвалидности (при наличии);
- копия индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида (с предоставлением оригинала, при наличии).

4. Первичный прием.

Семье назначается первичный прием, который проводят два специалиста, один из которых педиатр развития. В ходе первичного приема специалисты беседуют с родителями, наблюдают за действиями ребенка и его взаимодействие с родителями, при необходимости проводят диагностические пробы, уточняя, таким образом, данные, полученные по результатам KID/RCDI.

Развитие ребенка оценивается по Международной классификации функционирования жизнедеятельности и здоровья (МКФ) по следующим доменам: получение и применение знаний (d1), общие задачи и требования (d2), коммуникация (d3), мобильность и крупная моторика (d4), забота о собственном теле и здоровье (d5), помощь родителям в повседневных делах (d6), межличностное взаимодействие (d7), основные жизненные сферы (d8), участие в общественной жизни (d9), а также оценивается нарушение структур и функций организма. Выраженность нарушения выставляется в соответствии со шкалой:

- 0 – НЕТ проблем (никаких, отсутствуют, ничтожные,...) – 0–4%;
- 1 – ЛЕГКИЕ проблемы (незначительные, слабые,...) – 5–24%;
- 2 – УМЕРЕННЫЕ проблемы (средние, значимые,...) – 25–49%;

3 – ТЯЖЕЛЫЕ проблемы (высокие, интенсивные,...) – 50–95%;

4 – АБСОЛЮТНЫЕ проблемы (полные,...) – 96–100%.

Специалисты фиксируют результаты наблюдения в специальных формах, разработанных АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» (см. Приложение 2).

5. Определение нуждаемости ребенка в услугах ранней помощи на основе заключения междисциплинарного консилиума, составленного по результатам первичного приема.

По результатам первичного приема на заседании междисциплинарной бригады специалистов (специальный педагог, специалист по коммуникации, психолог, физический терапевт, педиатр развития) принимается решение, нуждается ли данная семья в услугах Службы ранней помощи. Определяются примерные направления программы помощи семье, цели и методы углубленной оценки, ведущие специалисты для работы.

Если по результатам первичного приема не выявлены проблемы функционирования ребенка, семье могут быть предложены краткосрочные услуги Службы ранней помощи без составления индивидуальной программы ранней помощи (консультирование семьи, информирование о программах ранней помощи и пр.).

Если по результатам первичного приема не выявлены проблемы функционирования ребенка, но ребенок относится к группе риска, то семья включается в программу сопровождения (продолжительного консультирования) с периодической оценкой развития. Если в процессе продолжительного консультирования семьи состояние ребенка улучшается, семья выходит из программы сопровождения Службой ранней помощи.

Если по результатам первичного приема выявлены проблемы функционирования ребенка, междисциплинарным консилиумом принимается решение о включении ребенка и семьи в программу ранней помощи. Тогда первичный прием дополняется процедурами дифференциальной и/или углубленной междисциплинарной диагностики.

6. Проведение оценочных процедур (углубленная междисциплинарная оценка) для разработки индивидуальной программы ранней помощи (ИПП).

Цель проведения углубленной оценки – выявить четкие параметры, на которые надо ориентироваться при составлении индивидуаль-

ной программы семье и ребенку. Углубленную оценку проводят узкие специалисты по современным методикам (психологи, специалисты по коммуникации, специальные педагоги, физические терапевты, тифлопедагог, сурдопедагог, педиатр развития). Все решения по содержанию индивидуальных программ развития детей принимаются на междисциплинарной основе с учетом запроса родителей.

7. Разработка ИПРП междисциплинарной командой специалистов, назначенных для ведения данной семьи.

По результатам первичного приема, результатов опросников RCDI/KID, углубленной оценки определяются специалисты, которые будут сопровождать семью с ребенком. Составляется индивидуальная программа ранней помощи (ИПРП) сроком на 6 месяцев (Приложение 3). Четко формулируются цели и задачи программы. Определяется режим посещения специалистов. Выбираются формы работы: индивидуальная и/или групповая. При необходимости может быть организовано домашнее визитирование.

Цель программы – повысить активность и участие ребенка в ЕЖС посредством развития функциональных навыков.

8. Реализация ИПРП с проведением промежуточной и итоговой оценки результативности.

Программа реализуется в совместных сессиях с родителями, которые посещают Службу ранней помощи 2–3 раза в неделю в зависимости от графика встреч, подобранных ведущим специалистом. Формы работы и периодичность встреч определяется ведущим специалистом совместно с родителями (законными представителями) в зависимости от их запроса и от поставленных целей ИПРП.

Для детей предлагаются индивидуальные и групповые занятия с психологом, педиатром развития, инструктором ЛФК (АФК), специалистом по коммуникации (логопедом), специальным педагогом, при необходимости с тифлопедагогом и сурдопедагогом.

Родителям, кроме участия в совместных занятиях с ребенком и обучения методам и приемам коррекционной и развивающей работы с ребенком, предлагаются очные и дистанционные консультации, возможность домашнего визитирования (рис. 9).

СОЗДАНИЕ УСЛОВИЙ ДЛЯ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ДОСТУПНОСТИ УСЛУГ РАННЕЙ ПОМОЩИ

- Индивидуальные занятия и консультации
- Групповые занятия
- Занятия в мини-группах
- Визитирование в медицинские организации
- Дистанционное консультирование, домашние визитирование

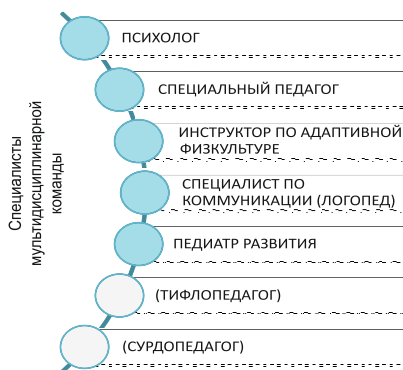


Рис. 9. Создание условия для обеспечения доступности услуг ранней помощи

В ходе сопровождения ребенка и его семьи, включенных в программу, регулярно проводится мониторинг посредством реализации целей программы и результатов тестов RCDI/KID: промежуточный (спустя 3 месяца после начала программы), итоговый. При необходимости в программу вносятся коррективы (1 раз в 3 месяца), и также в реализацию программы могут быть привлечены другие специалисты.

9. Завершение реализации программы.

Реализация ИПРП завершается в следующих случаях:

- ребенок/семья больше не нуждаются в услугах ранней помощи, так как цели ИПРП достигнуты;
- отказ семьи от получения услуг ранней помощи;
- ребенок поступил в детский сад и успешно осваивает образовательную программу;
- ребенок достиг возраста 4 лет.

10. Пролонгация программы.

Если по завершению программы раннего вмешательства функциональные цели достигнуты, но ограничения жизнедеятельности соответствуют степени выраженности: умеренная, тяжелая, тотальная, разрабатывается и реализуется программа вмешательства на следующие 6 месяцев с актуальными функциональными целями.

11. Сопровождение семьи при переходе ребенка в образовательное учреждение.

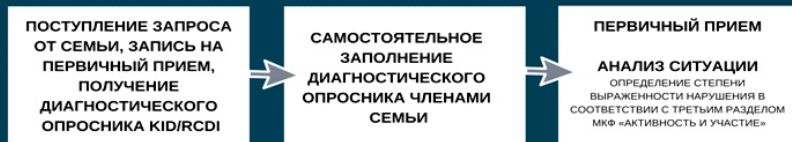
Одной из целей работы Службы ранней помощи является помощь при адаптации ребенка в дошкольном образовательном учреждении (рис. 10). По запросу родителей и/или специалистов ДОО организуются консультации, передается выписка, включающая динамику и актуальный уровень развития ребенка за время посещения Службы ранней помощи, даются рекомендации для специалистов дошкольных образовательных учреждений по организации образовательного процесса для данного ребенка.



Рис. 10. Система перехода детей в другие учреждения

Схематически весь алгоритм деятельности Службы ранней помощи можно представить в следующем виде (рис. 11).

ОРГАНИЗАЦИЯ СЛУЖБЫ РАННЕЙ ПОМОЩИ



МАРШРУТЫ УСЛУГ РАННЕЙ ПОМОЩИ



КГАУ «ЦЕНТР КОМПЛЕКСНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ»



Рис. 11 Организация Службы ранней помощи
в КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов»

Проиллюстрируем вышеописанное конкретным примером ведения случая.

Пример ведения случая

Родители Полины (род. 12.06.2016 г.) впервые обратились в службу ранней помощи 13 июня 2018 г.

Запрос мамы на момент первичного обращения: помощь в развитии ребенка.

Оценка уровня развития Полины осуществлялась на основе:

- анализа результатов опросника RCDI;
- наблюдения и взаимодействия специалистов с ребенком во время диагностических встреч в ситуациях совместной и свободной игры;
- беседы и неструктурированного интервью с родителями.

Результаты оценки по шкале RCDI в возрасте 2 года

RCDI	Данные
Социальная сфера	1–7
Самообслуживание	1–2 (отстает)
Крупная моторика	1–2 (отстает)
Тонкая моторика	1–2 (отстает)
Речь	1–2 (отстает)
Понимание	1–2 (отстает)

Проблемы Полины, выявленные на первичном приеме:

- ребенок не может использовать предметы по назначению, концентрировать внимание на действиях;
- навык решения проблем не соответствует возрасту (ребенок прибегает к помощи мамы);
- не может выполнять простые и сложные задачи (выполняет простые задачи с жестовой подсказкой);
- не может продуцировать сообщения, используя слова и жесты,
- затруднения в самостоятельной ходьбе, в управлении физиологическими отправлениями, одевании, приеме пищи, в игре.

Медицинский анамнез:

Срок гестации 36 нед. по Апгар 7/8.

Период новорожденности: выписали на 3-й день из роддома, после перевели в ГКБ.

Вскармливание грудное 1,5 недели, после искусственное.

Перенесенные заболевания: частые простудные заболевания.

Результаты медицинского осмотра:

Диагноз медицинский (по МКБ 10) – синдром Дауна.

Заключение о наличии у ребенка ограничений жизнедеятельности согласно МКФ:

Таблица 6.

**Ограничения жизнедеятельности Полины
согласно доменам МКФ**

По домену 1 «Научение и применение знаний»	Выявлены умеренные ограничения жизнедеятельности, связанные с умственными функциями
По домену 2 «Общие задачи и требования»	Выявлены умеренные ограничения жизнедеятельности, связанные с умственными функциями
По домену 3 «Коммуникация»	Выявлены умеренные ограничения жизнедеятельности, связанные с умственными функциями и функциями речи
По домену 4 «Мобильность»	Выявлены умеренные ограничения жизнедеятельности, связанные с функциями движения
По домену 5 «Забота о собственном теле и здоровье»	Выявлены умеренные ограничения жизнедеятельности, связанные с умственными функциями
По домену 6 «Бытовая жизнь»	Выявлены легкие ограничения жизнедеятельности, связанные с умственными функциями
По домену 7 «Межличностное взаимодействие»	Ограничений жизнедеятельности не выявлено
По домену 8 «Основные жизненные сферы»	Выявлены умеренные ограничения жизнедеятельности, связанные с умственными функциями
По домену 9 «Участие в общественной жизни»	Ограничений жизнедеятельности не выявлено

Рекомендации по программе (нуждается ли ребенок в индивидуальной программе ранней помощи): включить в программу раннего вмешательства, назначить углубленные оценки специального педагога и специалиста по коммуникации.

По результатам интервью были выявлены рутины, требующие вмешательства: прием пищи (самостоятельная еда ложкой).

Анализ рутины «прием пищи» позволил выявить трудности в следующих навыках:

Шаги во время рутины	Навыки	Б - Базовые/ С - Специфический	Домен активности/ домен функций	Проблема да/нет
Полина сидит на коленях у мамы	Удержание позы сидя	Б	D4	Сидеть без поддержки – нет/ Сидеть в стуле для кормления – да
Отвечает на вопрос мамы	Понимать сообщения	Б	D3	нет
	Передавать сообщения с помощью жеста	Б	D3	нет
	Поддерживать диалог 1 коммуникативный цикл	Б	D3	нет
Делает выбор, какой рукой будет есть	Совершать выбор	Б	D1	нет
Дотягивается до ложки с помощью мамы (рука в руке)	Выпрямлять и сгибать руки	Б	D4/d1	Нет/да
Захватывает ложку		С	D4	нет
Зачерпывает еду ложкой (мама придерживает ребенка за локоть)		С	D4/d1	нет/да
Доносит ложку до рта (мама придерживает ребенка за локоть)		С	D4/d1	нет/да
Открывает рот	Открывать рот	Б	D5	нет
Снимает еду губами	Снимать пищу с ложки губами	Б	D5	нет
Обработка пищи во рту (обрабатывает пищу с приоткрытым ртом)	Жевать	Б/С	D5	нет
	Глотать	Б/С	D5	нет
	Кушать, удерживая пищу и слюни во рту		D5	нет

Возвращает ложку к баночке с йогуртом		Б		
Взаимодействие во время еды	Сотрудничать со взрослыми	Б	D7	нет
	Концентрировать внимание	Б	D1	да
	Следовать порядку действий	Б	D2	да
Повторение шага б (зачерпывает еду ложкой)				

Пропущенные шаги: мама не дает Полине попробовать брать ложкой самостоятельно еду.

Потребность в специалистах:

1. специалист по коммуникации	3.
2. специальный педагог	4.

Результаты углубленной оценки специалиста по коммуникации:

Заключение: у Полины умеренные ограничения жизнедеятельности в D3. Коммуникативные предпосылки сформированы частично: на данный момент Полина кратковременно проявляет внимание к партнёру, слушает его; непродолжительно, 1–2 минуты, учувствует в совместной деятельности; эпизодично, выборочно подражает звукам, жестам; умеет делать некоторые движения для коммуникации руками, но не использует их спонтанно, чаще – по словесной инструкции.

Полина понимает простые слова и фразы с жестовой подсказкой, может выполнять простые инструкции, но эпизодично игнорирует их.

Способы продуцирования сообщений соответствуют возрасту 1,2 – 1,3. Поля продуцирует сообщения с помощью естественных жестов, направленных вокализаций, редко – с помощью спонтанных конвенциональных жестов.

Полина нуждается в формировании:

– коммуникативных предпосылок: внимательно слушать, участвовать в совместной деятельности достаточное количество времени, подражать звукам, словам, делать движения руками для коммуникации;

– понимания коммуникативных сообщений: понимание жестов, слов, фраз;

– навыков продуцирования сообщений: самостоятельно, спонтанно использовать жесты, использовать звуки/слова для коммуникации.

Результаты углубленной оценки специального педагога:

Заключение: по результатам проведенной углубленной оценки сферы «научение и применение знаний», были выявлены следующие особенности развития. *Целенаправленное использование сенсорного опыта* частично сформировано: Полина целенаправленно использует зрение, слух, тактильные ощущения соответствуют возрасту. Наблюдается ротовое исследование предметов и игрушек (новых и уже знакомых). Навык слушания, ротового исследования, вкуса сформирован частично: уровень развития навыка соответствуют возрасту 1 г. 2 мес. *Базовые способности учиться* также сформированы частично: Полина способна копировать действия с различными предметами. Совершает простые неспецифические действия с предметами. Пытается совершать простые специфические действия с предметами. В основном выполняет символические действия посредством копирования, самостоятельно действия не инициирует. Способна усваивать отдельные слова и жесты. Совершает последовательность действий с предметами с незначительной физической помощью взрослого. Приобретение простых навыков сформировано частично. *Применение знаний* также сформировано частично: концентрирует внимание на лице, прикосновениях взрослого. Удерживает внимание на действия с предметами непродолжительное время. Пытается решать проблемы с помощью взрослого (обращается к взрослому за помощью – дает предмет в руки). Доступно решение простых проблем. Совершает выбор из двух предъявленных предметов. Имеются трудности с генерализацией и переносом навыков в бытовую деятельность.

В соответствии с выявленным уровнем коммуникативного познавательного развития; запроса родителей на интервью, специалистами была разработана индивидуальная программа раннего вмешательства (табл. 7).

Таблица 7.

Примеры функциональных целей для Полины и ее семьи:

Услуга РП	Цели для ребенка:	Цели для родителей:
Содействие развитию общения и речи ребенка	Полина выражает отказ, качая головой, либо говорит «не», когда перед ней нежелательный продукт (баночка с чесноком, горчицей), 4 раза из 5 каждый день после основного приема пищи, не менее 2 недель подряд	Мама предлагает баночку с нежелательным продуктом, спрашивает: «Хочешь? Нет-нет?» При этом качать головой. Говорить «Все» и отстранять предмет от ребенка, убирать за спину. Количество повторов 5.
Содействие развитию познавательной активности ребенка	Полина удерживает внимание в течение 3 – 5 минут при выполнении практических действий (снимая сандалии; носки; донося предмет до стола; складывая в сумочку 3 – 4 вещи, собираясь на прогулку), доводя их до конца, 4 раза из 5, каждый день, не менее 2 недель подряд	Взрослые используют словесную (снимай, поставь на..., положи) и жестовую подсказку, обращают внимание Полины на выполнение действий до конца.
Содействие развитию функционирования ребенка и семьи в ЕЖС	Полина ест самостоятельно ложкой, съедая всю порцию до конца, сидя на стуле для кормления, во время приёма пищи, 4 раза из 5, каждый день, не менее 2 недель подряд.	1. Взрослый сидит напротив Полины во время кормления. 2. Мама произносит «Ам!» каждый раз перед тем, как Полина кладет ложку в рот. 3. Мама разговаривает с Полиной во время еды, объясняет ей, что она кушает, что происходит рядом, кто сидит рядом, и так далее. 4. Мама кормит Полину не более 15 минут, позволяя ей кушать медленно, играть с ней во время еды и общаться.

По завершению программы были получены следующие результаты:

- Полина ест самостоятельно ложкой, съедает всю порцию, сидя на обычном стуле за общим столом во время приема пищи;
- Полина спонтанно использует конвенциональные жесты в соответствии с контекстом в естественных жизненных ситуациях (прогулка, приём пищи, игра, чтение книг);

- Полина удерживает внимание в течение 3 – 5 минут при выполнении практических действий: выбирает предметы, которые хочет взять с собой на прогулку, складывает предметы в разные сумочки и другие емкости.

Реализация мероприятий индивидуальной программы ранней помощи позволяет подготовить обучить детей раннего возраста необходимым им функциональным навыкам, сократить тяжесть ограничений жизнедеятельности, подготовить к поступлению в образовательные организации, способствовать их дальнейшей социализации в коллективе сверстников.

Полноценная и системная работа по предоставлению услуг ранней помощи возможна только при организации межведомственного взаимодействия учреждений здравоохранения, образования и социальной сферы, предоставляющих ребёнку и его семье данные услуги.

4. Организация системы ранней помощи в Пермском крае

4.1. Нормативно-правовое обеспечение функционирования системы ранней помощи в Пермском крае.

В виду отсутствия законодательной основы деятельности Служб ранней помощи на федеральном уровне, нормативно-правовые основы их деятельности представлены документами, касающимися межведомственного взаимодействия, внутриведомственными нормативными актами и локальными актами учреждений, на базе которых открыты отделения Службы ранней помощи.

Концептуальной и нормативной основой деятельности Служб ранней помощи являются:

- 1) Распоряжение Правительства РФ № 1839-р от 31 августа 2016 г. «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года»;

- 2) Распоряжение Правительства РФ № 2723-р от 17 декабря 2016 г. «Об утверждении плана мероприятий по реализации Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года»;

- 3) Приказ Минтруда России №705от 29.09.2017 «Об утверждении примерной модели межведомственного взаимодействия организаций, предоставляющих реабилитационные услуги, обеспечивающей

принцип ранней помощи, преемственность в работе с инвалидами, в том числе детьми-инвалидами, и их сопровождение;

4) Проект Приказа Минтруда России «Об утверждении методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов»;

5) Проект Приказа Минтруда России «Об утверждении типовых документов по организации предоставления услуг ранней помощи».

В Пермском крае мероприятия по ранней помощи реализуются в рамках Постановления Правительства Пермского края «Об утверждении государственной программы «Доступная среда. Реабилитация и создание условий для социальной интеграции инвалидов Пермского края» от 3 октября 2013 г. № 1316-п, документом межведомственного характера является «Соглашение о межведомственном взаимодействии в части реализации мероприятия 2.1.1.11 «Организация Службы ранней помощи для детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в возрасте от 0 до 4 лет» от 7.10.2016.

Координатором реализации мероприятий по ранней помощи в Пермском крае выступает Министерство социального развития Пермского края, межведомственная координация мероприятий ранней помощи обеспечивается за счет функционирования межведомственной рабочей группы при Министерстве социального развития Пермского края, утвержденной Приказом Министерства социального развития «Об утверждении рабочей группы при Министерстве социального развития по организации ранней помощи».

В рамках реализации Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, и развития Системы ранней помощи в Пермском крае подготовлены:

1) Проект Постановления Правительства Пермского края об утверждении Программы развития ранней помощи в Пермском крае;

2) Проект Постановления Правительства Пермского края об утверждении порядка межведомственного взаимодействия по ранней помощи детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям на территории Пермского края;

3) Проект Приказа Министерства социального развития Пермского края «Об утверждении порядков в сфере оказания услуг ранней помощи».

В данный момент мероприятия по ранней помощи в Пермском крае осуществляются на основе принципа преемственности, который обеспечивается за счет реализации межведомственных связей между организациями, участвующими в процессе оказания услуг ранней помощи системы образования, здравоохранения и социального обслуживания.

Межведомственный характер носят соглашения между учреждениями разной ведомственной подчиненности, например, заключенный между КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов» и ГБУЗ Пермского края «Детской клинической больницы № 13», в рамках которого осуществляется выявление и диагностика новорождённых детей с патологиями развития на базе учреждения здравоохранения и направления его в Службу ранней помощи системы социального обслуживания (см. рис. 12).



Рис.12. Схема межведомственного взаимодействия в процессе оказания услуг по ранней помощи детям

Надо отметить, что в системе социального обслуживания и в системе образования на основе методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям⁵ разработан

⁵ Проект Приказа Минтруда России от 30.03.2018 г. «Об утверждении методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» [электронный ресурс]. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274> (дата обращения 14.04.2018 г.).

пакет внутриведомственных документов для обеспечения деятельности Служб ранней помощи: положения о Службе ранней помощи, проекты стандартов услуг ранней помощи.

4.2. Система выявления детей, потенциально нуждающихся в услугах ранней помощи

Первой задачей учреждений, вошедших в Систему ранней помощи, становится раннее выявление детей с проблемами в развитии, их диагностика и планирование вмешательства

В 2011 году в рамках президентской программы оптимизации акушерско-гинекологической помощи был открыт Пермский краевой перинатальный центр. В Перинатальном центре оказываются все виды специализированной высокотехнологичной стационарной помощи в области акушерства, гинекологии и неонатологии, осуществляется амбулаторная, консультативно-диагностическая, медико-реабилитационная помощь наиболее тяжелому контингенту беременных и их новорождённым детям, а также медицинская помощь по выхаживанию недоношенных детей. Также выявление и медицинская помощь детям на раннем этапе развития осуществляется в других медицинских учреждениях Пермского края:

- БКУЗ ПК «Городская детская больница г. Соликамска», где функционирует палата недоношенных новорожденных, а реабилитация детей раннего возраста проводится в условиях дневного стационара;

- ГБУЗ ПК «Кунгурская городская больница», где открыт кабинет раннего вмешательства;

- Отделение «Медицинской реабилитации детей с перинатальной патологией» на базе «Детской клинической больницы № 13» г. Перми;

- Отделение медицинской реабилитации Дзержинского района г. Перми.

Родители, заметившие проблемы в развитии своего ребенка, обращаются в Службу ранней помощи.

Кроме того, направить в Службу ранней помощи ребёнка с подозрением на риск развития нарушений могут сотрудники учреждений образования, здравоохранения и социальной защиты в рамках реализации трёхстороннего Соглашения о сотрудничестве между Министерством здравоохранения, Министерством социального развития и

Министерством образования в части реализации мероприятия «Организация Службы ранней помощи для детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в возрасте от 0 до 4 лет» (рис.13).

Информация о миссии Службы ранней помощи распространяется в Перми и Пермском крае с помощью видеороликов, буклетов, брошюр, рекламных изданий, средств массовой информации, в том числе и интернет-ресурсов.

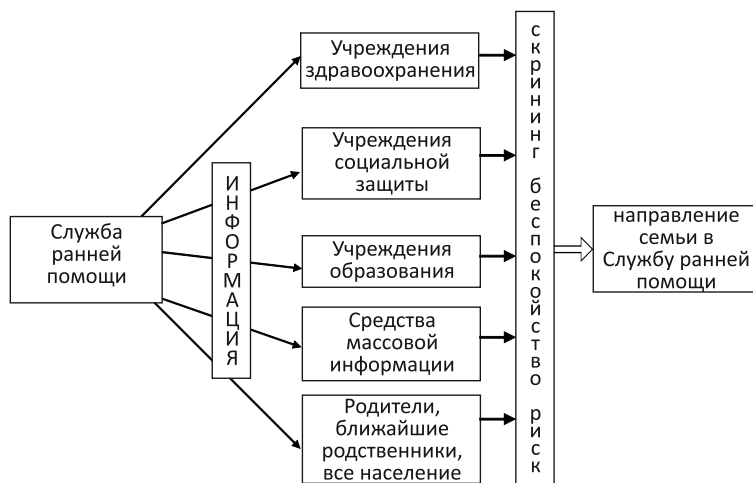


Рис. 13. Система выявления детей с ограничениями жизнедеятельности

4.3. Организация работы Служб ранней помощи в различных ведомствах Пермского края

Согласно методическим рекомендациям по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям⁶, разработанных в рамках пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, и технологии ранней помощи, предлагаемой Санкт-Петербургским институтом раннего вмешательства, Служба ранней помощи оказывает следующие услуги:

- определение нуждаемости ребенка и семьи в ранней помощи;
- проведение оценочных процедур для разработки индивидуальной программы ранней помощи;

⁶ Проект Приказа Минтруда России от 30.03.2018 г. «Об утверждении методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» [электронный ресурс]. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274> (дата обращения 14.04.2018 г.).

- разработка индивидуальной программы ранней помощи (ИПРП).

В рамках реализации ИПРП Служба ранней помощи должна предоставлять следующие услуги:

- содействие развитию функционирования ребенка и семьи в ежедневных жизненных ситуациях;
- содействие развитию общения и речи ребенка;
- содействие развитию мобильности ребенка;
- содействие развитию у ребенка самообслуживания и бытовых навыков;
- содействие развитию познавательной активности ребенка;
- психологическое консультирование;
- содействие социализации ребенка;
- проведение промежуточной оценки реализации ИПРП (с целью внесения необходимых изменений);
- проведение итоговой оценки реализации ИПРП (с целью определения ее эффективности с последующим составлением заключения).

Кроме того, Служба ранней помощи может предоставлять семьям и ребенку услуги, не входящие в индивидуальную программу ранней помощи. К ним относятся:

- пролонгированное консультирование без составления индивидуальной программы ранней помощи:

- 1) консультирование родителей и семьи с ребенком с ограничениями жизнедеятельности, имеющим противопоказания к разработке индивидуальной программы ранней помощи;

- 2) мониторинг функционирования ребенка и/или семьи;

- краткосрочное предоставление услуг ранней помощи без составления индивидуальной программы ранней помощи консультирование родителей (законных представителей) и семьи по вопросам преодоления социального, эмоционального и поведенческого неблагополучия ребенка, включая содействие улучшению взаимодействия и отношений в паре «родитель-ребенок» и в семье;

- консультирование родителей в период адаптации ребенка в образовательной организации с целью обеспечения преемственности в поддержке развития ребенка и сопровождения семьи.

Услуги ранней помощи предоставляются в следующих формах:

- на дому;

- при посещении потребителями (семьи/законных представителей) организации-поставщика услуг ранней помощи;
- в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей;
- в организации здравоохранения, в ситуациях продолжительного стационарного лечения;
- в очной или дистанционной формах;
- в индивидуальной и групповой формах.

В полной мере или частично услуги ранней помощи предоставляются в различных ведомствах Пермского края.

В учреждениях Министерства здравоохранения из мероприятий, составляющих технологию ранней помощи проводятся:

- первичный прием;
- углубленная оценка состояния здоровья ребенка;
- составление индивидуальной программы развития;
- проведение индивидуальных занятий с логопедом, психологом, инструктором ЛФК;
- индивидуальное консультирование врачами-специалистами, физиотерапия;
- обучение родителей навыкам массажа и лечебной физкультуры для выполнения ими в домашних условиях с целью закрепления ребёнком приобретенных новых двигательных навыков и функций;
- физическая реабилитация (общий массаж, индивидуальный комплекс лечебной гимнастики, занятия на мягком модуле, тренажерах);
- логопедическая, педагогическая и психологическая помощь, направленная на развитие речи, мелкой моторики, творческих и познавательных процессов, сенсорных возможностей и навыков общения (индивидуальные и групповые занятия);
- медикаментозное лечение (по показаниям).

В Службах ранней помощи при Министерстве социального развития осуществляются:

- первичный прием;
- углубленная оценка;
- составление индивидуальной программы развития;
- обучение и консультирование родителей по вопросам развития ребёнка специальным педагогом, психологом, специалистом по коммуникации, физическим терапевтом в рамках ИПРП;

- пролонгированное консультирование (сопровождение семей с детьми группы риска) без составления ИПРП специальным педагогом, психологом, специалистом по коммуникации, физическим терапевтом;
- индивидуальное консультирование специальным педагогом, психологом, специалистом по коммуникации, физическим терапевтом;
- групповые занятия по психокоррекции и логоритмике;
- выездное обучение и консультирование родителей по вопросам развития ребенка специальным педагогом, психологом, специалистом по коммуникации, физическим терапевтом по месту жительства ребенка.

В учреждениях Министерства образования и науки проводится:

- диагностика ребенка для определения уровня развития ребенка и определения нуждаемости в разработке индивидуальной программы ранней помощи;
- разработка индивидуальной программы ранней помощи;
- предоставление услуги ранней помощи (организация и проведение игр и занятий, совместной деятельности в соответствии с разработанной программой);
- консультирование родителей (законных представителей) по вопросам организации условий для развития ребёнка дома;
- повторная диагностика с целью коррекции развития и организации занятий в домашних условиях.

С целью унификации и стандартизации услуг ранней помощи, предоставляемых в различных ведомствах на территории Пермского края, велась работа по разработке единых стандартов.

Ключевым вопросом процесса оказания услуг ранней помощи стало описание содержания, кратности и продолжительности данных услуг. В 2016 году в Пермском крае был разработан стандарт оказания услуг ранней помощи в системе социального обслуживания. В 2018 году после представления методических рекомендаций по разработке стандартов ранней помощи Минтруда РФ была сделана попытка соотнести предлагаемый Минтрудом стандарт и стандарт услуги ранней помощи, используемый соответствующими службами на базе отделений медико-социальной реабилитации КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов».

Другим важным аспектом развития системы ранней помощи является наличие поставщиков услуг по ранней помощи в территориях Пермского края. В процессе реализации пилотного проекта практически

во всех территориях региона созданы Службы ранней помощи системы здравоохранения, образования или социального обслуживания. В связи с этим актуальным становится вопрос координации деятельности по оказанию услуг ранней помощи и межведомственной преемственности. Особую значимость данные вопросы имеют для семей с детьми целевой группы – потенциальных получателей услуг ранней помощи, проживающих на территории Пермского края.

По мнению экспертов, функции координации, посредничества и поддержки семей здесь могут выполнять социальные участковые территориальных управлений Министерства социального развития Пермского края, задачей которых является социальное сопровождение семей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Перспективная модель развития системы ранней помощи в Пермском крае предполагает налаживание механизмов выявления и маршрутизации детей, нуждающихся в услугах ранней помощи, с определением места и роли Служб ранней помощи системы здравоохранения, социального обслуживания и образования в оказании данных услуг. На данный момент в Пермском крае сложилась система Служб ранней помощи в территориях, которую составляют 8 отделений раннего вмешательства на базе учреждений здравоохранения, 8 отделений ранней помощи на базе реабилитационных центров для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья и 3 Центров помощи детям в системе социального обслуживания, 84 отделений ранней помощи системы образования. Ключевую роль в организации данного взаимодействия будет играть Ресурсно-методический центр, созданный на базе КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов».

Служба ранней помощи, в целом, сегодня рассматривается в Пермском крае как элемент системы профилактики инвалидности и комплексной реабилитации детей-инвалидов, создания услуг семьям с детьми, нуждающимися в ранней помощи, в условиях, максимально приближенных к месту их жительства⁷.

Необходимость разработки единых подходов к оказанию услуг ранней помощи в различных ведомствах Пермского края привела к созданию стандартов предоставления услуг ранней помощи.

⁷Руководящие принципы по реабилитации на уровне общины (электронный ресурс). URL: <http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/ru/>.

ПЕРСПЕКТИВНАЯ МОДЕЛЬ РАЗВИТИЯ СЛУЖБ РАННЕЙ ПОМОЩИ В ПЕРМСКОМ КРАЕ

Соглашение о сотрудничестве и совместной деятельности

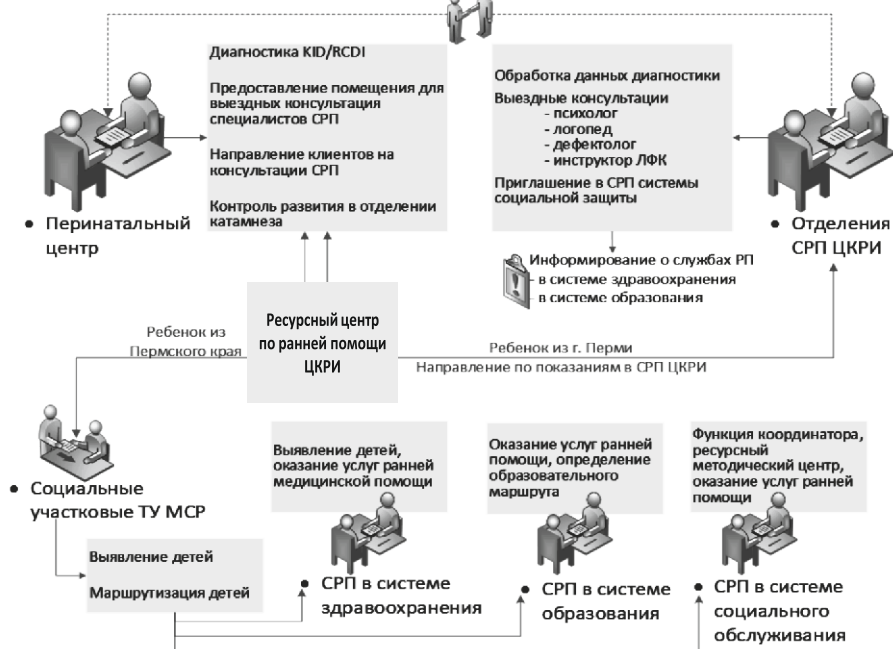


Рис. 14. Перспективная (планируемая) схема межведомственного взаимодействия в процессе оказания услуг ранней помощи детям в Пермском крае

5. Стандарты предоставления услуг ранней помощи в Пермском крае

Проект стандарта «Услуги ранней помощи семьям и детям» разработан в рамках реализации Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов⁸.

Разработка проекта стандарта осуществлялась на основе:

- документации, предоставленной АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»;

⁸ Пилотный проект по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов: Министерство труда и социально защиты Российской Федерации // официальный сайт URL: <https://rosmintrud.ru/ministry/programms/25/1>.

- методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в субъектах Российской Федерации (примерный стандарт «Услуги ранней помощи семьям и детям»);

- регионального опыта предоставления услуг ранней помощи семьям и детям.

В Пермском крае разработан и экономически обоснован стандарт по трем основным группам однородных услуг (Приложение 4):

1. услуги по определению нуждаемости ребенка и семьи в ранней помощи и разработке индивидуальной программы ранней помощи (далее – ИПРП);

2. услуги ранней помощи, оказываемые в рамках ИПРП;

3. услуги ранней помощи, оказываемые вне ИПРП.

В проекте стандарта определены следующие формулировки, характеризующие услугу по различным параметрам:

1. наименование государственной услуги или работы;

2. группа однородных услуг;

3. процесс обслуживания (предоставления) услуг;

4. продолжительность обслуживания (норма времени);

5. продолжительность исполнения услуги (срок обслуживания);

6. условия обслуживания, результат услуги;

7. способ обслуживания потребителей;

8. показатели качества услуги.

Специфику разработанного регионального стандарта во многом определяет практическая деятельность по оказанию услуг ранней помощи семьям и детям в Пермском крае.

В ходе разработки проекта стандарта были выявлены некоторые проблемы, связанные с его последующим принятием и внедрением в практическую деятельность.

1. Нормативно-правовая база в рамках формирующейся системы ранней помощи в Российской Федерации находится в стадии разработки. Отсутствуют нормативно-правовые акты, регулирующие данную сферу деятельности как на федеральном уровне, так и на уровне регионов. Система ранней помощи в Российской Федерации функционирует в рамках Пилотного проекта.

2. Практика реализации услуг ранней помощи в Пермском крае в области здравоохранения, образования и социальной защиты различна. Исходя из этого возникает сложность в формировании единого

подхода к оказанию услуг, а также единого перечня услуг ранней помощи в Пермском крае, в связи с чем возникает сложность при разработке единого стандарта.

Таким образом, полученный опыт по стандартизации услуг ранней помощи в Пермском крае определил необходимость в разработке единого подхода к оказанию услуг ранней помощи, определении механизма межведомственного взаимодействия, а также принятии нормативных правовых актов в данной сфере. Осуществление вышеуказанных направлений деятельности будет способствовать устранению барьеров на пути к созданию документов в области стандартизации, а также успешной их реализации в практической деятельности. В отношении Пермского края это может быть выражено в создании единого стандарта «Услуги ранней помощи семьям и детям», который впоследствии будет апробирован и внедрен в практическую деятельность. Экономически обоснованный региональный стандарт является одним из ключевых элементов управления качеством услуг ранней помощи. Также его разработка необходима в целях нормирования труда работников Служб ранней помощи, что является немаловажным направлением организации работы Служб ранней помощи.

6. Документооборот специалистов Службы ранней помощи

Предоставление услуг ранней помощи требует от сотрудников СРП в том числе аккуратного ведения соответствующей документации.

При заключении с родителями ребенка договора на предоставление услуг ранней помощи требуется.

6.1. Документы, предоставляемые родителями (законными представителями) ребенка целевой группы

- документ, удостоверяющий личность родителей (законных представителей);
- документы, подтверждающие законное представительство интересов ребенка;
- копию свидетельства о рождении ребенка (предоставляется с предъявлением оригинала);

- выписку из истории развития ребенка (форма 112/у);
- результаты последних медицинских обследований;
- заключение психолого-медико-педагогической комиссии с рекомендацией по оказанию услуг ранней помощи (при наличии);
- действующую справку, подтверждающую факт наличия инвалидности (при наличии);
- копия индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида (с предоставлением оригинала, при наличии).

6.2. Документы, заполняемые специалистом Службы ранней помощи

При работе с ребенком раннего возраста специалисты Службы ранней помощи оформляют индивидуальную карту ребенка. Индивидуальная карта ребенка – это совокупность документов, содержащая личные, анамнестические и диагностические сведения о ребенке, динамике его развития.

Перечень документов, содержащихся в индивидуальной карте ребёнка, зависит от программы предоставления услуг семье и ребенку.

6.2.1. Перечень документов индивидуальной карты ребенка, нуждающегося в ИПРП

- регистрационная форма;
- документы, предоставленные родителями (законными представителями) ребенка на первичном приеме;
- договор с родителями (законными представителями), согласие родителей (законных представителей) на обработку персональных данных;
- результаты методик KID, RCDI, определяющие актуальный уровень развития;
- протокол первичного приема, заключения специалистов ранней помощи по итогам проведения первичного приема;
- бланки и результаты углубленных оценок развития ребенка;
- индивидуальная программа ранней помощи;
- бланки и результаты промежуточных оценок развития ребенка;
- заключение по окончании срока действия индивидуальной программы ранней помощи.

6.2.2. Перечень документов индивидуальной карты ребенка при пролонгированном консультировании без ИПРП

- регистрационная форма;
- документы, предоставленные родителями (законными представителями) ребенка на первичном приёме;
- договор с родителями (законными представителями), согласие родителей (законных представителей) на обработку персональных данных;
- результаты методик KID, RCDI, определяющие актуальный уровень развития;
- протокол первичного приема, заключения специалистов ранней помощи по итогам проведения первичного приема;
- консультативное заключение специалиста 1 раз в месяц.

6.2.3. Перечень документов индивидуальной карты ребенка при краткосрочном предоставлении услуг без ИПРП

- регистрационная форма;
- документы, предоставленные родителями (законными представителями) ребенка на первичном приеме;
- договор с родителями (законными представителями), согласие родителей (законных представителей) на обработку персональных данных;
- результаты методик KID, RCDI, определяющие актуальный уровень развития;
- протокол первичного приема, заключения специалистов ранней помощи по итогам проведения первичного приема;
- консультативное заключение специалиста.

Правильное ведение документооборота позволяет оценивать результативность выполнения индивидуальной программы ранней помощи ребенку, эффективность деятельности специалистов СРП и функционирование самой Службы ранней помощи.

7. Оценка эффективности ранней помощи

Важным элементом формирующейся системы ранней помощи является определение критериев эффективности предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям. Необходимо было создать систему оценивания, которая определит, насколько оказанные услуги способствовали своевременному и объективному решению стоящих перед клиентом проблем с учетом наибольшей экономии затрат разного рода.

При этом процедура оценивания эффективности деятельности Служб ранней помощи должна проходить на 3 уровнях:

- оценка результативности и эффективности реализации индивидуальной программы ранней помощи и услуг, предоставляемых вне ИПРП ребенку и его семье;
- оценка результативности и эффективности функционирования Служб (кабинетов) ранней помощи как структурных организаций, предоставляющих услуги ранней помощи ребёнку и семье;
- оценка функционирования системы ранней помощи, основанной на межведомственном взаимодействии в системе комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, детей-инвалидов в регионе.

Опираясь на методические рекомендации Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» и собственный опыт, предлагаем следующие методики оценивания эффективности деятельности системы ранней помощи.

Утвержденной Концепцией развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года определяется необходимость проведения оценки эффективности предоставления услуг ранней помощи, которая является одной из составляющих основы управления качеством системы ранней помощи.

Оценка эффективности услуг ранней помощи позволяет:

- определить ресурсоемкость услуг ранней помощи относительно результатов, полученных в ходе их предоставления,
- выявить текущее состояние организации работы отделений (служб) ранней помощи, а также их текущие организационные и методологические проблемы;

- установить степень достижения целевых ориентиров, определенных в системе ранней помощи в Пермском крае в соотношении с затрачиваемыми ресурсами.

Основные направления деятельности по оценке эффективности заключаются в разработке системы показателей и критериев оценки эффективности предоставления услуг ранней помощи; определении методов; разработке методик оценки эффективности; анализе данных, полученных в ходе проведения оценки эффективности; подготовке выводов и рекомендаций.

Опыт проведения оценки эффективности в Пермском крае стал формироваться в рамках работы Службы ранней помощи при КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов», далее на базе Ресурсно-методического центра, основанного при КГАУ «Центр комплексной реабилитации инвалидов», открытие которого состоялось 4 сентября 2018 года.

Разработка методики оценки эффективности услуг ранней помощи в рамках работы Ресурсно-методического центра была основана на изучении предыдущего опыта проведения оценки эффективности предоставления услуг ранней помощи, а также материалов, представленных Министерством труда и социальной защиты в рамках методических рекомендаций по организации системы ранней помощи в субъектах Российской Федерации.

Важным элементом при проведении оценки эффективности предоставления услуг ранней помощи является определение показателей и критериев оценки эффективности, которые являются инструментом измерения степени реализации поставленных целей.

В рамках организации системы Служб ранней помощи необходимо достижение полного обеспечения нуждаемости в услугах ранней помощи, а также того, чтобы оказанные услуги способствовали нормализации жизни семьи, повышению функциональных возможностей ребёнка, его успешной социализации и интеграции в общество.

Система показателей и критериев оценки эффективности была разработана на основе методических рекомендаций Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, а также на основе опыта Пермского края.

Нами предложены две группы показателей:

1. Показатели, характеризующие работу системы Служб ранней помощи в Пермском крае;

2. Показатели, характеризующие процесс и результат предоставления услуг ранней помощи в рамках ИПРП.

Показатели, характеризующие работу системы Служб ранней помощи в Пермском крае:

1. Доля административно-территориальных и муниципальных образований Пермского края, на которых действуют поставщики услуг ранней помощи детям и их семьям, от общего количества административно-территориальных и муниципальных образований Пермского края.

2. Доля детей с установленной инвалидностью в возрасте до 3 лет, которые получали услуги ранней помощи, от общего количества детей с установленной инвалидностью в возрасте до 3 лет, нуждающихся в ранней помощи.

3. Доля детей с ограниченными возможностями здоровья в возрасте до 3 лет, которые получали услуги ранней помощи, от общего количества детей с ограниченными возможностями здоровья в возрасте до 3 лет, нуждающихся в ранней помощи.

4. Доля детей с нарушениями развития (без установленного статуса «ребёнок-инвалид», наличия ограниченных возможностей здоровья) в возрасте до 3 лет, которые получали услуги ранней помощи, от общего количества детей с нарушениями развития в возрасте до 3 лет, нуждающихся в ранней помощи.

5. Доля детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, воспитывающиеся в замещающих семьях, в возрасте до 3 лет, которые получали услуги ранней помощи, от общего количества детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, воспитывающиеся в замещающих семьях, в возрасте до 3 лет, нуждающихся в ранней помощи.

6. Доля детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, находящихся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в возрасте до 3 лет, которые получали услуги ранней помощи, от общего количества детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, находящихся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в возрасте до 3 лет, нуждающихся в ранней помощи.

7. Доля детей из числа семей, находящихся в социально опасном положении, в возрасте до 3 лет, которые получали услуги ранней помощи, от общего количества детей из числа семей, находящихся в социально опасном положении, в возрасте до 3 лет, нуждающихся в ранней помощи.

8. Доля специалистов, сертифицированных на предоставление отдельных услуг ранней помощи, из общего числа специалистов, оказывающих услуги ранней помощи.

Показатели, характеризующие процесс и результат предоставления услуг ранней помощи в рамках ИПРП:

1. Доля детей, зачисленных в число получателей услуг ранней помощи, для которых составлена ИПРП в течение 30 дней с момента зачисления.

2. Доля детей, для которых составлена индивидуальная программа ранней помощи, получающих раннюю помощь в естественных ситуациях силами родителей, из общего числа детей, получающих раннюю помощь в естественных ситуациях силами родителей.

3. Доля детей, которые демонстрируют снижение выраженности ограничений активности по областям развития в соответствии с «Международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» и (или) увеличение вовлеченности в естественные жизненные ситуации в процессе реализации ИПРП, из общего количества детей, получающих услуги ранней помощи в рамках ИПРП.

4. Доля семей, которые отметили позитивное влияние реализации ИПРП на аспекты функционирования семьи (например, на понимание членами семьи особенностей ребенка, на их способности содействовать развитию ребенка, на качество их отношений и взаимодействия с ребенком и в семье в целом, на адаптацию семьи, на расширение позитивного социального взаимодействия семьи с социумом), из общего количества семей, участвующих в реализации ИПРП.

5. Доля детей, поступивших в образовательные организации по завершении ИПРП, из общей численности детей, завершивших ИПРП в текущем году.

6. Доля детей, имеющих статус «ребенок-инвалид» вследствие нарушения здоровья со стойким расстройством функций организма, из общей численности детей, завершивших программу ранней помощи в текущем году.

7. Доля детей, умерших вследствие необратимых негативных изменений в состоянии их здоровья, из общей численности детей, завершивших программу ранней помощи в текущем году.

8. Доля детей, которые по семейным или иным обстоятельствам перестали получать услуги ранней помощи, из общей численности детей, получающих услуги ранней помощи в рамках ИПРП.

9. Доля детей, которые завершили ИПРП в связи с наступлением максимального возраста пребывания в Службе ранней помощи, из общей численности детей, получающих услуги ранней помощи в рамках ИПРП.

10. Доля детей, которые завершили ИПРП в связи с достижением досрочного результата, из общей численности детей, получающих услуги ранней помощи в рамках ИПРП.

11. Доля детей, в отношении которых было реализовано две и более ИПРП, из общей численности детей, получающих услуги ранней помощи в рамках ИПРП.

Уровень (значение) того или иного показателя следует оценивать через установленные критерии оценки эффективности. Для этого необходимым является построение квалиметрических шкал.

При определении значения показателей можно использовать шкалу, где каждому уровню (значению) показателя соответствует определенная оценка, например, в баллах.

Пример:

90% и более	1 балл
От 50 до 89%	0,5 балла
От 25% до 49%	0,25 балла
Менее 25%	0 баллов

Значение каждого показателя оценивается в контексте целевых ориентиров годового плана развития ранней помощи в Пермском крае.

Организация межведомственного взаимодействия на этапе мониторинга и оценки эффективности услуг ранней помощи предусматривает предоставление организациями, оказывающими услуги ранней помощи, различной ведомственной принадлежности сведений в Краевой ресурсно-методический центр:

– статистическую информацию о детях целевых групп, получивших услуги ранней помощи в службе, в виде отчета в соответствии утвержденной формой,

- анализ эффективности реализации индивидуальных программ ранней помощи;
- анализ анкет по определению удовлетворенности оказанными службой услугами ранней помощи, заполненных законными представителями детей целевых групп. Ресурсно-методический центр на основе полученных сведений проводит оценку эффективности услуг ранней помощи.

7.1. Оценка эффективности оказания услуг ранней помощи ребенку и его семье.

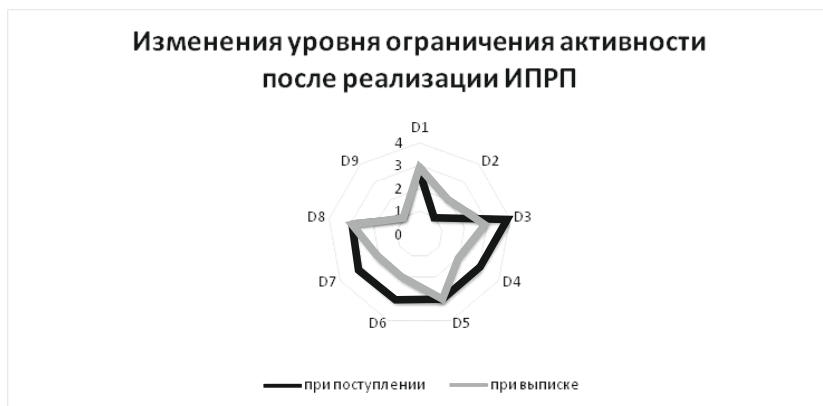
При проведении оценки эффективности услуг ранней помощи в отношении ребенка и его семьи для выявления совокупности значений в рамках обозначенных нами показателей эффективности необходимо проведение статистического наблюдения, которое заключается в научно организованном учете (сборе) первичных статистических данных об изучаемом объекте.

В отношении всех обозначенных нами показателей необходимо использование документального наблюдения, которое основано на статистических сведениях документов учетного характера. В рамках перспективной модели организации межведомственного взаимодействия организации системы ранней помощи в Пермском крае координационным и аналитическим органом, проводящим мониторинг и оценку эффективности услуг ранней помощи в Пермском крае, является Ресурсно-методический центр по ранней помощи. Все отделения (службы) ранней помощи в процессе реализации услуг ранней помощи заносят данные о получателях услуг ранней помощи, об услугах, оказанных им, в Единую информационную базу данных (ЕИС «Реабилитация») (Приложение 5).

Ресурсно-методический центр по ранней помощи в Пермском крае на основе данных, поступающих в Единую информационную базу данных (ЕИС «Реабилитация»), проводит мониторинг и оценку эффективности услуг ранней помощи.

Необходимо отметить, что для определения такого показателя, как «Доля детей, которые демонстрируют снижение выраженности ограничений жизнедеятельности по областям развития в соответствии с «Международной классификацией функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья» и (или) увеличение вовлеченности в

естественные жизненные ситуации в процессе реализации ИПРП, из общего количества детей, получающих услуги ранней помощи в рамках ИПРП», рекомендуется использование параметрического метода, который предполагает сравнение двух параметров: прежнее и нынешнее состояние клиента. Разница между этими двумя параметрами представляет собой результат, полученный в ходе предоставления услуг ранней помощи (рис. 15).



**Рис. 15. Изменения уровня ограничения активности ребёнка
после реализации ИПРП**

Так, в отношении выявления доли детей, демонстрирующих снижение выраженности ограничений жизнедеятельности по областям развития в соответствии с МКФ, предлагается определить следующий порядок расчета:

1. определение степени выраженности ограничений жизнедеятельности по областям развития МКФ до и после реализации услуг в рамках ИПРП;
2. сравнение данных до и после по основным доменам раздела «Активность и участие»;
3. выбор одного из условий по каждому домену (D1 – D9):
 - произошло изменение степени выраженности ограничений жизнедеятельности на более тяжелую после реализации услуг в рамках ИПРП;
 - произошло изменение степени выраженности ограничений жизнедеятельности на более легкую после реализации услуг в рамках ИПРП;

- степень выраженности ограничений жизнедеятельности не изменилась после реализации услуг в рамках ИПРП;
- нет ограничений жизнедеятельности до и после реализации услуг в рамках ИПРП.

При оценке выраженности ограничений жизнедеятельности по областям развития в соответствии с МКФ, согласно рекомендациям Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, необходимо обращать внимание на следующие домены: **обучение и применение знаний (D1), общие задачи и требования (D2), общение (D3), мобильность (D4), самообслуживание (D5), взаимодействие и отношения (D7)**(Приложение 6).

В отношении показателя «Доля семей, которые отметили позитивное влияние реализации ИПРП на аспекты функционирования семьи (например, на понимание членами семьи особенностей ребенка, на их способности содействовать развитию ребёнка, на качество их отношений и взаимодействия с ребенком и в семье в целом, на адаптацию семьи, на расширение позитивного социального взаимодействия семьи с социумом) из общего количества семей, участвующих в реализации ИПРП» необходимо использование такого метода наблюдения, как опрос. Это связано с тем, что данный показатель не поддается непосредственному прямому измерению.

Нами предложена в качестве методики, позволяющей измерить данные показатели, анкета «Компетенции родителей (законных представителей)» (Приложение 7).

7.2. Оценка эффективности деятельности Службы ранней помощи.

Под эффективностью деятельности Служб ранней помощи понимается правильность выстраиваемого организационного процесса работы, а также достижение организационного эффекта, который проявляется в упорядоченности деятельности Служб ранней помощи, а также в повышении качества их функционирования.

Эффективность деятельности организации может быть определена на основе следующих критериев.

1. Оценка организационных результатов. Связана определением Службами ранней помощи ежегодных планов работы, их выполнением, а также достижением целевых показателей результативности, которые устанавливаются региональными органами исполнительной власти.

Ежегодные планы работы Служб ранней помощи могут включать в себя направления деятельности, формы работы (планируемые мероприятия), сроки их реализации, ответственных исполнителей, а также ожидаемые результаты, полученные в ходе организации работы Службы ранней помощи.

2. Упорядоченность организационной деятельности. Подразумевает наличие нормативной документации, обеспечивающей регламентацию и регулируемость процессов, протекающих в рамках организации деятельности Служб ранней помощи; организацию процесса стандартизации услуг ранней помощи. В рамках формирующейся системы ранней помощи в Пермском крае упорядоченность организационной деятельности достигается путем разработки и принятия единого пакета нормативно-правовых актов. На основе документации, определяющей организацию системы ранней помощи в Пермском крае, должны быть разработаны локальные акты по организации отделений (служб) ранней помощи.

3. Оперативность в принятии решений (заключается в тщательном ведении документооборота, полноценном выполнении специалистами своих организационных функций, соблюдении сроков и периодичности в процессе предоставления услуг ранней помощи, ритмичной работе Служб ранней помощи).

4. Целесообразность принимаемых решений (принимаемые решения должны быть направлены на оптимизацию деятельности Служб ранней помощи, они должны быть предприняты, исходя из целей, намеченных Службами ранней помощи).

Стоит отметить, что грамотная организация деятельности Служб ранней помощи позволит достигнуть устойчивой положительной динамики в развитии детей и их семей, получивших услуги ранней помощи, а также минимизировать использование ресурсов в ходе реализации услуг.

Службы ранней помощи, помимо выполнения оптимизационных задач, в рамках перспективной модели организации межведомственного взаимодействия организации системы ранней помощи в Пермском крае должны своевременно передавать все необходимые сведения о получателях услуг ранней помощи, об услугах, оказанных им, через Единую информационную базу данных (ЕИС «Реабилитация»). Сведения должны содержать:

- статистическую информацию о детях целевых групп, получивших услуги ранней помощи в службе;
- анализ эффективности реализации индивидуальных программ ранней помощи;
- анализ анкет по определению удовлетворенности оказанными службой услуг.

Также Службы ранней помощи должны предоставлять данные о выполненной работе в виде отчета в соответствии утвержденной формой.

Ресурсно-методический центр по ранней помощи, основываясь на полученных данных, проводит оценку эффективности услуг ранней помощи.

В ноябре 2018 года в Службе ранней помощи на базе отделения медико-социальной реабилитации Дзержинского района КГАУ ЦКРИ г. Перми Ресурсно-методическим центром была проведена апробация методики оценки эффективности услуг ранней помощи детям и их семьям.

Так, на 1 ноября 2018 года в Службе ранней помощи при отделении медико-социальной реабилитации Дзержинского района г. Перми получили услуги ранней помощи в рамках ИПРП 72 ребенка. Из них получили 1 программу 59 детей, получили 2 программы 13 детей. Всего было проанализировано 85 ИПРП, законченных в 2018 году. Из них была реализована 61 программа (71,8%). Из числа реализованных программ количество программ, реализованных ребенком в связи с достижением досрочного результата, составило 17 (20,0%), количество программ, реализованных ребенком в связи с достижением возраста 4 лет, составило 44 (51,8%). Не реализовано было всего 24 (28,2%) программы по причине отказа в связи с семейными обстоятельствами.

Из общего числа детей, получивших услуги в рамках ИПРП (72 ребенка), не имеют инвалидность по завершении ИПРП 55 детей. Имеют инвалидность по завершении ИПРП 17 детей, из них 12 детей имели статус «ребенок-инвалид» до поступления в Службу ранней помощи, 5 детей не имели статус «ребенок-инвалид» до поступления в Службу ранней помощи.

49 детей из 72 поступили в дошкольные образовательные организации по завершении ИПРП. Из них 27 детей поступили в общеобразовательный детский сад, 16 детей поступили в коррекционный детский сад, 3 ребенка поступили в частный детский сад. 11 детей стоят в очереди на

получение места в детский сад, 12 детей не встали на учет на получение образовательных услуг, 3 ребенка не посещают детский сад. Из общего числа детей доля детей, имеющих инвалидность, поступивших в дошкольные образовательные организации по завершении ИПРП, составила 11%; не поступивших в дошкольные образовательные организации по завершении ИПРП – составила 7%. Доля детей, не имеющих инвалидность, поступивших в дошкольные образовательные организации по завершении ИПРП, составила 57%; не поступивших в дошкольные образовательные организации – составила 25%.

Оценка эффективности мероприятий ранней помощи - завершение ИПРП после 4 лет

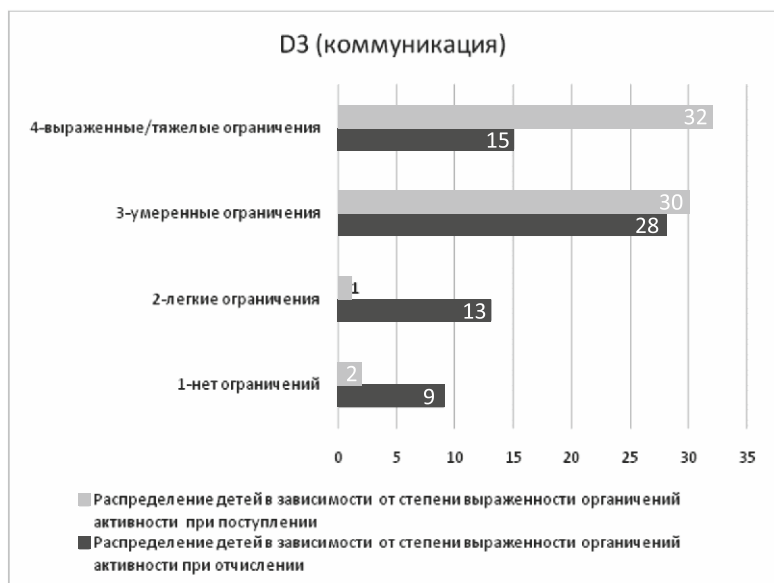


Рис. 16. Результаты завершения ИПРП

Из общего числа детей, число тех, в отношении которых определена степень выраженности ограничений жизнедеятельности по целевым категориям МКФ до и после реализации услуг в рамках ИПРП, составляет 65. У 7 детей не определена степень выраженности ограничений жизнедеятельности по целевым категориям МКФ после реализации услуг в рамках ИПРП.

Было произведено распределение детей, в отношении которых определена степень выраженности ограничений жизнедеятельности по

целевым категориям МКФ до и после реализации услуг в рамках ИПРП, в зависимости от степени выраженности ограничений жизнедеятельности.



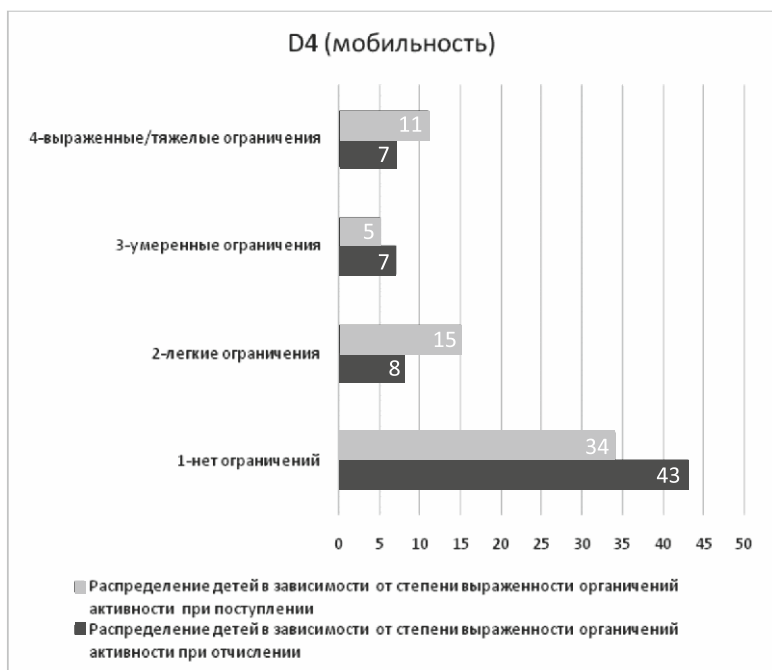


Рис. 17. Анализ результатов первичной и итоговой диагностики детей, получивших услуги ранней помощи

Согласно полученным данным можно сказать о том, что после реализации услуг в рамках ИПРП степень выраженности ограничений жизнедеятельности по областям развития МКФ у детей меняется на более легкую, что говорит о наличии положительной динамики у получателей услуг ранней помощи в рамках ИПРП (рис. 18).



Рис. 18. Изменение степени выраженности ограничений жизнедеятельности детей раннего возраста после реализации услуг в рамках ИПРП

Ориентируясь на результаты, мы можем говорить о значительном числе детей, у которых произошло изменение степени выраженности ограничений жизнедеятельности на более легкую после реализации услуг в рамках ИПРП. Наряду с этим наблюдается довольно большое число детей, у которых степень выраженности ограничений жизнедеятельности не изменилась после реализации услуг в рамках ИПРП.

У 1/2 от общего числа детей, в отношении которых определена степень выраженности ограничений жизнедеятельности по областям развития МКФ до и после реализации услуг в рамках ИПРП, наблюдается изменение степени выраженности ограничений жизнедеятельности на более лёгкую после реализации услуг в рамках ИПРП в домене (D3).

Примерно 1/3 составляет доля детей, у которых наблюдается изменение степени выраженности ограничений жизнедеятельности на более лёгкую в доменах (D1; D4; D7).

У 1/2 от общего числа детей наблюдается отсутствие ограничений жизнедеятельности до и после реализации услуг в рамках ИПРП, что говорит о выраженности ограничений жизнедеятельности в других областях.

Незначительной является доля детей, у которых произошло изменение степени выраженности ограничений жизнедеятельности на более тяжёлую.

Таким образом, ориентируясь на выявленные нами значения, мы, в целом, можем оценить эффективность работы Службы ранней помощи.

7.3. Оценка эффективности системы ранней помощи в регионе.

Оценка эффективности системы ранней помощи на уровне региона проводится путем оценки степени достижения целевых показателей Программы развития ранней помощи в Пермском крае и объёмов финансирования по Программе. При этом фактически достигнутые в отчётном году значения показателей Программы должны быть сопоставлены с плановыми значениями.

Основной сложностью при определении единых целевых показателей на сегодняшний день является отсутствие единого подхода к организации работы по предоставлению услуг ранней помощи в Пермском крае во всех отделениях (службах) ранней помощи, созданных при организациях/учреждениях в системе здравоохранения, образования, социальной защиты. Это выражается в том, что каждое ведомство проводит оценку эффективности, основываясь на собственных, внутриведомственных показателях и критериях, что в итоге создает сложности при соотнесении данных показателей и определении эффективности работы всей системы ранней помощи в Пермском крае.

8. Проблемы, выявленные в процессе организации системы ранней помощи.

В ходе реализации деятельности по созданию межведомственной модели оказания услуг ранней помощи в системе комплексной реабилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, Пермского края были выявлены следующие проблемы.

✓ Нормативно-правовая база в рамках формирующейся системы ранней помощи в Российской Федерации находится в стадии разработки. Отсутствуют нормативно-правовые акты, регулирующие данную сферу деятельности как на федеральном уровне, так и на уровне регионов.

✓ Ранняя помощь нормативно не определена в качестве государственной услуги. Необходимо определить и закрепить в нормативно-правовых актах, к какой категории нуждающихся в социальном обслуживании, в соответствии с Федеральным законом от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации», могут относиться дети – получатели услуг ранней помощи.

✓ Не проработаны процессуальные вопросы реализации услуги ранней помощи детям. Механизм реализации и источник финансирования услуг стандарта ранней помощи служб различной ведомственной принадлежности происходит в соответствии с действующим нормативно-правовым регулированием в данной отрасли (разная классификация услуг, КСГ, образовательные услуги, социальное обслуживание). На данный момент в документах не соотнесены содержание услуг по ранней помощи и наименования услуг, оказываемых организациями и учреждениями системы образования и здравоохранения детям с нарушениями в развитии, не обеспечено соответствие описанных услуг по ранней помощи ведомственным классификаторам услуг. Не понятна преемственность Служб ранней помощи различной ведомственной принадлежности.

✓ Нормативно не урегулирован вопрос межведомственной передачи информации о ребёнке, получившем услуги ранней помощи.

✓ Открытыми остаются вопросы финансирования услуг по ранней помощи: непонятен источник и механизм финансирования стандарта данной услуги в рамках систем здравоохранения и образования, с одной стороны, непонятен механизм реализации стандарта услуг ранней помощи в случае наличия разных источников финансирования, наличия Служб ранней помощи различной ведомственной принадлеж-

ности, с другой. Не разработана на данный момент и методика экономического расчета стандарта ранней помощи. В перспективе не совсем понятно, кто будет заказчиком разработки единого межведомственного стандарта услуг ранней помощи.

✓ Отсутствует единый подход к оказанию услуг ранней помощи семьям и детям у всех подведомственных организаций, находящихся в структуре – органов исполнительной власти Пермского края (в сферах социальной защиты, здравоохранения, образования), на базе которых организуется работа Служб ранней помощи. Отсутствует единообразие в терминологии в отношении мероприятий, касающихся ранней помощи детям с нарушениями в развитии, и их семьям, по-разному толкуется понимание сути и содержания услуги ранней помощи представителями различных ведомств. Отсутствует единая модель подготовки специалистов ранней помощи.

И, наконец, надо отметить отсутствие обоснованных нормативов обеспеченности службами ранней помощи территорий в зависимости от количества нуждающихся в ранней помощи, определение критериев нуждаемости детей с отклонениями в развитии и их семей в данной услуге.

Исходя из анализа опыт работы Пермского края по созданию межведомственной модели оказания услуг ранней помощи детям, можно выделить следующие перспективы развития системы ранней помощи в Пермском крае.

9. Перспективы развития системы ранней помощи

Приоритетными направлениями деятельности по развитию системы ранней помощи в Пермском крае и Российской Федерации можно обозначить следующие задачи:

✓ Создание федеральной и региональной нормативно-правовой базы, регулирующей предоставление услуг ранней помощи (единство стандартов, механизм финансирования, процедуры межведомственного взаимодействия и пр.). На период отсутствия федерального законодательства рекомендуется использовать имеющиеся нормативно-правовые ведомственные акты для функционирования СРП как этапной, преемственной, межведомственной системы и технологии сопровождения семьи и ребёнка с инвалидностью или ОВЗ до 3 лет.

✓ Совершенствование механизмов своевременного выявления детей, нуждающихся в ранней помощи.

✓ Обеспечение территориальной доступности услуг ранней помощи, в зависимости от потребности территории Службой ранней помощи (оптимальный уровень) или Кабинетом ранней помощи (базовый уровень).

✓ Обеспечение подготовки квалифицированных специалистов согласно единым подходам и требованиям, обеспечение постоянного повышения квалификации.

✓ Методическое обеспечение создания и функционирования программы ранней помощи.

✓ Обеспечение управления качеством услуг ранней помощи, организация мониторинга оказания ранней помощи семье и детям.

✓ Внедрение инновационных технологий.

✓ Создание единой информационной базы по ранней помощи, информатизация межведомственной системы оказания услуг ранней помощи (рис. 19).

Межведомственная единая информационная система

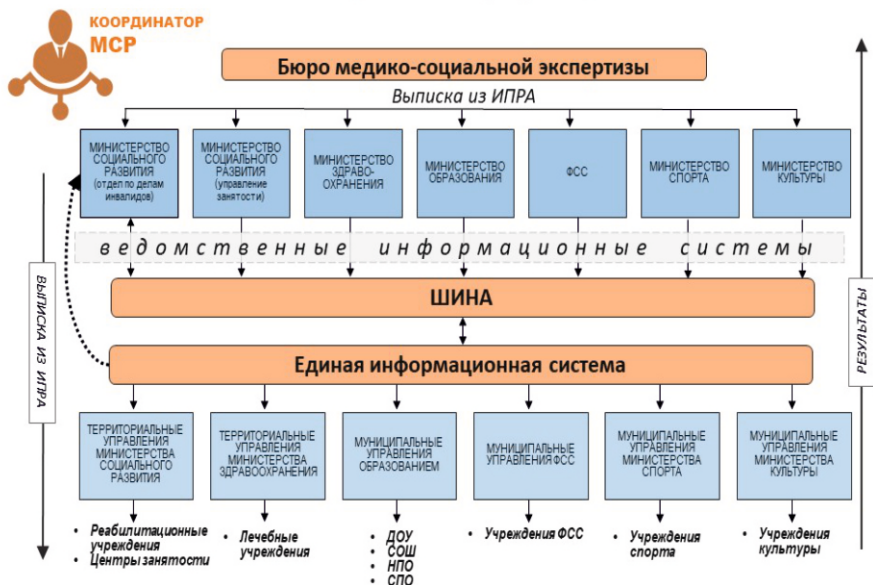


Рис. 19. Единая информационная система ранней помощи

✓ Утверждение Порядка межведомственного взаимодействия по ранней помощи детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям на территории Пермского края (Приложение 8).

Подводя итог, следует заметить, что процесс развития межведомственной системы ранней помощи в регионах Российской Федерации требует длительной, системной и комплексной работы как законодательных и исполнительных органов государственной власти, так и специалистов в сфере реабилитационной деятельности под контролем родительской общественности.

Использованная литература

1. Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года: Распоряжение Правительства РФ от 31 августа 2016 №1839-р.

2. Об утверждении плана мероприятий по реализации Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года: Распоряжение Правительства РФ от 17 декабря 2016 № 2723-р.

3. Об утверждении примерного порядка организации межведомственного взаимодействия организаций, предоставляющих реабилитационные услуги, обеспечивающего формирование системы комплексной реабилитации инвалидов, раннюю помощь, преемственность в работе с инвалидами, в том числе детьми-инвалидами, и их сопровождение: Приказ Минтруда России от 27.09.2017 № 701.

4. Об утверждении примерной модели межведомственного взаимодействия организаций, предоставляющих реабилитационные услуги, обеспечивающей принцип ранней помощи, преемственность в работе с инвалидами, в том числе детьми-инвалидами, и их сопровождение: Приказ Минтруда России от 29.09.2017 № 705.

5. Бронников В.А., Григорьева М.И. Проблемные аспекты развития службы ранней помощи в России: из опыта Пермского края // Международная научная конференция «Технологии реабилитации: наука и практика»: материалы международной научной конференции, Санкт-Петербург, 25-26 апреля 2018 года / Минтруд России; [Глав. ред. д-р мед. наук, проф., Г.Н. Пономаренко; ред. коллегия: канд. биол. наук. А.В. Шошмин, канд. мед. наук Н.Н. Лебедева, канд. псих. наук В. В. Лорер]. Санкт-Петербург: ООО «Р-КОПИ», 2018. С. 109.

6. Бронников В.А., Григорьева М.И. Перспективная модель развития системы ранней помощи в Пермском крае // Реабилитация – XXI век: традиции и инновации: сборник статей II Нац. конгр. с межд. участием, Санкт-Петербург, 12-13 сентября 2018 года / Минтруд России; [Глав. ред. д-р мед. наук, проф. Г.Н. Пономаренко; ред. коллегия: д-р мед. наук, проф. Г.В. Помников канд. мед. Наук Е.М. Васильченко, канд. мед. наук доц. О.Н. Владимирова, канд. биол. наук А.В. Шошмин, К.Н.Рожко]. ООО «ЦИАЦАН», ООО «Р-КОПИ» СПб., 2018. С.171 – 175.

7. Зимина О.А., Бронников В.А., Боброва Я.В., Русских О.А. «Деятельность психолога в составе мультидисциплинарной бригады при работе с детьми в службе ранней помощи». // Научно-практический журнал по материалам 4-го международного симпозиума «ЧЕЛОВЕК, ИСКУССТВО, ВСЕЛЕННАЯ» в Сочинском государственном университете. 2017. С.149 м – 156.

8. Международная классификация функционирования, ограниченной жизнедеятельности и здоровья детей и подростков. // Всемирная организация здравоохранения, ФГБУ ФБ МСЭ Минтруда России. М., 2016 г.

9. Методические рекомендации по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов [электронный ресурс]. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274> (дата обращения 14.04.2018 г.).

10. Проект Приказа Минтруда России от 30.03.2018 г. «Об утверждении методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» [электронный ресурс]. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274> (дата обращения 14.04.2018 г.).

11. Стандарт «Порядок оказания услуг ранней помощи для детей и их семей» [электронный ресурс]. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274> (дата обращения 14.04.2018 г.).

12. Чистович И., Рейтер Ж., Шапиро Я. Руководство по оценке развития младенцев до 16 месяцев на основе русифицированной шкалы KID. 2-е изд. СПб.: Институт раннего вмешательства, 2000. - 55 с.

13. Шапиро Я., Чистович И. Руководство по оценке уровня развития детей от 1 года 2 месяцев до 3 лет 6 месяцев по русифицированной шкале RCDI. СПб.: Институт раннего вмешательства, 2000. – 50с.

ПРИЛОЖЕНИЕ

Приложение 1

Организация предоставления услуг детям и их семьям⁹

1.1. Порядок оказания услуг ранней помощи включает следующие этапы:

- обработка первичного обращения родителей (законных представителей);
- прием документов и заключение договора с родителями (законными представителями) об оказании услуг ранней помощи;
- определение нуждаемости ребенка и семьи в услугах ранней помощи (первичный прием, междисциплинарный консилиум);
- проведение оценочных процедур для составления ИПРП;
- разработка ИПРП;
- реализация ИПРП;
- промежуточная и/или итоговая оценка результативности реализации ИПРП;
- пролонгация или завершение реализации ИПРП;
- содействие переходу ребенка в образовательную организацию.

1.2. Обработка первичного обращения родителей (законных представителей) в Подразделение – должна включать:

- регистрацию обращения;
- информирование о порядке предоставления услуг ранней помощи;
- информирование о правах потребителей услуг (по запросу);
- предоставление информационных ресурсов о Подразделении (по запросу);
- запись на первичный прием (по запросу).

1.3. Прием документов и заключение договора (приложение 2.Б) с родителями (законными представителями) ребенка об оказании услуг ранней помощи осуществляется по записи в течение 5 рабочих дней от первичного обращения с предоставлением родителями (законными представителями) следующих документов:

- документ, удостоверяющий личность родителей (законных представителей);

⁹ Проект Приказа Минтруда России от 30.03.2018 г. «Об утверждении методических рекомендаций по обеспечению услуг ранней помощи детям и их семьям в рамках Пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов» [электронный ресурс]. URL: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/274> (дата обращения 14.04.2018 г.).

- документы, подтверждающие законное представительство интересов ребёнка (сотрудник организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, выполняющий функции непосредственного ухода за ребенком, его воспитания и развития (воспитатель) действует на основании доверенности на представление интересов ребёнка, выданной организацией – опекуном);

- копию свидетельства о рождении ребенка (предоставляется с предъявлением оригинала;

- выписку из истории развития ребенка (форма 112/у);

- заключение психолого-медико-педагогической комиссии с рекомендацией по оказанию услуг ранней помощи (при наличии);

- действующую справку, подтверждающую факт наличия инвалидности (при наличии);

- копия индивидуальной программы реабилитации и абилитации инвалида (с предоставлением оригинала, при наличии).

1.4. Определение нуждаемости ребенка в услугах ранней помощи должно осуществляться на основе заключения междисциплинарного консилиума, составленного по результатам первичного приема.

1.5. Первичный прием, заключающийся в проведении оценочных процедур, должны проводить специалисты, имеющие соответствующие компетенции в сфере ранней помощи в срок со времени заключения договора об оказании услуг ранней помощи – 10 рабочих дней.

1.6. Первичный прием должен включать в себя проведение следующих оценочных процедур:

- оценку функционирования и выявление ограничений жизнедеятельности ребёнка по ключевым категориям раздела «активность и участие» МКФ-ДП, определение взаимодействия и отношений ребенка с родителями и другими непосредственно ухаживающими за ребенком лицами, в контексте влияния факторов окружающей среды;

- сбор и изучение анамнеза;

- сбор и анализ информации об условиях жизни и семье ребенка, о получаемых ребенком и семьей психологических, педагогических и социальных услугах;

- анализ медицинской документации (при наличии);

- анализ индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида (при наличии).

1.7. Оценочные процедуры на первичном приеме следует проводить в ситуациях, максимально приближенных к естественным, с участием родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц.

1.9. Информация, полученная на первичном приеме, должна быть оформлена протоколом первичного приема и содержать:

- формальные персональные данные о ребенке и семье;
- описание функционирования и ограничений жизнедеятельности ребенка в соответствии с доменами Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков (далее МКФ-ДП), т. е. влияние факторов окружающей среды;
- состав семьи, жилищные условия, сведения о занятости;
- распорядок дня ребенка, включая время, которое проводят с ребенком родители и другие непосредственно ухаживающие за ребенком лица;
- социальное окружение семьи (поддержка со стороны родственников, соседей, знакомых и т. д.);
- этническая, языковая и религиозная принадлежность семьи;
- сведения о получаемых ребенком и семьей психологических, педагогических и социальных услугах;
- ожидания и запросы родителей;
- заключение о наличии или отсутствии у ребенка ограничений жизнедеятельности, основанное на сопоставлении результатов первичной оценки развития и функционирования ребенка с нормативом для данного возраста;
- рекомендации родителям.

1.10. Результаты первичного приема подлежат обсуждению на междисциплинарном консилиуме, по результатам которого должно быть составлено заключение о соответствии или несоответствии состояния ребенка критериям разработки ИПРП.

1.11. К критериям разработки ИПРП относятся: наличие у ребенка в возрасте до 3 лет ограничений жизнедеятельности и отсутствие противопоказаний к ее составлению.

1.12. Наличие ограничения(й) жизнедеятельности для детей-инвалидов указывается в индивидуальной программе реабилитации-абилитации ребенка-инвалида, а для детей, не имеющих статуса ребенка-инвалида, выявляется при первичном приеме в организации-поставщике услуг ранней помощи и утверждается решением междис-

циплинарного консилиума. К критериям наличия у ребенка ограничения жизнедеятельности относятся умеренные, тяжелые или полные ограничения/задержка развития в следующих доменах МКФ:

- обучение и использование знаний;
- общие задачи и требования;
- общение;
- мобильность;
- самообслуживание;
- межличностные взаимодействия и отношения.

1.13. Противопоказанием к разработке ИПРП является устойчивая декомпенсация функции(й) организма ребенка, препятствующая участию ребенка в получении услуг ранней помощи в рамках ИПРП. В таких случаях услуги ранней помощи ребенку и семье могут быть предоставлены без разработки ИПРП.

1.14. В случае выявления соответствия состояния функционирования ребенка критериям разработки ИПРП, первичный прием должен быть дополнен следующими процедурами:

- информирование семьи о содержании и порядке предоставления услуг ранней помощи и получение подтверждения родителей (законных представителей) об ознакомлении с содержанием и порядком предоставления услуг ранней помощи;
- при получении согласия родителей (законных представителей) включение (зачисление) ребенка и семьи в число потребителей услуг ранней помощи;
- назначение ведущего специалиста.

1.15. В случае если состояние ребенка не соответствует критериям разработки ИПРП, но ребенок относится к группе риска, то родителям (законным представителям) и семье должно быть предложено пролонгированное консультирование, в т.ч. по вопросам взаимодействия в паре «родитель-ребенок», без составления ИПРП, с частотой до 2 раз в месяц с мониторингом функционирования ребенка и/или семьи.

1.16. В случае выявления соответствия состояния функционирования ребенка критериям разработки ИПРП, но проблемы функционирования ребенка могут быть решены при условии предоставления краткосрочных услуг, то, согласно заключению междисциплинарного консилиума, родителям (законным представителям) могут быть предложены краткосрочные услуги ранней помощи без составления ИПРП.

1.17. Проведение оценочных процедур для разработки ИПРП планируется ведущим специалистом на основе рекомендаций междисциплинарного консилиума.

1.18. Оценочные процедуры для разработки ИПРП проводятся в течение 15 рабочих дней со времени заключения договора об оказании услуг ранней помощи.

1.19. Оценочные процедуры для разработки ИПРП проводятся ведущим специалистом с согласия родителей (законных представителей) и при взаимодействии с ними и/или другими непосредственно ухаживающими за ребенком лицами с привлечением тех специалистов, участие которых планируется в реализации ИПРП.

1.20. Оценочные процедуры для разработки ИПРП должны включать углубленную оценку функционирования и ограничений жизнедеятельности ребенка в контексте факторов окружающей среды, проводимую по доменам и категориям МКФ, в том числе оценку функций и структур организма ребенка, активности ребенка, а также вовлеченности и поведения ребенка и его родителей в естественных жизненных ситуациях.

1.21. В зависимости от особенностей ребенка и его социального окружения оценочные процедуры для составления/изменения ИПРП могут включать углубленную оценку других аспектов развития ребенка и его взаимодействия с социальным окружением:

- качество взаимодействия и отношений ребенка с родителями и другими непосредственно ухаживающими за ребенком лицами в семье, с другими детьми;

- состояние эмоционального и поведенческого благополучия ребенка;

- другие (при необходимости).

1.22. Ведущий специалист обсуждает с родителями и другими непосредственно ухаживающими за ребенком лицами результаты углублённой оценки и определяет совместно с ними цели ИПРП и те ЕЖС, в которых планируется реализация ИПРП.

1.23. Разработка ИПРП осуществляется ведущим специалистом совместно с родителями (законными представителями) с учетом мнения специалистов, привлекаемых к реализации ИПРП.

1.24. ИПРП должна быть разработана в течение 20 рабочих дней от даты заключения договора с родителями (законными представителями) об оказании услуг ранней помощи.

1.25. ИПРП должна быть подписана ведущим специалистом, родителем (законным представителем) ребенка.

1.26. ИПРП составляется на срок не менее 6 месяцев и пересматривается регулярно не реже 1 раза в 3 месяца и может быть пролонгирована при отсутствии критериев ее завершения.

1.27. ИПРП должна включать:

- формальные данные о ребенке – потребителе услуг ранней помощи;

- результаты оценочных процедур;

- цели ИПРП;

- перечень естественных жизненных ситуаций, в которых ИПРП реализуется;

- перечень услуг ранней помощи и количественные показатели их предоставления: длительность и периодичность оказания услуг, места и формы их предоставления;

- срок реализации ИПРП;

- фамилию, имя, отчество и контактные данные ведущего специалиста;

- фамилию, имя, отчество дополнительных специалистов;

- фамилию, имя, отчество и контактные данные родителя (законного представителя).

1.27. Реализация ИПРП осуществляется в соответствии со следующими требованиями:

- все специалисты, предоставляющие услуги ранней помощи в рамках ИПРП, должны содействовать вовлечению семьи в ее реализацию;

- все специалисты, предоставляющие услуги ранней помощи в рамках ИПРП, должны обсуждать с семьей ход ее реализации;

- взаимодействие с ребенком и семьей должно строиться на основе их собственной активности и участия, преимущественно в ЕЖС;

- в соответствии с целями ИПРП, к ее реализации привлекаются специалисты, обладающие необходимыми компетенциями;

- услуги ранней помощи должны предоставляться потребителям в формах, определенных исходя из целей ИПРП, возможностей и готовности ребенка и семьи, места и условий проживания ребенка, возможностей организации-поставщика услуг ранней помощи;

- длительность предоставления одной услуги ребенку и семье индивидуально или в группе должна быть не менее 45 и не более 90 минут;

- длительность дистанционной консультации должна быть не более 90 минут.

1.28. Промежуточная и итоговая оценки результативности реализации ИПРП должны быть направлены на определение динамики целевых показателей ИПРП.

1.29. Промежуточная и итоговая оценка результативности реализации ИПРП должна проводиться с использованием тех же методов и методик, что и оценка при составлении ИПРП, а также включать в себя оценку удовлетворенности родителей (законных представителей), других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц полученными услугами.

1.30. Промежуточная оценка результативности реализации ИПРП должна проводиться не реже 1 раза в 3 месяца.

1.31. ИПРП следует пролонгировать для детей старше 3 лет по ежегодному решению консилиума организации, предоставляющей услуги ранней помощи, в том числе с целью подготовки к переходу в образовательную организацию.

1.32. Реализация ИПРП должна завершаться в следующих случаях:

- отказ семьи (законных представителей) от получения услуг ранней помощи;
- ребенок/семья больше не нуждаются в услугах ранней помощи, так как цели ИПРП достигнуты;
- ребенок поступил в детский сад и успешно осваивает образовательную программу;
- ребенок достиг возраста 3 лет в случае отсутствия необходимости пролонгации ИПРП;
- ребенок достиг возраста 7 лет – в случае пролонгации ИПРП после 3 лет;
- при возникновении иных причин, создающих непреодолимые препятствия для продолжения реализации ИПРП.

1.33. Специалисты Центра должны оказывать содействие переходу ребенка в образовательную организацию, в том числе:

- помогать семье в сборе и оценке информации, необходимой для принятия решения о выборе образовательной организации;
- консультировать специалистов образовательной организации, принимающей ребенка, по их запросу;
- предоставлять семье услуги пролонгированного консультирования в период адаптации ребенка в образовательной организации сроком до 6 месяцев (по запросу семьи).

**Бланк первичной оценки функционирования, ограничений
жизнедеятельности и здоровья ребенка**

(создан на основе ICF CHECKLIST Version 2.1a, Clinician Form for
International Classification of Functioning, Disability and Health)

Дата приема			
Специалист(ы)			
Фамилия, имя ребенка			
Дата рождения, возраст			
Адрес, телефон, эл. почта			
На приеме с			
Состав семьи (кто ухаживает			
Кто направил			
Жалобы, трудности в повседневной жизни, запрос			
KID	Данные	R-CDI	Данные
Познание		Социальная сфера	
Движение		Самообслуживание	
Язык		Крупная моторика	
Самообслуживание		Тонкая моторика	
Социальная сфера		Речь	
		Понимание	

M-CHAT: критических

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	уме- ренные	тяжелые
Научение и применение знаний (d1)					
Проявляет познавательный интерес					
Целенаправленно использует органы чувств – смотрит и/или наблюдает					
Целенаправленно использует органы чувств – слушает					
Способ получения знаний – копирование					
Способ получения знаний – общение (задает вопросы)					
Способ получения знаний – игра:; виды игр (социальная, с предме- тами, игра-исследование, двига- тельная, на решение проблем, игра-притворство), участие (одиночная, наблюдает, парал- лельная, совместная)					
Приобретает практические навыки – использование предме- тов по назначению					
Приобретает практические навыки – праксис					
Применение знаний – концен- трация внимания					
Умение принимать решение – делает выбор					
Умение принимать решение – решает практические проблемы					
Общие задачи и требования(d2)					
Выполнение одной простой задачи					
Выполнение нескольких простых задач по порядку					
Выполнение сложной задачи (одевание, мытье рук и др.)					
Следование распорядку дня					
Управление стрессом					

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	уме- ренные	тяжелые
Адаптация к изменениям и временным требованиям (например, в распорядке дня)					
Коммуникация (d3)					
Смотрит в лицо собеседника					
Внимателен к собеседнику					
Слушает собеседника					
Подражает звукам					
Соблюдает очередность					
Координирует взгляд, жест и/или вокализацию					
Понимает вербальные сообщения					
Понимает жестовые сообщения					
Продуцирование сообщений					
Разговор					
Мобильность (d4)					
Крупная моторика					
Поддержание положения тела – лежа на спине					
Поддержание положения тела – лежа на животе					
Поддержание положения тела – лежа на боку					
Поддержание положения тела – сидя на полу / на стуле					
Поддержание положения тела – стоя					
Переходы из одного положения тела в другое					
Способ перемещения					
Тонкая моторика					
Дотягивание					
Хватание					
Удержание					
Отпускание					
Перенос					
Подтягивание					
Отталкивание					

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	умеренные	тяжелые
Манипулирование					
Бимануальная активность					
Забота о собственном теле и здоровье (d5)					
Умение мыться					
Уход за частями тела – умение чистить зубы					
Уход за частями тела – причесываться					
Уход за частями тела – чистить нос					
Управление физиологическими отправлениями					
Одевание, раздевание					
Прием пищи и питье					
Забота о здоровье					
Бытовая жизнь (d6)					
Помощь родителям в повседневных делах					
Межличностное взаимодействие (d7)					
Соблюдение социальных правил во время взаимодействия					
Соблюдение социальной дистанции во время взаимодействия					
Взаимодействие – интерес к человеку					
Взаимодействие – инициация и поддержание взаимодействия					
Взаимодействие – разделение интересов и эмоций					
Взаимодействие – совместное внимание					
Взаимодействие – физический контакт					
Взаимодействие – дифференциация между людьми					
Основные жизненные сферы (d8)					
Неформальное образование (ребенок учится новым навыкам от взрослого)					
Дошкольное образование (участие)					

Область (домен) жизнедеятельности	Активность / участие				
	Описание активности и участия	Трудности реализации			
		нет	легкие	уме- ренные	тяжелые
Участие в общественной жизни (d9)					
– развивающий центр					
– детская площадка, парк					
– поездки					
– магазины					
– праздники					

ФАКТОРЫ ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЫ (помогают или мешают активности и участию ребенка)

E1 ПРОДУКЦИЯ И ТЕХНОЛОГИИ – продукты, лекарства, одежда, обувь, бытовые приборы – специализированное оборудование для индивидуального использования (протезы, ортезы, и пр.) – средства передвижения – оборудование для коммуникации, для приобретения знаний – обустройство жилья	E3 ПОДДЕРЖКА И ВЗАИМОСВЯЗИ (семья и ближайшие родственники, друзья, знакомые семьи, профессиональные медицинские работники, другие):	E4 УСТАНОВКИ
ЛИЧНОСТНЫЕ ФАКТОРЫ		

Значимые факторы социального анамнеза

Медицинский анамнез:

Срок гестации по Апгар

Период новорожденности

Вскармливание грудное

Перенесенные заболевания

Результаты медицинского осмотра:

Диагноз медицинский (по МКБ 10) _____

Вес Рост Окружность головы _____ Грудь _____

Питание (состав пищи, количество порции, консистенция, продолжительность времени приема пищи, сколько раз в сутки, временные промежутки, поза)

Функции и структуры организма

Функции	Наличие нарушений	Степень выраженности
б1. УМСТВЕННЫЕ ФУНКЦИИ b110 Функции сознания b117 Интеллектуальные функции b130 Волевые и побудительные функции b134 Функции сна b140 Функции внимания, памяти, восприятия b152 Функции эмоций		
б2. СЕНСОРНЫЕ ФУНКЦИИ И БОЛЬ: b210 Функции зрения b230 Функции слуха b235 Вестибулярные функции b280 Боль		
б3. ФУНКЦИИ ГОЛОСА И РЕЧИ:		
б4. ФУНКЦИИ СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТОЙ, КРОВИ, ИММУННОЙ И ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМ: b410 Функции сердца b430 Функции системы крови b435 Функции иммунной системы (аллергические реакции, гиперчувствительность) b440 Функции дыхания		
б5. ФУНКЦИИ ПИЩЕВАРИТЕЛЬНОЙ, ЭНДОКРИННОЙ СИСТЕМ И МЕТАБОЛИЗМА b510 Функции приема пищи b515 Функции пищеварения b525 Функции дефекации b530 Функции сохранения массы тела b555 Функции эндокринных желез		
б6. УРОГЕНИТАЛЬНЫЕ И РЕПРОДУКТИВНЫЕ ФУНКЦИИ b620 Функции мочеиспускания		
б7. НЕЙРОМЫШЕЧНЫЕ, СКЕЛЕТНЫЕ И СВЯЗАННЫЕ С ДВИЖЕНИЕМ ФУНКЦИИ b710 Функции подвижности суставов b730 Функции мышечной силы и тонуса b760 Контроль произвольных двигательных функций b765 Непроизвольные двигательные функции		
б8. ФУНКЦИИ КОЖИ И СВЯЗАННЫХ С НЕЙ СТРУКТУР		

Структуры	Наличие нарушений	Степень выраженности
s1. СТРУКТУРЫ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ s110 Структура головного мозга s120 Спинной мозг и относящиеся к нему структуры		
s2. ГЛАЗ, УХО И ОТНОСЯЩИЕСЯ К НИМ СТРУКТУРЫ		
s3. СТРУКТУРЫ, УЧАСТВУЮЩИЕ В ГОЛОСООБРАЗОВАНИИ И РЕЧИ		
s4. СТРУКТУРЫ СЕРДЕЧНО-СОСУДИСТОЙ, ИММУННОЙ И ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМ s410 Структура сердечно-сосудистой системы s430 Структура дыхательной системы		
s5. СТРУКТУРЫ, ОТНОСЯЩИЕСЯ К ПИЩЕВАРИТЕЛЬНОЙ СИСТЕМЕ, МЕТАБОЛИЗМУ И ЭНДОКРИННОЙ СИСТЕМЕ		
s6. СТРУКТУРЫ, ОТНОСЯЩИЕСЯ К УРОГЕНИТАЛЬНОЙ И РЕПРОДУКТИВНОЙ СИСТЕМАМ s610 Структура мочевыделительной системы s630 Структура репродуктивной системы		
s7. СТРУКТУРЫ, СВЯЗАННЫЕ С ДВИЖЕНИЕМ s710 Структура головы и области шеи s720 Структура области плеча и верхней конечности s740 Структура тазовой области и туловища s750 Структура нижней конечности		
s8. КОЖА И ОТНОСЯЩИЕСЯ К НЕЙ СТРУКТУРЫ		

ЗАКЛЮЧЕНИЕ О НАЛИЧИИ У РЕБЕНКА ОГРАНИЧЕНИЙ ЖИЗНЕДЕЯТЕЛЬНОСТИ

По домену 1 «Научение и применение знаний»	
По домену 2 «Общие задачи и требования»	
По домену 3 «Коммуникация»	
По домену 4 «Мобильность»	
По домену 5 «Забота о собственном теле и здоровье»	
По домену 6 «Бытовая жизнь»	
По домену 7 «Межличностное взаимодействие»	
По домену 8 «Основные жизненные сферы»	
По домену 9 «Участие в общественной жизни»	

КОМЕНДАЦИИ ПО ПРОГРАММЕ (нуждается ли ребенок в Индивидуальной программе ранней помощи)

РЕКОМЕНДАЦИИ РОДИТЕЛЯМ

ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ПРОГРАММА ВМЕШАТЕЛЬСТВА

Фамилия, имя ребенка: _____

Возраст: _____ года _____ месяцев.

Д.р.: _____

Срок реализации программы: _____

Ведущий специалист: _____

Специалисты:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Форма и периодичность занятий:

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

ЗНАЧИМЫЕ ВНУТРЕННИЕ И ВНЕШНИЕ ФАКТОРЫ

1. Потребности (рутины, требующие вмешательств): _____

2. Ресурсы семьи: _____

Фасилитаторы	Барьеры

3. Возможности ребенка

Что нравится ребенку	Личностные особенности ребенка	Состояние здоровья ребенка (особо значимые показатели)

НАПРАВЛЕНИЯ ИНДИВИДУАЛЬНОЙ РАБОТЫ

Направления (домены по МКФ)	Цель (разделы МКФ)	Пункты МКФ

ПЛАН РАЗВИТИЯ НАВЫКОВ

Цель:

	Задачи	Активности (способы достижения)	Кто? (ответственные)
	Задачи, которые помогут ребенка достигнуть цель.	Какие активности (игры, повседневные рутины) мы будем использовать, чтобы достигнуть задачи?	Кто будет выполнять активности с ребенком? Кто будет помогать ему достигать ожидаемого результата?
Задача 1			
Задача 2			
Задача 3			
Задача 4			

ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ПРОГРАММЫ

Рутини	Улучшение развития ребенка по KID, RCDI	Удовлетворенность родителей	Рост компетентности родителей

Родитель (законный представитель) ознакомлен
и согласен _____/_____

Ведущий специалист _____/_____

СТАНДАРТ ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ УСЛУГ РАННЕЙ ПОМОЩИ

1. Услуги по определению нуждаемости ребенка и семьи в ранней помощи и разработке ИПРП

Наименование государственной услуги	Группа однородных услуг*	Процесс обслуживания* (предоставления услуг)	Продолжительность обслуживания (номера времени)*	Продолжительность исполнения услуги (срок обслуживания)*	Условия обслуживания*	Результат услуги*	Способ обслуживания потребителей*	Показатели качества услуги*
1	Услуги по определению нуждаемости ребенка и семьи в ранней помощи	1) Регистрация обращения, информирование о порядке предоставления услуг ранней помощи; информирование о правах получателей услуг; предоставление информации об организации-поставщике услуг ранней помощи. 2) Прием документов на обслуживание; заключение договора с родителями (законными представителями) об оказании услуг ранней помощи. 3) Первичный прием – беседа с родителями, анализ документации (выписки, медицинская	90 мин.	Услуга предоставляется 1 раз в срок – 10 рабочих дней от даты заключения договора об оказании услуг ранней помощи.	Услуга предоставляется после заключения договора об оказании услуг ранней помощи. Услугу оказывает администратор, 2 специалиста (специальный педагог / инструктор-методист ЛФК / психолог / специалист по коммуникации).	Оформление заключения: 1) семья нуждается в услугах ранней помощи – запись на углубленную оценку функционального состояния ребенка и семьи; 2) семья не нуждается в услугах ранней помощи; 3) отказ семьи от услуг ранней помощи.	Очно.	На уровне потребителей: 1) полнота: услуга предоставляется в полном объеме; 2) своевременность; 3) удовлетворенность потребителей (семьи).

		4) Коррекция расписания оказания услуг ранней помощи (по потребности). 5) Организация рабочих встреч специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи ребенку и семье.			ваает администратор.		3) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме.
3	Проведение оценочных процедур для разработки индивидуальной программы ранней помощи	Услуги по определению нужд ребенка и семьи в ранней помощи и разработке индивидуальной программы ранней помощи.	60 мин.	Услуга предоставляется 4 раза в срок 20 рабочих дней от даты заключения договора с родителями (законными представителями) об оказании услуг ранней помощи. Максимально количество оказанных услуг не ограничено. Максимальное количество оказанных услуг в зависимости от уровня ограничения жизнедеятельности ребенка).	Услуга предоставляется после заключения договора об оказании ранней помощи. Услуги оказывают 4 специалиста (специальный педагог / инструктор-методист ЛФК / психолог / специалист по коммуникации).	Профиль функционирования ребенка, а также состояние эмоционального и поведенческого благополучия ребенка в контексте влияния факторов окружающей среды.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи). 3) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме.

2. Услуги ранней помощи, оказываемые в рамках ИПРП

Наименование государственной услуги или работы	Группа однокордных услуг*	Процесс обслуживания* (предоставления услуг)	Продолжительность обслуживания (номера времени)	Продолжительность исполнения услуги (срок)	Условия обслуживания*	Результат услуги*	Способ обслуживания*	Показатели качества услуги*
1	Содействие развитию функционального раннего ребенка и семьи в естественных жизненных ситуациях	Услуги ранней помощи, оказываемые в рамках индивидуальной программы ранней помощи. Услуга направлена на комплексное развитие ребенка в повседневных жизненных ситуациях и поддержку функционирования семьи. Услуга оказывается посредством консультирования родителей и других непосредственно участвующих за ребенком лиц, а также организации и поддержки совместной активности ребенка с родителями и семьей.	60 мин.	Еженедельно в течение срока реализации индивидуальной программы ранней помощи.	После разработки индивидуальной программы ранней помощи. Услугу оказывает ведущий специалист (специальный педагог / инструктор - методист ЛФК / психолог / специалист по коммуникации).	Положительная динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение поддержки влияющих факторов в категориях МКФ.	Очно, дистанционно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи). 4) Результативность (эффективность): положительная динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение поддержки влияющих факторов.

2	Содействие развитию мобильности ребенка	Услуги ранней помощи, оказываемые в рамках индивидуальной программы ранней помощи.	Услуга направлена на развитие мобильности ребенка в естественных жизненных ситуациях, в том числе с использованием вспомогательных технических средств, а именно: изменение позы тела, поддержание тела в необходимом положении, поднятие и перенос объектов, использование точных движений кисти (подбирание, захват, манипулирование, отпусканье), использование кисти и руки, ходьба и передвижение другими способами, передвижение с помощью, передвижение с использованием технических средств. Услуга оказывается посредством консультирования родителей и других, непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, а также организации и поддержки совместной активности ребенка с родителями и семьей.	60 мин.	В соответствии с индивидуальной программой ранней помощи. Не более 48 часов, 2 раза в неделю. Количество часов по выбору специалистов при составлении ИПРП. Услуги оказывает инструктор-методист ЛФК.	После разработки индивидуальной программы ранней помощи	Положительная динамика развития ребенка в области общения и речи по категориям МКФ; повышение родительской компетентности в области развития ребенка общения и речи.	Очно, дистанционно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи). 4) Результативность (эффективность): положительная динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение живающих влияний средовых факторов.
3	Содействие развитию мобильности ребенка	Услуги ранней помощи, оказываемые в рамках индивидуальной программы ранней помощи.	Услуга направлена на развитие мобильности ребенка в естественных жизненных ситуациях, в том числе с использованием вспомогательных технических средств, а именно:	60 мин.	В соответствии с индивидуальной программой ранней помощи. Не более 48 часов, 2 раза в	После разработки индивидуальной программы ранней помощи	Положительная динамика функционирования ребенка в области мобильности; повышение ро-	Очно, дистанционно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность.

			изменение позы тела, поддержание тела в необходимом положении, поднимание и перенос объектов, использование точных движений кисти (подбирание, захват, манипулирование, отпускание), использование кисти и руки, ходьба и передвижение другими способами, передвижение с использованием технических средств. Услуга оказывается посредством консультирования родителей и других живущих за ребёнком лиц, а также организации и поддержки совместной активности ребёнка с родителями и семьей.			неделю. Количество часов по выбору специалистов при составлении ИПРП. Услугу оказывает инструктор-методист ЛФК.		Положительная динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение живущих влияний факторов.	3) Удовлетворенность потребителей (семьи). 4) Результативность (эффективность): положительная динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение живущих влияний факторов.
4	Содействие развитию ребенка самообслуживания и бытовых навыков	Услуги ранней помощи, оказываемые в рамках индивидуальной программы ранней помощи.	Услуга направлена на развитие навыков самообслуживания у ребенка (раздевание, прием пищи, питье), в том числе с использованием вспомогательных средств в естественных жизненных ситуациях, средств альтернативной и поддерживающей коммуникации. Услуга оказывается посредством консультирования родителей и других	60 мин.	В соответствии с индивидуальной программой ранней помощи. Не более 48 часов, 2 раза в неделю. Количество часов по выбору специалистов при составлении ИПРП. Услугу оказыва-	После разработки индивидуальной программы ранней помощи	Положительная динамика функционирования ребенка в области самообслуживания и развития бытовых навыков; повышение родительской компетентности в области самообслуживания	Очно, диспансерно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи). 4) Результативность (эффективность): положительная

			непосредственно ухаживающих за ребёнком лиц, а также организации и поддержки совместной активности ребёнка с родителями и семьей.			ает инструктор-методист ЛФК.		После разработки индивидуальной программы ранней помощи	Положительная динамика функционирования ребенка в познавательной сфере; повышение родительской компетентности в поддержке познавательного развития ребенка.	ребенка и развития бытовых навыков.	динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение поддержки живающих влияний средовых факторов.
5	Содействие развитию познавательной активности ребенка	Услуги ранней помощи, оказываемые в рамках индивидуальной программы ранней помощи.	Услуга направлена на поддержке развития познавательной активности ребенка в естественных жизненных ситуациях, в том числе с использованием адаптированных игровых и вспомогательных средств, а также средств дополнительной и альтернативной коммуникации, а именно: целенаправленное использование различных анализаторных систем (зрения, слуха и других) для исследования окружения, подкрепление, научение через действия с предметами, поиск информации, усвоение языка, освоение культурных действий с предметами, развитие воображения, способности находить решения в проблемных ситуациях.	60 мин.	В соответствии с индивидуальной программой ранней помощи. Не более 48 часов, 2 раза в неделю. Количество часов по выбору специалистов при составлении ИПРП. Услуги оказывают инструктор-методист ЛФК.				Очно, дистанционно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи). 4) Результативность (эффективность): положительная динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение поддержки живающих влияний средовых факторов.	

			Услуга оказывается посредством консультирования родителей и других непосредственно ухаживающих за ребёнком лиц, а также организации и поддержки совместной активности ребёнка с родителями и семьей.		60 мин.		В соответствии с индивидуальной программой ранней помощи. Не более 48 часов, 2 раза в неделю. Количество часов по выбору специалистов при составлении ИПРП. Услугу оказывает инструктор-методист ЛФК.		После разработки индивидуальной программы ранней помощи	Положительная динамика функционирования ребенка в области социального взаимодействия в имодействия в семье; повышение родительской компетентности в области социального взаимодействия в семье.		Очно, дис-тан-ци-онно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребностей (семьи). 4) Результативность (эффективность): положительная динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение поддержки живающих влияний средовых факторов.
6	Психологическое консультирование	Услуги ранней помощи, оказываемые в рамках индивидуальной программы ранней помощи.	Услуга направлена на поддержку социального и эмоционального развития ребенка, его взаимодействия с родителями и другими непосредственно ухаживающими за ребенком лицами, формирования привязанности, саморегуляции, в том числе в естественных жизненных ситуациях, а также в области социальных установок и представлений родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, улучшение психологического состояния членов семьи. Услуга оказывается посредством консультирования родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, а также организации и поддержки совместной активности ребенка с родителями и семьей.										

7	Поддержка социализации ребенка	Услуги ранней помощи, оказываемые в рамках индивидуальной программы ранней помощи.	Услуга направлена на поддержку социализации ребенка, включая взаимодействие со сверстниками, детьми другого возраста и взрослыми вне дома в процессе специально организованной социальной активности. Услуга оказывается посредством организации и проведения групповой активности с детьми и их родителями.	60 мин.	В соответствии с индивидуальной программой ранней помощи. Ежедневно. Услуги оказывает психолог.	После разработки индивидуальной программы ранней помощи	Положительная динамика функционирования ребенка в области социализации.	Очно.	Положительная динамика функционирования ребенка в области социализации.
8	Развитие коммуникативных навыков детей	Услуги ранней помощи, оказываемые в рамках индивидуальной программы ранней помощи.	Услуга направлена на развитие коммуникативных навыков ребенка, включая взаимодействие со сверстниками, детьми другого возраста и взрослыми посредством общения. Услуга оказывается посредством организации и проведения групповой активности с детьми и их родителями.	60 мин.	В соответствии с индивидуальной программой ранней помощи. Ежедневно. Услуги оказывает психолог.	После разработки индивидуальной программы ранней помощи	Положительная динамика функционирования ребенка в области коммуникативных навыков.	Очно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи). 4) Результативность (эффективность): положительная динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение поддержки влияющих средовых факторов.

9	Проведение промежуточной оценки реализации программы ранней помощи с целью внесения необходимых изменений.	Проведение промежуточной оценки реализации программы ранней помощи с целью внесения необходимых изменений.	60 мин.	В течение срока реализации ИПРП – не реже 1 раза в 3 месяца.	После разработки индивидуальной программы помощи	1) Промежуточная оценка реализации ИПРП. 2) Скорректированная индивидуальная программа ранней помощи.	Очно, дистанционно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи). 4) Результативность (эффективность): положительная динамика функционирования ребенка и/или семьи, увеличение поддержки живающих влияний средовых факторов.
10	Проведение итоговой оценки реализации программы ранней помощи	Проведение итоговой оценки реализации программы ранней помощи с целью определения её эффективности с последующим составлением заключения.	90 мин.	1 раз, за 10 рабочих дней до даты завершения ИПРП.	После разработки индивидуальной программы помощи	1) Итоговая оценка реализации индивидуальной программы ранней помощи. 2) Составление заключения о реализации индивидуальной программы ранней помощи.	Очно, дистанционно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи).

3. Услуги ранней помощи, оказываемые вне ИПРП

Наименование государственной услуги или работы	Группа однокордных услуг*	Процесс обслуживания* (предоставления услуг)	Продолжительность* (время обслуживания)	Продолжительность* (срок исполнения услуги)	Условия обслуживания*	Результат услуги*	Способ обслуживания*	Показатели качества услуги*
1 Краткосрочное предоставление услуг ранней помощи без составления индивидуальной программы помощи	Услуги ранней помощи, оказываемые вне индивидуальной программы ранней помощи.	Консультирование родителей (законных представителей) и семьи по вопросам преодоления социального, поведенческого и эмоционального и неблагополучия ребенка, включая содействие улучшению взаимодействия и отношений в паре «родитель-ребенок» и в семье.	60 мин.	Услуга предоставляется 2 раза (в рекоммендациях Минтруда – не более 3 месяцев в пределах 10 консультаций).	Услуга предоставляется по результатам первичного приема, в течение 3 месяцев. Услуги оказывают 2 специалиста (специальный психолог / инструктор-методист ЛФК / психолог / специалист по коммуникации).	Улучшение социального, эмоционального и поведенческого благополучия ребенка; повышение качества действия в паре «родитель-ребенок» и в семье.	Очно, дистанционно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи). 4) Результативность (эффективность): улучшение социального, эмоционального и поведенческого благополучия ребенка; повышение качества взаимодействия в паре «родитель-ребенок» и в семье.
2 Пролонгированное консультирование без составления	Услуги ранней помощи, оказываемые вне индивидуальной программы	Консультирование родителей и семьи с ребенком с ограниченной жизнедеятельности, имеющим противопоказания к разработке индивидуальной	60 мин.	Услуга предоставляется 2 раза в месяц, не более 10 раз, не более года.	Услуга предоставляется по результатам первичного приема. Услуги оказывают 2 специали-	Получение родителями (законными представителями) консультации.	Очно, дистанционно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность.

индивидуальной программы ранней помощи	ранней помощи.	программы ранней помощи или мониторинг ребенка и/или семьи.			алиста (специальный педагог / инструктор-методист ЛФК / психолог / специалист по коммуникации).			3) Удовлетворенность потребителей (семьи).
3 Консультирование родителей в период адаптации ребенка к реакции ребенка в образовательной организации	Услуги ранней помощи, оказываемые вне индивидуальной программы ранней помощи.	Консультирование родителей (законных) ребёнка в период адаптации ребёнка в образовательной организации.	60 мин.	1 раз, по запросу семьи.	Услуга предоставляется по запросу семьи в течение 6 месяцев до и в течение 6 месяцев после перехода в образовательную организацию.	Получение родителями (законными представителями) консультации.	Очно, дистанционно.	1) Полнота: услуга предоставляется в полном объеме. 2) Своевременность. 3) Удовлетворенность потребителей (семьи).

Диагностическая карта (бланк) для проведения оценки эффективности ИПРП

Название учреждения, в котором произошло выявление ребенка и его семьи, нуждающихся в услугах ранней помощи	<ul style="list-style-type: none"> • Конкретное название учреждения • Семья пришла самостоятельно
Название учреждения, в котором ребенок и его семья получают услуги ранней помощи	Отделение медико-социальной реабилитации Дзержинского района Краевого государственного автономного учреждения «Центр комплексной реабилитации инвалидов»
ФИО	Иванов Иван Иванович
Пол	мужской
Место воспитания	Кровная семья Замещающая семья Учреждение для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей
Задержка развития без установленного статуса «ребенок-инвалид»	<ul style="list-style-type: none"> • Да • Нет
Статус «социально опасное положение»	<ul style="list-style-type: none"> • Да • Нет
Статус инвалидности, наличие справки МСЭ	<ul style="list-style-type: none"> • Если есть справка: Серия, номер Дата выдачи справки Срок, на который устанавливается инвалидность • Нет
Дата рождения	03.01.2016
Дата обращения в Службу ранней помощи	03.11.2017
Дата первичного приема	14.11.2017
Дата начала и окончания программы	05.12.2017–05.06.2018
Дата выписки	05.06.2018
Основание выхода из программы	<ul style="list-style-type: none"> • Возраст • Семейные обстоятельства • Досрочный результат
Образовательное учреждение, в которое поступил ребенок после реализации ИПРП	<ul style="list-style-type: none"> • Общеобразовательный детский сад • Частный детский сад • Коррекционный детский сад • Стоит в очереди на получение места в д/с • Не встал на учет на получение услуг д/с • Не поступил

**Бланк данных по Международной классификации
функционирования, ограничения жизнедеятельности и здоровья**

Дата реализации программы	05.12.2017 – 05.06.2018								
ФИО	Иванов Иван Иванович								
Название доменов МКФ	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9
	Получение и применение знаний	Общие задачи и требования	Коммуникация	Мобильность	Забота о собственном теле и здоровье	Помощь родителям в повседневных делах	Межличностное взаимодействие	Основные жизненные сферы	Участие в общественной жизни
Значения доменов МКФ (первичный прием)	3	1	4	3	3	3	3	3	1
Значения доменов МКФ (выпуск из организации)	3	1	3	2	3	2	2	3	1

Общий определитель с негативной шкалой для обозначения величины и выраженности нарушения:

xxx.1 НЕТ нарушений (никаких, отсутствуют, незначительные,...) – 0 – 4%;

xxx.2 ЛЕГКИЕ нарушения (незначительные, слабые,...) – 5 – 24%;

xxx.3 УМЕРЕННЫЕ нарушения (средние, значимые,...) – 25 – 49%;

xxx.4 ТЯЖЕЛЫЕ нарушения (высокие, интенсивные,...) – 50 – 95%;

xxx.5 АБСОЛЮТНЫЕ нарушения (полные,...) – 96 – 100%;

xxx.8 не определено.

	при поступлении									при выписке									изменение степени выраженности ограничений активности								
ФИО	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9
Иванов Иван Иванович	3	1	4	3	3	3	3	3	1	3	1	3	2	3	2	2	3	1	0	0	1	1	0	1	1	0	0

Согласно полученным результатам у Иванова Ивана Ивановича по завершении индивидуальной программы ранней помощи произошли следующие изменения:

D1 (научение и использование опыта)	степень выраженности ограничений активности не изменилась после реализации услуг в рамках ИПРП
D2 (общие задачи и требования)	нет ограничений активности до и после реализации услуг в рамках ИПРП
D3 (коммуникация)	произошло изменение степени выраженности ограничений активности на более легкую после реализации услуг в рамках ИПРП
D4 (мобильность)	произошло изменение степени выраженности ограничений активности на более легкую после реализации услуг в рамках ИПРП
D5 (забота о собственном теле и здоровье)	степень выраженности ограничений активности не изменилась после реализации услуг в рамках ИПРП
D6 (помощь родителям в повседневных делах)	произошло изменение степени выраженности ограничений активности на более легкую после реализации услуг в рамках ИПРП
D7 (межличностное взаимодействие)	произошло изменение степени выраженности ограничений активности на более легкую после реализации услуг в рамках ИПРП
D8 (основные жизненные сферы)	степень выраженности ограничений активности не изменилась после реализации услуг в рамках ИПРП
D9 (участие в общественной жизни)	нет ограничений активности до и после реализации услуг в рамках ИПРП

Анкета обратной связи для родителей

Краевое государственное автономное учреждение

«Центр комплексной реабилитации инвалидов»

Служба ранней помощи

Уважаемый (ая) _____!

Ваша семья, совместно со специалистами, успешно реализовала индивидуальную программу ранней помощи. В связи с этим, просим оценить полученные Вами в ходе сотрудничества с педагогами Службы ранней помощи знания, умения, навыки. В каждой окошке напротив утверждения необходимо проставить балл от 1 до 5, где 1 – не получил никакого опыта, не согласен с утверждением, 5 – приобрел массу полезных знаний, получил ценный опыт, с утверждением согласен.

№	Утверждение	Оценка
1	Мне стало легче понимать своего малыша и доносить до него информацию	
2	Я научился(ась) вызывать у ребенка интерес к окружающему и получению нового опыта	
3	Я научился подбирать игры и игрушки для совместной и самостоятельной игры малыша	
4	Я освоил(а) приемы формирования навыков самообслуживания	
5	Я освоил(а) методы ухода за ребенком	
6	Я научился(ась) правильно организовывать режим дня ребенка	
7	Я научился(ась) правильно организовывать развивающую среду дома	
8	Я освоил(а) приемы позиционирования и вертикализации ребенка	
9	Я освоил(а) и применяю некоторые технические средства реабилитации	
10	Я освоил(а) приемы стимуляции двигательного развития и придания функциональных поз	
11	Мне стало легче регулировать поведение сына (дочери)	
12	Нашей семье стало легче выходить в общественные места и справляться с трудностями, связанными с этим	
13	Мне стало легче взаимодействовать (играть) с ребенком	

Дата заполнения: _____

**Порядок межведомственного взаимодействия по ранней помощи
детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями
здоровья и их семьям на территории Пермского края**

I. Общие положения

Настоящий Порядок определяет механизм взаимодействия органов исполнительной власти Пермского края в сфере социальной защиты, здравоохранения и образования и подведомственных им организаций, обеспечивающих предоставление услуг ранней помощи детям и их семьям.

1.1. Цель межведомственного взаимодействия в сфере ранней помощи: организация и координация взаимодействия исполнительных органов власти Пермского края, а также подведомственных им учреждений и организаций, других участников межведомственного взаимодействия в целях эффективного оказания услуг ранней помощи детям и их семьям.

1.2. Межведомственное взаимодействие в сфере ранней помощи должно решать следующие задачи:

1.2.1. создание системы координации действий по развитию ранней помощи в Пермском крае;

1.2.2. создание сети поставщиков услуг ранней помощи, действующих на основе единого стандарта, в организациях различной ведомственной принадлежности с учетом наиболее оптимального и своевременного обеспечения доступности услуг ранней помощи для нуждающихся в них детей и их семей, с учетом региональных особенностей, и размещение информации об этих поставщиках услуг ранней помощи на едином специализированном информационном сайте;

1.2.3. обеспечение организаций различной ведомственной принадлежности информацией о мероприятиях и поставщиках услуг ранней помощи;

1.2.4. обеспечение родителей и семей детей от рождения до 3 лет информацией о мероприятиях и поставщиках услуг ранней помощи;

1.2.5. обеспечение своевременного направления детей с выявленной потенциальной нуждаемостью в ранней помощи к поставщикам услуг ранней помощи;

1.2.6. ведение учета детей, нуждающихся в получении услуг ранней помощи и получающих данные услуги;

1.2.7. обеспечение преемственности в реализации индивидуальных программ ранней помощи (в части сопровождения конкретного ребенка и семьи) при смене поставщика услуг ранней помощи;

1.2.8. обеспечение перехода ребенка в образовательную организацию;

1.2.9. обеспечение сбора информации в целях управления системой ранней помощи в Пермском крае, включая контроль качества и эффективности оказания услуг ранней помощи детям и их семьям.

1.3. Реализация межведомственного взаимодействия строится на основе следующих принципов:

1.3.1. комплексного подхода к оказанию ранней помощи детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям на основе добровольности;

1.3.2. стимулирования собственной активности семьи в процессе реабилитации детей.

1.4. Функционирование межведомственного взаимодействия в сфере ранней помощи должно обеспечивать:

1.4.1. выявление граждан, нуждающихся в получении услуг ранней помощи, и определение потребности в услугах ранней помощи;

1.4.2. постановку цели и разработку индивидуальной программы предоставления услуг ранней помощи с соблюдением принципов непрерывности и семейной ориентированности ранней помощи (далее – ИПРП);

1.4.3. выполнение мероприятий индивидуального плана;

1.4.4. координацию межведомственного взаимодействия, оценку результата оказания услуг ранней помощи детям, а также семьям, их воспитывающим;

1.4.5. выявление факторов (проблем), препятствующих эффективному межведомственному взаимодействию;

1.4.6. формирование и поддержание в актуальном состоянии нормативной правовой и методической базы по формированию системы ранней помощи детям и их семьям;

1.4.7. проведение оценки системы ранней помощи детям и их семьям;

1.4.8. иные функции, связанные с деятельностью организаций, предоставляющих реабилитационные и (или) абилитационные мероприятия.

1.5. Основные понятия.

Дети группы риска в сфере ранней помощи – дети в возрасте до 3 лет с риском развития ограничений жизнедеятельности и/или инвалидности.

Дети целевой группы (дети, нуждающиеся в услугах ранней помощи) – дети в возрасте от рождения до 3 лет, имеющие ограничение жизнедеятельности или дети группы риска.

Естественные жизненные ситуации ребенка – жизненные ситуации дома, вне дома и в обществе, характерные для типично развивающихся сверстников.

Индивидуальная программа ранней помощи – документ, оформленный в письменном и электронном виде, составленный на основании оценки функционирования ребенка в контексте влияния факторов окружающей среды, включая взаимодействие и отношения в семье, с родителями, другими непосредственно ухаживающими за ребенком лицами, содержащий цели ранней помощи, естественные жизненные ситуации, в которых планируется их достижение, перечень услуг ранней помощи, объем, сроки, ведущего специалиста, исполнителей, формы и места их оказания.

Координационный центр – организация, выполняющая функции по организации и координации процесса оказания услуг ранней помощи детям и их семьям. Функции координационного центра осуществляют Территориальные управления Министерства социального развития.

Координатор случая (социальный участковый) – специалист по социальной работе, осуществляющий функции по сопровождению семей с детьми, имеющими ограниченные возможности здоровья, с детьми-инвалидами.

Механизм обратной связи потребителей услуг ранней помощи – алгоритм и методы получения обратной связи от получателей услуг ранней помощи (родителей детей или их законных представителей) с целью оценки степени удовлетворенности услугами ранней помощи получателями услуг ранней помощи.

Независимая оценка качества условий оказания услуг ранней помощи – это одна из форм общественного контроля, проводимая в целях повышения качества деятельности поставщиков услуг ранней помощи на основе критериев открытости и доступности информации о поставщиках услуг ранней помощи; комфортность условий предоставления услуг ранней помощи, в том числе время ожидания предоставления услуг; доброжелательности, вежливости, компетентности специалистов, оказывающих услуги ранней помощи; удовлетворенности качеством условий оказания услуг, а также доступности услуг ранней помощи для получателей.

Получатели услуг ранней помощи – дети целевой группы и их семьи.

Поставщик услуг ранней помощи – государственная организация/учреждение системы социального обслуживания, здравоохранения, образования или негосударственная организация, в которой создано специализированное структурное подразделение (центр), предоставляющее услуги ранней помощи на основе настоящих методических рекомендаций.

Пролонгирование услуг ранней помощи – услуги ранней помощи могут быть пролонгированы для детей старше 3 лет по ежегодному решению консилиума организации, предоставляющей услуги ранней помощи, в том числе с целью подготовки к переходу и сопровождения в ходе адаптации ребёнка в образовательной организации.

Ранняя помощь детям и их семьям – комплекс услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям целевой группы и их семьям и направленных на: содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлечённости в естественные жизненные ситуации, формирование позитивного взаимодействия и отношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в

общество, а также на повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц.

Ребенок с ограничением жизнедеятельности – ребенок, имеющий ограничение активности или возможности участия в естественных жизненных ситуациях вследствие нарушения структур или функций организма, а также влияния факторов окружающей среды.

Семья – круг лиц, совместно проживающих с ребенком, включая родителей, опекунов, попечителей, приемных родителей, близких родственников, других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, а также при проживании ребенка в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, – дети и воспитатели группы проживания ребенка.

Управление качеством предоставления услуг ранней помощи – процесс воздействия на поставщиков услуг ранней помощи с целью обеспечения качества услуг ранней помощи, в том числе на основе механизмов обратной связи.

Услуги ранней помощи – комплекс профессиональных действий, направленных на достижение целей ранней помощи детям и их семьям.

Функционирование ребенка, нуждающегося в ранней помощи – проявления активности и участия ребёнка в естественных жизненных ситуациях.

II. Регламент межведомственного взаимодействия

2.1. Межведомственное взаимодействие в сфере оказания услуг ранней помощи в Пермском крае осуществляется органами исполнительной государственной власти Пермского края: Министерством социального развития Пермского края, Министерством образования и науки Пермского края, Министерством здравоохранения Пермского края, а также организациями независимо от организационно-правовых форм и форм собственности, предоставляющими услуги ранней помощи.

2.2. Высшим координационным органом в сфере межведомственного взаимодействия при оказании услуг ранней помощи в Пермском крае является Координационный совет по вопросам развития Службы ранней помощи в Пермском крае, создаваемый по решению Правительства Пермского края, действующий на постоянной основе.

2.3. Координатором межведомственного взаимодействия в сфере оказания услуг ранней помощи в Пермском крае является Министерство социального развития Пермского края.

2.4. С целью осуществления координационной, информационно-методической, статистической, аналитической, экспертной функции, организации деятельности по подготовке (переподготовке) и аттестации специалистов ранней помощи в Пермском крае создается Ресурсно-методический центр по развитию ранней помощи.

2.5. Организация межведомственного взаимодействия на этапе выявления детей целевой группы.

2.5.1. Медицинские организации, подведомственные Министерству здравоохранения Пермского края, в процессе оказания медицинской помощи беременным, роженицам, новорожденным и детям в возрасте от 0 до 3 лет, выявляют детей, нуждающихся в оказании им ранней помощи.

Выявление детей целевой группы в государственных учреждениях здравоохранения Пермского края проводится в несколько этапов.

В отделениях 2-го этапа выхаживания новорожденных, в том числе недоношенных детей, происходит выявление детей, которые с большой долей вероятности будут иметь отклонения в развитии (дети, рождённые с экстремально низкой массой тела, с тяжелыми пороками развития и т. д.). Дети данной целевой группы получают услуги в отделении катамнеза Краевого перинатального центра ГБУЗ ПК «Ордена Знак Почёта» Пермская краевая клиническая больница».

При наличии медицинских показаний детей направляют для получения услуг по медицинской реабилитации (на 2-й и 3-й этапы) в государственные учреждения здравоохранения Пермского края, их законных представителей информируют о Службах ранней помощи, дают рекомендации для обращения в Службы ранней помощи, подведомственные Министерству социального развития и Министерству образования и науки Пермского края, с указанием адресов и телефонов.

В государственных учреждениях здравоохранения Пермского края, оказывающих первичную медико-санитарную помощь детскому населению (детские поликлиники), после проведения профилактического медицинского осмотра детей в возрасте 1 года, детей с выявленными

ми отклонениями в развитии направляют в подразделения Службы раннего вмешательства на базе учреждений здравоохранения, их законных представителей информируют о работе службы ранней помощи, дают рекомендации для обращения в службы ранней помощи, подведомственные Министерству социального развития и Министерству образования и науки Пермского края, с указанием адресов и телефонов.

В отделениях медицинской реабилитации на 3-м этапе после проведения оценки развития детей раннего возраста по системе KID и RCDI 2000 проводится выявление детей, нуждающихся в оказании услуг ранней помощи. При подготовке выписного эпикриза их законных представителей информируют о Службах ранней помощи, дают рекомендации для обращения в Службы ранней помощи, подведомственные Министерству социального развития и Министерству образования и науки Пермского края, с указанием адресов и телефонов.

Государственные учреждения здравоохранения информируют законных представителей детей о системе Служб ранней помощи в Пермском крае через подведомственные учреждения.

Государственные учреждения здравоохранения заносят данные о выявленных случаях нуждаемости в услугах ранней помощи в Единую информационную базу данных (ЕИС «Реабилитация»).

2.5.2. Организации и учреждения системы образования Пермского края в процессе оказания образовательных услуг, выявляют детей, нуждающихся в оказании им услуг ранней помощи.

Психолого-медико-педагогические комиссии при выявлении детей целевой группы информируют их законных представителей о Службах ранней помощи, дают рекомендации для обращения в Службы ранней помощи, подведомственные Министерству социального развития и Министерству образования и науки Пермского края, с указанием адресов и телефонов.

Дошкольные образовательные организации или организации, предоставляющие услуги по присмотру и уходу за детьми в возрасте до 3 лет, выявляют детей целевой группы, информируют их законных представителей о Службах ранней помощи, дают рекомендации для обращения в Службы ранней помощи, подведомственные Министе-

рству социального развития и Министерству образования и науки Пермского края, с указанием адресов и телефонов.

Консультационные центры, созданные при образовательных организациях, информируют их законных представителей о Службах ранней помощи, дают рекомендации для обращения в Службы ранней помощи, подведомственные Министерству социального развития и Министерству образования и науки Пермского края, с указанием адресов и телефонов.

Организации и учреждения системы образования заносят данные о выявленных случаях нуждаемости в услугах ранней помощи в Единую информационную базу данных **(ЕИС «Реабилитация»)**, **рекомендуют** семьям, нуждающимся в услугах ранней помощи, обращение в Координационный центр.

Координационный центр на основе полученных данных организует направление ребенка (семьи) в отделения (службы) ранней помощи по месту жительства ребенка (семьи), подведомственные Министерству социального развития Пермского края или Министерству образования Пермского края.

2.5.3. Организации и учреждения системы социальной защиты Пермского края в процессе оказания социальных услуг семьям и их детям осуществляют выявление детей, нуждающихся в оказании им ранней помощи.

В учреждениях социального обслуживания, предоставляющих социальные и реабилитационные услуги семьям и детям, при выявлении детей целевой группы их законных представителей информируют о Службах ранней помощи, дают рекомендации по обращению в Службы ранней помощи, подведомственные Министерству социального развития и Министерству образования и науки Пермского края, с указанием адресов и телефонов.

Организации и учреждения системы социальной защиты заносят данные о выявленных случаях нуждаемости в услугах ранней помощи в Единую информационную базу данных **(ЕИС «Реабилитация»)**, **рекомендуют** семьям, нуждающимся в услугах ранней помощи, обращение в Координационный центр.

Координационный центр на основе полученных данных организует направление ребенка (семьи) в отделения (службы) ранней помощи по месту жительства ребёнка (семьи), подведомственные Министерству социального развития Пермского края или Министерству образования и науки Пермского края.

За каждым ребенком (семьей) закрепляется Координатор случая (социальный участковый), который сопровождает процесс оказания услуг ранней помощи.

2.6. Организация межведомственного взаимодействия на этапе предоставления семье услуг ранней помощи.

2.6.1. В системе здравоохранения услуги ранней помощи (медицинской реабилитации) оказывают медицинские организации в рамках государственной программы «Развитие здравоохранения».

В условиях круглосуточного стационара ранняя помощь (медицинская реабилитация) детям первого года жизни оказывается в отделении медицинской реабилитации ГБУЗ ПК «Детская клиническая больница № 13».

В условиях дневного стационара ранняя помощь (медицинская реабилитация) детям оказывается в отделениях медицинской реабилитации ГБУЗ ПК «Городская детская клиническая поликлиника № 1», ГБУЗ ПК «Городская детская клиническая поликлиника № 6» (далее – ГДКП № 6), ГБУЗ ПК «Городская детская поликлиника № 4» и ГБУЗ ПК «Детская клиническая больница № 13».

С целью оказания ранней помощи (медицинской реабилитации) детям первых трех лет жизни в детских поликлиниках функционируют кабинеты ЛФК, массажа, физиотерапии.

В городах Пермского края: Березниках, Кунгуре, Чайковском и Соликамске функционируют отделения (кабинеты) ранней помощи детям.

Для проведения своевременной консультативно-диагностической и коррекционной работы с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра, на базе поликлиники ГБУЗ ПК «Детская клиническая больница им. П.И. Пичугина» работает медико-психологический центр диагностики и консультирования детей с расстройствами аутистического спектра.

В процессе реализации услуг ранней помощи (медицинской реабилитации) медицинские организации заносят данные о получателях услуг ранней помощи и оказанных услугах в ЕИС «Реабилитация».

2.6.2. В системе образования услуги ранней помощи оказывают Службы ранней помощи и лекотеки, созданные при образовательных организациях Министерства образования и науки Пермского края территориальных органов управления образованием.

В процессе реализации услуг ранней помощи Службы ранней помощи и лекотеки заносят данные о получателях услуг ранней помощи и оказанных услугах в ЕИС «Реабилитация».

2.6.3. В системе социальной защиты услуги ранней помощи оказывают Службы ранней помощи, созданные при учреждениях социального обслуживания. В процессе реализации услуг ранней помощи Службы ранней помощи заносят данные о получателях услуг ранней помощи и оказанных услугах в ЕИС «Реабилитация».

2.6.4. В случае возникновения причин, создающих непреодолимые препятствия для реализации услуг ранней помощи в Службе ранней помощи, в которую был определен ребенок, его направляют (рекомендуют обратиться для получения услуг ранней помощи) в другое учреждение или организацию по месту жительства, подведомственное Министерству здравоохранения, Министерству социального развития и Министерства образования и науки Пермского края, с указанием адресов и телефонов. Организация, производящая перевод ребёнка в другую организацию или учреждение с целью дальнейшей реализации услуг ранней помощи обязана внести изменения в данные получателя услуг ранней помощи в Единой информационной базе данных (ЕИС «Реабилитация»).

2.7. Организация межведомственного взаимодействия на этапе мониторинга и оценки эффективности услуг ранней помощи:

2.7.1. Региональный ресурсно-методический центр по ранней помощи является координационным и аналитическим органом, проводящим мониторинг и оценку эффективности услуг ранней помощи в Пермском крае.

2.7.2. Мониторинг и оценка эффективности осуществляется на основе информации, находящейся в Единой информационной базе данных (ЕИС «Реабилитация»).

2.7.3. Министерство социального развития Пермского края, Министерство здравоохранения Пермского края и Министерство образования Пермского края ежегодно до 20 июля и 20 января предоставляют в Региональный ресурсно-методический центр отчет о деятельности Служб ранней помощи в соответствии с формой, установленной Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации.

Подписано в печать 18.12.2018 г.
Формат 60x84/16. Бумага офсетная 80 г/м2.
Печать RISO. Усл.печ.л. 8,2. Заказ № 0015. Тираж 100 экз.



АНО РИЦ "Здравствуй!"
Тел. 8 (342) 270-14-05. E-mail: hellobook@mail.ru

