

**Министерство образования и науки Российской Федерации
Министерство социальной политики Свердловской области
Федеральное государственное автономное образовательное учреждение высшего
образования «Российский государственный профессионально-педагогический
университет»
Государственное автономное учреждение социального обслуживания Свердловской
области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными
возможностями «Талисман» города Екатеринбурга».**

**Нормативно-правовое регулирование деятельности
по оказанию услуг ранней помощи и сопровождению в сфере
здравоохранения, социальной защиты населения, образования
в Свердловской области**

Екатеринбург 2017

Брошюра «Нормативно-правовое регулирование деятельности по оказанию услуг ранней помощи и сопровождению в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области» составлена на основании Реестра федеральных и региональных нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность по формированию государственной системы ранней помощи детям. В брошюре предлагается анализ нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность по оказанию услуг ранней помощи и сопровождению. На основе проведенного анализа выделены основные проблемы, препятствующие формированию системы ранней помощи и сопровождения детей-инвалидов в Свердловской области: нормативные, финансовые, информационно-технические, кадровые, научно-методические. Даны предложения по совершенствованию нормативно-правового регулирования и методического обеспечения межведомственного взаимодействия по вопросам оказания услуг ранней помощи и сопровождения в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области.

Составитель:

Уфимцева Н.Ф. – канд. пед. наук, доцент кафедры социологии и социальной работы ФГАОУ ВО «Российский государственный профессионально-педагогический университет»

Рецензент:

Шмурыгина О.В. – кандидат Философских наук, доцент кафедры права Института ГСЭО ФГАОУ ВО РГППУ

Консультанты:

Лайковская Е. Э. - первый заместитель Министра социальной политики Свердловской области

Любушкина Т. Л. - начальник отдела по делам инвалидов Министра социальной политики Свердловской области

Щукина Е.Ф. – директор ГАУ «РЦ «Талисман» города Екатеринбурга»

СОДЕРЖАНИЕ

1.	Область применения	4
2.	Термины, определения и сокращения	5
3.	Нормативные ссылки	6
4.	Пояснительная записка	7
5.	Анализ нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность по оказанию услуг ранней помощи и сопровождению в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области	8
6.	Анализ нормативных правовых актов, регламентирующих алгоритм (маршрутизацию) оказания услуг ранней помощи и сопровождения в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования	13
7.	Проблемы, препятствующие оказанию услуг ранней помощи и сопровождению детей раннего возраста в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области	16
8.	Предложения по совершенствованию нормативно-правового регулирования и методического обеспечения межведомственного взаимодействия по вопросам оказания услуг ранней помощи и сопровождения детей раннего возраста в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области	17

1. Область применения

Брошюра «Нормативно-правовое регулирование деятельности по оказанию услуг ранней помощи и сопровождению в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области» включает в себя анализ федеральных и региональных нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность по формированию государственной системы ранней помощи детям и сопровождения. В материале проанализированы нормативно-правовые основы межведомственного сетевого взаимодействия в сфере оказания услуг ранней помощи и сопровождения, содержится анализ и оценка существующих проблем, препятствующих формированию системы ранней помощи и сопровождения детей-инвалидов в Свердловской области. На основе проведенного анализа разработаны предложения по совершенствованию нормативно-правового регулирования и методического обеспечения межведомственного взаимодействия по вопросам оказания услуг ранней помощи и сопровождения в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области.

Материалы, представленные в методических рекомендациях, предназначены для применения в Свердловской области, однако могут быть использованы в других регионах Российской Федерации.

2. Термины, определения, сокращения

абилитация- система и процесс компенсаторного развития утраченных функций организма, способности активности и участия;

алгоритм маршрутизации – это набор инструкций, задающий последовательность действий;

дети целевой группы - дети от 0 до 3 лет, имеющие ограничения жизнедеятельности, в том числе дети с ограниченными возможностями здоровья, дети-инвалиды, дети с генетическими нарушениями, а также дети группы риска;

дети группы риска - дети с риском развития стойких нарушений функций организма и ограничений жизнедеятельности, а также дети из группы социального риска развития ограничений жизнедеятельности, в том числе дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, находящиеся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и дети из семей, находящихся в социально опасном положении;

индивидуальная программа ранней помощи - программа, в которую включены объем, сроки, порядок и содержание услуг, предоставляемых конкретному ребенку и семье по программе ранней помощи. Индивидуальная программа ранней помощи формируется междисциплинарной командой специалистов в соответствии с примерным перечнем услуг ранней помощи на основе межведомственного взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания, организаций, осуществляющих образовательную деятельность, включая негосударственные организации, в том числе социально ориентированные некоммерческие организации;

маршрутизация в системе ранней помощи - это административно заданное, рациональное, формализованное движение целевых групп по системе учреждений и организаций разной ведомственной принадлежности и форм собственности, предоставляющих услуги ранней помощи с целью содействие оптимальному развитию и формированию психического здоровья и благополучия детей младенческого, раннего и дошкольного возраста с ограничениями жизнедеятельности и риском появления таких ограничений, нормализации жизни семьи, повышению компетентности родителей (законных представителей), включению ребенка в среду сверстников и жизнь сообщества;

межведомственное взаимодействие в процессе предоставления услуг ранней помощи следует рассматривать как объединение на основе регламента, приказов или соглашений организаций разной ведомственной принадлежности, предоставляющих помощь, не относящуюся к социальным услугам, для осуществления информационного обмена, координации действий и социального сопровождения в форме сетевого взаимодействия или кластера ранней помощи;

междисциплинарная команда специалистов - группа специалистов, работающих в организации, предоставляющей услуги ранней помощи, и участвующих в разработке и реализации индивидуальной программы ранней помощи. Все решения принимаются ими совместно по итогам обсуждения, при этом каждый член команды несет ответственность за свою профессиональную работу. Предполагается, что в междисциплинарную команду могут входить специалист в сфере ранней помощи, врачи различных специальностей, психолог, специалист по социальной работе и другие специалисты. В связи с этим федеральным органам исполнительной власти (в пределах компетенции) и органам государственной власти субъектов Российской Федерации необходимо проработать вопросы об обеспечении специалистов новыми компетенциями при их подготовке и переподготовке, а также при необходимости о внесении изменений в соответствующие образовательные стандарты

ограничение жизнедеятельности - полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять основные компоненты повседневной жизни;

получатель социальных услуг - гражданин, который признан нуждающимся в социальном обслуживании и которому предоставляются социальная услуга или социальные

услуги;

поставщик социальных услуг - юридическое лицо независимо от его организационно-правовой формы и (или) индивидуальный предприниматель, осуществляющие социальное обслуживание;

программа ранней помощи - программа, направленная на обеспечение реализации в регионе комплекса услуг ранней помощи на основе межведомственного взаимодействия органов государственной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, медицинских организаций, организаций социального обслуживания, организаций, осуществляющих образовательную деятельность, включая негосударственные организации, в том числе социально ориентированные некоммерческие организации;

ранняя помощь - комплекс междисциплинарных услуг на межведомственной основе, направленный на раннее выявление детей от рождения до трех лет с ограничениями жизнедеятельности, в том числе, детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов, а также детей групп риска; содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья и благополучия, включение их в среду сверстников и жизнь сообщества; сопровождение и поддержку семьи, повышение компетентности родителей (законных представителей).

реабилитация инвалидов - система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности, направленный на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности инвалидов в целях их социальной адаптации, включая достижение ими материальной независимости и интеграцию в общество;

социальное обслуживание граждан (социальное обслуживание) - деятельность по предоставлению социальных услуг гражданам;

социальная услуга - действие или действия в сфере социального обслуживания по оказанию постоянной, периодической, разовой помощи, в том числе срочной помощи, гражданину в целях улучшения условий его жизнедеятельности и (или) расширения его возможностей самостоятельно обеспечивать свои основные жизненные потребности;

специалист в сфере ранней помощи - специалист, имеющий высшее образование в области дошкольной, специальной педагогики или психологии детей раннего возраста, а также дополнительное профессиональное образование по программе повышения квалификации "Ранняя помощь".

ИПРА – индивидуальная программа реабилитации (абилитации) инвалида

ИПРП – индивидуальная программа ранней помощи

МСЭ – медико-социальная экспертиза

3. Нормативные ссылки

Конвенция о правах инвалидов (принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи ООН от 13 декабря 2006 г., подписана от имени Российской Федерации 24 сентября 2008 г., ратифицирована Федеральным законом №46-ФЗ от 03.05.2012).

Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов, приняты Генеральной Ассамблеей Организации Объединенных Наций на ее сорок восьмой сессии 20 декабря 1993 года (резолюция 48/96).

Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ (ред. 21.07.2014) «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации»

Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 30.10.2017) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

Федеральный закон от 24.07.1998 N 124-ФЗ (ред. от 28.12.2016) «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации».

Федеральный закон от 29.12.2012 N 273-ФЗ (ред. от 29.07.2017) «Об образовании в

Российской Федерации».

Федеральный закон от 19 апреля 1991 г. N 1032-1 «О занятости населения в Российской Федерации»

Указ Президента РФ от 01.06.2012 N 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы».

Распоряжение Правительства РФ от 31.08.2016 N 1839-р «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года».

«Основные направления деятельности Правительства Российской Федерации на период до 2018 года», утвержденные Правительством РФ от 14 мая 2015 года

Государственная программа Российской Федерации «Доступная среда» на 2011 - 2020 годы (утв. Постановлением Правительства Российской Федерации от 01.12.2015 № 1297(с изменениями на 25 мая 2016 года).

Приказ Министерства культуры России от 30 декабря 2016 года N 3019 «Об утверждении модельной программы социокультурной реабилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов»

Приказ Министерства здравоохранения от 14 мая 2013 г. N 296 «О мерах по организации исполнения распоряжения Правительства Российской Федерации от 15 октября 2012 г. N 1916-р»

Письмо Минтруда России от 28.07.2017 № 13-5/101/В-5802 «Методические рекомендации по созданию программ и плана развития ранней помощи в субъекте Российской Федерации»

Письмо Минобрнауки России от 13.01.2016 N ВК-15/07 «О направлении методических рекомендаций» (вместе с «Рекомендациями Министерства образования и науки Российской Федерации органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере образования по реализации моделей раннего выявления отклонений и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей»

Закон Свердловской области от 03.12.2014 N 108-ОЗ (ред. от 25.09.2017) «О социальном обслуживании граждан в Свердловской области».

Постановление Правительства Свердловской области от 16.01.2013 N 3-ПП «Об утверждении Стратегии действий в интересах детей на 2013 - 2017 годы в Свердловской области»

Постановление Правительства Свердловской области от 18 декабря 2014 года N 1158-ПП «Об утверждении Регламента межведомственного взаимодействия органов государственной власти Свердловской области в связи с реализацией полномочий в сфере социального обслуживания граждан. (с изменениями на 16 августа 2016 года)».

Постановлением правительства Свердловской области от 13 ноября 2008 года N 1198-ПП «Об утверждении Положения о взаимодействии и координации деятельности органов управления, учреждений и организаций в сфере реабилитации и абилитации инвалидов в Свердловской области» (с изменениями на 22 сентября 2015 года).

Комплексная программа «Доступная среда» Свердловской области на 2014-2020 годы» (утв. Постановлением Правительства Свердловской области от 22.01.2014 № 23-ПП).

4. Пояснительная записка

Брошюра «Нормативно-правовое регулирование деятельности по оказанию услуг ранней помощи и сопровождению в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области» разработана на основе Реестра федеральных и региональных нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность по формированию государственной системы ранней помощи детям.

Данная брошюра разработана с целью предоставления специалистам, осуществляющим деятельность по оказанию услуг ранней помощи и сопровождению в Свердловской области, информации о содержании основных нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность по формированию государственной системы ранней помощи детям и

сопровождения, ознакомления с основными проблемами в этой области и механизмах их решения.

Данная цель осуществляется при решении следующих задач:

1. Проанализировать нормативные правовые акты, регламентирующие деятельность по оказанию услуг ранней помощи и сопровождению в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области

2. Определить нормативно-правовые основы алгоритма (маршрутизации) оказания услуг ранней помощи.

3. Выявить проблемы, препятствующие оказанию услуг ранней помощи и сопровождению детей раннего возраста в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области.

4. Разработать предложения по совершенствованию нормативно-правового регулирования и методического обеспечения межведомственного взаимодействия по вопросам оказания услуг ранней помощи и сопровождения детей раннего возраста в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области.

5. Анализ нормативных правовых актов, регламентирующих деятельность по оказанию услуг ранней помощи и сопровождению в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области

Государственная политика в отношении детей-инвалидов регламентирована международным и российским законодательством. Так, «Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов» (приняты Генеральной Ассамблеей ООН 20.12.1993) определяют, что следует организовать подготовку работников местных общин для участия в такой деятельности, как раннее обнаружение дефектов, оказание первой помощи и направление в соответствующие учреждения сферы социального обслуживания.

Возможность получения социальных услуг в сфере социального обслуживания детьми и семьями, имеющими детей, регламентирована статьей 15 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации», устанавливающей обстоятельства в соответствии с которыми, гражданин признается нуждающимся в социальном обслуживании. Одним из таких оснований является наличие в семье ребенка-инвалида или детей-инвалидов, нуждающихся в постоянном постороннем уходе. Однако в данном Федеральном законе дети-инвалиды не рассматриваются в качестве особой категории, в видах социальных услуг не указываются услуги по социальной реабилитации инвалидов, а также не определены услуги ранней помощи.

Согласно статье 20 указанного Федерального закона получателям социальных услуг с учетом их индивидуальных потребностей предоставляются следующие виды социальных услуг:

1) социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту;

2) социально-медицинские, направленные на поддержание и сохранение здоровья получателей социальных услуг путем организации ухода, оказания содействия в проведении оздоровительных мероприятий, систематического наблюдения за получателями социальных услуг для выявления отклонений в состоянии их здоровья;

3) социально-психологические, предусматривающие оказание помощи в коррекции психологического состояния получателей социальных услуг для адаптации в социальной среде, в том числе оказание психологической помощи анонимно с использованием телефона доверия;

4) социально-педагогические, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности получателей социальных услуг, формирование у них позитивных

интересов (в том числе в сфере досуга), организацию их досуга, оказание помощи семье в воспитании детей;

5) социально-трудовые, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении других проблем, связанных с трудовой адаптацией;

6) социально-правовые, направленные на оказание помощи в получении юридических услуг, в том числе бесплатно, в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг;

7) услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов;

8) срочные социальные услуги.

Основопологающим документом, определяющим политику Российской Федерации в сфере реабилитации инвалидов, является Федеральный закон от 24 ноября 1995г. № 181-ФЗ (ред. от 30.10.2017) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», ст. 1 которого определяет, что в зависимости от степени расстройства функций организма лицам, признанным инвалидами, устанавливается группа инвалидности, а лицам в возрасте до 18 лет устанавливается категория «ребенок-инвалид».

Законом определены основные направления реабилитации инвалидов. К ним относятся:

— медицинская реабилитация, реконструктивная хирургия, протезирование и ортезирование, санаторно-курортное лечение;

— профессиональная ориентация, общее и профессиональное образование, профессиональное обучение, содействие в трудоустройстве (в том числе на специальных рабочих местах), производственная адаптация;

— социально-средовая, социально-педагогическая, социально-психологическая и социокультурная реабилитация;

— социально-бытовая адаптация;

— физкультурно-оздоровительные мероприятия, спорт.

Однако в рассматриваемом Законе не содержится информации о социальном обслуживании инвалидов, не раскрывается содержание конкретных направлений реабилитации.

В соответствии со статьей 22 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» семьям и детям, при необходимости оказывается содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам (социальное сопровождение), которое осуществляется путем привлечения организаций, предоставляющих такую помощь, на основе межведомственного взаимодействия.

Социальное сопровождение осуществляется путем привлечения организаций, предоставляющих такую помощь, на основе межведомственного взаимодействия в соответствии со статьей 28 данного Федерального закона.

Утверждение порядка межведомственного взаимодействия органов государственной власти субъектов Российской Федерации при предоставлении социальных услуг и социального сопровождения относится к полномочиям субъектов Российской Федерации.

Федеральным законом также установлено обязательное для исполнения всеми субъектами Российской Федерации условие бесплатного предоставления социального обслуживания для всех несовершеннолетних детей во всех формах социального обслуживания.

При этом органам государственной власти субъектов Российской Федерации предоставлено право устанавливать своими нормативными правовыми актами иные категории граждан, которым социальные услуги предоставляются бесплатно.

Вместе с тем федеральные органы исполнительной власти не наделены полномочиями по определению порядка предоставления социальных услуг, а также определения перечня мероприятий, оказываемых при содействии в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящихся к социальным услугам.

Внедрение социального сопровождения семей с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья осуществляется в субъектах Российской Федерации на основе: разработки и утверждения нормативных и информационно-методических документов и материалов, обеспечивающих внедрение нового вида помощи с учетом региональной специфики; обеспечения эффективных изменений в системе социальной поддержки семей с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья посредством институционализации социального сопровождения семей с детьми; создания условий для формирования устойчивой продуктивной модели внутриотраслевого и межведомственного взаимодействия по социальному сопровождению таких семей с детьми.

Учитывая положения ст. 22 Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ о межведомственном взаимодействии решение отдельных вопросов социального сопровождения регламентируется отраслевыми нормативными правовыми актами. Так, Приказ Министерства культуры от 30 декабря 2016 года N 3019 утвердил мероприятия по реализации модельной программы социокультурной реабилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов в учреждениях культуры, которые направлены на обеспечение участия инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в культурной жизни общества посредством использования инвалидами, в том числе детьми-инвалидами ресурсов учреждений культуры и предоставляемых ими услуг.

Федеральный закон от 19 апреля 1991 г. N 1032-1 «О занятости населения в Российской Федерации» предусматривает оказание содействия в трудоустройстве родителей, воспитывающих детей-инвалидов на оборудованные (оснащенные) для них рабочие места. Органы государственной власти субъектов Российской Федерации вправе разрабатывать и реализовывать мероприятия, направленные на создание условий для совмещения незанятыми родителями, воспитывающими детей-инвалидов, обязанностей по воспитанию детей с трудовой деятельностью. В соответствии со ст. 23 указанного Федерального закона родители, усыновители, опекуны (попечители), воспитывающие детей-инвалидов имеют право в приоритетном порядке пройти профессиональное обучение и получить дополнительное профессиональное образование. Трудовой кодекс Российской Федерации закрепляет гарантии и особые условия труда работникам, имеющим детей-инвалидов.

На основании Приказа Министерства здравоохранения от 14 мая 2013 г. N 296 «О мерах по организации исполнения распоряжения Правительства Российской Федерации от 15 октября 2012 г. N 1916-р» осуществляется внедрение новых технологий и методов работы по оказанию ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья в возрасте до 3 лет, проведение коррекционной и реабилитационной работы с детьми, психолого-педагогической, медико-социальной реабилитации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

В соответствии с Законом Свердловской области от 03.12.2014 N 108-ОЗ (ред. от 25.09.2017) «О социальном обслуживании граждан в Свердловской области» межведомственное взаимодействие при организации социального обслуживания в Свердловской области и социального сопровождения в соответствии с федеральным законом осуществляется на основе регламента межведомственного взаимодействия, определяющего содержание и порядок действий органов государственной власти Свердловской области в связи с реализацией полномочий Свердловской области в сфере социального обслуживания.

Ст. 16. рассматриваемого Закона определяет следующие виды социальных услуг:

- социально-педагогические услуги, предоставляемые во всех формах социального обслуживания, а именно: организация помощи родителям или законным представителям детей-инвалидов, воспитываемых дома, в обучении таких детей навыкам самообслуживания, общения и контроля, направленным на развитие личности;

- услуги, оказываемые в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей-инвалидов, предоставляемые во всех формах социального обслуживания, а именно:

• обучение инвалидов (детей-инвалидов) пользованию средствами ухода и техническими

средствами реабилитации;

- проведение социально-реабилитационных мероприятий в сфере социального обслуживания;

- обучение навыкам самообслуживания, поведения в быту и общественных местах;

- оказание помощи в обучении навыкам компьютерной грамотности.

Указанный перечень видов социальных услуг также не содержит услуг ранней помощи.

В Законе также не определено понятия социального сопровождения.

Анализ нормативно-правовых актов показывает, что в настоящее время отсутствуют документы, регламентирующие механизм межведомственного взаимодействия по вопросам оказания ранней помощи и сопровождения детей-инвалидов, отсутствует регламент, определяющий механизм межведомственного взаимодействия учреждений сферы образования, здравоохранения и социальной защиты населения.

Однако необходимость внедрения современных методик комплексной реабилитации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе ранней помощи и помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями обозначена в Указе Президента РФ от 01.06.2012 N 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы». Указ определяет также, что для повышения доступности дошкольного образования для населения необходимо развитие всех форм дошкольного образования, таких как семейный детский сад, служба ранней помощи, лекотека, центры игровой поддержки ребенка и других, а также развитие негосударственного сектора.

«Основные направления деятельности Правительства Российской Федерации на период до 2018 года», утвержденные Правительством РФ от 14 мая 2015 года предусматривают внедрение современных технологий медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов, основанных на принципах ранней помощи, пересмотр нормативов и номенклатуры технических средств реабилитации, продолжение работы по созданию «безбарьерной» среды для лиц с ограниченными возможностями.

В соответствии с Федеральным законом от 29.12.2012 № 273-ФЗ (ред. от 29.07.2017) «Об образовании в Российской Федерации» создаются необходимые условия для получения без дискриминации качественного образования лицами с ограниченными возможностями здоровья, для коррекции нарушений развития и социальной адаптации, оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для этих лиц языков, методов и способов общения и условия, в максимальной степени способствующие получению образования определенного уровня и определенной направленности, а также социальному развитию этих лиц, в том числе посредством организации инклюзивного образования лиц с ограниченными возможностями здоровья.

В соответствии с Письмом Минобрнауки России от 13.01.2016 N ВК-15/07 «О направлении методических рекомендаций» (вместе с «Рекомендациями Министерства образования и науки Российской Федерации органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере образования по реализации моделей раннего выявления отклонений и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей» для раннего выявления отклонений и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей во всех субъектах Российской Федерации должны быть созданы службы ранней помощи, которые могут функционировать как самостоятельные организации или структурные подразделения на базе дошкольных образовательных организаций, отдельных образовательных организаций, реализующих адаптированные основные общеобразовательные программы, центров психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи.

Постановление Правительства Свердловской области от 16.01.2013 N 3-ПП «Об утверждении Стратегии действий в интересах детей на 2013 - 2017 годы в Свердловской области» предусматривает создание единой системы служб ранней помощи для детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, включающей медицинскую, реабилитационную, коррекционно-педагогическую помощь ребенку, социально-

психологическую и консультативную помощь родителям; обеспечение преемственности ранней помощи и помощи в дошкольном возрасте, развития инклюзивного дошкольного образования, организации комплексной подготовки ребенка-инвалида и ребенка с ограниченными возможностями здоровья к обучению в школе.

В связи с этим одной из важнейших задач на современном этапе развития общества является достраивание начальной ступени в образовании - системы раннего выявления и ранней комплексной помощи детям от рождения до 3 лет, имеющим нарушения в развитии или риски возникновения нарушений, а также их семьям (система ранней помощи).

Рекомендации содержат также требования к профессиональным компетенциям специалистов, осуществляющих реализацию моделей раннего выявления и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей, в частности руководитель службы ранней помощи должен иметь базовое высшее образования (педагогическое, психологическое, медицинское) или высшее образование в социальной сфере и дополнительное: повышение квалификации - курс по ранней помощи.

Однако в действующем законодательстве не определены источники финансирования мероприятий по повышению квалификации специалистов служб ранней помощи.

В соответствии с Распоряжением Правительства РФ от 31.08.2016 N 1839-р утверждена «Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года» целевой группой для оказания ранней помощи являются семьи с детьми от 0 до 3 лет, имеющими ограничения жизнедеятельности, в том числе с детьми с ограниченными возможностями здоровья, детьми-инвалидами, детьми с генетическими нарушениями, а также детьми группы риска.

Для организации адаптации и включения в жизнь общества детей целевой группы в возрасте после 3 лет, которые не могут быть включены в полном объеме в систему получения образовательных услуг (в соответствии с заключением психолого-медико-педагогической комиссии), предлагается предусмотреть возможность продолжения оказания услуг ранней помощи в необходимом объеме до 7 - 8-летнего возраста.

В Концепции выделено 3 основных типа организации системы ранней помощи:

- сеть типовых служб ранней помощи, как правило, на базе учреждений одной ведомственной принадлежности, обеспечивающих максимальный охват семей с детьми целевой группы в местах их непосредственного проживания, с одновременным определением (созданием) единого регионального информационно-методического (ресурсного) центра. Эффективность межведомственного взаимодействия при этом обеспечивают специально разработанные порядки взаимодействия органов исполнительной власти и учреждений разной ведомственной принадлежности;

- система ранней помощи, в которой центральное место занимает одно учреждение, обеспечивающее оказание услуг ранней помощи в разных сферах (образование, медицина, социальная сфера), являющееся координатором указанной работы и обеспечивающее максимальный объем практической и методической. При этом другие организации-участники осуществляют разработку и реализацию отдельных технологий оказания ранней помощи;

- организация ранней помощи, при которой открытие служб ранней помощи и внедрение новых технологий в основном сосредоточено на базе 3 - 4 организаций, в том числе медицинских организаций, организаций образования и организаций социального обслуживания населения.

В соответствии с Постановлением Правительства Свердловской области от 16 января 2013 г. N 3-ПП «Об утверждении Стратегии действий в интересах детей на 2013-2017 годы в Свердловской области» утверждена Региональная стратегия, призванная обеспечить достижение существующих международных стандартов в области прав ребенка, формирование единого подхода органов государственной власти Свердловской области, органов местного самоуправления муниципальных образований в Свердловской области, институтов гражданского общества и граждан к определению целей, задач, направлений деятельности и первоочередных мер по решению наиболее актуальных проблем детства. В

рамках «Стратегии действий в интересах детей на 2013-2017 годы в Свердловской области» к категории детей, нуждающихся в особой заботе государства, относятся дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, дети с ограниченными возможностями здоровья, включая детей-инвалидов и ВИЧ-инфицированных детей.

Стратегия действий направлена на: развитие системы ранней профилактики инвалидности у детей; всестороннюю поддержку семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья: создание современной комплексной инфраструктуры реабилитационно-образовательной помощи детям-инвалидам и детям с ограниченными возможностями здоровья, внедрение таких детей в среду обычных сверстников начиная с раннего возраста, обеспечение их нормального жизнеустройства в будущей взрослой жизни.

Таким образом, можно сделать вывод о том, что в настоящее время отсутствуют единые подходы, нормы и стандарты организации предоставления услуг ранней помощи и координации деятельности различных ведомств при ее организации.

6. Анализ нормативных правовых актов, регламентирующих алгоритм (маршрутизацию) оказания услуг ранней помощи и сопровождения в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования

Понятие «маршрутизация» имеет междисциплинарный характер, поскольку используется в различных сферах. Применительно к социальной сфере маршрутизация может быть охарактеризована как эффективная методика управления (потоками клиентов, определении последовательности предоставления социальных услуг, установлении взаимосвязи между учреждениями социальной сферы различных уровней и др.). Нормативно-правового закрепления в настоящее время термин не получил, что актуализирует разработку содержания понятия «маршрутизация» применительно к системе ранней помощи и сопровождения. Анализ федеральных и региональных нормативных правовых документов позволяет сделать вывод о том, что маршрутизация регламентируется федеральными нормативными правовыми актами, приказами профильных министерств и ведомств (является административно заданной), определяет четко заданный алгоритм движения целевых групп и исключает дублирование функций организацию межведомственного взаимодействия (рациональность маршрутизации), проявляется в использовании четких категорий, имеющих однозначное понимание (формализация маршрутизации). Учитывая, что услуги ранней помощи предоставляют организации и учреждения разной ведомственной принадлежности и форм собственности, необходимо определение алгоритма маршрутизации и его нормативно-правовое закрепление.

Так, в «Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года», утвержденной Распоряжением Правительства РФ от 31.08.2016 N 1839-р и в «Письме Минобрнауки России от 13.01.2016 N ВК-15/07 «О направлении методических рекомендаций» (вместе с «Рекомендациями Министерства образования и науки Российской Федерации органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере образования по реализации моделей раннего выявления отклонений и комплексного сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей» алгоритм маршрутизации оказания услуг ранней помощи представлен в форме поэтапной работы с конкретным случаем, включающий в себя: выявление случая, определение нуждемости, разработка программы, ее реализация, оценка эффективности программы, завершение программы и перевод ребенка в другую систему сопровождения.

В Письме Минобрнауки России от 13.01.2016 N ВК-15/07 «О направлении методических рекомендаций» (вместе с «Рекомендациями Министерства образования и науки Российской Федерации органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере образования по реализации моделей раннего выявления отклонений и комплексного

сопровождения с целью коррекции первых признаков отклонений в развитии детей») к целевым группам населения, в отношении которых осуществляется деятельность Службы ранней помощи относят: детей с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста, в том числе детей-инвалидов раннего возраста; детей группы риска возникновения отклонений в развитии; семьи, осуществляющие воспитание и уход за детьми с ограниченными возможностями здоровья и детьми группы риска раннего возраста.

Основные критерии отнесения ребенка к категории нуждающихся в ранней помощи: возраст ребенка в диапазоне значений от рождения до 3 лет; наличие интеллектуальных, сенсорных, эмоциональных, двигательных, речевых недостатков развития, их сочетаний или риска их возникновения; наличие потребности в специальном комплексном сопровождении;

В «Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года», утвержденной Распоряжением Правительства РФ от 31.08.2016 N 1839-р в качестве целевой группой для оказания ранней помощи определены семьи с детьми от 0 до 3 лет, имеющими ограничения жизнедеятельности, в том числе с детьми с ограниченными возможностями здоровья, детьми-инвалидами, детьми с генетическими нарушениями, а также детьми группы риска. Такое предельно широкое определение целевой группы, на наш взгляд требует уточнения. С целью повышения эффективности деятельности по оказанию услуг ранней помощи при определении критериев нуждаемости необходимо учитывать тип семьи с детьми от 0 до 3 лет, имеющими ограничения жизнедеятельности. Учитывая недееспособность ребенка и предопределенность его жизни ситуацией жизни членов семьи, которые часто имеют специфические проблемы, с которыми они не могут справиться самостоятельно, предлагается законодательно определить семьи с детьми от 0 до 3 лет, имеющими ограничения жизнедеятельности в качестве особой категории нуждающихся в социальном обслуживании. Особое внимание необходимо уделить нормативному закреплению социальных гарантий одиноким родителям, воспитывающим детей в возрасте от 0 до 3 лет, имеющим ограничения жизнедеятельности.

Главным в организации ранней помощи принципом ее создания и функционирования является межведомственное сотрудничество учреждений здравоохранения, образования, социальной защиты. Это необходимо для своевременного выявления детей, нуждающихся в ранней помощи, организации непрерывного междисциплинарного сопровождения ребенка и семьи, обеспечения возможности для его интеграции в соответствующие его потребностям и возможностям образовательные программы.

Понятие «система учреждений и организаций, оказывающих услуги ранней помощи» в настоящее время не нашло нормативного закрепления и требует разработки.

К системе учреждений и организаций различной ведомственной принадлежности и форм собственности, предоставляющих услуги ранней помощи относят государственные и негосударственные учреждения и организации, предоставляющие услуги ранней помощи, включая учреждения системы здравоохранения, образования, культуры, спорта, занятости, социальной защиты населения, а также общественные и некоммерческие организации. Несмотря на наличие у каждого учреждения цели деятельности, учитывающей специфику собственной деятельности их объединяют системные признаки, к которым можно отнести общую целевую установку и принципы деятельности.

В п.1.3 «Методических рекомендаций по созданию программ и плана развития ранней помощи в субъекте Российской Федерации» (утв. Минтрудом России) определены принципы организации системы ранней помощи в субъекте Российской Федерации, являющиеся общими для всех учреждений и организаций:

— Открытость. Информация о программе ранней помощи в субъекте РФ доступна для общественности, с ней можно ознакомиться в сети Интернет.

— Территориальная доступность. Поставщики услуг ранней помощи доступны во всех территориальных образованиях. Ребенок и семья могут получить все необходимые услуги ранней помощи.

— Бесплатность. Все услуги ранней помощи предоставляются без взимания платы с родителей (законных представителей).

— Комплексность. Ребенок и семья получают весь спектр необходимых услуг ранней помощи при взаимодействии разных ведомств (здравоохранение, образование, социальная защита) и участия специалистов разных профилей, обладающих соответствующей квалификацией.

— Непрерывность и длительность. Услуги ранней помощи предоставляются непрерывно в формате сопровождения семьи. Продолжительность и регулярность предоставления услуг определяется потребностями ребенка и семьи.

— Наличие системы управления качеством предоставления услуг ранней помощи, включая наличие механизмов обратной связи от потребителей этих услуг и независимой оценки качества услуг ранней помощи.

— Межведомственное взаимодействие и взаимодействие органов исполнительной власти с органами местного самоуправления.

— Обеспечение преемственности в реализации индивидуальных программ ранней помощи (в части сопровождения конкретного ребенка и семьи) при смене поставщика услуг ранней помощи, а также при переходе ребенка в образовательную организацию.

Несмотря на нормативное закрепление данные принципы не являются обязательными критериями отбора поставщиков социальных услуг. На основе предоставленной поставщиком социальных услуг информации принципы позволяют определить его готовность осуществлять деятельность в системе ранней помощи.

Принцип межведомственного взаимодействия и взаимодействия органов исполнительной власти с органами местного самоуправления закреплен в «Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года», утвержденной Распоряжением Правительства РФ от 31.08.2016 N 1839-р, в соответствии с положениями которой на федеральном уровне вопросы межведомственного взаимодействия планируется решать путем внесения изменений в законодательство Российской Федерации.

На региональном уровне решение задачи по организации сопровождения детей и их семей в ходе реализации программ ранней помощи должно обеспечиваться на основе координации взаимодействия организаций различной ведомственной принадлежности, нормативного определения их функционала по работе с семьей, а также активного вовлечения в этот процесс негосударственных организаций, в том числе социально ориентированных некоммерческих организаций.

Основные аспекты межведомственного взаимодействия определены также в Постановлении Правительства Свердловской области от 18 декабря 2014 года N 1158-ПП «Об утверждении Регламента межведомственного взаимодействия органов государственной власти Свердловской области в связи с реализацией полномочий в сфере социального обслуживания граждан». Регламент определяет механизм реализации мероприятий по социальному сопровождению, в том числе порядок привлечения организаций к его осуществлению. Глава 2 Регламента содержит перечень органов государственной власти Свердловской области, осуществляющих межведомственное взаимодействие. Глава 4 Регламента определяет порядок и формы межведомственного взаимодействия. Взаимодействие органов государственной власти Свердловской области, участвующих в межведомственном взаимодействии в связи с реализацией полномочий в сфере социального обслуживания, при реализации рекомендаций индивидуальной программы осуществляется в соответствии с Порядком межведомственного взаимодействия органов государственной власти Свердловской области при предоставлении социальных услуг и осуществлении социального сопровождения граждан, утвержденным Постановлением Правительства Свердловской области.

Межведомственное взаимодействие осуществляется в следующих формах:

- 1) информационное взаимодействие;
- 2) создание координационных и совещательных органов;
- 3) заключение соглашений о взаимодействии.

Межведомственное информационное взаимодействие осуществляется путем обмена документами и (или) информацией, необходимыми для предоставления социальных услуг гражданам и осуществления социального сопровождения.

Анализ нормативных правовых документов показывает, что в действующем российском законодательстве не определено понятие «маршрутизация», не закреплены существенные признаки маршрутизации, не определена система учреждений и организаций разной ведомственной принадлежности, оказывающих услуги ранней помощи, отсутствует преемственность содержания нормативно-правовых актов разной ведомственной принадлежности в области предоставления услуг ранней помощи.

7. Проблемы, препятствующие оказанию услуг ранней помощи и сопровождению детей раннего возраста в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области

Анализ нормативно-правовых документов позволил выделить проблемы, препятствующие формированию системы ранней помощи и сопровождения в Свердловской области:

1. Нормативно-правовые

- отсутствие стандартов оказания услуг в сфере ранней помощи и сопровождения;
- отсутствие преемственности содержания нормативно-правовых актов разной ведомственной принадлежности в области предоставления услуг ранней помощи;
- отсутствие в действующей нормативно-правовой базе типовых положений о службах ранней помощи;
- отсутствие на региональном уровне примерных штатных нормативов для учреждений, оказывающих услуги ранней помощи.

2. Финансовые

- отсутствие целевых средств на повышение квалификации специалистов, оказывающих услуги ранней помощи в различных сферах, на проведение научно-методических мероприятий;
- отсутствие механизмов взаимодействия ведомственных бюджетов в процессе предоставления услуг ранней помощи и сопровождения.

3. Информационно-технические

- отсутствие региональной автоматизированной информационно-аналитической системы, позволяющей собирать, хранить и обрабатывать информацию о детях-инвалидах в Свердловской области, организациях различной ведомственной принадлежности, предоставляющих услуги ранней помощи и сопровождение, позволяющей формировать и оценивать результаты социального сопровождения, передавать персональные данные при межведомственном взаимодействии;
- отсутствие в учреждениях различной ведомственной принадлежности специалистов по социальному сопровождению;
- отсутствие сводной информации о существующих в регионе государственных и негосударственных учреждениях различной ведомственной принадлежности, оказывающих услуги ранней помощи и сопровождение детям-инвалидам, о содержании их деятельности, оснащенности и кадровом составе.

4. Кадровые

- несформированность профессиональных компетенций у специалистов для осуществления межведомственного взаимодействия в системе ранней помощи и сопровождения;
- отсутствие законодательно определенных требований к содержанию образовательных программ профессиональной подготовки и повышения квалификации

специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и сопровождение в сфере образования, здравоохранения, социальной защиты населения;

— отсутствие комплексного подхода к осуществлению профессиональной подготовки и повышению квалификации специалистов разных ведомств, участвующих в предоставлении услуг ранней помощи и сопровождении;

— отсутствие единых подходов к организации аттестации специалистов, оказывающих услуги по ранней помощи и сопровождению.

5. *Научно-методические*

— отсутствие методических материалов по осуществлению единого подхода к организации предоставления услуг ранней помощи и сопровождения;

— отсутствие достаточной проработки понятийно-категориального аппарата концепции организации ранней помощи и сопровождения;

— отсутствие единых подходов, норм и стандартов организации предоставления услуг ранней помощи и координации деятельности различных ведомств при ее организации;

— недостаточное использование зарубежного и отечественного опыта организации социального сопровождения и предоставления услуг ранней помощи;

— отсутствие координационного органа, осуществляющего координацию деятельности различных ведомств по предоставлению услуг ранней помощи и сопровождению.

6. *Прочие*

— недостаточный уровень информированности родителей детей целевой группы об услугах ранней помощи и социальном сопровождении;

— проблема трудоустройства родителей детей-инвалидов.

— дефицит учреждений для детей раннего возраста с особыми образовательными потребностями.

8. Предложения по совершенствованию нормативно-правового регулирования и методического обеспечения межведомственного взаимодействия по вопросам оказания услуг ранней помощи и сопровождения детей раннего возраста в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образования в Свердловской области

На основе выявленных проблем, препятствующих формированию системы ранней помощи и сопровождения в Свердловской области были сформулированы следующие предложения:

Предложения ведомственным органам исполнительной власти РФ:

— ввести определение термина «социальное сопровождение», раскрыть содержание конкретных направлений реабилитации;

— разработать типовое положение о службе ранней помощи и пакет нормативных документов по ее функционированию на основе комплексного мультидисциплинарного подхода;

— разработать примерное положение о территориальной службе социального сопровождения семей с детьми;

— разработать стандарты оказания услуг в сфере ранней помощи и сопровождения;

— внедрить систему мониторинга и оценки эффективности, позволяющих управлять качеством услуг ранней помощи;

— разработать критерии эффективности услуг ранней помощи и критерии завершения индивидуальной программы ранней помощи;

- разработать примерные штатные нормативы для учреждений, оказывающих услуги ранней помощи;
- разработать нормативно-правовую и методическую базу по организации ранней помощи с учетом лучшего отечественного и зарубежного опыта;
- разработать требования к содержанию образовательных программ профессиональной подготовки и повышения квалификации специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и сопровождение в сфере образования, здравоохранения, социальной защиты населения;
- разработать методические рекомендации по осуществлению единого подхода к организации предоставления услуг ранней помощи и сопровождению;
- включить услугу ранней помощи в примерный перечень социальных услуг по видам социальных услуг.

Предложения Правительству Свердловской области:

- подготовить Постановление Правительства, регламентирующие механизм межведомственного взаимодействия по вопросам предоставления услуг ранней помощи и сопровождения, определяющий механизм межведомственного взаимодействия учреждений сферы здравоохранения, социальной защиты населения, образования Свердловской области.

Предложения ведомственным органам исполнительной власти Свердловской области:

- разработать межведомственный подход к планированию и реализации мероприятий по профессиональной переподготовке и повышению квалификации специалистов сферы образования, здравоохранения и социальной защиты населения Свердловской области по вопросам социального сопровождения и предоставления услуг ранней помощи;
- организовать систему подготовки и переподготовки специалистов для работы в сфере оказания услуг ранней помощи и социального сопровождения на базе образовательных учреждений высшего профессионального образования с использованием их научно-практического потенциала;
- разработать меры, позволяющие приравнять деятельность по уходу за ребенком-инвалидом одного из родителей (единственного родителя) к трудовой деятельности;
- разработать и реализовать мероприятия по обеспечению создания рабочих мест для родителей детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с использованием дистанционных технологий;
- разработать единые подходы к проведению аттестации специалистов, оказывающих услуги ранней помощи;
- разработать методические рекомендации межведомственного характера по осуществлению единого подхода к оценке результативности деятельности по социальному сопровождению;
- определить в Свердловской области учреждение, осуществляющего координацию деятельности различных ведомств по предоставлению услуг ранней помощи и сопровождению.
- определить перечень мероприятий по повышению информированности родителей детей целевой группы об услугах ранней помощи и социальном сопровождении;
- описать механизм межведомственного взаимодействия при осуществлении социального сопровождения и предоставлении услуг ранней помощи в Свердловской области;
- разработать примерные штатные нормативы для учреждений, оказывающих услуги ранней помощи.
- разработать мероприятия по информационному обеспечению программы ранней помощи и ведению статистической базы получателей услуг ранней помощи;
- ежегодно планировать целевые средства на повышение квалификации специалистов, оказывающих услуги ранней помощи и сопровождение в различных сферах;

- ввести в учреждениях различной ведомственной принадлежности должности специалистов по социальному сопровождению
- сформировать единый реестр существующих в регионе государственных и негосударственных учреждениях различной ведомственной принадлежности, оказывающих услуги ранней помощи и сопровождение детям-инвалидам, содержащий сведения о содержании их деятельности, оснащенности и кадровом составе.
- разработать пакет методических, нормативных и технических документов (регламенты, положения и пр.) по вопросам организации межведомственного взаимодействия организаций различной ведомственной принадлежности в процессе предоставления услуг ранней помощи и сопровождения;
- разработать инструментарий для оценки потребностей детей целевой группы в получении услуг ранней помощи и социальном сопровождении;
- развитие консультационных услуг семьям в организациях, предоставляющих психолого-педагогические услуги ранней помощи.