

© КОЛЛЕКТИВ АВТОРОВ, 2020

В.А. Бронников^{1, 2, 3}, М.И. Григорьева^{1, 3}, В.Ю. Серебрякова³

ТЕХНОЛОГИЯ РАННЕЙ ПОМОЩИ В СИСТЕМЕ ПРОФИЛАКТИКИ ДЕТСКОЙ ИНВАЛИДНОСТИ В ПЕРМСКОМ КРАЕ

¹ ФГБОУ ВО «Пермский государственный национальный исследовательский университет», Пермь, Российская Федерация

² ФГБОУ ВО «Пермский государственный медицинский университет имени академика Е.А. Вагнера» Минздрава России, Пермь, Российская Федерация

³ ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов», Пермь, Российская Федерация

Настоящая статья посвящена вопросам развития ранней помощи в Пермском крае в качестве меры профилактики детской инвалидности в системе комплексной реабилитации и абилитации инвалидов (детей-инвалидов). В статье представлен уровень инвалидизации детского населения в современной России; рассматриваются теоретико-методологические основы оказания ранней комплексной помощи детям с особенностями развития и их семьям; обозначена актуальность развития ранней помощи на федеральном и региональном уровнях в качестве стратегически значимого направления современной социальной политики в стране, создания единой системы ранней помощи с учётом особенностей регионов страны. Представленные результаты исследования отражают опыт организации службы ранней помощи в системе комплексной реабилитации и абилитации инвалидов (детей-инвалидов) в Пермском крае за последние несколько лет. Система ранней помощи в Пермском крае описывается на трёх уровнях. На макроуровне проанализирована деятельность региона в рамках реализации Пилотного проекта по отработке подходов к формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов; раскрыта специфика и содержание созданных механизмов межведомственного взаимодействия; обозначены проблемы и перспективы их реализации, изучен опыт организации ранней помощи в качестве государственной услуги. На мезоуровне представлена структура служб ранней помощи, созданных при учреждениях различной ведомственной принадлежности; раскрыта деятельность службы ранней помощи, созданной при отделениях учреждений социального обслуживания Пермского края; описан порядок оказания услуг ранней помощи детям и их семьям. В качестве микроуровня представлено оказание услуг ранней помощи ребёнку и его семье; раскрыто содержание технологии ранней помощи в службе ранней помощи; описаны этапы оказания услуг ранней помощи, формы и используемые методы работы. Определены перспективы развития ранней помощи в учреждениях социального обслуживания, новых форм оказания услуг ранней помощи в современных условиях.

Ключевые слова: детская инвалидность, ранняя помощь, межведомственное взаимодействие, услуги ранней помощи, технология ранней помощи.

Для цитирования: Бронников В.А., Григорьева М.И., Серебрякова В.Ю. Технология ранней помощи в системе профилактики детской инвалидности в Пермском крае. *Медико-социальная экспертиза и реабилитация.* 2020;23(4):58–67. DOI: <https://doi.org/10.17816/MSER55321>

Для корреспонденции: Бронников Владимир Анатольевич, доктор медицинских наук, профессор кафедры социальной работы и конфликтологии Пермского государственного национального исследовательского университета; заведующий кафедрой медико-социальной экспертизы и комплексной реабилитации Пермского государственного медицинского университета им. акад. Е.А. Вагнера; директор ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов»; 614990, Пермь, ул. Связистов, 11а, e-mail: info@rehabperm.ru

V.A. Bronnikov^{1, 2, 3}, M.I. Grigoreva^{1, 3}, V.Ju. Serebryakova³

TECHNOLOGY OF EARLY INTERVENTION IN A PREVENTION OF CHILDREN DISABILITY IN PERM REGION

¹ Perm State University, Perm, Russian Federation

² Perm State Medical University named after acad. E.A. Vagner of Ministry of Health of Russian Federation, Perm, Russian Federation

³ Center of Complex rehabilitation of disabled people, Perm, Russian Federation

This article is devoted to the development of early intervention in the Perm region as a measure for the prevention of child disability in the system of complex rehabilitation and habilitation of disabled people (disabled children). The article presents the level of disability among the child population in modern Russia; the theoretical and methodological foundations of the provision of early comprehensive intervention to children with special needs and their families are considered; the relevance of the development of early intervention at the federal and regional levels as a strategically significant area of modern social policy in the country, the creation of a unified system of early intervention, taking into account the characteristics of the regions of the country. The authors presented results of the study reflect the experience of organizing an early intervention service in the system of comprehensive rehabilitation and habilitation of disabled people (disabled children) in the Perm region over the past few years. The early intervention system in the Perm region is constructed at three levels. At the macro level, the activity of the region is analyzed within the framework of the implementation of the Pilot Project to develop approaches to the formation of a system of comprehensive rehabilitation and habilitation of disabled people; the specifics and content of the created mechanisms of interdepartmental interaction are disclosed; the problems and prospects of their implementation

are identified, the experience of organizing early intervention as a public service is studied. At the meso-level, the structure of early intervention services created at institutions of various departmental affiliations is presented; disclosed the activities of the early intervention service, created at the departments of social service institutions of the Perm region; describes the procedure for providing early intervention services to children and their families. The provision of early intervention services to a child and his family is presented as a micro level; disclosed the content of early intervention technology in the early intervention service; describes the stages of providing early intervention services, forms and methods of work used. The prospects for the development of early assistance in social service institutions, new forms of providing early intervention services in modern conditions are determined.

Keywords: child disability, early intervention, multi-professional cooperation, early intervention services, early intervention technology.

For citation: Bronnikov VA, Grigoreva MI, Serebryakova VJu. Technology of early intervention in a prevention of children disability in Perm region. *Medical and Social Expert Evaluation and Rehabilitation*. 2020;23(4):58–67. (In Russ.) DOI: <https://doi.org/10.17816/MSER55321>

For correspondence: Vladimir Anatolyevich Bronnikov, Doctor of Medicine, professor of Social work and Conflict Study department, Perm State University, the Head of Department of Medical and Social Expertise and Complex Rehabilitation, Perm State Medical University named after acad. A.E. Vagner, director of Center of complex rehabilitation of disabled people; Svyazistov 11a str., 614990, Perm, Russia, e-mail: info@rehabperm.ru

Received 17.12.2020
Accepted 25.01.2021

Обоснование

В настоящее время актуальной проблемой в России и в современном мире является проблема инвалидности детского населения [1]. За последний год число детей-инвалидов в нашей стране выросло на 18 тыс. (2,7%) и по состоянию на 1 января 2020 г. составляет 688 тыс. человек (примерно 2% детского населения)¹. Наиболее часто в структуре причин инвалидности наблюдаются болезни нервной системы, психические расстройства и расстройства поведения, врожденные аномалии (пороки развития), генетические заболевания [2]. Основными сопутствующими проблемами детской инвалидизации являются отказ от ребенка после его рождения, а также в перспективе возникновение социальной исключенности детей из жизни общества в связи с тем, что инвалидность как результат обусловлена не только собственным состоянием здоровья детей, но ограничением их возможности участвовать в жизни социума.

Значимость вышеуказанных проблем определила необходимость становления системы раннего выявления и оказания комплексной меж- и мультидисциплинарной помощи ребенку и его семье. Уже во второй половине XX века учеными был представлен ряд идей, раскрывающих необходимость оказания комплексной помощи ребенку на ранних этапах его развития, а также ведущую роль семьи и социума в процессе её реализации [3].

Появление и развитие ранней комплексной помощи обусловлено множеством причин биологического, физиологического, социального, культурного, экономического и правового характера [4–8]. Необходимо отметить, что концептуальную и теоретико-методологическую основу оказания ранней

комплексной помощи ребенку и его семье составляет биопсихосоциальный подход Джорджа Энджела, согласно которому любое заболевание или расстройство, возникшее у человека, является результатом взаимодействия множества факторов биологической, психологической и социальной природы [9]. Ключевым приемом подхода является комплексное вмешательство, свойством которого является восприятие объекта в контексте взаимодействия факторов относительно его состояния, а также глубокий анализ факторов, детерминирующих болезни или расстройства, возникающих у человека. В контексте данного подхода в дальнейшем была определена методология ранней помощи в рамках модели функционирования и ограничения жизнедеятельности, используемой в Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). На сегодняшний день МКФ является международным стандартом по определению уровня здоровья детей, который используется специалистами разного профиля, работающими с детьми с ограниченными возможностями здоровья, в разных странах мира. Система МКФ ставит в центр внимания состояние и функционирование индивида, а не его болезнь. Данная модель является наиболее применимой в раннем вмешательстве, так как позволяет рассматривать возможности особенного ребенка полноценно функционировать в социуме в контексте его окружения и факторов, влияющих на его здоровье и развитие².

Первые программы раннего вмешательства, организованные в странах Европы и в США, оказали существенное влияние на развитие системы ранней помощи в Российской Федерации. С конца XX века зарубежный опыт постепенно стал внедряться в российскую практику. Современные методы рабо-

¹ Федеральный реестр инвалидов. Численность детей-инвалидов. Доступно по: <https://sfri.ru/analitika/chislennost/chislennost-detei?territory=1>. Ссылка активна на 12.07.2020.

² Всемирная организация здравоохранения. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ). Доступно по: <http://who-fic.ru/icf/>. Ссылка активна на 12.07.2020.

ты с детьми и их семьями были адаптированы к российским условиям, в различных регионах Российской Федерации стали появляться первые службы ранней помощи [10].

Первый опыт организации служб ранней помощи определил ряд препятствующих формированию единого подхода проблем, к которым можно отнести точечность и небольшие объёмы оказания услуг; несоблюдение основополагающих принципов ранней помощи; отсутствие механизмов правового регулирования на федеральном и региональном уровнях; отсутствие единых подходов к оказанию услуг, стандартов и норм, а также неопределённость механизмов межведомственного взаимодействия [11].

С 2016 г. в России начала своё формирование система ранней помощи. Министерством труда и социальной защиты России совместно с Министерством здравоохранения Российской Федерации, Министерством образования и науки Российской Федерации, Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, Распоряжением Правительства России от 31 августа 2016 г. № 1839-р утверждена Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 г. [11]. В рамках Концепции были определены основные проблемы, препятствующие организации системы ранней помощи, формированию единого подхода к оказанию услуг. Также были обозначены основные направления деятельности по развитию ранней помощи на федеральном и региональном уровнях. Основным мероприятием, направленным на становление и развитие ранней помощи в Российской Федерации, стало проведение пилотного проекта по отработке подходов к формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в рамках которого планировалась отработка подходов к формированию системы ранней помощи [12]. Пермский край в ходе конкурсного отбора³ был выбран квалифицированной комиссией в качестве пилотного региона, и в течение 2017–2018 гг. проводил апробацию методических материалов по организации ранней помощи, предоставивших Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации. Так, в период реализации пилотного проекта при совместном участии ведомств сферы здравоохранения, образования и социальной защиты в регионе проводилась апробация указанных методических материалов, формировался уникальный опыт организации системы ранней помощи, предложенной Минтрудом, были созданы модели межведомственного взаимодействия, разработаны проекты документов по организации ранней помощи, открыты службы (кабинеты) ранней помощи на базе организаций различной ведомственной принадлежности, а также определены барьеры, препятствующие развитию системы ранней помощи в регионе [13, 14].

Таким образом, в современных условиях раннее вмешательство на международном уровне рассма-

тривается как перспективное направление работы с ребёнком, имеющим особенности развития, и его семьёй. Программы раннего вмешательства позволяют не только эффективно предупредить либо минимизировать тяжесть инвалидизации ребёнка, но способствуют максимально возможным достижениям в его развитии, поддержанию здоровья, а также успешной социализации и включению его в образовательную среду с последующей интеграцией в общество.

Цель исследования — анализ результатов организации службы ранней помощи в системе комплексной реабилитации и абилитации инвалидов (детей-инвалидов) в Пермском крае.

Организация службы ранней помощи в системе комплексной реабилитации и абилитации инвалидов в Пермском крае

На сегодняшний день опыт организации ранней помощи в Пермском крае может быть представлен на трёх уровнях [14].

На первом уровне (**макроуровень**) раскрывается специфика и содержание созданных механизмов межведомственного взаимодействия; обозначены проблемы и перспективы их реализации; выявлены проблемы, препятствующие формированию единого подхода к оказанию услуг ранней помощи, развитию услуг ранней помощи в качестве единой государственной услуги.

Межведомственное взаимодействие в сфере ранней помощи является ключевым механизмом, обеспечивающим эффективное оказание услуг ранней помощи детям целевой группы и их семьям. В качестве задач межведомственного взаимодействия можно выделить следующие:

- создание и расширение сети поставщиков услуг ранней помощи, действующих на единой методологической основе;
- обеспечение функционирования механизма выявления и маршрутизации детей и семей, нуждающихся в услугах ранней помощи, совместными усилиями работы трёх ведомств;
- повышение качества и эффективности услуг ранней помощи.

Межведомственное взаимодействие в сфере ранней помощи строится на стыке трёх систем — здравоохранения, образования и социальной защиты. Основными участниками межведомственного взаимодействия в Пермском крае являются Министерство социального развития Пермского края, Министерство образования и науки Пермского края, Министерство здравоохранения Пермского края. Именно они призваны реализовать указанные задачи и обеспечить работу региональной системы ранней помощи [15].

Организация межведомственного взаимодействия складывалась в несколько этапов.

В качестве *первого этапа* можно обозначить время реализации пилотного проекта и период до его

³ Минтруд России. Протокол Минтруда России от 25 ноября 2016 г. Доступно по: <https://rosmintrud.ru/docs/mintrud/handicapped/155>. Ссылка активна на 12.07.2020.

начала (2016–2018 гг.). Первым и основным документом, закрепившим роли и функции участников межведомственного взаимодействия в Пермском крае, стало трёхстороннее 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», предусмотренного постановлением Правительства Пермского края от 03.10.2013 № 1316-п «Об утверждении государственной программы «Доступная среда. Реабилитация и создание условий для социальной интеграции инвалидов Пермского края»⁴. Данный документ являлся основополагающим при выстраивании межведомственных связей в период реализации пилотного проекта. На его основании постепенно стали выстраиваться связи между ведомствами и организациями, находящимися в их ведомственной подчинённости. В системе социального обслуживания на основе соглашения о взаимодействии выстроилось взаимодействие между ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов» и ГБУЗ Пермского края «Детская клиническая больница № 13», в рамках которого специалисты службы ранней помощи Центра стали проводить выездные консультации на базе больницы, в том числе обрабатывать заполненные диагностические анкеты, предоставлять информацию о деятельности служб ранней помощи в Пермском крае и порядке получения услуг. Подобное взаимодействие выстроилось позже между Центром и краевым перинатальным центром ГБУЗ ПК «Ордена Знак Почёта» Пермская краевая клиническая больница». На множестве территорий Пермского края при образовательных учреждениях также начали открываться службы ранней помощи. В конце 2018 г. при ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов» был создан краевой ресурсно-методический центр (далее Центр) по организации межведомственного взаимодействия по вопросам комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и службы ранней помощи в целях осуществления координационной, информационно-методической, статистической, аналитической, экспертной функции, организации деятельности по подготовке (переподготовке) и аттестации специалистов ранней помощи [16]. В настоящее время Центр осуществляет научно-исследовательскую, образовательную и организационную деятельность в сфере ранней помощи; помимо этого, активно взаимодействует со множеством структур на региональном, федеральном и международном уровнях, активно участвует в российских и международных проектах, а также конференциях различного формата⁵.

Вторым этапом является период после реализации пилотного проекта (с 2019 г.) и до настоящего времени.

После реализации пилотного проекта в целях осуществления эффективного взаимодействия исполнительных органов государственной власти Пермского края, организаций и учреждений, находящихся в их ведении, а также иных участников взаимодействия по вопросам ранней помощи в Пермском крае был принят Порядок межведомственного взаимодействия по ранней помощи детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям, который определяет механизм взаимодействия органов исполнительной власти Пермского края в сфере социальной защиты, здравоохранения и образования, и организаций, обеспечивающих предоставление услуг ранней помощи детям и их семьям. При взаимодействии трёх ведомств должны решаться вопросы административного и организационного характера в части обеспечения методического и правового сопровождения по вопросам ранней помощи со стороны федеральных органов исполнительной власти; создания и расширения реестра поставщиков услуг ранней помощи; создания и обеспечения механизмов по выявлению детей целевой группы, нуждающихся в услугах ранней помощи и их маршрутизации, и др. Порядок определяет в качестве координатора межведомственного взаимодействия Министерство социального развития Пермского края [17]. Схема межведомственного взаимодействия представлена на рис. 1.

На втором уровне (**мезоуровень**) представлена структура служб ранней помощи в Пермском крае и организация их деятельности.

Первые отделения раннего вмешательства в Пермском крае стали открываться в учреждениях здравоохранения в 2013 г. В системе образования первые службы ранней помощи были открыты при учреждениях дошкольного образования, центрах психолого-медико-социального сопровождения, координационную функцию в отношении которых выполняет ГКУ ПК «Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи». В системе социального обслуживания служба ранней помощи была открыта в 2016 г. при ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов» [15].

С 2017 г. развитие служб стало осуществляться в рамках мероприятий пилотного проекта по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, так как одной из его задач было развитие сети поставщиков услуг ранней помощи. В течение этого времени регионом была создана большая сеть служб ранней помощи, работающих на базе учреждений социального обслуживания, образования и здравоохранения.

На сегодняшний день в Пермском крае сложилась система служб ранней помощи, которую составляют 9 отделений восстановительного лечения и медицинской реабилитации на базе учреждений

⁴ Доступно по: http://minsoc.permkrai.ru/sites/default/files/documents/sogl_mv_ran_pom_MZ_MSR_MO.pdf. Ссылка активна на 12.07.2020.

⁵ ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов». Краевой ресурсно-методический центр. Доступно по: <http://rehabperm.ru/%d0%bc%d0%b5%d1%82%d0%be%d0%b4/>. Ссылка активна на 12.07.2020.

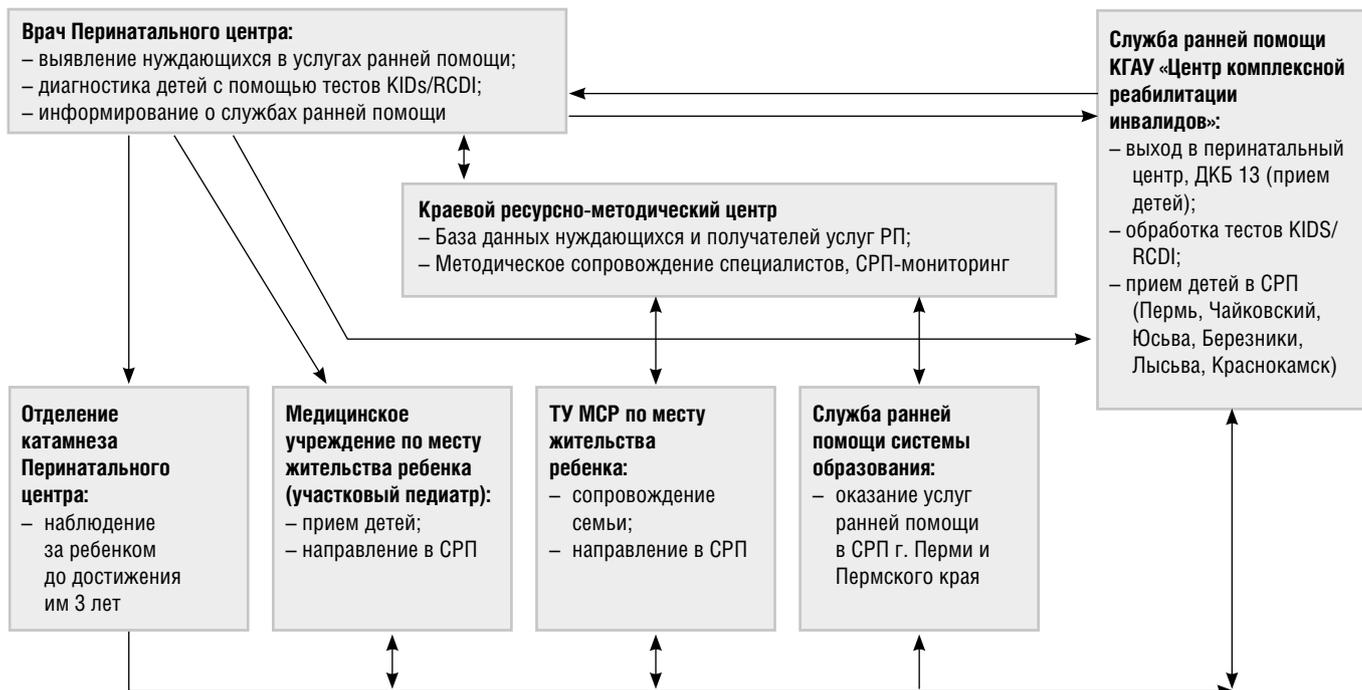


Рис. 1. Межведомственное взаимодействие системы ранней помощи в Пермском крае

Примечание. МСР — Министерство социального развития Пермского края, СРП — служба ранней помощи.

здравоохранения, 71 служба ранней помощи в системе образования, 13 служб ранней помощи в системе социального обслуживания.

В системе социального обслуживания услуги ранней помощи предоставляют «на базе отделений медико-социальной реабилитации ГБУ ПК «Центр комплексной реабилитации инвалидов» (5 служб ранней помощи), детских реабилитационных центров (3 службы ранней помощи), центров помощи детям (5 служб ранней помощи)» [16]. На рис. 2 представлены поставщики услуг ранней помощи различной ведомственной принадлежности.

Службы ранней помощи в системе социального обслуживания официально получили статус поставщика услуг с момента вступления в силу Приказа Министерства социального развития Пермского края от 05.03.2018 № СЭД-33-01-03137 «Об открытии пунктов службы ранней помощи на территории Пермского края»⁶. После окончания пилотного проекта было принято решение о развитии услуги ранней помощи в качестве государственной, а именно определении услуг ранней помощи в качестве социальных услуг в системе социального обслуживания в регионе. В связи с этим ранняя помощь была утверждена в качестве госу-

дарственной услуги путём внесения её в региональный перечень (классификатор) государственных (муниципальных) услуг и работ, так как на сегодняшний день регионы в соответствии с действующим законодательством имеют право формировать собственные региональные перечни и таким образом включать в заявительном порядке услуги или работы, выполняемые исходя из финансовых возможностей субъекта Российской Федерации (муниципального образования) и в соответствии с нормативно-правовыми актами субъекта Российской Федерации, а также формировать государственные и муниципальные задания на оказание услуг или выполнение работ из данного регионального перечня. С 2020 г. оказание услуг ранней помощи продолжает осуществляться в рамках мероприятия «Организация службы ранней помощи для детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в возрасте от 0 до 4 лет» Государственной программы «Социальная поддержка граждан Пермского края» утверждённой Постановлением Правительства Пермского края 03.10.2013 1321-п⁷. Указанная региональная программа представляет собой нормативный-правовой акт Пермского края, в соответствии с которым

⁶ Доступно по: <http://rehabperm.ru/wp-content/uploads/2019/12/%D0%9F%D1%80-%D0%A1%D0%AD%D0%94-33-01-03-137-%D0%BE%D1%82-05.03.2018-%D0%9E%D0%B1-%D0%BE%D1%82%D0%BA%D1%80%D1%8B%D1%82%D0%B8%D0%B8-%D0%BF%D1%83%D0%BD%D0%BA%D1%82%D0%BE%D0%B2-%D1%81%D0%BB%D1%83%D0%B6%D0%B1%D1%8B-%D1%80%D0%B0%D0%BD%D0%BD%D0%B5%D0%B9-%D0%BF%D0%BE%D0%BC%D0%BE%D1%89%D0%B8-%D0%BD%D0%B0-%D1%82%D0%B5%D1%80%D1%80%D0%B8%D1%82%D0%BE%D1%80%D0%B8%D0%B8-%D0%9F%D0%B5%D1%80%D0%BC%D1%81%D0%BA%D0%BE%D0%B3%D0%BE-%D0%BA%D1%80%D0%B0%D1%8F.pdf>. Ссылка активна на 12.07.2020.

⁷ Доступно по: https://minsoc.permkrai.ru/sites/default/files/documents/pppk_1316-p.pdf. Ссылка активна на 12.07.2020.



Рис. 2. Поставщики услуг ранней помощи в Пермском крае

услуги ранней помощи включаются в региональный перечень. В результате возможность формирования регионам собственных региональных перечней государственных услуг и работ позволила заявить услуги ранней помощи в качестве государственных услуг⁸.

В начале 2020 г. был принят Порядок оказания государственной услуги «Организация службы ранней помощи для детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в возрасте от 0 до 4 лет» [18], устанавливающий основные требования к оказанию услуг, права и обязанности со стороны получателей услуг и поставщиков услуг, перечень типовой рабочей документации. Порядок содержит стандарт услуги, который определяет кратность и продолжительность услуг, их стоимость и условия оказания. Стандарт был разработан с учётом методических рекомендаций Минтруда, положений Федерального закона 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан Российской Федерации» [19], а также собственного опыта работы службы ранней помощи при учреждениях социального обслуживания. Разработанный стандарт содержит три основные программы:

1. Краткосрочное предоставление услуг ранней помощи без составления индивидуальной программы ранней помощи.

2. Сопровождение семьи с составлением индивидуальной программы ранней помощи ребёнку.

3. Программа пролонгированного консультирования семьи (долгосрочное сопровождение) [18].

Таким образом, экономически обоснованный региональный стандарт является одним из ключевых элементов управления качеством услуг ранней помощи, а также основанием нормирования труда специалистов службы ранней помощи.

В качестве третьего уровня (**микроуровень**) представлены этапы и содержание процесса оказания услуг ранней помощи ребёнку и его семье.

Оказание услуг ранней помощи ребёнку и его семье рассматривается в качестве технологии управления случаем, которая является стандартной технологией социальной работы [20] и состоит из нескольких взаимосвязанных этапов: выявление случая (вход); первичная оценка; дифференциальная оценка (углублённая оценка); написание и реализация индивидуальной программы ранней помощи; мониторинг и оценка эффективности; переход в дошкольные образовательные организации (выход). Все этапы представляют собой единый и непрерывный процесс, сопровождаемый активным взаимодействием специалист–ребенок–родитель (законный представитель) [21]. В основе технологии находится функциональный, семейно-рутинно-ориентированный подход к решению

⁸ Региональные перечни (классификаторы) государственных и муниципальных услуг и работ: единый портал бюджетной системы Российской Федерации. Доступно по: [http://budget.gov.ru/epbs/faces/p/%D0%93%D0%BE%D1%81%D1%81%D0%B5%D0%BA%D1%82%D0%BE%D1%80/%D0%93%D0%BE%D1%81%D1%83%D0%B4%D0%B0%D1%80%D1%81%D1%82%D0%B2%D0%B5%D0%BD%D0%BD%D1%8B%D0%B5%20%D1%83%D1%81%D0%BB%D1%83%D0%B3%D0%B8/%D0%9F%D0%B5%D1%80%D0%B5%D1%87%D0%BD%D0%B8%20\(%D0%BA%D0%BB%D0%B0%D1%81%D1%81%D0%B8%D1%84%D0%B8%D0%BA%D0%B0%D1%82%D0%BE%D1%80%D1%8B\)%20%D0%B3%D0%BE%D1%81%D1%83%D0%B4%D0%B0%D1%80%D1%81%D1%82%D0%B2%D0%B5%D0%BD%D0%BD%D1%8B%D1%85%20%D0%B8%20%D0%BC%D1%83%D0%BD%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BF%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D1%8B%D1%85%20%D1%83%D1%81%D0%BB%D1%83%D0%B3%20%D0%B8%20%D1%80%D0%B0%D0%B1%D0%BE%D1%82/%D0%A0%D0%B5%D0%B3%D0%B8%D0%BE%D0%BD%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D1%8B%D0%B5%20%D0%BF%D0%B5%D1%80%D0%B5%D1%87%D0%BD%D0%B8%20\(%D0%BA%D0%BB%D0%B0%D1%81%D1%81%D0%B8%D1%84%D0%B8%D0%BA%D0%B0%D1%82%D0%BE%D1%80%D1%8B\)%20%D1%83%D1%81%D0%BB%D1%83%D0%B3%20%D0%B8%20%D1%80%D0%B0%D0%B1%D0%BE%D1%82?_adf.ctrl-state=12d9fe8gqi_26®ionId=5711](http://budget.gov.ru/epbs/faces/p/%D0%93%D0%BE%D1%81%D1%81%D0%B5%D0%BA%D1%82%D0%BE%D1%80/%D0%93%D0%BE%D1%81%D1%83%D0%B4%D0%B0%D1%80%D1%81%D1%82%D0%B2%D0%B5%D0%BD%D0%BD%D1%8B%D0%B5%20%D1%83%D1%81%D0%BB%D1%83%D0%B3%D0%B8/%D0%9F%D0%B5%D1%80%D0%B5%D1%87%D0%BD%D0%B8%20(%D0%BA%D0%BB%D0%B0%D1%81%D1%81%D0%B8%D1%84%D0%B8%D0%BA%D0%B0%D1%82%D0%BE%D1%80%D1%8B)%20%D0%B3%D0%BE%D1%81%D1%83%D0%B4%D0%B0%D1%80%D1%81%D1%82%D0%B2%D0%B5%D0%BD%D0%BD%D1%8B%D1%85%20%D0%B8%20%D0%BC%D1%83%D0%BD%D0%B8%D1%86%D0%B8%D0%BF%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D1%8B%D1%85%20%D1%83%D1%81%D0%BB%D1%83%D0%B3%20%D0%B8%20%D1%80%D0%B0%D0%B1%D0%BE%D1%82/%D0%A0%D0%B5%D0%B3%D0%B8%D0%BE%D0%BD%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D1%8B%D0%B5%20%D0%BF%D0%B5%D1%80%D0%B5%D1%87%D0%BD%D0%B8%20(%D0%BA%D0%BB%D0%B0%D1%81%D1%81%D0%B8%D1%84%D0%B8%D0%BA%D0%B0%D1%82%D0%BE%D1%80%D1%8B)%20%D1%83%D1%81%D0%BB%D1%83%D0%B3%20%D0%B8%20%D1%80%D0%B0%D0%B1%D0%BE%D1%82?_adf.ctrl-state=12d9fe8gqi_26®ionId=5711). Ссылка активна на 12.07.2020.

проблемы ребёнка и его семьи, реализуемый при активном взаимодействии специалистов разных областей знаний, которые способны комплексно увидеть всю проблемную ситуацию, совместно определить цели и задачи ребёнка и его семье, реализовать их совместно, ориентируясь на потребности семьи. Все услуги ранней помощи предоставляются семьям на бесплатной основе. Мультидисциплинарная команда специалистов состоит из психолога, дефектолога (специального педагога), логопеда (специалиста по коммуникациям), инструктора по адаптивной физкультуре. Работа специалистов службы ранней помощи строится в рамках мультидисциплинарной модели организации командной работы специалистов. Так, при разработке индивидуальной программы ранней помощи специалисты описывают свою часть индивидуальной работы, согласуют планы развития ребёнка с другими специалистами, ориентируясь на их профессиональные знания и опыт. При необходимости специалисты могут организовывать совместную работу в форме семинаров, мастер-классов, тренингов и лекций. Среди всех специалистов индивидуально подобранной команды выделяется ведущий специалист, который создаёт общий план оказания услуг, контролирует процесс включения ребёнка и его семьи в мероприятия службы ранней помощи. Специалисты оказывают услуги в стенах службы, но при работе с семьёй стараются создавать максимально естественную среду для ребёнка и его семьи. Родитель или законный представитель ребёнка является активным участником реализации данной индивидуальной программы, специалисты-члены мультидисциплинарной команды в свою очередь помогают семье в развитии их ребёнка, а именно обучают родителей или законных представителей техникам развития базовых навыков, правилам использования технических средств реабилитации; дают рекомендации по созданию среды, в которой ребёнок с особенностями развития сможет нормально развиваться⁹ [21].

Специалисты службы реализуют следующие формы работы с ребёнком и его семьёй:

- индивидуальные занятия и консультации;
- групповые занятия;
- визитирование в медицинские организации.

Семье назначается первичный приём, который проводят два специалиста, один из которых педиатр развития. В ходе первичного приёма специалисты беседуют с родителями, наблюдают за действиями ребёнка и его взаимодействием с родителями, при необходимости проводят диагностические пробы, уточняя, таким образом, данные, полученные с помощью оценочных шкал психического развития ребёнка KID/RCDI [21].

Развитие ребёнка оценивается в соответствии с МКФ. Специалистами в качестве ключевых ис-

пользуются категории «активность» и «участие», которые позволяют определить уровень функционирования ребёнка в естественной жизненной среде, а также описывают домены, охватывающие полный спектр жизнедеятельности (от базовых навыков обучения к более сложным сферам, таким как социальная).

По результатам первичного приёма на заседании междисциплинарной команды специалистов принимается решение, нуждается ли данная семья в услугах службы ранней помощи. Определяются конкретные направления и методы работы с семьёй. Маршруты оказания услуг ранней помощи представлены на рис. 3.

В рамках реализации технологии ранней помощи специалисты совместно с семьёй формулируют функциональные цели в отношении каждого конкретного случая, которые напрямую зависят от особенностей ребёнка, а также ресурсов и потребностей семьи. При этом заявленные цели должны соответствовать требованиям методики SMART¹⁰, т.е. должны быть конкретны в формулировках, измеримы количественно, определены в пространстве и во времени, достижимы. Процесс достижения целей оценивается с определённой периодичностью, для чего применяются технологии ранней помощи (диагностические методики), которые задают ряд количественных показателей, позволяющих увидеть динамику (эффективность, результативность). При этом динамика может быть как положительной и проявляться в повышении уровня развития ребёнка, его функциональных возможностей, нормализации жизни ребёнка и его семьи, так и отрицательной — фиксировать ухудшение данных показателей, а также показывать стабильность. Динамика определяется функциональным состоянием ребёнка, возможностями семьи и ресурсами службы ранней помощи.

С 2020 г. в условиях развития кризисной эпидемиологической обстановки служба претерпевает существенные изменения. Распространение новой коронавирусной инфекции во множество регионов страны стало ключевым фактором формирования и внедрения нового подхода к оказанию услуг ранней помощи в дистанционном формате.

Пермский край в лице службы ранней помощи, созданной при Государственном бюджетном учреждении Пермского края «Центр комплексной реабилитации инвалидов», стал одним из регионов, который ввёл работу в дистанционной форме на законных основаниях в качестве альтернативной формы оказания услуг ранней помощи [22]. На сегодняшний день предоставление услуг ранней помощи в дистанционной форме является перспективной в работе с семьёй и не уступает оказанию услуг в очной форме по качеству и эффективности и может в дальнейшем применяться в условиях работы службы.

⁹ Доступно по: http://minsoc.permkrai.ru/sites/default/files/documents/sogl_mv_ran_pom_MZ_MSR_MO.pdf. Ссылка активна на 12.07.2020.

¹⁰ SMART (в пер. с англ. — *умный*) — система постановки целей: S (specific) — конкретно; M (measurable) — измеримо; A (achievable) — достижимо; R (relevant) — согласовано; T (time) — время.

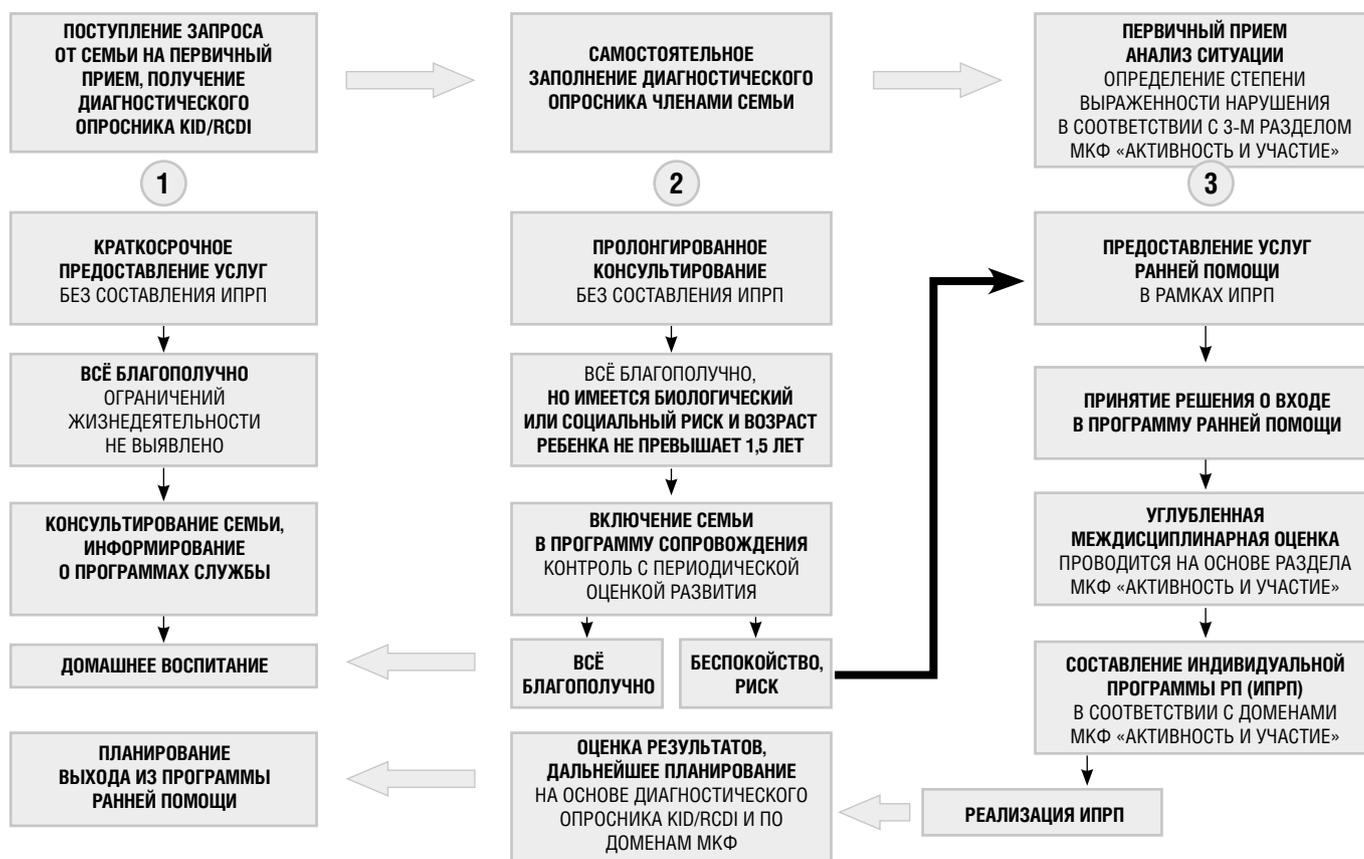


Рис. 3. Маршрутизация услуг ранней помощи

Стоит отметить, что на сегодняшний день актуальным является вопрос применения трансдисциплинарной модели при оказании услуг ранней помощи в российской практике, особенно при развитии государственной системы ранней помощи, что является актуальным для системы служб Пермского края. В рамках внедрения трансдисциплинарной модели в деятельность служб ранней помощи существует потребность развития новой межотраслевой специальности в сфере ранней помощи, которая будет составлять основу для подготовки трансдисциплинарных специалистов. А.В. Шошмин и В.В. Лорер указывают на то, что современный подход в ранней помощи предполагает переход к трансдисциплинарной модели, при которой помощь семье осуществляет один специалист в форме домашних визитов. Такая модель позволяет повысить компетентность и уверенность в себе у родителей и других лиц, ухаживающих за ребёнком [23]. Предполагается, что развитие трансдисциплинарной модели позволит реализовывать услуги ранней помощи в форме домашнего визитирования на базе государственных учреждений в условиях перераспределения ресурсов.

Между тем существуют барьеры, препятствующие внедрению трансдисциплинарной модели в практику. Так, в настоящее время в России все основные сферы деятельности строго разделены по отраслям, действующая правовая система поддерживает порядок деления на отрасли и обеспечивает регулирование возникающих при этом обществен-

ных отношений в рамках определённой деятельности. Соответственно, специалисты имеют базовое образование по основным отраслевым специальностям и могут работать только в организациях и учреждениях, относящихся к их сфере деятельности. Отсутствие правовых и экономических основ ранней помощи в России (отсутствие федерального и регионального законодательства в сфере ранней помощи, единого стандарта специалиста по ранней помощи, единого стандарта услуг ранней помощи) также препятствует внедрению трансдисциплинарной модели в деятельность служб.

Заключение

Таким образом, развитие системы ранней помощи является актуальным стратегически значимым направлением современной социальной политики в России; формирующаяся система ранней помощи в стране является неотъемлемой частью системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и представляется неотъемлемой составляющей в системе профилактики инвалидности детского населения. Опыт организации службы ранней помощи в Пермском крае представляется важным для развития данного направления во всей стране. Дальнейшее развитие региональной модели ранней помощи в части совершенствования механизмов межведомственного взаимодействия, оптимизации работы служб ранней помощи, повышения качества и эффективности предоставления услуг ранней помощи различной ведомственной принадлежности,

усиления технологизации процесса оказания услуг ранней помощи позволит обеспечить устойчивый комплекс профилактических мер, направленных на предупреждение инвалидности детского населения.

Конфликт интересов. Авторы данной статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

Финансирование. Отсутствует.

Участие авторов. Все авторы внесли существенный вклад в подготовку статьи, прочли и одобрили финальную версию до публикации.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

1. International child recourse institute. ICRI envisions a world in which all children and families are able to fulfill their greatest potential. Available from: https://www.icrichild.org/?utm_source=ICRI+Newsletter&utm_campaign=e67b1ded1c-E-MAIL_CAMPAIGN_2019_04_26_09_07_COPY_01&utm_medium=email&utm_term=0_1fb61a1213-e67b1ded1c-202697545. Ссылка активна на 12.07.2020.
2. Федеральная служба государственной статистики. Положение инвалидов. Распределение впервые признанных инвалидами детей в возрасте до 18 лет по причинам, обусловившим возникновение инвалидности. [Federal State Statistics Service. Polozhenie invalidov. Raspredelenie v pervye priznannykh invalidami detei v vozraste do 18 let po prichinam, obuslovivshim vozniknovenie invalidnosti. (In Russ.)]. Доступно по: http://old.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat_main/rosstat/ru/statistics/population/disabilities/#. Ссылка активна на 12.07.2020.
3. Разенкова Ю.А. Система ранней помощи: поиск основных векторов развития. — М.: Карапуз, 2011. — 210 с. [Razenkova YuA. Sistema rannei pomoshchi: poisk osnovnykh vektorov razvitiya. Moscow: Karapuz; 2011. 210 p. (In Russ.)]
4. WHO/NMH/VIP/11.04. Всемирный доклад об инвалидности. — ВОЗ, 2011. — 28 с. [WHO/NMH/VIP/11.04. World Report on Disability. World Health Organization; 2011. 28 p. (In Russ.)]. Доступно по: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.04_rus.pdf;jsessionid=07AF5BD2810B19706EF3E0F7CBDAC3E9?sequence=7. Ссылка активна на 12.07.2020.
5. National guidelines best practice in early childhood intervention. Available from: <https://www.eciavic.org.au/documents/item/1419>.
6. Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales y marco de acción sobre necesidades educativas especiales. Salamanca, Spain; 1994. Available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427rb.pdf>.
7. Nirje B. The normalization principle and its human management implications. *Int Soc Role Valorizat J*. 1994;1(2):19–23.
8. Heckman JJ. Skill formation and the economics of investing in disadvantaged children. *Science*. 2006;312(5782):1900–1902. doi: 10.1126/science.1128898.
9. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129–136. doi: 10.1126/science.847460.
10. Доброва-Крол Н. Раннее вмешательство: ключевые аспекты и международный опыт. Международный детский фонд ООН (ЮНИСЕФ). [Dobrova-Krol N. Rannee vmeshatel'stvo: klyucheveye aspekty i mezhdunarodnyi opyt. Mezhdunarodnyi detskiy fond OON (YUNISEF). (In Russ.)]. Доступно по: <http://rvua.com.ua/media/210/311469fa6b422d328e6b82f4ff6be53c.pdf>. Ссылка активна на 12.07.2020.
11. Распоряжение Правительства РФ от 31.08.2016 № 1839-р «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года». [Decree of the Government of the Russian Federation No. 1839-r of 31.08.2016 «Ob utverzhenii Kontseptsii razvitiya rannei pomoshchi v Rossiiskoi Federatsii na period do 2020 goda». (In Russ.)]. Доступно по: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_204218/. Ссылка активна на 12.07.2020.
12. Старобина Е.М., Лорер В.В. О развитии ранней помощи в Российской Федерации // *Педагогическое образование в России*. — 2019. — №2. — С. 110–115. [Starobina EM, Lor-ler VV. On the development of early care services in Russian Federation. *Pedagogical Education in Russia*. 2019;(2):110–115. (In Russ.)]. doi: 10.26170/po19-02-15.
13. Старобина Е.М., Владимирова О.Н., Ишутина И.С., и др. Организация предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям. Методическое пособие / под ред. проф. Г.Н. Пономаренко. — СПб.: ЦИАЦАН, 2019. — 72 с. [Starobina EM, Vladimirova ON, Ishutina IS, et al. Organizatsiya predostavleniya uslug rannei pomoshchi detyam i ikh sem'yam. Metodicheskoe posobie. Ed. by GN Ponomarenko. St. Petersburg: TSATSAN; 2019. 72 p. (In Russ.)]
14. Бронников В.А., Григорьева М.И., Морозова А.С. Модель ранней помощи в Пермском крае: опыт и перспективы развития // *Физическая и реабилитационная медицина*. — 2019. — Т.1. — №1. — С. 23–32. [Bronnikov VA, Grigoreva MI, Morozova AS. The model of early help in the perm region: experience and prospects of development. *Physical and rehabilitation medicine, medical rehabilitation*. 2019;1(1): 23–32. (In Russ.)]. doi: 10.26211/2658-4522-2019-1-1-23-32.
15. Бронников В.А., Григорьева М.И. Межведомственное взаимодействие в системе комплексной реабилитации инвалидов в Пермском крае: опыт развития модели / *Материалы научно-практической конференции «Комплексная реабилитация инвалидов на современном этапе. Отечественная и международная практика»*, 3–4 октября 2019 г. — Новокузнецк, 2019. — С. 12–14. [Bronnikov VA, Grigor'eva MI. Mezhhvedomstvennoe vzaimodeistvie v sisteme kompleksnoi reabilitatsii invalidov v Permskom krae: opyt razvitiya modeli. (Conference proceedings) Materialy nauchno-prakticheskoi konferentsii «Kompleksnaya reabilitatsiya invalidov na sovremennom etape. Otechestvennaya i mezhdunarodnaya praktika», 2019 October 3-4. Novokuznetsk; 2019. P. 12–14. (In Russ.)]
16. Бронников В.А., Григорьева М.И., Серебрякова В.Ю. Развитие трехуровневой модели ранней помощи в Пермском крае // *Специальное образование*. — 2019. — №4. — С. 130–145. [Bronnikov VA, Grigor'eva MI, Serebryakova VYu. Development of a three-level model of early rehabilitation in Perm kray. *Special education*. 2019;(4):130–145. (In Russ.)]. doi: 10.26170/sp19-04-11.
17. Приказ Министерства социального развития Пермского края, Министерства образования Пермского края от 04.06.2019 № СЭД-33-01-03-340 «Об организации межведомственного взаимодействия по оказанию услуг ранней помощи детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям в Пермском крае». [Order of the Ministry of Social Development of the Perm Region, the Ministry of Education of the Perm Region of 04.06.2019 No. SED-33-01-03-340 «Ob organizatsii mezhhvedomstvennogo vzaimodeistviya po okazaniyu uslug rannei pomoshchi detyam-invalidam, detyam s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya i ikh sem'yam v Permskom krae». (In Russ.)]. Доступно по:

- <http://docs.cntd.ru/document/561575207>. Ссылка активна на 12.07.2020.
18. Приказ Министерства социального развития Пермского края от 11.03.2020 СЭД-33-01-03-188 «Об утверждении порядка оказания государственной услуги «Организация службы ранней помощи для детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов в возрасте от 0 до 4 лет»». [Order of the Ministry of social development of the Perm region from 11.03.2020 SED-33-01-03-188 «Ob utverzhdenii poryadka okazaniya gosudarstvennoi uslugi 'Organizatsiya sluzhby rannei pomoshchi dlya detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya i detei-invalidov v vozraste ot 0 do 4 let'». (In Russ.)]. Доступно по: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/5901202003120001>. Ссылка активна на 12.07.2020.
 19. Федеральный закон от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». [Order of the Ministry of social development of the Perm region from 11.03.2020 SED-33-01-03-188 «Ob osnovakh sotsial'nogo obsluzhivaniya grazhdan v Rossiiskoi Federatsii». (In Russ.)]. Доступно по: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/. Ссылка активна на 12.07.2020.
 20. Фирсов М.В., Студёнова Е.Г. Технология социальной работы: учебник. — М.: Кнорус, 2016. — 344 с. (Бакалавриат). [Firsov MV, Studenova EG. Tekhnologiya sotsial'noi raboty: uchebnik. Moscow: Knorus; 2016. 344 p. (Bachelor's degree). (In Russ.)]
 21. 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. [Mezhvedomstvennaya model' okazaniya uslug rannei pomoshchi v sisteme kompleksnoi reabilitatsii i abilitatsii detei-invalidov Permskogo kraia: metodicheskoe posobie. Ed. by VA Bronnikov. Perm': KGAU «TSKRI»; 2018. 132 p. (In Russ.)]
 22. Приказ Министерства социального развития Пермского края от 07.07.2020 № СЭД-33-01-03/1-128 «О внесении изменений в Порядок оказания государственной услуги «Организация службы ранней помощи для детей с ограниченными возможностями и детей-инвалидов в возрасте от 0 до 4 лет», утвержденный Приказом Министерства социального развития Пермского края от 11.03.2020 № СЭД-33-01-03-188 «Об утверждении порядка оказания государственной услуги «Организация службы ранней помощи детей с ограниченными возможностями и детей-инвалидов в возрасте от 0 до 4 лет»». [Order of the Ministry of Social Development of the Perm Region of 07.07.2020 No. SED-33-01-03/1-128 «O vnesenii izmenenii v Poryadok okazaniya gosudarstvennoi uslugi 'Organizatsiya sluzhby rannei pomoshchi dlya detei s ogranichennymi vozmozhnostyami i detei-invalidov v vozraste ot 0 do 4 let'», utverzhdenyi Prikazom Ministerstva sotsial'nogo razvitiya Permskogo kraia ot 11.03.2020 № SED-33-01-03-188 'Ob utverzhdenii poryadka okazaniya gosudarstvennoi uslugi 'Organizatsiya sluzhby rannei pomoshchi detei s ogranichennymi vozmozhnostyami i detei-invalidov v vozraste ot 0 do 4 let'». (In Russ.)]. Доступно по: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/5901202007080002>. Ссылка активна на 12.07.2020.
 23. Лорер В.В., Шошмин А.В. Базовые наборы МКФ в ранней помощи // Реабилитация – XXI век: традиции и инновации: сборник статей II Нац. конгр. с межд. участием, 12–13 сентября 2018 г. / под ред. Г.Н. Пономаренко. — Санкт-Петербург, 2018. — С. 182–186. [Lorer VV, Shoshmin AV. Bazovye nabory MKF v rannei pomoshchi. In: Reabilitatsiya – XXI vek: traditsii i innovatsii: sbornik statei II Nats. kongr. s mezhd. uchastiem, September 12-13, 2018. Ed. by GN Ponomarenko. St. Petersburg; 2018. P. 182–186. (In Russ.)]

Поступила 17.12.2020
Принята к печати 25.01.2021

КОНТАКТНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Автор, ответственный за переписку:

Бронников Владимир Анатольевич, д.м.н., профессор [*Vladimir A. Bronnikov*, MD, PhD, Professor];
e-mail: info@rehabperm.ru, SPIN-код: 9077-2541, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1397-6400>

Соавторы:

Григорьева Милана Игоревна [*Milana I. Grigoreva*]; e-mail: milanagrekhova@list.ru, SPIN-код: 3922-4090,
ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-5717-4667>

Серебрякова Валерия Юрьевна [*Valeriya Ju. Serebryakova*]; e-mail: rnc@rehabperm.ru, SPIN-код: 5800-5838,
ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9994-3206>