

СХВАЛЕНО
розпорядженням
Кабінету Міністрів
України
від _____ № _____

Концепція створення та розвитку системи послуг раннього втручання в Україні

Проблема, яка потребує розв'язання

Захист прав дитини, її здоров'я та розвиток є однією з найбільших цінностей, необхідною умовою для соціально-економічного розвитку країни. Створення сприятливих та однакових умов для забезпечення потреб кожної дитини, досягнення європейських стандартів якості життя та благополуччя є одним із завдань, визначених Національною стратегією у сфері прав людини, затвердженою Указом Президента України від 25 серпня 2015 р. № 501.

За роки незалежності України чисельність дитячого населення зменшилася на 57,6 %, при цьому чисельність дітей з інвалідністю зросла більш як у два рази, тобто питома вага дітей з інвалідністю збільшилася з 0,5 % до 1,98 %. Разом з тим в Україні відсутні офіційні статистичні дані щодо чисельності дітей раннього віку з порушеннями розвитку та ризиком появи таких порушень. Досвід іноземних країн і сучасні міжнародні дослідження свідчать, що в перші роки життя приблизно 13 – 18 % дітей мають затримки розвитку та ризик їх виникнення, тобто в Україні понад 289 тис. дітей віком 0 – 4 років можуть потребувати комплексної допомоги, яка повинна надаватися відповідно до сучасних науково обґрунтованих підходів.

На сьогодні в країні використовується переважно медичний підхід допомоги дітям, які потребують отримання послуг раннього втручання. Використання виключно медичного підходу перешкоджає подальшому міждисциплінарному супроводу, поліпшенню якості життя дітей, у яких виявлено порушення розвитку. Пізнє виявлення порушень розвитку найчастіше призводить до необоротних змін стану здоров'я і як наслідок – інвалідизації дитини. Відсутність цілісної системи навчання батьків призводить до відсутності необхідних знань та навичків у батьків виховувати та доглядати за дитиною з вадами розвитку або ризиком їх виникнення.

З огляду на зазначене нагальною потребою є впровадження з використанням міжнародного досвіду послуг для дітей раннього віку, які спрямовані передусім на раннє виявлення порушень розвитку або ризику їх появи та надання міждисциплінарної допомоги для попередження інвалідизації або її поглиблення.

Основними проблемами у сфері послуг для дітей раннього віку в Україні є:

відсутність комплексної системи профілактики та раннього виявлення (з використанням сучасних технологій, методів та процедур) порушень розвитку дитини;

винятково біомедичний підхід та фрагментарність допомоги дитині з порушеннями розвитку;

відсутність системи сімейно-орієнтованих послуг для сім'ї, яка виховує дитину з порушенням розвитку;

недостатня обізнаність батьків щодо основних етапів розвитку дитини, відсутність системних просвітницьких заходів для батьків щодо виховання та догляду за дитиною, яка має порушення розвитку;

відсутність системного впровадження галузевих та міжгалузевих стандартів у сфері надання допомоги дітям з порушеннями розвитку та їхнім сім'ям;

низький рівень кадрового забезпечення фахівців, які могли б надати кваліфіковану допомогу дитині з порушеннями розвитку та сім'ї, в якій вона виховується.

На сьогодні функціонує велика кількість установ і закладів системи охорони здоров'я, соціального захисту, освіти та недержавних організацій, зосереджених на наданні різних послуг дітям з порушеннями розвитку та їхнім родинам. Разом з тим зазначені установи та заклади не становлять єдиної комплексної системи, яка б забезпечувала належну скоординованість та була б орієнтована на сім'ю. У таких установах і закладах здебільшого відсутні належна матеріально-технічна база та підготовлені професійні кадри. До цього додається територіальна недоступність окремих установ і закладів, пов'язана з їх віддаленістю та нерівномірним розташуванням в регіонах.

Зазначені установи та заклади різних сфер підпорядкування працюють за застарілими методиками «у межах компетенції», тобто коли освітяни, медики та працівники соціальної сфери надають послуги окремо один від одного в різних приміщеннях за умови, що до них звернуться.

Окремі елементи сімейно-орієнтованого підходу вже застосовуються в перинатальних центрах, будинках дитини та центрах медико-соціальної реабілітації дітей (система охорони здоров'я), центрах соціальної реабілітації для дітей з інвалідністю (система соціального захисту), навчально-реабілітаційних центрах (система освіти). Проте не існує спільної концепції надання сімейно-орієнтованих послуг для дитини з порушеннями розвитку та її сім'ї. Це призводить до негативних наслідків: батьки відмовляються від дітей з вадами розвитку, збільшуючи соціальне сирітство; руйнуються сім'ї, діти та батьки залишаються наодинці зі своїми проблемами, тим самим стаючи позитивно отримувачами соціальних виплат та допомоги.

Мета і строки реалізації Концепції

Метою реалізації Концепції є створення та розбудова послуги раннього втручання, що передбачає надання сім'ї, в якій виховується дитина з порушеннями розвитку, комплексної сімейно-орієнтованої допомоги, спрямованої на здоровий розвиток дитини в сім'ї та її успішну соціалізацію в громаді.

Основними засадами формування системи послуги раннього втручання є:

взаємодія з сім'єю, максимальне залучення найближчого оточення дитини для реалізації програми допомоги в розвитку дитини;

забезпечення виконання процедур, що сприяють розвитку дитини;

недопущення дискримінації та порушення конфіденційності;

міжвідомчість та міждисциплінарність – послуга раннього втручання має об'єднати спеціалістів різних відомств та фахівців різних галузей знань для надання сімейно-орієнтованої, комплексної послуги для визначеної категорії сімей з дітьми;

професійність – послуга раннього втручання має надаватися висококваліфікованими фахівцями, які пройшли спеціальний курс підготовки та підтвердили свою компетенцію;

уніфікованість та стандартизація якості – послуга раннього втручання має надаватися визначеній категорії сімей з дітьми однаково якісно незалежно від місця отримання послуги;

територіальна доступність – послуга раннього втручання має надаватися в доступній близькості до місця проживання сім'ї. Для

забезпечення територіальної доступності можуть бути створені мобільні бригади, що надають консультації за місцем проживання сім'ї з дитиною;

підзвітність – регулярне звітування щодо результатів та ефективності надання послуги перед отримувачами послуги, територіальними громадами та суспільством у доступній формі;

спадкоємність – збереження та передача цінностей, норм, знань, досвіду для подальшого використання і забезпечення послідовної реалізації державної політики.

У процесі реалізації Концепції можуть впроваджуватися пілотні проекти щодо створення та розвитку послуги раннього втручання, результати яких будуть враховуватися при формуванні та реалізації плану заходів з впровадження Концепції.

Концепція базується на принципах [Конвенції ООН про права дитини](#) та [Конвенції про права осіб з інвалідністю](#).

Реалізувати цю Концепцію планується протягом 2018 – 2022 років.

Шляхи і способи розв'язання проблем

Розв'язання проблем передбачається здійснити шляхом:

впровадження та використання міжнародних стандартизованих методів та тестових систем для проведення скринінгів, раннього виявлення та дослідження порушень розвитку дитини;

створення нормативно-правової бази для надання послуги раннього втручання;

розробки моделі визначення потреби сім'ї та громади в послугі раннього втручання;

стандартизації послуги раннього втручання з використанням найкращих міжнародних практик та визнаних наукових досягнень;

забезпечення механізму фінансування послуги раннього втручання відповідно до тарифу;

розробки та застосування системи моніторингу якості послуги раннього втручання та індикаторів ефективності її надання;

створення регіональних центрів (відділень) раннього втручання;

підвищення спроможності батьків щодо догляду дитини та виховання дитини з порушеннями розвитку;

проведення комунікативної кампанії та інформаційно-просвітницької діяльності, спрямованої на популяризацію важливості збереження здоров'я та розвиток дитини в ранньому віці;

розробки та впровадження моделі міжвідомчої співпраці;

вдосконалення існуючих та розробки нових програм (курсів, циклів тематичного удосконалення, курсів інформації та стажування, тренінгів) для підготовки, підвищення кваліфікації, безперервного професійного розвитку фахівців раннього втручання;

створення процедури відбору та сертифікації фахівців раннього втручання;

визначення фінансового механізму забезпечення підготовки постійного підвищення кваліфікації, безперервного професійного розвитку фахівців раннього втручання.

Очікувані результати

Очікуваними результатами впровадження Концепції є раннє виявлення порушень розвитку дитини та надання комплексної, сімейно-орієнтованої допомоги для забезпечення зростання та виховання дитини у середовищі, яке є природним для дитини відповідного віку без порушень розвитку, або максимально наближеному до нього, попередження інвалідизації, запобігання відмові від дитини через стан здоров'я, уникнення інституціоналізації дітей.

У результаті реалізації Концепції планується досягти:

забезпечення доступності комплексної та міждисциплінарної допомоги для сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку у територіальній громаді;

зменшення рівня інвалідизації дітей у ранньому віці;

надання допомоги дітям з порушеннями розвитку, виходячи з потреб дитини та її сім'ї, а не лише діагнозу дитини;

надання послуг для сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку, відповідно до міжнародних стандартів;

запровадження систем моніторингу та оцінки якості послуг для сімей, які виховують дітей з порушеннями розвитку;

зменшення випадків відмови від дитини через стан здоров'я дитини;

застосування ефективних механізмів фінансування та ресурсного забезпечення розвитку послуги раннього втручання;

підготовки дітей з порушеннями розвитку до інклюзивної форми навчання;

формування сімейних цінностей та відповідального батьківства;

підвищення рівня соціалізації дітей, які мають порушення та/або вади розвитку та дітей з інвалідністю;

розвитку інклюзивного середовища.

Обсяг фінансових, матеріально-технічних, трудових ресурсів

Фінансування заходів щодо реалізації цієї Концепції здійснюється за рахунок коштів державного і місцевих бюджетів, благодійних фондів, міжнародної технічної та фінансової допомоги та інших джерел, не заборонених законодавством.

Досвід співпраці з міжнародними організаціями дає підстави для позитивного оцінювання реальних можливостей ресурсного забезпечення реалізації Концепції.