

|  |  |
| --- | --- |
| **Центр лечебной педагогики****«Особое детство»** |  **28 марта 2023 года** |

**ПОСТ-РЕЛИЗ**

**В Москве подвели итоги Года информирования о ранней помощи**

**24-25 марта 2023 года на площадках Общественной палаты РФ и РБОО «Центр лечебной педагогики» в Москве прошла Межрегиональная конференция «Ранняя помощь детям и семьям – основные тенденции и перспективы развития».**

**Мероприятие стало экспертной площадкой для обмена мнениями и консолидации усилий между государственными и общественными организациями, родительским, научным и профессиональным сообществами, органами власти, социально ориентированным бизнесом и СМИ по обеспечению доступности и качества ранней помощи детям и их семьям. В очном и онлайн-форматах конференции приняли участие более 6 800 человек со всей России.**

Мероприятие было посвящено итогам года информирования о ранней помощи и перспективам ее развития в России. Оно открылось пресс-конференцией с участием **председателя правления РБОО Центр лечебной педагогики «Особое детство» Анны Битовой,** **директора АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» Ларисы Самариной,** **директора Департамента по делам инвалидов Министерства труда и социальной защиты РФ Дмитрия Лигомина** и **заместителя директора Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Минпросвещения России Юлии Сачко.**

Подводя итоги прошедшего года информирования о ранней помощи, **Анна Битова** отметила, «что в 2022 году было проведено 22 мероприятия в 14 субъектах РФ, направленных на повышение осведомленности и совершенствования системы ранней помощи в России, с участием более 36 000 специалистов, экспертов и родителей. Это позволило увеличить уровень осведомленности родителей детей с нарушениями развития о системе оказания ранней помощи в регионах-участниках. Кроме того, выросло взаимодействие всех субъектов системы ранней помощи, представлены возможности повышения компетенций специалистов по ранней помощи, оказано содействие формированию единого подхода специалистов к оказанию услуг ранней помощи».

На пленарном заседании конференции **Уполномоченный по правам ребенка при Президенте РФ Мария Львова-Белова** рассказала, что в рамках стратегической программы уполномоченного «Сопровождение через всю жизнь» происходит распространение ранней помощи в регионах: «это нужно, чтобы семья не чувствовала себя одинокой в своей проблеме, преодолела состояние кризиса и была уверена во всесторонней поддержке. Вопросы ранней помощи мы рассматриваем в рамках и другой нашей программы — «Дети в семье». В этом году наш аппарат проведет вебинары и проектные семинары по вопросам ранней помощи. Участие регионов в них, надеемся, внесет вклад в достижение показателей общероссийского комплексного межведомственного плана по совершенствованию ранней помощи детям и их семьям».

Ранняя помощь в России развивается уже 30 лет – подробно о ее становлении рассказал в докладе на пленарном заседании **Рифкат Мухамедрахимов, профессор, заведующий кафедрой психического здоровья и раннего сопровождения детей и родителей СПбГУ.**

**Директор АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»** **Лариса Самарина** подчеркнула, что «основная цель ранней помощи – это поддержка семьи и повышение качества ее жизни. Для этого ранняя помощь должна быть доступна, своевременна и эффективна и оказываться, исходя из потребностей семьи».

**Заместитель директора Департамента по делам инвалидов Минтруда России Кира Афонина** подчеркнула важность принятия законопроекта «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам комплексной реабилитации и абилитации инвалидов», согласно которому услуги по комплексной реабилитации и абилитации гражданам с инвалидностью будут стандартизированы, а ранняя помощь будет выделена в отдельное направление реабилитации.

**Директор методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению, ФГБУ ФНЦРИ им Г.А. Альбрехта Минтруда России Виктория Лорер** отметила, что «при разработке стандарта информирования о ранней помощи следует учитывать особые потребности детей из целевой группы, а также потребности их семей, диапазон возможностей детей и вариативность условий их развития».

На конференции был представлен успешный опыт формирования систем ранней помощи в Москве и других регионах РФ. Так в Тюменской области функционирует модель ранней помощи на региональном, межрайонном и муниципальном уровнях. На базе ресурсного центра создана служба ранней помощи, включающая всех необходимых специалистов. Сформирована база данных детей, получающих раннюю помощь, ведется реестр организаций и специалистов, оказывающих раннюю помощь, организовано методическое сопровождение организаций отрасли по оказанию услуг ранней помощи, ведется мониторинг и оценивается эффективность оказываемых услуг.

**Анна Битова** подчеркнула, что важным итогом года стало принятие Протоколов сообщения диагноза в случае обнаружения у ребенка патологии или риска ее развития, которые предусматривают соблюдение этических норм при сообщении диагноза или подозрении на диагноз по всем нозологиям и в отношении детей всех возрастов в Новосибирской и Новгородской областях, с маршрутизацией, в том числе и в систему ранней помощи. До этого Протокол был принят с активным участием БФ **«Даунсайд Ап»** в 11 регионах, но только в отношении детей с синдромом Дауна.

Эксперты отметили важную роль научных исследований в формирование стандартов предоставления услуг ранней помощи и оценки ее эффективности. По мнению **директора отдела стратегий благотворительного фонда «Даунсайд Ап» Александра Боровых,** «исследования должны быть встроены в систему управления организации и измерения ее эффективности, а стандарты и услуги должны соотносится с потребностями благополучателей».

24-25 марта на площадках Общественной палаты и РБОО «Центр лечебной педагогики» прошли круглые столы, секции, мастер-классы по вопросам информирования о ранней помощи, межведомственному взаимодействию и нормативно-правовому регулированию ранней помощи, подготовке кадров, вопросам этики, научно-обоснованным подходам в оценке эффективности ранней помощи, практическим вопросам оказания ранней помощи на примере наиболее успешных региональных практик.

По итогам проведения мероприятия была выработана резолюция и сделаны предложения по совершенствованию нормативно-правовой базы в части закрепления понятийного аппарата ранней помощи детям и их семьям. Также экспертами была выдвинута инициатива о разработке стандарта предоставления услуг ранней помощи, созданию материально-технической базы для работы структурных подразделений ранней помощи, разработке критериев оценки качества и эффективности оказания услуг на основе научных исследований и экспертных опросов получателей услуг, информированию руководителей ведомств и департаментов, родителей и специалистов о службе ранней помощи.

Кроме того, была озвучена необходимость поддержки существующих программ высшего образования специалитета и магистратуры, направленных на подготовку профессионалов для работы в области ранней помощи (СПбГУ, факультет психологии, МГППУ), и предложение разработать и принять стандарты для работы в области ранней помощи, включить основы ранней помощи в образовательные курсы подготовки специалистов сфер образования, здравоохранения и соцзащиты, подготовить обучающие пособия для врачей в рамках непрерывного медицинского образования. А также предложить Министерству образования и науки использовать полученный СПбГУ и МГППУ опыт для организации в ВУЗах страны подготовки специалистов для работы в области ранней помощи, содействовать созданию и развитию национальной системы подготовки и повышения квалификации кадров для ранней помощи детям и их семьям, тиражировать лучшие практики оказания услуг ранней помощи по всей стране, а также развивать партнерство органов власти, госучреждений и НКО и распространять успешные информационные технологии в субъекты Российской Федерации.

**О Центре лечебной педагогики «Особое детство»**

Центр лечебной педагогики «Особое детство» – московская благотворительная организация, где получают помощь дети и взрослые с психическими особенностями, а также их семьи. Центр создан в 1989 году по инициативе родителей и специалистов для помощи детям с расстройствами аутистического спектра, синдромом Дауна, ДЦП, с тяжелыми и множественными нарушениями развития. В ЦЛП работают педагоги, нейропсихологи, логопеды, дефектологи, психологи, врачи, музыкальные и арт-терапевты и другие специалисты. За 33 года работы Центра здесь получили помощь более 30 000 особых детей и взрослых, а также их семьи, 62 000 специалистов прошли обучение современным методам помощи людям с психофизическими нарушениями.

<http://www.ccp.org.ru>
<https://vk.com/rboo_ccp>