

Існуюча законодавча база з раннього втручання в Україні та поточна реформа



Національна Асамблея
людей з інвалідністю України
www.naiu.org.ua

Наталія Скрипка, виконавчий директор

Допомога дітям з особливими потребами. Ситуація сьогодні...

В Україні функціонують тисячі установ і закладів системи охорони здоров'я, освіти, соціального захисту та недержавних організацій, зосереджених на наданні різних послуг дітям з порушеннями розвитку та їх родинам.

Разом з тим, зазначені установи та заклади не складають єдиної комплексної системи, яка б забезпечувала належну міжгалузеву координацію та взаємодію стосовно задоволення потреб відповідної категорії дітей та їх законних представників.

Допомога дітям з особливими потребами.

Ситуація сьогодні...

У таких установах і закладах здебільшого відсутні належна матеріально-технічна база та підготовлені професійні кадри, вони працюють за застарілими програмами і методиками.

Спостерігається територіальна недоступність до окремих установ і закладів, що пов'язана з їх віддаленістю та нерівномірною наявністю в регіонах.

Зазначені установи та заклади різних сфер підпорядкування працюють за кабінетним принципом «у межах компетенції», тобто коли послуги надають окремо один від одного в різних приміщеннях за умови, що до них прийдуть, і майже жодна з таких установ і закладів не забезпечує мультидисциплінарного підходу.

Допомога дітям з особливими потребами.

Ситуація сьогодні...

Спостерігається тенденція, коли одні і ті ж самі види послуг надаються закладами різних сфер (дублювання послуг), а деякі види послуг – взагалі не надаються.

Відсутня системна «спадковості» між установами та закладами – дитина досягає певного віку, у зв'язку з чим вона не може вже отримувати необхідні послуги там, де отримувала їх раніше, а далі їй немає куди йти.

Ранній розвиток дітей з особливими потребами в Україні. Аналіз ситуації та подальші рекомендації.

Дослідження Світового Банку, 2014 р.

**Існують закони – немає механізмів їх реалізації.
Обсяг та якість існуючих послуг не відповідає
потребам клієнтів та міжнародним стандартам**

**Відсутність ефективної системи виявлення
особливих потреб у дітей залишає 2/3 дітей без
своєчасної допомоги**

**Рекомендації фахівців медичної галузі не охоплюють всі
сфери розвитку дитини, не відповідають потребам сім'ї
та існуючим ресурсам**

**Медична модель послуг у сфері охорони здоров'я все
ще домінує над біопсихосоціальною моделлю**

**Доступність послуг для дітей з особливими
потребами сільської місцевості
є суттєво обмеженою**

Характеристики	Традиційна модель	Раннє втручання
Цільова група	Діти з порушеннями здоров'я та встановленими ознаками порушень розвитку	Діти з порушеннями здоров'я та встановленими ознаками порушень розвитку, а також ризиком їх виникнення
Раннє виявлення	Відповідальність на спеціалістах. Відтермінується	Спільна відповідальність фахівців, батьків та громади. Як можна раніше.
Класифікація	Описує дитину за порушенням Констатує обмеження	Описує можливості дитини з порушеннями, її участь в житті суспільства
Фокус	Дитина в контексті «дефекту»	Дитина в контексті сім'ї
Мета	«Нормалізація» дитини, усунення дефекту	Нормалізація життя дитини і сім'ї
Взаємодія «фахівці – батьки»	Ієрархічні відносини по типу «спеціаліст – пацієнт». Експерти - професіонали	Партнерські відносини між батьками та спеціалістами. Експертами є і батьки, і професіонали
Взаємодія «фахівці – фахівці»	Роз'єднані, взаємодія «через папери»	Скоординована взаємодія фахівців різних спеціальностей. Спільна мета.
Тривалість та періодичність послуг	Короткотривалі курси	Регулярний постійний супровід
Надання послуг	Залежить від установи, стандартний пакет	Залежить від потреб дитини та сім'ї, гнучкий підхід, використовується модель сервіс координатора\кейс менеджера
Вихід з програми	Відсутність супроводу при переході або ж виході з програми.	Планування виходу, супровід при переході в наступну програму
Фінансування	Фінансується установа	Фінансується послуга, принцип «гроші за дитиною»

Система Раннього втручання (РВ)

- ✓ найбільш ефективно сприяє розвитку дитини відповідно до віку та підтримує сім'ю в перші критичні роки життя;
- ✓ призначається всім дітям, які мають порушення розвитку або ризики виникнення порушень;
- ✓ охоплює період від пренатальної діагностики до того моменту, коли дитина досягає шкільного віку;
- ✓ включає в себе весь процес від раннього виявлення до моменту направлення до освітньої установи;
- ✓ фокусується не лише на дитині, але й на сім'ї та суспільстві;
- ✓ сприяє зміцненню вразливих сімей, нормалізації та поліпшенню якості їхнього життя;
- ✓ сприяє профілактиці інституціоналізації;
- ✓ включає широкі скоординовані міждисциплінарні зусилля в різних секторах.

Створення та впровадження системи РВ в Україні з урахуванням міжнародних стандартів та передових практик має передбачати:

- **формування державної політики** (визначення терміну та суті раннього втручання, джерел **фінансування** відповідних послуг і загальних засад), а також затвердження нормативно-правових актів, які б визначали якісні та кількісні показники послуг РВ, **суб'єкти та об'єкти**, які надають та отримують такі послуги, механізми їх **взаємодії**, нормативи **штатної чисельності** працівників тощо;
- **забезпечення міжвідомчого та міждисциплінарного підходів** на всіх етапах функціонування системи РВ, що потребує залучення та взаємодію установ та закладів системи охорони здоров'я, освіти, соціального захисту, громадських організацій, а також самих батьків;

Створення та впровадження системи РВ в Україні з урахуванням міжнародних стандартів та передових практик має передбачати:

- створення мережі **центрів/відділень/кабінетів РВ**, що будуть максимально територіально наближені до місця проживання сімей та **мобільні** задля надання відповідних послуг передусім дітям, що проживають у сільській місцевості;
- виявлення у **ранньому віці** дітей з порушеннями розвитку та ризиком появи таких порушень, дітей групи ризику фахівцями сфери соцзахисту, включаючи **взаємодію** з фахівцями сфери охорони здоров'я та освіти (передбачається використання **домашніх візитів** та системи **патронажу** із зміщенням акценту з контролю на підтримку сім'ї);
- розроблення **навчальних програм, тренінгів і курсів** підвищення кваліфікації, **підготовку відповідних кадрів.**

Бар'єри на шляху впровадження системи РВ:

- **Інституційні** – відсутність політичної волі, законодавчо-нормативного забезпечення, державних програм/стратегій, не врахування потреб дітей при формуванні державної політики;
- **Інформаційні** – відсутність інформації про систему РВ для державних службовців, фахівців, батьків, громадськості;
- **Недостатня організація надання послуг** – відсутність міжвідомчої координації надання послуг на національному та місцевому рівнях, відсутність рівності доступу до послуг, особливо для дітей сільської та віддаленої місцевості;

Бар'єри на шляху впровадження системи РВ:

- **Кадрова політика** – недостатнє кадрове забезпечення, низький рівень професійної підготовки, що позначається на якості послуг; відсутність досвіду;
- **Недостатнє фінансування** – нерозуміння переваг упровадження системи РВ, а тому не включення цих питань до місцевих та державного бюджетів, відсутність системи фінансування послуг;
- **Стереотипи/упередження** – упередженість щодо впровадження нових підходів у політиці «дитинства», стереотипів щодо дітей з функціональними порушеннями;
- **Участь та консультування** – обмежена участь батьків у процесі прийняття рішень, які стосуються їх дітей.

Що робити?

- ✓ РОЗВИТОК ГРОМАДСЬКОГО, НОРМАТИВНО-ПРАВОВОГО І МІЖВІЖОМЧОГО ФУНДАМЕНТУ СИСТЕМИ РВ
- ✓ РОЗРОБКА ЗАГАЛЬНИХ КОНЦЕПТУАЛЬНИХ РАМОК, ВИЗНАЧЕННЯ КРИТЕРІЇВ, СТАНДАРТІВ, ПРОТОКОЛІВ РВ
- ✓ РОЗВИТОК НАЦІОНАЛЬНОЇ СИСТЕМИ ПОСЛУГ/МЕРЕЖІ СЛУЖБ РВ

РОЗВИТОК ГРОМАДСЬКОГО, НОРМАТИВНО-ПРАВОВОГО І МІЖВІЖОМЧОГО ФУНДАМЕНТУ СИСТЕМИ РАНЬОГО ВТРУЧАННЯ

- Широко інформувати громадськість, політичних діячів та фахівців про важливість, філософію, принципи РВ.
- Формувати державну політику щодо створення системи РВ відповідно до міжнародних зобов'язань та чинного законодавства України, принципів і філософії РВ.
- Для координації розвитку системи РВ налагодити взаємодію між різними відомствами на різних рівнях (національному, обласному, муніципальному) за обов'язкової участі представників громадських організацій та організацій батьків.
- Визначити координуючу функцію одному із відомств в залежності від ступеня залученості до роботи з дітьми раннього віку (0 - 6 років) з особливими потребами, розгалуженості мережі установ і наявності людських та фінансових ресурсів.

РОЗВИТОК ГРОМАДСЬКОГО, НОРМАТИВНО-ПРАВОВОГО І МІЖВІЖОМЧОГО ФУНДАМЕНТУ СИСТЕМИ РВ

- Розробити механізми міжсекторальної взаємодії на всіх етапах функціонування системи РВ (виявлення, обстеження, заключення та рекомендації, надання послуг).
- Забезпечити права та гарантії фахівцям різних професій (медикам, педагогам, психологам, фізичним терапевтам та ін.), які працюють у системі РВ, незалежно від того, в якому відомстві надаються послуги.
- Провести розрахунок вартості послуг РВ та їх економічної ефективності.
- Розробити гнучкі механізми фінансування послуг РВ, в тому числі на базі недержавних організацій, із залученням ресурсів різних відомств та рівнів бюджетів. Впровадити в систему РВ принцип «гроші за дитиною»/«фінансування не закладів, а послуг».
- Активно впроваджувати механізм соціального замовлення для закупівлі послуг РВ у недержавних організацій.

РОЗРОБКА ЗАГАЛЬНИХ КОНЦЕПТУАЛЬНИХ РАМОК, ВИЗНАЧЕННЯ КРИТЕРІЇВ, СТАНДАРТІВ, ПРОТОКОЛІВ РВ

- Створити загальні концептуальні рамки, розробити єдиний понятійний апарат РВ, досягти спільного розуміння фахівцями різних відомств термінів, визначень та понять.
- Розробити та визначити критерії та стандарти якості послуг, що регламентують діяльність системи РВ.
- Розробити та впровадити науково-обґрунтовані протоколи скринінгу, діагностики та надання послуг в РВ.
- Розробити механізми ліцензування та контролю якості програм РВ.

РОЗВИТОК НАЦІОНАЛЬНОЇ СИСТЕМИ ПОСЛУГ МЕРЕЖІ СЛУЖБ РВ

- Розвиток системи РВ в Україні повинен бути забезпечений створенням мережі послуг, які будуть максимально наближені до місця проживання сімей, особливо в сільських районах. Там, де створення таких служб неможливо, необхідно забезпечити роботу мобільних команд РВ, які б регулярно відвідували сім'ю, що виховує дитину з особливими потребами.
- В процесі розвитку та включення послуги РВ в систему існуючих послуг максимально використовувати вже існуючі ресурси в кожному регіоні. Періодично проводити інвентаризацію установ, закладів та послуг, які можуть бути задіяні в процесі надання допомоги дітям з особливими потребами та їх сім'ям.
- Забезпечити фінансову доступність послуг РВ для всіх сімей, які потребують цих послуг.

РОЗВИТОК ПРОФЕСІОНАЛІЗМУ, ПІДВИЩЕННЯ КВАЛІФІКАЦІЇ, НАВЧАННЯ ФАХІВЦІВ РВ

- Розробити та впровадити програми і курси навчання, а також підвищення кваліфікації фахівців для роботи в командах РВ (лікарів, психологів, логопедів, фізичних терапевтів тощо). Забезпечити теоретичне й практичне навчання підходам і методам РВ (стажування, навчальні візити, супервізії і т.д.) на базі провідних служб РВ в Україні та за її межами.
- Створити в кожній області навчально-методичні центри РВ для надання методичної, консультативної та супервізійної допомоги фахівцям служб РВ та забезпечення необхідного рівня якості послуг.
- **Створити Національну асоціацію РВ**, яка об'єднає професіоналів, батьків та організації з метою просування принципів, цінностей і філософії та запобігання вихолощення ідей РВ; поглиблення знань та компетентності фахівців; контролю змісту та якості послуг РВ; ліцензування програм і служб відповідно до принципів РВ.

Події , які вже відбулись:

Підписано Меморандум про спільні дії щодо впровадження в Україні послуг РВ

13 квітня 2017 року

- МОЗ
- МОН
- Мінсоцполітики
- ЮНІСЕФ
- ВГО «Національна Асамблея людей з інвалідністю»
- БФ Інститут раннього втручання
- SOFT Tulip
- Європейська асоціація РВ



ПЛАТФОРМА ПОЛІТИЧНОГО ДІАЛОГУ РВ



Інформаційна кампанія.
Методичне забезпечення.



Робота експертів та
консультантів



Аналіз діючого
законодавства України
та міжнародних
документів щодо
надання послуг дітям
раннього віку



Аналіз термінології та
понятійного апарату у
сфері РВ (в сфері
соціального захисту,
освіти, охорони
здоров'я України)



Аналіз національних та
міжнародних
документів, що
регламентують
стандарти послуг

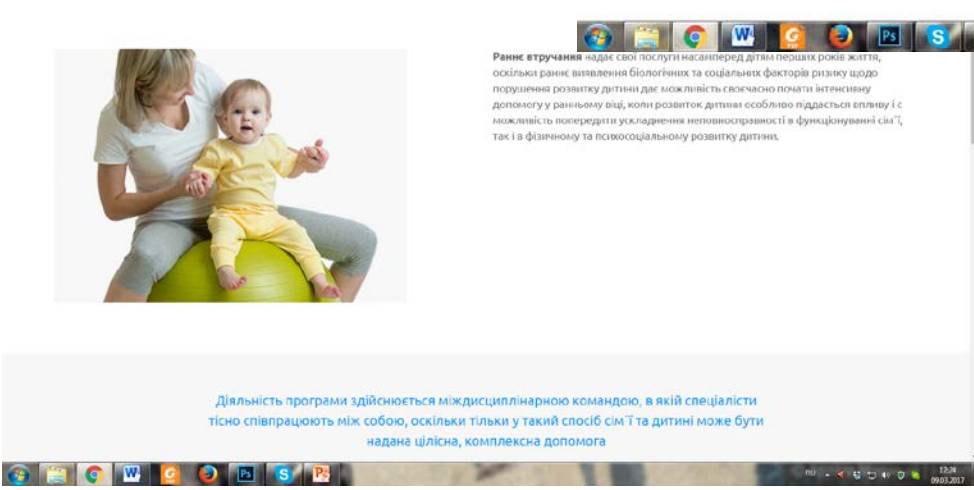
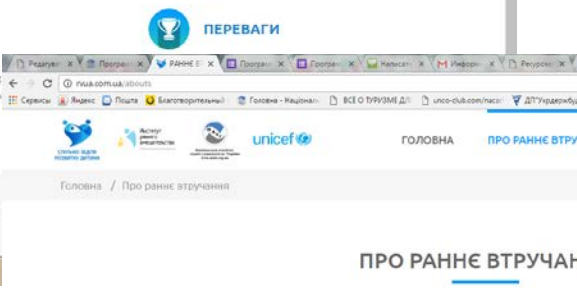
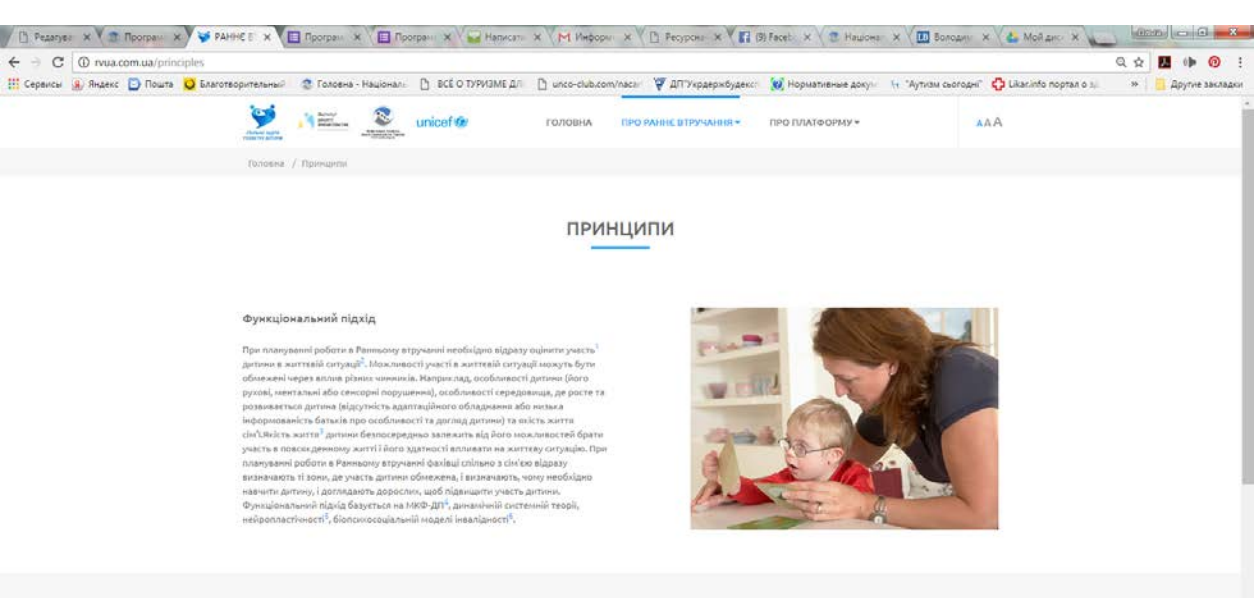
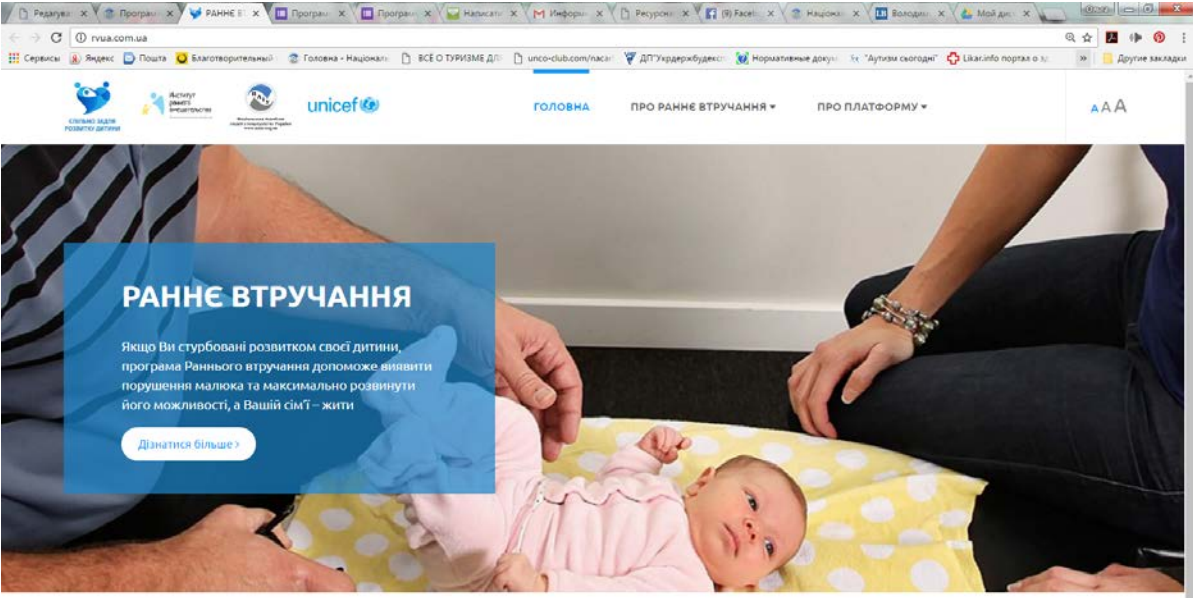


До участі у Платформі долучились:

- ✓ представники Форуму «Батьки за раннє втручання»
- ✓ офіс Уповноваженого Президента України з прав людей з інвалідністю
- ✓ офіс Уповноваженого Уряду України з прав осіб з інвалідністю

Законодавство України щодо РВ:

- ✓ Конвенція ООН про права дитини (відповідний План дій щодо реалізації положень Конвенції)
- ✓ Конвенція ООН про права людей з інвалідністю (відповідний План дій щодо реалізації положень Конвенції)
- ✓ Указ Президента України №553/2016 від 13.12.2016р. «Про заходи, спрямовані на забезпечення додержання прав осіб з інвалідністю (*«...розробити та затвердити концепцію створення та розвитку системи послуг раннього втручання»*);
- ✓ Розпорядження КМУ № 948-р від 14 грудня 2016 р. «Деякі питання реалізації пілотного проекту «Створення системи надання послуг раннього втручання» для забезпечення розвитку дитини, збереження її здоров'я і життя»;
- ✓ План заходів з реалізації у 2017 -2020 роках пілотного проекту «Створення системи надання послуг раннього втручання» для забезпечення розвитку дитини, збереження її здоров'я і життя»;
- ✓ Національна стратегія у галузі прав людини, затверджена Указом Президента України №501/2015 від 25.08.2015р. та План дій № 1393р від 23.11.2015р.(Розпорядження КМУ)



rvua.com.ua

Дякую за увагу



**Національна Асамблея
людей з інвалідністю України
www.naiu.org.ua**