



**ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ** находящихся
в трудной
жизненной
ситуации

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ
ОРГАНОВ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ
ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЙ И СЕМЕЙ,
ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С
МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

2020



ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ
ОРГАНОВ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ
ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЙ И СЕМЕЙ,
ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ
С МЕНТАЛЬНЫМИ
НАРУШЕНИЯМИ

Информационно-
методический сборник

Москва, 2020

УДК 364.075
ББК 60.8
В 406

Издание подготовлено по результатам пилотного проекта Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна

Редакционный совет:

- Гордеева М. В.* – председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации
- Волжина О. И.* – заместитель председателя правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации
- Алферова В. В.* – начальник отдела по делам ветеранов и инвалидов управления социального развития министерства труда, занятости и социального развития Архангельской области
- Боровых А. Э.* – директор отдела стратегий Некоммерческой организации «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”»
- Голубицкая Л. В.* – заместитель министра образования и науки Кузбасса
- Ефремова С. А.* – советник председателя правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации
- Ковалева Ю. А.* – заместитель министра социальной защиты Алтайского края, начальник управления по социальной политике
- Кокухина С. Ю.* – директор ГБУ «Курганский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»
- Сячина О. Н.* – начальник отдела государственной поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, управления образования и науки Тамбовской области
- Талицкая З. В.* – руководитель аналитической группы Некоммерческой организации «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”»

В 406 **Взаимодействие органов исполнительной власти, организаций и семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями** / Информационно-методический сборник. – М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2020. – 176 с. – Эл. издание.

Сборник отражает результаты пилотного проекта по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, реализованного Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, органами исполнительной власти Алтайского края, Архангельской области, Кемеровской области – Кузбасса, Курганской и Тамбовской областей при экспертно-методическом сопровождении Некоммерческой организацией «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”».

Сборник включает в себя модель региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, описание эффективных региональных практик разработки и внедрения системы взаимодействия, ключевых направлений этого взаимодействия, а также нормативные документы и методические материалы, разработанные в ходе пилотного проекта.

Материалы сборника предназначены для руководителей и специалистов органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, руководителей и специалистов организаций разной ведомственной принадлежности, социально ориентированных некоммерческих организаций, родительских общественных объединений.

СОДЕРЖАНИЕ

ВВЕДЕНИЕ	7
----------------	---

ЧАСТЬ ПЕРВАЯ

ЭФФЕКТИВНЫЕ ПРАКТИКИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ ОРГАНАМИ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЯМИ И СЕМЬЯМИ, ВОСПИТЫВАЮЩИМИ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В ТОМ ЧИСЛЕ С СИНДРОМОМ ДАУНА

1.1. Модель региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна	11
1.2. Опыт формирования системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в Алтайском крае	27
1.3. Межведомственные механизмы обеспечения взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в Тамбовской области.	35
1.4. Взаимодействие органов исполнительной власти, организаций и семей для обеспечения непрерывного процесса реабилитации и абилитации детей с ментальными нарушениями в Курганской области.	39
1.5. Ключевые участники взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в Кемеровской области – Кузбассе	43
1.6. Ресурсное обеспечение взаимодействия органов исполнительной власти, организаций и семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в Архангельской области.	46

ЧАСТЬ ВТОРАЯ

КЛЮЧЕВЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ ОРГАНАМИ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЯМИ И СЕМЬЯМИ, ВОСПИТЫВАЮЩИМИ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В ТОМ ЧИСЛЕ С СИНДРОМОМ ДАУНА

2.1. Создание единой стабильно функционирующей системы информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями	50
2.1.1. Современные информационные ресурсы для родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)	50
2.1.2. Опыт проведения информационно-просветительских мероприятий для родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, по вопросам региональных возможностей (Курганская область)	53
2.1.3. Интеграция информационных ресурсов для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Архангельская область)	55
2.1.4. Организация деятельности диспетчерской службы информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)	57
2.1.5. Опыт работы Регионального информационного центра для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Кемеровская область - Кузбасс)	59
2.2. Мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, и обеспечение преемственности оказываемой помощи	61
2.2.1. Проведение мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (Алтайский край)	62
2.2.2. Предоставление комплексной поддержки семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, организациями разной ведомственной принадлежности, социально ориентированными некоммерческими организациями и родительскими сообществами (Тамбовская область)	77
2.2.3. Междисциплинарное взаимодействие как основа деятельности специалистов ПМПК (Кемеровская область - Кузбасс)	80
2.2.4. Опыт организации выездных дидактических сессий специалистов ресурсно-методических центров инклюзивного образования по вопросам организации обучения детей с ментальными нарушениями в отдаленные районы (Курганская область)	84

2.2.5. Опыт внедрения технологии прикладного сопровождения ребенка с ментальными нарушениями в профессиональном самоопределении и становлении «Профессиональный маршрут – маршрут возможностей» (Курганская область)	87
2.3. Содействие активизации потенциала семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, расширение их участия в общественной жизни.	91
2.3.1. Создание в сельских населенных пунктах сети групп родительского партнерства для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и обеспечение условий для их деятельности (Тамбовская область)	92
2.3.2. Создание, обучение и деятельность добровольческих объединений для поддержки и активизации семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)	94
2.3.3. Опыт реализации технологии «Специалист на дому» (Курганская область)	97
2.3.4. Деятельность клубов родительской взаимопомощи (Архангельская область)	99
2.3.5. Создание групп кратковременного пребывания для детей с ментальными нарушениями (Курганская область).	101
2.3.6. Организация занятости подростков и молодых взрослых с ментальными нарушениями на базе школьных мастерских (Тамбовская область)	105
2.3.7. Организация процесса взаимодействия с семьями на уровне организации (Москва)	107

ПРИЛОЖЕНИЯ

НОРМАТИВНЫЕ ДОКУМЕНТЫ ОРГАНОВ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ СУБЪЕКТОВ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ – УЧАСТНИКОВ ПИЛОТНОГО ПРОЕКТА

Приложение 1. Регламент межведомственного взаимодействия органов исполнительной власти Курганской области и организаций по выявлению и учету детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и проведению для них абилитационных и реабилитационных мероприятий, а также по организации взаимодействия с их родителями (законными представителями)	112
Приложение 2. Порядок информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, обеспечивающий их ориентацию в комплексе региональных возможностей (услуги, организации, социальные сервисы и другое) (Курганская область)	117

Приложение 3. Положение о диспетчерской службе информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна, в ресурсном центре КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”» (Алтайский край)	120
Приложение 4. Положение о региональном информационном центре для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Кемеровская область – Кузбасс)	125

МЕТОДИЧЕСКИЕ МАТЕРИАЛЫ, РАЗРАБОТАННЫЕ В ХОДЕ ПИЛОТНОГО ПРОЕКТА

Приложение 5. Методический инструментарий для изучения потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)	130
Приложение 6. Маршрутный лист для обращения родителей (законных представителей) в службы, оказывающие помощь детям с ментальными нарушениями, после прохождения психолого-медико-педагогической комиссии (Курганская область)	139
Приложение 7. Особенности организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (программа повышения квалификации для специалистов социальной сферы) (Алтайский край)	146
Приложение 8. Социально-реабилитационная программа «Пряничный домик» для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (Архангельская область)	153
Приложение 9. Методические материалы для оценки качества и результативности помощи, предоставляемой семьям, воспитывающими детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)	161

СВЕДЕНИЯ ОБ ИНФОРМАЦИОННЫХ И МЕТОДИЧЕСКИХ РЕСУРСАХ

Приложение 10. Информационные и методические ресурсы, созданные в ходе реализации пилотного проекта	167
Приложение 11. Информационно-методические материалы по вопросам поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна (Москва)	171
Приложение 12. Профессиональные стажировочные площадки Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, созданные по итогам реализации пилотного проекта.	173
Приложение 13. Базовые информационные ресурсы федерального уровня	175

ВВЕДЕНИЕ

Повышение качества жизни детей-инвалидов является одной из приоритетных задач государственной политики Российской Федерации в сфере защиты детства.

За последние 10 лет на федеральном уровне приняты системные решения, которые кардинально изменили подходы к оказанию помощи детям-инвалидам и их семьям.

В 2012 году Российской Федерацией ратифицирована Конвенция ООН о правах инвалидов, затем были приняты новые федеральные законы: Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» от 29.12.2012 № 273-ФЗ; Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28.12.2013 № 442-ФЗ; Федеральный закон от 01.12.2014 № 419-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов». В 2020 году приняты поправки к Конституции Российской Федерации, которые в том числе закрепили положения, касающиеся социальной защиты инвалидов, основанной на полном и равном осуществлении ими прав и свобод человека и гражданина, недопустимости дискриминации*.

В 2016 году правительством Российской Федерации была утверждена Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года (распоряжение правительства Российской Федерации от 31.08.2016 № 1839-р) и план мероприятий по реализации Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года (распоряжение правительства Российской Федерации от 17.12.2016 № 2723-р), а также разработано необходимое методическое обеспечение, включая методические рекомендации по созданию программ и плана развития ранней помощи в субъектах Российской Федерации (www.mintrud.gov.ru).

В последние годы в Российской Федерации продолжается работа по формированию системы комплексной абилитации и реабилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, развивается ее научное и методическое обеспечение. Согласно приказу Минтруда России от 29.01.2019 № 46 две научные организации, подведомственные Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации, определены в качестве методических центров комплексной абилитации и реабилитации инвалидов и детей-инвалидов. В 2020 году разработана и проходит общественное обсуждение Концепция развития комплексной реабилитации и абилитации лиц с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью, на период до 2025 года.

Особое внимание вопросам поддержки детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья (далее ОВЗ) уделяется в рамках реализации Указа Президента Российской Федерации от 29.05.2017 № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства». В плане основных

* Конституция Российской Федерации (принята всенародным голосованием 12 декабря 1993 г. с изменениями, одобренными в ходе общероссийского голосования 01 июля 2020 г.)

мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 года, предусмотрено расширение направлений работы, способствующих социальной интеграции детей-инвалидов и детей с ОВЗ и повышению качества их жизни.

Необходимо отметить, что важнейший вклад в проделанную работу внесен общественными организациями и родительскими объединениями. Многие решения приняты именно во взаимодействии государственных структур и общественности.

Наиболее актуальной задачей, требующей решения, в настоящее время является оказание комплексной помощи и организация сопровождения детей с особенностями развития на разных возрастных этапах, а также развитие системы сопровождения 18+.

Одной из категорий семей, для которых это особенно важно и востребовано, являются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями.

Непрерывное комплексное сопровождение детей с ментальными нарушениями предполагает оказание оптимальной поддержки семьям в решении вопросов, связанных с развитием детей, их комплексной абилитацией и реабилитацией, образованием и социальной интеграцией во все сферы жизни общества на разных возрастных этапах.

Такая работа должна строиться на основе взаимодействия и сотрудничества специалистов и родителей с первых лет жизни ребенка. В этой связи необходим переход от отдельных, разовых совместных действий к развитию устойчивой системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Цель: повышение качества жизни детей с ментальными нарушениями, достижение ими максимально возможной независимости и самостоятельности, повышение благополучия семей.

В 2019–2020 годах Фондом при поддержке Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации и Министерства просвещения Российской Федерации реализован пилотный проект по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Пилотный проект выполнялся в Алтайском крае, Архангельской, Кемеровской, Курганской и Тамбовской областях.

Экспертно-методическое сопровождение пилотного проекта осуществлялось Некоммерческой организацией «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»».

Этот пилотный проект был направлен на решение следующих задач.

1. Создать единую стабильно функционирующую систему информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, обеспечивающую их ориентацию в комплексе региональных возможностей (услуги, организации, социальные сервисы, другое).
2. Отработать подходы к обеспечению преемственности помощи, оказываемой детям с ментальными нарушениями и семьям, их воспитывающим, организациями разной ведомственной принадлежности, а также социально ориентированными некоммерческими организациями (далее СО НКО).

3. Создать современные электронные ресурсы для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, повышающие доступность поддержки, в том числе для семей, проживающих на отдаленных территориях.
4. Создать условия для активизации потенциала семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, и расширения их участия в общественной жизни, включая создание и поддержку постоянно действующей сети родительских сообществ, организацию дневной занятости детей, развитие наставничества.
5. Обеспечить обучение специалистов организаций разной ведомственной принадлежности и СО НКО современным технологиям и методам взаимодействия с родителями (законными представителями), в том числе с использованием новых информационных ресурсов.
6. Создать профессиональные стажировочные площадки на базе организаций разной ведомственной принадлежности и СО НКО, способствующие распространению в профессиональном сообществе эффективных подходов к организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна.

В ходе пилотного проекта в субъектах Российской Федерации, принимавших в нем участие, внедрены региональные модели взаимодействия органов исполнительной власти и организаций с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (подкрепленные нормативными и информационно-методическими материалами, в том числе теми, которые обеспечивают преимущество оказываемой семьям поддержки).

Разработан методический инструментарий для проведения мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в оказании им социальной поддержки. Результаты проведенного мониторинга являются основой для проработки новых направлений работы с детьми и их семьями и корректировки имеющихся ресурсов. Проведена оценка качества и результативности предоставляемой помощи.

Интеграция социальных ресурсов пилотных территорий способствовала расширению возможностей получения поддержки и повышению качества жизни семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Отдельным востребованным направлением стало создание системы информирования семей, организации их профессионального консультирования в рамках создания новых информационных ресурсов, разработки информационно-методических материалов для родителей (законных представителей) по вопросам воспитания и развития детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

В регионах внедрены эффективные практики поддержки родительских сообществ, развития добровольческих инициатив; расширен спектр форм взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, способствующих повышению их ресурсности.

Безусловно, на реализации мероприятий пилотного проекта не могла не сказаться неблагоприятная эпидемиологическая ситуация, связанная с распространением новой коронавирусной инфекции. В связи с этим в регионах были скорректированы форматы проведения мероприятий и проведена (насколько это было возможно с учетом ограничительных мер и состояния детей) работа по обеспечению непрерывности оказываемой поддержки. Пандемия стала непростым испытанием для учреждений

социальной сферы и существенно затруднила оказание помощи нуждающимся в ней семьям, однако в то же время она дала толчок к поиску новых решений по обеспечению детей квалифицированной помощью, включая оказание услуг в дистанционной форме.

В сборнике представлена модель региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, разработанная на основе региональных практик создания таких систем взаимодействия на пилотных территориях.

Представленные в первой части сборника эффективные региональные практики взаимодействия раскрывают содержание основных компонентов процесса взаимодействия, показывают вариативность модели с учетом региональной специфики (особенностей региональной нормативной базы, социальной инфраструктуры и другого обеспечения).

Во второй части сборника в разрезе ключевых направлений взаимодействия представлены основные результаты реализации пилотного проекта: результаты мониторинга потребностей семей, описание деятельности созданных информационных сервисов и служб, результаты внедрения практик, направленных на активизацию потенциала семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

В сборнике также представлены нормативные документы, методические разработки и информационно-методические материалы для родителей и специалистов.

Дальнейшее продвижение эффективных социальных практик организации взаимодействия органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, организаций и семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, Фондом планируется в рамках его программы «Моя семья». С целью организации повышения профессиональных компетенций специалистов и распространения результатов пилотного проекта в субъектах Российской Федерации – участниках пилотного проекта созданы профессиональные стажировочные площадки Фонда.

ЧАСТЬ ПЕРВАЯ

ЭФФЕКТИВНЫЕ ПРАКТИКИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ ОРГАНАМИ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЯМИ И СЕМЬЯМИ, ВОСПИТЫВАЮЩИМИ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В ТОМ ЧИСЛЕ С СИНДРОМОМ ДАУНА

В первой части сборника представлена модель региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, разработанная на основе регионального опыта и эффективных практик субъектов Российской Федерации – участников пилотного проекта.

Представлены региональные практики организации системы взаимодействия, раскрывающие особенности содержания и функционирования такой модели.

1.1. МОДЕЛЬ РЕГИОНАЛЬНОЙ СИСТЕМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ ОРГАНАМИ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЯМИ И СЕМЬЯМИ, ВОСПИТЫВАЮЩИМИ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В ТОМ ЧИСЛЕ С СИНДРОМОМ ДАУНА

1. Общие положения

1.1. Модель региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, разработана в рамках пилотного проекта по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (далее по тексту – модель взаимодействия), реализованного Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, органами исполнительной власти Алтайского края, Архангельской, Кемеровской, Курганской и Тамбовской областей при экспертно-методическом сопровождении Некоммерческой организации «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”».

1.2. Модель взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, разработана на основе анализа результатов и практик формирования региональных систем взаимодействия в субъектах Российской Федерации – участниках пилотного проекта.

1.3. Модель региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, подготовлена как технология, позволяющая обеспечить единый подход к формированию региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в субъекте Российской Федерации с учетом реальных потребностей данной категории семей, особенностей территориального управления, кадрового и финансового обеспечения региона.

1.4. В рамках данной модели под взаимодействием понимается процесс сотрудничества органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, организаций разной ведомственной принадлежности, социально ориентированных некоммерческих организаций (далее СО НКО) и семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в решении вопросов, связанных с созданием оптимальных условий для развития детей с ментальными нарушениями, комплексной абилитации и реабилитации, образования и социальной интеграции, повышения качества жизни детей и семей в целом.

1.5. Участники взаимодействия:

- органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации;
- организации разной ведомственной принадлежности и СО НКО, включая общественные объединения родителей детей-инвалидов;
- родители (законные представители) детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

1.6. Модель региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, разработана в соответствии с основными положениями следующих документов:

- Конвенция ООН «О правах инвалидов»;
- Семейный кодекс Российской Федерации;
- Федеральный закон «Об основных гарантиях прав ребенка в Российской Федерации» от 24.07.1998 № 124-ФЗ;
- Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» от 29.12.2012 № 273-ФЗ;
- Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28.12.2013 № 442-ФЗ;
- Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 № 181-ФЗ;
- Указ Президента Российской Федерации от 07.05.2018 № 204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года»;
- Указ Президента Российской Федерации от 21.07.2020 № 474 «О национальных целях развития Российской Федерации на период до 2030 года»;
- Указ Президента Российской Федерации от 29.05.2017 № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства»;

- План основных мероприятий до 2020 года, проводимых в рамках Десятилетия детства, утвержденный распоряжением Правительства Российской Федерации от 06.07.2018 № 1375;
- Концепция государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 года, утвержденная 25.08.2014 № 1618-р;
- Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, утвержденная распоряжением Правительства Российской Федерации от 31.08.2016 № 1839-р;
- Концепция долгосрочного социально-экономического развития Российской Федерации на период до 2020 года, утвержденная распоряжением Правительства Российской Федерации от 17.11.2008;
- Концепция развития психологической службы в системе образования в Российской Федерации на период до 2025 года, утвержденная Министерством образования и науки Российской Федерации от 19.12.2017;
- нормативные правовые акты органов государственной власти и органов местного самоуправления субъектов Российской Федерации: Алтайского края, Архангельской, Кемеровской, Курганской и Тамбовской областей, принятые в рамках реализации пилотного проекта (постановления, распоряжения, приказы и другие документы).

Модель взаимодействия учитывает основные методологические подходы, используемые Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации при разработке Концепции развития комплексной абилитации и реабилитации лиц с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью, на период до 2025 года.

1.7. В практике субъектов Российской Федерации допускается вариативность используемых механизмов внедрения модели взаимодействия, в ее основе: учет региональной нормативной базы, состава и подчиненности организаций, имеющегося опыта и инновационной практики поддержки и сопровождения семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и взаимодействия с родительскими сообществами. В качестве механизмов внедрения модели взаимодействия могут выступать: программа, комплекс мероприятий, «дорожная карта», проект.

Вариативность взаимодействия также проявляется на уровне предоставляемых услуг и применяемых методик, которые учитывают потребности семьи и местные условия и обеспечивают возможность семьи сделать осознанный выбор в пользу того или иного варианта поддержки.

2. Основные понятия, используемые в описании модели взаимодействия

Субъекты (участники) взаимодействия в рамках региональной модели – органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации; организации разной ведомственной принадлежности и СО НКО; родители детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

«Комплексная реабилитация и абилитация инвалидов» – процесс всестороннего восстановления (формирования) у лиц с инвалидностью, в том числе детей с инвалидностью, утраченных

(отсутствовавших) способностей к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности в целях их социальной адаптации и интеграции в общество, предполагающий скоординированное участие всех органов и организаций, а также специалистов различных профилей, осуществляющих реабилитацию и абилитацию, и членов семей лиц с инвалидностью.

Ранняя помощь детям и их семьям – комплекс услуг, которые предоставляются детям от рождения до 3 лет (как тем, чья инвалидность признана в порядке, установленном законодательством Российской Федерации, так и тем, чья инвалидность не признана), имеющим ограничения жизнедеятельности, и направлены на содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формированию позитивного взаимодействия и отношений детей, их родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, а также на повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц.

Доступность поддержки – максимальное приближение оказания услуг и различных видов помощи семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, по месту жительства, развитие дистанционных форм поддержки и взаимодействия.

Индивидуальная программа абилитации или реабилитации – комплекс оптимальных для гражданина с инвалидностью абилитационных или реабилитационных мероприятий, включающий в себя отдельные виды, формы, объемы, сроки и порядок реализации медицинских, профессиональных и других абилитационных или реабилитационных мер, направленных на восстановление и компенсацию нарушенных функций организма, а также формирование, восстановление и компенсацию способностей гражданина с инвалидностью к выполнению определенных видов деятельности.

Индивидуальный образовательный маршрут – образовательное пространство, создаваемое в процессе осуществления образовательного и психолого-педагогического сопровождения ребенка (его семьи) специалистами различного профиля с целью реализации его индивидуальных особенностей.

Маршрутизация помощи семье – выстраивание последовательности действий семьи при обращении за помощью с целью решения задач, связанных с развитием, воспитанием, образованием ребенка (формируется как набор инструкций, маршрутный лист, сопроводительный лист, другое).

Межведомственное взаимодействие – совместные согласованные действия (решения) органов исполнительной власти и (или) организаций при предоставлении государственных и муниципальных медицинских, социальных и образовательных услуг на основе нормативных документов, определяющих виды деятельности, порядок и формы взаимодействия; требования к содержанию, формам и условиям обмена информацией, в том числе в электронной форме.

Социальное сопровождение – деятельность по оказанию содействия гражданам, в том числе родителям, опекунам, попечителям, иным законным представителям несовершеннолетних детей, нуждающихся в медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам, путем привлечения организаций, предоставляющих такую помощь, на основе межведомственного взаимодействия.

3. Цель и задачи

Цель:

повышение эффективности взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в решении вопросов, связанных с созданием оптимальных условий для развития детей с ментальными нарушениями, их комплексной абилитации и реабилитации, образования и социальной интеграции, а также повышения качества жизни детей и их семей.

Задачи:

1) Интеграция ресурсов в субъектах Российской Федерации для содействия оптимальному развитию и благополучию детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, нормализации жизни семей, повышению компетентности родителей (законных представителей), включению детей в среду сверстников и жизнь общества.

2) Создание условий для активного включения семей в процесс принятия решений, касающихся поддержки детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

3) Создание единой стабильно функционирующей системы информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, обеспечивающей их ориентацию в комплексе региональных возможностей (услуги, организации, социальные сервисы, другое), повышающей доступность оказываемых услуг, в том числе для семей, проживающих в отдаленных районах.

4) Обеспечение преемственности помощи, оказываемой детям с ментальными нарушениями и воспитывающим их семьям, организациями разной ведомственной принадлежности и СО НКО.

5) Распространение в профессиональном сообществе эффективных подходов к организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна.

4. Принципы организации взаимодействия

Взаимодействие между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, организуется на следующих принципах:

- опора на общегосударственную политику, в соответствии с которой при разработке конкретной стратегии по вопросам информирования и поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна необходимо опираться на общую государственную политику в соответствующих областях (здравоохранение, социальная защита, образование, культура и другое);
- социальное партнерство, согласно которому взаимодействие основано на согласовании интересов, возможностей и методов работы, уважении позиций и учета интересов сторон, использовании преимуществ переговорного процесса и коллегиальности в выработке совместных решений; обеспечивает реализацию взаимно-пересекающихся интересов организаций различной ведомственной

- принадлежности, СО НКО и семей при достижении общей цели; устанавливает связь между спецификой конкретной проблемы ребенка в конкретной семье и мерой участия государственных и негосударственных структур в процессе формирования условий для качественной, результативной и эффективной помощи;
- ориентация на потребности семей и детей при планировании и организации взаимодействия;
 - межведомственный характер взаимодействия, который предполагает достижение высокой степени согласованности действий между органами исполнительной власти субъекта Российской Федерации, органами местного самоуправления, организациями социальной сферы, СО НКО, местным сообществом и гражданами в решении проблем семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями;
 - взаимная ответственность за достижение результатов, предусматривающая ответственность сторон за выполнение обязательств, принятых в ходе взаимодействия;
 - вариативность форм и способов взаимодействия, предусматривающая учет региональных различий в ресурсном обеспечении, в социальной инфраструктуре, технологиях и методиках работы.

5. Направления взаимодействия

5.1. Система информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Информирование обеспечивает ориентацию родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в комплексе региональных возможностей (услуги, организации, социальные сервисы, другое).

Разработка и применение в субъектах Российской Федерации онлайн-сервисов поддержки, сопровождения и дистанционного консультирования семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, является дополнительным элементом формирующейся единой информационной среды, включающей в себя информационные ресурсы на федеральном и региональном уровне (ФГИС ФРИ, информационная система МСЭ, ЕГИСЗ, ЕГИССО, ЕИОС и другие).

На региональном уровне развитие системы информирования осуществляется для обеспечения и расширения доступа семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, к наиболее актуальной информации по вопросам ранней помощи, комплексной абилитации и реабилитации, образования и психолого-педагогической поддержки, включая получение услуг в дистанционной форме и оценку качества услуг.

С этой целью разрабатываются сайты, порталы, мобильные приложения, другие электронные ресурсы (образовательные, методические), создаются группы в социальных сетях.

Специализированный сайт (портал) аккумулирует информацию по важнейшим вопросам воспитания и развития детей с ментальными нарушениями, актуальные данные о видах поддержки семей и услугах, нормативные документы, формирует коммуникационное пространство для пользователей сайта (консультирование, форумы).

Качественно подобранная информация об имеющихся в регионе ресурсах и возможностях поддержки и учет реальных потребностей детей и семей в сочетании с современными техническими характеристиками (удобный интерфейс, оптимальная структура, интересное и доступное содержание, обратная связь) позволит такому продукту быть востребованным среди целевой аудитории и снимет часть нагрузки со специалистов.

Важнейшей составляющей такого сайта является навигатор («дорожная карта») для семей по получению социальной, психолого-педагогической и другой поддержки. Функция «навигатор услуг» на сайте дает возможность родителям (законным представителям) получать информацию о перечне организаций (здравоохранения, социального обслуживания, образования, культуры, физической культуры и спорта, а также СО НКО), которые оказывают услуги детям; поиск можно осуществлять по различным критериям, например, по возрасту или нозологии. Основные требования к данному сервису – наличие удобной системы поиска, полнота информации, регулярность обновления, понятность и доступность информации.

Мобильное приложение служит ресурсом для предоставления оперативного доступа к ресурсам сайта, а также предусматривает дополнительные возможности, например, информирование родителей о ресурсах добровольцев и о проводимых мероприятиях.

С учетом имеющейся в регионе социальной инфраструктуры для обеспечения развития системы информирования семей, повышения доступности помощи проводится работа по формированию социальной инфраструктуры, которая включает в себя:

- создание и регулярную актуализацию реестра организаций, услуг, социальных сервисов для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, на базе профильного ресурсного центра;
- создание единого регионального информационного центра;
- создание консультационных пунктов, семейных диспетчерских, осуществляющих информирование родителей (законных представителей) о региональных ресурсах и ресурсах муниципальных образований;
- открытие «горячей линии» для родителей (законных представителей) с целью консультирования в экстренных случаях и оказания своевременной поддержки в проблемных ситуациях.

Информационно-методическая поддержка родителей (законных представителей) предусматривает оказание информационно-просветительской, методической, психолого-педагогической и консультативной помощи родителям (законным представителям) по различным вопросам, связанным с развитием и воспитанием ребенка с ментальными нарушениями, созданием для него развивающей среды в домашних условиях, включения родителей (законных представителей) и других членов семей в реализацию коррекционных и реабилитационных программ и по другим вопросам. С этой целью разрабатываются информационно-методические материалы для родителей (законных представителей), создаются специальные электронные ресурсы.

Деятельность по повышению узнаваемости и продвижению новых информационных ресурсов, их распространению среди родителей и специалистов может осуществляться посредством размещения информационных баннеров (со ссылкой для перехода) на официальных сайтах органов исполнительной власти, органов местного самоуправления, государственных и муниципальных организаций,

СО НКО, родительских объединений и организаций; на информационных стендах; в местных СМИ; на страницах в социальных сетях.

5.2. Мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, и обеспечение преемственности оказываемой помощи

Проведение мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и оценка качества оказываемой помощи осуществляется с использованием специально разработанного для данной категории семей методического инструментария.

Мониторинг обеспечивает:

- определение потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в услугах по развитию детей в сферах здравоохранения, образования и социального обслуживания и других сферах;
- выявление наиболее перспективных (востребованных) направлений работы с семьями;
- оценку удовлетворенности семей с детьми существующими ресурсами;
- оценку качества и результативности предоставляемой помощи (услуг).

К разработке методического инструментария, кроме специалистов государственных организаций, привлекаются также представители профильных вузов, научно-исследовательских центров, родительских общественных объединений, представители экспертного сообщества, что позволяет учесть различные аспекты проведения оценки.

Результаты мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, используются для корректировки ресурсов различных ведомств и услуг организаций (составляется карта потребностей семей, социальный паспорт территории, другое), что способствует внедрению новых видов поддержки и форматов взаимодействия.

Обеспечение преемственности помощи, оказываемой детям с ментальными нарушениями и их семьям, осуществляется в том числе на основе нормативных документов, регламентирующих порядок и последовательность оказания помощи на различных этапах, маршрутизацию помощи (например, протокол сообщения диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна, сопроводительный (маршрутный) лист для семей детей с ментальными нарушениями, содержащий перечень услуг учреждений здравоохранения, образования, социальной защиты и СО НКО, порядок межведомственного взаимодействия при сопровождении семей), развитие социального сопровождения семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

5.3. Активизация потенциала семей

В данный содержательный блок включаются мероприятия, направленные на активизацию потенциала семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, способствующие расширению их участия в общественной жизни и реализуемые с участием организаций разной ведомственной принадлежности, СО НКО, бизнес-структур, добровольцев.

В перечень таких мероприятий включаются:

- создание и поддержка инициативных групп, общественных объединений или организаций с участием родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в муниципальных образованиях;

- создание и поддержка сети родительских сообществ (клубы родительской взаимопомощи, семейные гостиные, центры поддержки, другое);
- проведение фокус-групп с участием представителей органов исполнительной власти, государственных и муниципальных организаций, общественных организаций и родителей детей с ментальными нарушениями по решению актуальных вопросов поддержки детей и семей;
- включение родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями в действующие общественные структуры (в состав представителей муниципальных советов женщин, советов отцов);
- расширение сотрудничества с действующими всероссийскими родительскими объединениями и организациями;
- проведение с участием родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями различных социально значимых мероприятий, включая просветительские и добровольческие акции;
- поддержка инициатив родительских объединений и организаций, социальных проектов;
- проведение для родителей, для специалистов организаций разной ведомственной принадлежности и СО НКО, а также для добровольцев тематических семинаров (вебинаров) по вопросам использования информационных ресурсов в рамках взаимодействия;
- развитие наставничества в отношении семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- создание служб поддерживающей помощи (групп кратковременного пребывания детей, служб «Социальная няня», «Передышка» и других);
- реализация программ поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе на основе восстановительного подхода;
- реализация социально-реабилитационных программ для детей, в том числе выездных;
- другие мероприятия.

6. Механизм организации взаимодействия

6.1. Управление процессом взаимодействия

Функции координатора взаимодействия осуществляет межведомственная рабочая группа (координационный совет) с обязательным включением в ее состав родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями и представителей родительских объединений.

Особое значение в рамках координации взаимодействия имеет:

- планирование мероприятий по внедрению модели и по ее развитию в краткосрочной, среднесрочной и долгосрочной перспективе;
- координация деятельности, обеспечивающей функционирование и развитие системы взаимодействия;

- обеспечение информационного взаимодействия между всеми участниками отношений;
- ресурсное обеспечение;
- мотивация субъектов взаимодействия;
- предотвращение конфликтных ситуаций;
- контролирование всех процессов взаимодействия с семьями;
- оценка эффективности взаимодействия и достигнутых результатов.

6.2. Нормативное обеспечение формирования системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, предусматривает:

- актуализацию имеющейся региональной нормативной базы с учетом необходимости формирования (развития) региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями;
- создание пакета нормативных документов, включающего, в том числе такие позиции, как:
 - концепция;
 - программа (комплекс мер, план или «дорожную карту» которая принимается на региональном или муниципальном уровне и интегрирует различные виды, уровни и формы взаимодействия;
 - договоры (соглашения) для установления юридически значимых отношений между участниками взаимодействия;
 - нормативные документы, которые регламентируют создание и ведение автоматизированной базы данных семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, и ее применение на межведомственной основе;
 - другие нормативные документы, обеспечивающие взаимодействие (порядок, регламент, положение и другое).

6.3. Межведомственное взаимодействие

Использование механизмов межведомственного взаимодействия и социального партнерства обеспечивает создание необходимых общих условий для устойчивого функционирования системы поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, таких как: комплексность, качество, своевременность и вариативность услуг, формирование системы эффективного взаимодействия с семьями.

В структуре модели взаимодействия выделяется *три уровня* разграничения полномочий.

Первый – региональный – уровень представлен межведомственным советом или межведомственной рабочей группой.

На этом уровне осуществляется управление и координация деятельности субъектов взаимодействия на уровне региона; нормативно-правовое, организационное, информационное, кадровое, программно-методическое и иное ресурсное обеспечение функционирования системы

межведомственного взаимодействия, включая нормативно-правовое регулирование деятельности субъектов взаимодействия; мониторинг эффективности межведомственного взаимодействия.

Второй – муниципальный – уровень представлен деятельностью органов местного самоуправления в сфере охраны здоровья, социальной защиты, культуры, образования, физической культуры и спорта и т. д.

Взаимодействие на муниципальном уровне предусматривает осуществление взаимодействия органов исполнительной власти и организаций по различным направлениям комплексного сопровождения семей, имеющих детей с ментальными нарушениями.

Третий уровень – уровень конкретных организаций, которые участвуют в процессе межведомственного взаимодействия и непосредственно осуществляют комплексное сопровождение семей, имеющих детей с ментальными нарушениями. Это организации систем здравоохранения, культуры, образования, социальной защиты, физической культуры и спорта, а также СО НКО.

Основными условиями эффективности межведомственного взаимодействия в рамках внедрения модели взаимодействия являются:

- назначение органа, ответственного за управление процессом межведомственного взаимодействия и оценку его результативности;
- наличие регламента (порядка) межведомственного взаимодействия, обеспечивающего деятельность по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями;
- наличие согласованных форм планирования и отчетности в рамках межведомственного взаимодействия;
- наличие информационных систем, позволяющих собирать и анализировать информацию о детях и о ресурсах;
- обеспечение возможности пользования данной информацией участниками межведомственного взаимодействия;
- использование всеми участниками межведомственного взаимодействия единых подходов к осуществлению комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями;
- совместное планирование направлений повышения квалификации специалистов, оказывающих услуги семьям и их детям.

6.4. Формы взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями

В процессе построения региональной системы выделяются следующие формы взаимодействия организаций с семьями:

- проведение опроса родителей (законных представителей) по актуальным проблемам поддержки и сопровождения ребенка и семьи с целью выявления потребностей в оказании поддержки;
- обмен, в том числе в электронной форме, информацией, используемой при предоставлении услуг ранней помощи, социальных услуг и социального сопровождения, услуг в сфере образования, других услуг и видов поддержки детей;

- осуществление совместных действий (мероприятий) в рамках разработки и реализации индивидуальных программ помощи ребенку с ментальными нарушениями (индивидуальной программы ранней помощи, индивидуальной программы абилитации или реабилитации, адаптированной образовательной программы, специальной индивидуальной программы развития, профориентационных программ и др.);
- разработка предложений по совершенствованию системы поддержки и сопровождения детей с ментальными нарушениями и семей на региональном и местном уровне;
- создание с участием родителей межведомственных рабочих групп, комиссий, координационных советов, межведомственных совещательных органов, мобильной междисциплинарной службы и других структур для обмена мнениями и принятия решений в сфере поддержки детей с ментальными нарушениями;
- поддержка социальных инициатив родителей (законных представителей);
- реализация социально значимых проектов;
- оценка качества и доступности услуг для ребенка и семьи;
- мониторинг развития ребенка с ментальными нарушениями;
- определение востребованности и эффективности ресурсов поддержки детей и семей (как уже созданных, так и находящихся в разработке);
- поддержка организаций, в том числе родительских объединений, которые осуществляют поддержку семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

6.5. Сетевое взаимодействие организаций

Сетевое взаимодействие организаций отличается:

- взаимная ответственность участников за деятельность и ее результаты;
- равноправные отношения субъектов (организаций разной ведомственной принадлежности и СО НКО);
- взаимная заинтересованность в решении общей задачи.

При этом субъекты сети взаимодействуют – на основе сформированных норм, правил или регламентов сетевого взаимодействия – по поводу определенной проблемы, которая не может быть решена каждым из партнеров в отдельности. Первичным элементом сетевого объединения выступает прецедент взаимодействия, сетевое событие.

Сетевое взаимодействие возможно при наличии:

- совместной деятельности участников сети;
- общего информационного пространства;
- механизмов, создающих условия для сетевого взаимодействия.

Региональная или территориальная межведомственная сеть может включать учреждения федерального подчинения, регионального или муниципального уровня, в том числе в сфере здравоохранения, социальной защиты населения, образовательные организации, СО НКО и коммерческие организации.

Внутриведомственное и межведомственное сетевое взаимодействие с семьями, воспитывающими детей с ментальными особенностями, позволяет объединять ресурсы организаций для решения поставленных задач поддержки семей.

Ожидаемые результаты организации сетевого взаимодействия организаций:

- формирование оптимального набора услуг и видов поддержки для ребенка с ментальными нарушениями и его семьи;
- активизация участия организаций в решении конкретных проблем детей и семей;
- обновление форм и методов работы специалистов;
- повышение качества работы организаций.

Функции субъектов сетевого взаимодействия:

- координационная организация и обеспечение механизмов взаимодействия ведомств здравоохранения, культуры, образования, социальной защиты, физической культуры и спорта (правовая обоснованность сети, правила взаимодействия и взаимного контроля, распределение функций, ролей, действий);
- статистическая: ведение базы детей, получающих услуги в учреждениях социального обслуживания, здравоохранения и образования с целью планирования образовательного, реабилитационного и оздоровительного маршрута ребенка, определения нуждаемости ребенка в услугах;
- информационно-методическая: обеспечение организаций, оказывающих услуги детям с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и их родителям, диагностическими, развивающими и иными программами, инновационной информацией в сфере образования и реабилитации детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и справочно-информационными материалами; разработка методических руководств для специалистов; организация мероприятий по обмену опытом между специалистами различных учреждений и организаций; информационная поддержка специалистов; обобщение лучших практик различных учреждений в сфере образования и реабилитации детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- аналитическая: сбор, обработка и анализ статистической и иной информации о деятельности организаций, оказывающих услуги семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна; подготовка отчетов и рекомендаций;
- образовательная: разработка и проведение программ повышения квалификации для специалистов служб ранней помощи, проведение общих супервизий, организация и проведение мероприятий и кратковременных семинаров; формирование кадрового ресурса;
- экспертная: регистрация и ведение реестра организаций и специалистов, предоставляющих услуги семьям, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

В процессе сетевого взаимодействия используется комплекс организационно-правовых и нормативно-правовых документов, включающих в себя в том числе:

- государственное или муниципальное задание, которое определяет статус и ответственность участников сети;
- соглашения (договоры) о сотрудничестве, которые позволяют закрепить гражданско-правовые отношения участников взаимодействия и регулировать вопросы проведения совместных мероприятий, использование собственности и денежных средств, распределение кадровых ресурсов, полномочий и ответственности, организационные схемы и процедуры управления совместной деятельностью и отчетности ее результатов;
- договоры возмездного оказания услуг, трудовые договоры, договоры гражданско-правового характера, которые определяют правила отношений участников сети;
- планы, проекты, программы, которые определяют содержание деятельности в рамках сетевого взаимодействия;
- локальные нормативные акты, включая регламенты, положения и должностные инструкции.

7. Ресурсное обеспечение взаимодействия

Для решения поставленных задач модель взаимодействия позволяет объединять ресурсы участников – такие, как:

- организационные ресурсы (понимание общей цели и путей ее достижения, создание координирующего центра, совместное планирование и согласование действий, деятельность в едином нормативно-правовом поле);
- финансовые ресурсы (многоканальное финансирование, обеспечение экономической эффективности взаимодействия, развитие широкого перечня услуг);
- материально-технические ресурсы, в том числе привлеченные ресурсы партнеров;
- кадровые ресурсы (наличие высококвалифицированных специалистов, умеющих работать в команде; готовность участников к обучению, переменам, формированию и развитию инновационного мышления);
- нормативно-правовые ресурсы (разработка пакета нормативно-правовых документов, регламентирующих порядок построения правоотношений в условиях межведомственного взаимодействия);
- информационные ресурсы (информационная поддержка в сети Интернет, взаимодействие с общественными организациями и средствами массовой информации, выпуск печатной продукции, создание банка информационных материалов в печатном и электронном вариантах, предоставление информации на сайтах);
- научно-методические ресурсы (разработка межведомственных планов, комплексных программ с учетом современных достижений науки и практики);

разработка и распространение методических рекомендаций, исходя из опыта работы по проблемам и результатам взаимодействия; и др.).

8. Оценка результатов взаимодействия

Оценка результатов взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, может основываться на следующих критериях:

- включенность родителей (законных представителей) в процесс принятия решений в сфере поддержки детей с ментальными нарушениями;
- социальная активность родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями, родительских сообществ;
- участие родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями в реализации мероприятий, направленных на комплексную абилитацию и реабилитацию детей;
- позитивные изменения в социальном и познавательном развитии ребенка с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- изменения в положении семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (на основе мониторинга);
- привлечение и развитие ресурсов, поддерживающей среды;
- информационное и методическое обеспечение региональной системы взаимодействия.

В соответствии с поставленными задачами развития региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, могут использоваться индикаторы (показатели) оценки эффективности системы взаимодействия, такие как:

- число детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в субъекте Российской Федерации;
- число детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, получивших поддержку в ходе внедрения модели взаимодействия;
- количество семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, получивших поддержку в ходе внедрения модели взаимодействия;
- число родителей (законных представителей), получивших информационно-методическую поддержку;
- количество государственных и муниципальных учреждений, принимающих участие во взаимодействии (организации социального обслуживания, образовательные и другие);
- количество СО НКО, принимающих участие во взаимодействии;
- количество родительских объединений, получивших поддержку;

- число добровольцев, в том числе наставников, оказывающих поддержку детям с ментальными нарушениями и их семьям;
- количество новых электронных ресурсов (сервисов) для семей целевой группы, повышающих доступность поддержки, в том числе для семей, проживающих на отдаленных территориях;
- количество информационно-методических материалов для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- количество методических разработок (инструментария), обеспечивающих изучение потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и оценку их удовлетворенности существующими ресурсами;
- количество методических разработок, обеспечивающих реализацию мероприятий, способствующих активизации потенциала семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и расширения их участия в общественной жизни.

Схематично модель региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, представлена на рисунке 1.



Рисунок 1.

9. Обеспечение внедрения модели взаимодействия

Обеспечение внедрения модели взаимодействия включает в себя:

- подготовку и издание сборника информационных и методических материалов по внедрению модели взаимодействия в практику работы на региональном уровне;
- создание профессиональных стажировочных площадок на базе организаций разной ведомственной принадлежности и СО НКО, способствующих распространению в профессиональном сообществе эффективных подходов к организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна;
- обучение специалистов организаций разной ведомственной принадлежности и СО НКО современным технологиям и методам взаимодействия с родителями (законными представителями), в том числе с использованием новых информационных ресурсов;
- развитие системы профессионального сопровождения специалистов (супервизии, стажировки, консультирование);
- поддержку внедрения модели взаимодействия в субъектах Российской Федерации в рамках программы «Моя семья» Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

1.2. ОПЫТ ФОРМИРОВАНИЯ СИСТЕМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ ОРГАНАМИ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЯМИ И СЕМЬЯМИ, ВОСПИТЫВАЮЩИМИ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В АЛТАЙСКОМ КРАЕ

В целях реализации пилотного проекта в Алтайском крае был разработан комплекс мероприятий по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, получивший название «Шаг навстречу».

Ответственным исполнителем комплекса мероприятий пилотного проекта является Министерство социальной защиты Алтайского края.

Пилотными территориями стали десять муниципальных образований:

- города: Барнаул, Бийск, Камень-на-Оби, Новоалтайск, Славгород;
- районы: Баевский, Бурлинский, Быстроистокский, Косихинский, Красногорский.

На начальном этапе реализации пилотного проекта проведен ряд организационных мероприятий.

Для решения задач пилотного проекта на территории Алтайского края создана межведомственная рабочая группа (приказ Министерства социальной защиты Алтайского края от 31.07.2019 № 27/Пр/266). В ее состав вошли сотрудники Министерства социальной защиты Алтайского края,

Министерства здравоохранения Алтайского края, Министерства образования и науки Алтайского края, руководители алтайских некоммерческих объединений и организаций, а также сотрудники ФГБОУ ВО «Алтайский государственный университет».

Органами исполнительной власти – участниками комплекса мероприятий пилотного проекта проведен анализ действующих нормативных правовых актов с целью актуализации региональной нормативной правовой базы для решения задач пилотного проекта.

Обеспечено заключение соглашений о взаимодействии между органами исполнительной власти, государственными организациями и организациями, объединяющими родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

На муниципальном уровне в пилотных территориях заключены соглашения о сотрудничестве между управлениями социальной защиты, комплексными центрами, комитетами по образованию, городскими/районными поликлиниками/больницами, другими организациями.

При разработке региональной системы взаимодействия было определено, что исходным механизмом способствующим повышению эффективности сотрудничества между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, станет межведомственное взаимодействие.

Выделено три уровня комплексного сетевого межведомственного взаимодействия на территории реализации пилотного проекта.

Краевой уровень:

- Министерство социальной защиты Алтайского края;
- Министерство образования и науки Алтайского края;
- Министерство здравоохранения Алтайского края;
- Краевые государственные учреждения социального обслуживания.

Уровень муниципальных образований, городских округов:

- краевые государственные учреждения социального обслуживания;
- учреждения здравоохранения;
- органы управления образования и образовательные организации;
- органы и учреждения по делам молодежи, культуре, физической культуре и спорту;
- СО НКО и родительские сообщества;
- иные органы, учреждения и организации, действующие на данной территории (по согласованию).

Уровень сельских поселений муниципальных образований:

- администрации сельских поселений;
- учреждения образования, культуры и спорта;
- иные организации, действующие на данной территории.

В содержательный компонент системы взаимодействия (комплекс мероприятий пилотного проекта) были включены следующие взаимосвязанные мероприятия, направленные на решение задач пилотного проекта.

Развитие единой системы информирования семей:

- создание и актуализация реестра организаций, услуг, социальных сервисов;
- создание и деятельность диспетчерской службы с целью информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, о региональных ресурсах и ресурсах муниципальных образований;
- создание автоматизированной базы данных семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- проведение фокус-групп с участием представителей органов исполнительной власти, государственных организаций, общественных организаций родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- создание информационного портала «#шагнавстречу» с функцией «навигатор услуг» для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- создание мобильного приложения «#шагнавстречу»;
- создание онлайн-сервиса «#шагнавстречу» для родителей и добровольцев;
- создание электронного пакета информационно-методических материалов для родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- создание официальных аккаунтов информационного портала «#шагнавстречу» в социальных сетях («Одноклассники», «ВКонтакте», «Инстаграм»);
- размещение информационных баннеров для выхода на информационный портал «#шагнавстречу» на официальных сайтах, информационных стендах органов исполнительной власти, органов местного самоуправления Алтайского края, сайтах и информационных стендах (стойках) государственных и СО НКО.

Важным моментом в продвижении пилотного проекта и повышении его узнаваемости среди семей целевой группы стала разработка специального логотипа и фирменного стиля пилотного проекта, реализуемого в крае.

Изучение потребностей семей, обеспечение преемственности оказываемой помощи:

- разработка инструментария по изучению потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- проведение мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- разработка необходимого инструментария и проведение независимой оценки качества и результативности помощи, предоставляемой семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- разработка карты потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Активизация потенциала семей:

- создание и деятельность инициативных родительских групп, общественных объединений и/или СО НКО с участием родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в каждом муниципальном образовании, включенном в реализацию пилотного проекта;
- реализация социально-реабилитационных программ на основе восстановительного подхода для родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- создание и деятельность групп кратковременного пребывания для детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в каждом муниципальном образовании, включенном в реализацию пилотного проекта;
- создание и деятельность добровольческих объединений, в том числе из числа представителей муниципальных советов женщин и советов отцов, в каждом муниципальном образовании, включенном в реализацию пилотного проекта;
- организация и проведение семинара-интенсива для родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Информационно-методическое обеспечение комплекса мероприятий пилотного проекта:

- создание и развитие системы профессионального сопровождения специалистов, работающих с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- разработка комплектов методических материалов для проведения мероприятий с детьми с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и с их родителями;
- формирование моделей непрерывного обучения различных целевых групп: представителей органов власти и органов местного самоуправления Алтайского края, специалистов государственных организаций, представителей СО НКО, добровольцев;
- проведение тематических семинаров (вебинаров) для специалистов учреждений социального обслуживания населения, СО НКО и добровольцев, направленных на организацию использования новых информационных ресурсов в процессе взаимодействия с родителями целевой группы;
- проведение обучающего семинара-тренинга «Социализация семей, имеющих детей с ментальными нарушениями, как целостной структуры сообщества средствами восстановительных технологий»;
- презентация современных технологий и методов взаимодействия с родителями целевой группы, в том числе с использованием новых информационных ресурсов, а также презентация опыта организации работы с семьями на краевых площадках и на Всероссийском Форуме «Вместе – ради детей!», проводимом Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;

- создание и деятельность региональной стажировочной площадки, обеспечивающей организацию профессионального сопровождения специалистов, работающих с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- формирование методической базы по вопросам создания региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Технологический компонент региональной системы взаимодействия по повышению эффективности сотрудничества между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, включает следующие этапы межведомственной деятельности:

- выявление семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- оказание поддержки и активизация потенциала семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, расширение их участия в общественной жизни;
- повышение доступности поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- обеспечение преемственности оказываемой помощи (в том числе с использованием сопроводительного листа и навигатора реабилитационных мероприятий, что позволило обозначить реабилитационный маршрут с использованием перечня услуг учреждений здравоохранения, образования, социальной защиты и социально ориентированных некоммерческих организаций).

Учет семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, осуществляется в автоматизированной системе АИС СЗНАК «Тула».

С этой целью в базе данных АИС СЗНАК «Тула» в справочнике «Признаки учета граждан» (в том числе льготные категории) в базе данных «Социальное обслуживание (ФЗ-44ИПРА)» добавлены следующие признаки учета: «дети с ментальными нарушениями», «дети с синдромом Дауна». В базе формируется персональная карточка учета, которая включает в себя информацию о семье, о полученных ею услугах и о предложенном реабилитационном маршруте ребенка.

Мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, проводился при научном сопровождении ФГБОУ ВО «Алтайский государственный университет». По итогам проведенного мониторинга и анализа ответов сформирована карта потребностей семей, которая используется для корректировки ресурсов (услуг) различных ведомств социальной сферы. Подробная информация о результатах проведения мониторинга представлена в пункте 2.2.1 настоящего сборника.

В рамках комплекса мероприятий пилотного проекта были объединены ресурсы различных ведомств: образования, здравоохранения, социальной защиты населения, а также родительских сообществ и СО НКО.

Организации, подведомственные Министерству образования Алтайского края, осуществляют выявление семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, нуждающихся в помощи, с использованием психолого-педагогического скрининга в организациях системы образования, с последующим направлением в организации, предоставляющие услуги таким семьям (диспетчерская служба, кризисные центры, комплексные центры, реабилитационные центры, консультационные центры, специализированные школы или детские сады).

Кроме того, Министерство образования края обеспечивает оказание соответствующих услуг в сфере образования, которые необходимы для реализации комплекса мероприятий пилотного проекта в рамках межведомственного взаимодействия:

- обеспечение психолого-педагогической и коррекционной помощи детям с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, со стороны консультационных пунктов и центров, региональных инновационных площадок по вопросам сопровождения образования детей, лекотек, служб ранней помощи;
- сопровождение перехода в систему образования, взаимодействие с ПМПК при определении специальных образовательных условий в соответствии с возможностями ребенка и с учетом выбора родителями образовательной организации.

Подведомственные Министерству здравоохранения учреждения также осуществляют выявление семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, нуждающихся в помощи с использованием медицинского скрининга, и организуют:

- оказание государственных услуг в сфере здравоохранения по предоставлению специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи, по медицинской реабилитации и долечиванию в санаторно-курортных учреждениях после оказания специализированной медицинской помощи;
- реализацию профилактических мер в сфере охраны здоровья;
- прием граждан, своевременное и полное рассмотрение их обращений, поданных в устной или письменной форме, принятие соответствующих решений и направление ответов в установленный законодательством Российской Федерации срок;
- поддержку СО НКО, осуществляющих деятельность в области здравоохранения, профилактики и охраны здоровья граждан, пропаганды здорового образа жизни, в соответствии с учредительными документами.

Учреждения, подведомственные Министерству социальной защиты населения, в целях реализации комплекса мероприятий пилотного проекта выявляют и направляют детей и семьи целевой группы в организации различной ведомственной принадлежности, в зависимости от потребностей родителей. Родители, обращаясь в диспетчерскую службу, имеют возможность получить консультацию специалистов (психолог, логопед, дефектолог, невролог, педиатр, психиатр), а также информацию об организациях социального обслуживания, здравоохранения, образования, и об услугах, которые семья (ребенок и родители) может получить в таких организациях по месту жительства (или зональной принадлежности). Диспетчер является координатором семьи, обратившейся за помощью.

Родителям предлагается ознакомиться с информацией на сайте «Шаг навстречу», воспользоваться мобильным приложением или онлайн-сервисом. Диспетчер владеет данными реестра организаций образования, здравоохранения и социальной защиты, а также единой базы обратившихся за помощью семей с целью отслеживания маршрута обращений и получаемых услуг.

В зависимости от возраста ребенка, семья которого обращается за помощью, первостепенным становится то или иное ведомство. Так, например, в возрастной период от 0 до 3 лет важная роль в профилактике и раннем выявлении отводится женским консультациям, родильным домам, перинатальным центрам, службам ранней помощи. Кроме того, сюда же подключаются мобильные бригады помощи, контролируемые Министерством социальной защиты населения. В возрастной период от 4 до 18 лет, помимо учреждений здравоохранения и социальной защиты, важная роль отводится учреждениям образования. Семьи, членами которых являются молодые люди с ментальными нарушениями старше 18 лет, обращаются за помощью в профессиональные учреждения, в которых те обучаются. Также молодые люди с ментальными нарушениями, как правило, состоят на учете в учреждениях здравоохранения (поликлиники, психиатрические больницы, психоневрологические диспансеры и т. д.) и социальной защиты населения (комплексные центры социального обслуживания населения, кризисные центры для мужчин и женщин, психоневрологические интернаты и т. д.).

Следует отметить, что если установлен факт инвалидности ребенка, то ведущее значение приобретает деятельность медико-социальной экспертизы. Специалисты бюро медико-социальной экспертизы не только осуществляют оформление и переосвидетельствование инвалидности, но и составляют индивидуальную программу абилитации и реабилитации ребенка, его реабилитационного, образовательного или профессионального маршрута (РЦ, КЦ, детский сад, школа, профессиональное учреждение, ЦЗН).

Кроме государственных учреждений, участниками пилотного проекта по формированию системы взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, стали родительские сообщества (психологическая поддержка, организация и проведение досуговых мероприятий и т. п.), СО НКО (организация и проведение социально-значимых мероприятий, привлечение семей к активной общественной жизни, психологическая поддержка и т. п.), добровольческие объединения (организация и проведение досуговых мероприятий, помощь в сопровождении семьи и ребенка по маршруту реабилитации или получения медицинских услуг (волонтеры, социальные менеджеры).

Проведено обучение специалистов, создана система профессионального сопровождения специалистов: сформирована команда менторов (наставников), сопровождающих специалистов, работающих с детьми с ментальной инвалидностью, в том числе с использованием технологии «виртуальный консультант»; организована супервизорская поддержка и проведение научно-методических семинаров.

На завершающем этапе пилотного проекта проведена независимая оценка качества и результативности предоставляемой помощи семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Модель разработанной и внедренной в ходе пилотного проекта в Алтайском крае системы взаимодействия органов исполнительной власти, организаций и семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, представлена на рисунке 2.

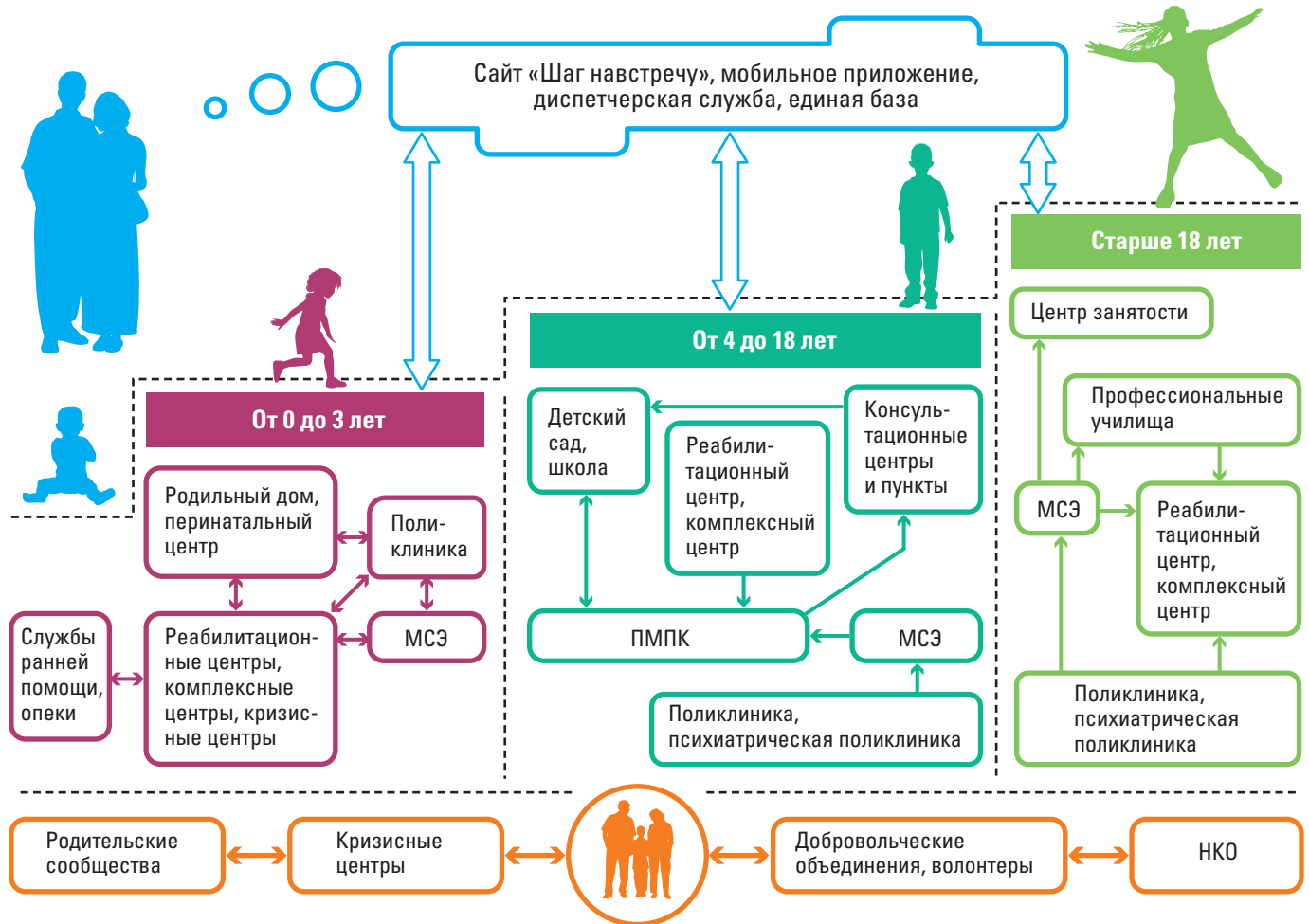


Рисунок 2

Благодаря совместным усилиям и слаженной работе всех субъектов модели механизм помощи носит устойчивый и постоянный характер и характеризуется конкретными положительными результатами.

Результативный компонент модели позволяет определить эффективность взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, с помощью следующих дополнительных целевых индикаторов:

- число семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, включенных в автоматизированную базу данных;
- количество государственных и муниципальных учреждений, включенных в систему взаимодействия с семьями с детьми целевой группы;
- количество СО НКО, принимающих участие в межведомственном взаимодействии;
- число добровольцев, в том числе наставников, оказывающих поддержку семьям и детям целевой группы;
- количество заключенных соглашений о взаимодействии между органами исполнительной власти (подведомственными организациями) и организациями, объединяющими родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

1.3. МЕЖВЕДОМСТВЕННЫЕ МЕХАНИЗМЫ ОБЕСПЕЧЕНИЯ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ ОРГАНАМИ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЯМИ И СЕМЬЯМИ, ВОСПИТЫВАЮЩИМИ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В ТАМБОВСКОЙ ОБЛАСТИ

Развитие системы поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, возможно только при использовании механизмов межведомственного взаимодействия и социального партнерства, которые обеспечивают необходимые общие условия для ее устойчивого функционирования: комплексность, качество, своевременность и вариативность услуг.

В ходе реализации комплекса мероприятий пилотного проекта в Тамбовской области была создана организационная модель межведомственного взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями (рисунок 3). Координатором комплекса мероприятий выступает Управление образования и науки Тамбовской области.

Модель межведомственного взаимодействия обеспечивает:

- согласованную деятельность органов исполнительной власти области, организаций и учреждений разной ведомственной подчиненности по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- проведение совместных межведомственных совещаний, обсуждений, обмен информацией;
- обеспечение поиска оптимальных решений по вопросам комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- повышение эффективности работы учреждений образования, социальной защиты, здравоохранения, культуры, спорта и иных учреждений и организаций, осуществляющих комплекс мероприятий по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в регионе;
- разработку проектов нормативных правовых документов, обеспечивающих развитие региональной системы комплексного сопровождения семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- осуществление систематического сбора и обработки информации о детях с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и об оказании им комплексной помощи на разных возрастных этапах;
- информационно-методическое сопровождение семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- подготовку предложений по принятию мер, способствующих улучшению условий для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;

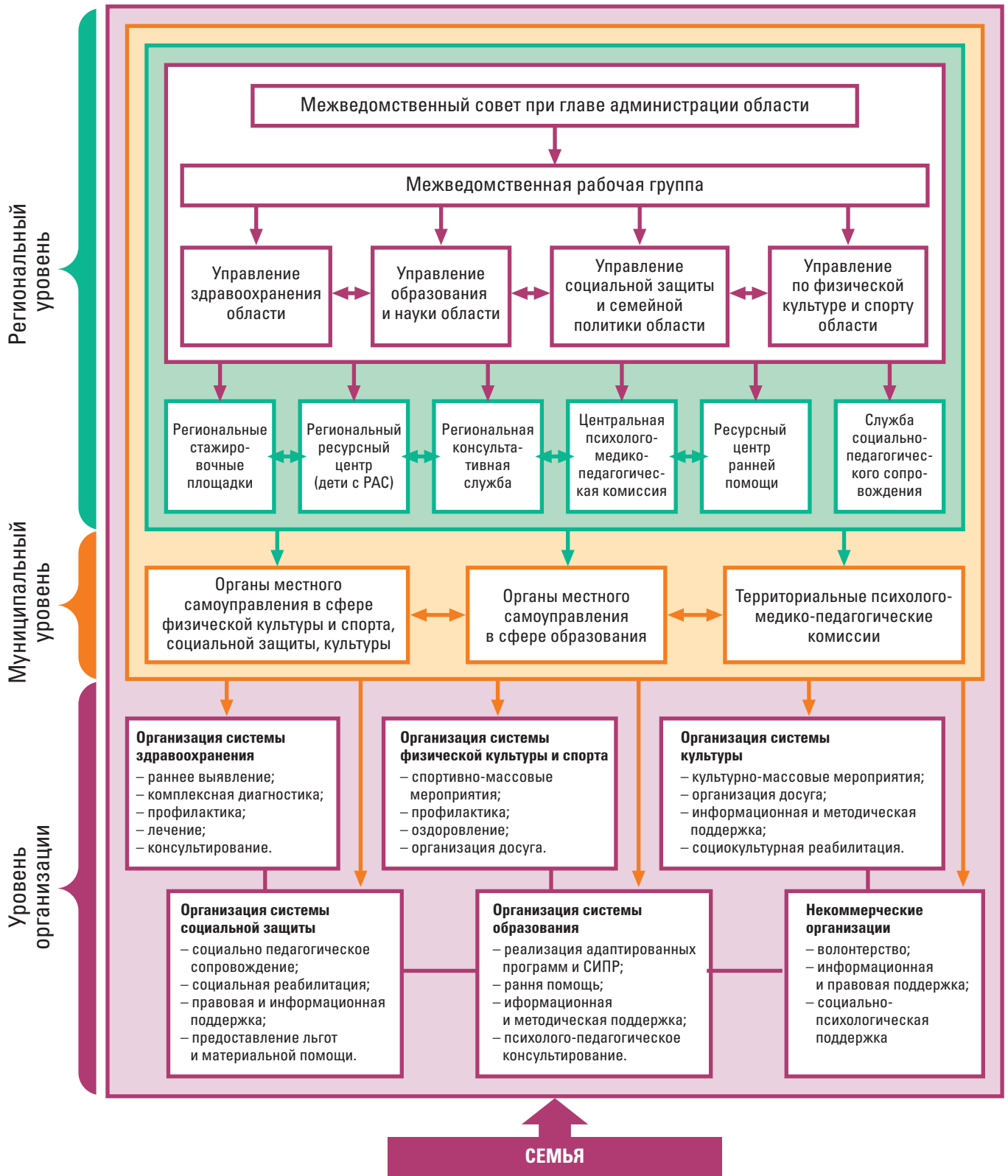


Рисунок 3. Региональная модель межведомственного взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями

- внесение в установленном порядке исполнительным органам власти области и органам местного самоуправления предложений по внедрению современных программ и практик, обеспечивающих комплексное сопровождение таких семей;
- распространение эффективных технологий и методик работы по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- организацию взаимодействия со средствами массовой информации по вопросам реализации комплекса мероприятий.

В структуре региональной модели выделяется три уровня разграничения полномочий.

Первый уровень – региональный. Он представлен межведомственным советом при главе администрации Тамбовской области и межведомственной рабочей группой по реализации комплекса мероприятий пилотного проекта.

Межведомственный совет при главе администрации области по проведению в Тамбовской области Десятилетия детства является совещательным органом, образованным в целях обеспечения эффективного функционирования и взаимодействия структурных подразделений администрации области, органов исполнительной власти области, территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, органов местного самоуправления, общественных организаций и других структур для решения вопросов, связанных с реализацией государственной политики по улучшению положения детей-инвалидов в регионе.

Основными направлениями деятельности межведомственного совета являются:

- обеспечение координации действий структурных подразделений администрации области, органов исполнительной власти области, территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, органов местного самоуправления, общественных организаций и других структур по вопросам поддержки детей, в том числе с ограниченными возможностями здоровья;
- подготовка предложений главе администрации области по совершенствованию областного законодательства в части, касающейся прав и интересов детей;
- рассмотрение вопросов социально-экономического положения семей с детьми с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, повышения качества и доступности предоставляемых им мер социальной поддержки и государственных услуг.

Межведомственная рабочая группа создана для организации работы по реализации комплекса мероприятий пилотного проекта и включает в себя представителей органов исполнительной власти, организаций различной ведомственной принадлежности, а также представителей СО НКО. Состав рабочей группы утвержден межведомственным приказом областных управлений образования и науки, здравоохранения, социальной защиты и семейной политики, по физической культуре и спорту. Это управляющая и координирующая структура, реализующая принцип общественно-государственного управления.

Первый уровень также включает в себя органы исполнительной власти Тамбовской области, задействованные в решении задач комплексного сопровождения семей, имеющих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна: управления образования и науки, управления культуры, управления здравоохранения, управления социальной защиты и семейной политики, управления по физической культуре и спорту.

Ресурсное и методическое обеспечение деятельности возложено на региональные службы, осуществляющие медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с ограниченными возможностями здоровья, в частности, детей с ментальными нарушениями.

В регионе созданы стажировочные площадки, целью деятельности которых является повышение профессиональных компетенций специалистов, работающих с детьми целевой группы.

Базовыми организациями двух региональных стажировочных площадок являются ТОГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» и ОГБУЗ «Тамбовская психиатрическая клиническая больница». Кадровое обеспечение (переподготовка специалистов психолого-педагогического профиля и повышение их квалификации) возложено на ТОГОАУ ДПО «Институт повышения квалификации работников образования».

Второй уровень – муниципальный. Он представлен органами местного самоуправления в сфере социальной защиты, культуры, образования, физической культуры и спорта, территориальными психолого-медико-педагогическими комиссиями (далее – ТПМПК).

Органы местного самоуправления в пределах своих полномочий и компетенции осуществляют:

- координацию деятельности муниципальных учреждений социальной защиты, культуры, образования, физической культуры и спорта, досуговых центров и детских объединений;
- управление качеством образования детей, в том числе с ограниченными возможностями здоровья, в образовательных организациях, входящих в муниципальные системы образования региона (дошкольные организации, общеобразовательные организации, организации дополнительного образования);
- содействие семьям и детям, проживающим на территории муниципального района, в реализации и защите их прав и законных интересов.

ТПМПК работают в 5 муниципалитетах региона: г. Тамбов, г. Мичуринск, г. Моршанск, г. Рассказово, Тамбовский район. ТПМПК тесно взаимодействует с ЦПМПК в вопросах обследования детей, нуждающихся в изменении или уточнении форм, методов и специальных условий обучения и воспитания ребенка с проблемами в развитии, а также выпускников, которые обучались по адаптированной программе.

Третий уровень – уровень конкретных организаций, участвующих в процессе межведомственного взаимодействия и непосредственно осуществляющих комплексное сопровождение семей, имеющих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Это организации систем образования, здравоохранения, социальной защиты, физической культуры и спорта, культуры, а также некоммерческие организации. Последние представлены объединениями, родительскими ассоциациями, СО НКО и др.

Организации являются инициаторами взаимодействия, кооперации и координации работы, направленной на своевременное выявление детей, нуждающихся в помощи, удовлетворения потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе семей, где есть дети с синдромом Дауна, а также на определение оптимальных путей дальнейшего сопровождения таких семей.

Одним из ключевых инструментов межведомственного взаимодействия являются договорные отношения между различными его субъектами. В процессе взаимодействия используется следующий комплекс организационно-правовых и нормативно-правовых документов: соглашения (договоры) о сотрудничестве, договоры оказания услуг, планы, проекты, программы; локальные нормативные акты.

В процессе построения региональной системы комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, определены следующие формы межведомственного взаимодействия:

- обмен информацией, используемой при предоставлении услуг и осуществлении комплексного сопровождения, в том числе в электронной форме;
- осуществление совместных действий (мероприятий) в рамках реализации услуг;
- создание межведомственной рабочей группы;
- соглашения (договоры) о взаимодействии, в которых определяются порядок и организационно-технические условия взаимодействия по вопросам предоставления услуг;
- организационно-административное содействие в виде создания благоприятных административных условий формирования и развития системы комплексного сопровождения семей;
- совместное формирование и использование банков данных, информационных систем;
- общие стратегии развития ведомственных систем в рамках региональной системы комплексной поддержки семей.

1.4. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ОРГАНОВ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЙ И СЕМЕЙ ДЛЯ ОБЕСПЕЧЕНИЯ НЕПРЕРЫВНОГО ПРОЦЕССА РЕАБИЛИТАЦИИ И АБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ В КУРГАНСКОЙ ОБЛАСТИ

С июля 2019 года в Курганской области при поддержке Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, реализуется комплекс мероприятий пилотного проекта по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (далее – комплекс мероприятий пилотного проекта).

В основе реализуемого комплекса мероприятий пилотного проекта – объединение усилий органов исполнительной власти, организаций различной ведомственной принадлежности и родителей (законных представителей) в интересах детей с ментальными нарушениями.

Межведомственное взаимодействие обеспечивается:

Правительством Курганской области – высшим координационным органом;

Главным управлением социальной защиты населения Курганской области – координатором межведомственного взаимодействия;

межведомственной рабочей группой, включающей представителей органов исполнительной власти: Департамент образования и науки Курганской области, Департамент здравоохранения Курганской области, Управление культуры Курганской области, Управление по физической культуре и спорту Курганской области; в состав группы также входят представители органов местного самоуправления Курганской области и представители некоммерческих организаций: Курганская областная общественная организация спортивно-реабилитационного клуба инвалидов «Ахиллес», Курганская областная молодежная общественная организация «XXI век», Региональный центр поддержки добровольчества Государственного бюджетного учреждения дополнительного образования «Детско-юношеский центр».

В ходе реализации комплекса мероприятий межведомственной рабочей группой, созданной в ходе реализации пилотного проекта, разработаны нормативно-правовые документы, регламентирующие межведомственный порядок взаимодействия; обеспечено внедрение эффективных практик работы с семьями; сформирован механизм обеспечения преемственности поддержки, оказываемой различными учреждениями и организациями; проведена работа по созданию современных электронных ресурсов, позволяющих оценивать эффективность реабилитационных и абилитационных мероприятий, своевременно реагировать на запросы семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

Региональная модель взаимодействия позволяет решать следующие межведомственные задачи:

- максимальная мобилизация (включение) отраслевых ресурсов;
- разработка и реализация программ, планов, мер, включающих межведомственные ресурсы;
- координация и контроль деятельности участников взаимодействия;
- согласование ресурсов и решений;
- проведение мониторинга деятельности и оценки результатов взаимодействия.

Нормативными правовыми документами, регламентирующими взаимодействие участников пилотного проекта, являются следующие межведомственные приказы: «О комплексе мероприятий пилотного проекта по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна», «О создании межведомственной рабочей группы по реализации комплекса мероприятий пилотного проекта по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти Курганской области, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна», «Об утверждении Регламента межведомственного взаимодействия органов исполнительной власти Курганской области и организаций по выявлению, учету, проведению реабилитационных и абилитационных мероприятий для детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, а также организаций, взаимодействующих с их родителями (законными представителями)»; «Об утверждении Порядка проведения мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна», и другие.

В ходе пилотного проекта в Курганской области утвержден Регламент межведомственного взаимодействия органов исполнительной власти Курганской области и организаций по выявлению,

учету, проведению реабилитационных и абилитационных мероприятий для детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, а также организации взаимодействия с их родителями (законными представителями). Данный документ представлен в Приложении 1.

В целях организации межведомственного взаимодействия определены:

- состав документов и (или) информация, необходимая для передачи в рамках межведомственного взаимодействия в целях предоставления абилитационных или реабилитационных мероприятий (услуг), обеспечения преемственности в работе с детьми-инвалидами и их сопровождения;
- сроки подготовки и направления межведомственного запроса о представлении документов и (или) информации, запрашиваемых участниками межведомственного взаимодействия, и ответа на данный запрос;
- последовательность имеющих конечный результат действий, которые являются необходимыми и обязательными для предоставления абилитационных или реабилитационных мероприятий (услуг), обеспечения преемственности в работе с детьми-инвалидами и их сопровождения.

Выработаны требования к содержанию, формам и условиям обмена информацией, в том числе в электронной форме:

- создание комплексной автоматизированной информационной системы по вопросам абилитации и (или) реабилитации детей-инвалидов;
- защита передаваемых документов и (или) информации от несанкционированного доступа, искажения или блокирования с момента поступления указанных документов и (или) информации в систему межведомственного взаимодействия;
- хранение документов и (или) информации, содержащихся в электронных сервисах информационных систем участников межведомственного взаимодействия, подключенных к системе межведомственного взаимодействия, и мониторинг работоспособности электронных сервисов;
- возможность межведомственного электронного взаимодействия в соответствии с требованиями Федерального закона от 27.07.2010 № 210-ФЗ «Об организации предоставления государственных и муниципальных услуг».

При определении видов деятельности, осуществляемых организациями, предоставляющими абилитационные и (или) реабилитационные мероприятия (услуги), учитываются:

- сведения о лицах, в отношении которых проводятся мероприятия по абилитации или реабилитации в соответствии с рекомендациями, содержащимися в индивидуальной программе абилитации или реабилитации ребенка-инвалида;
- перечни абилитационных и (или) реабилитационных мероприятий (услуг), установленные законодательством Курганской области;
- иная информация, необходимая для организации межведомственного взаимодействия.

Функционирование модели взаимодействия в целях формирования единого непрерывного реабилитационного процесса детей с ментальными нарушениями, включая детей с синдромом Дауна, обеспечивает:

- выявление детей, нуждающихся в абилитации и (или) реабилитации и получении услуг, и определение их потребности в абилитационных и реабилитационных услугах;
- определение целей и разработку индивидуальной программы предоставления абилитационных и (или) реабилитационных мероприятий с соблюдением принципов непрерывности и преемственности;
- координацию межведомственного взаимодействия, оценку результата абилитации и (или) реабилитации, оказании помощи детям-инвалидам, а также их родителям;
- выявление факторов (проблем), препятствующих эффективному межведомственному взаимодействию;
- формирование и поддержание в актуальном состоянии нормативной правовой и методической базы по формированию системы комплексной абилитации и реабилитации детей-инвалидов;
- проведение оценки системы комплексной абилитации и реабилитации детей-инвалидов;
- иные функции, связанные с деятельностью организаций, предоставляющих абилитационные и (или) реабилитационные услуги.

Взаимодействие с семьей происходит на нескольких уровнях (рис. 3).

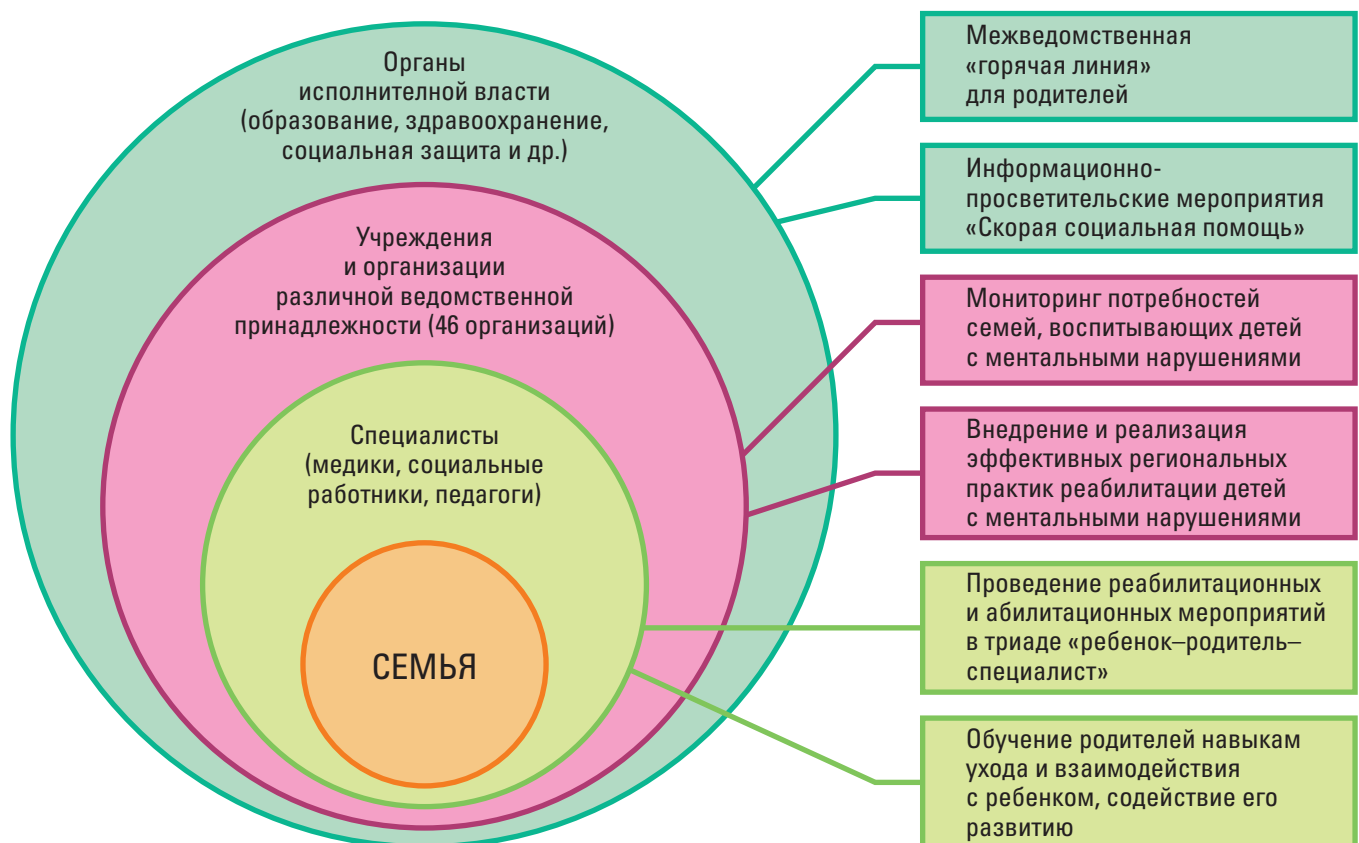


Рисунок 3

Первый уровень – непосредственное взаимодействие специалистов (медиков, социальных работников, педагогов) с ребенком с ментальными нарушениями и его семьей.

Второй уровень – это связь между семьей, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями, и помогающими организациями: поликлиникой, реабилитационным центром, детским садом, школой и др.

Третий уровень включает в себя взаимодействие органов исполнительной власти с помогающими службами и организациями в процессе координации поддержки и проведения коррекционной работы (например, детская поликлиника – реабилитационный центр, реабилитационный центр – детский сад / школа).

Эффективность межведомственного взаимодействия определяется следующими параметрами:

- соответствие услуг Государственному стандарту;
- уровень удовлетворенности семей полученными услугами;
- уровень выполнения всеми участниками взаимодействия индивидуальной программы сопровождения ребенка и семьи в целом;
- уровень доступности услуг.

1.5. КЛЮЧЕВЫЕ УЧАСТНИКИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С СЕМЬЯМИ, ВОСПИТЫВАЮЩИМИ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В КЕМЕРОВСКОЙ ОБЛАСТИ – КУЗБАССЕ

В Кемеровской области – Кузбассе в 2019 году реализация комплекса мероприятий пилотного проекта по формированию региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, началась на территории двух городских округов: Кемерово и Новокузнецк. В ходе пилотного проекта в 2020 году территория была расширена, и часть мероприятий была выполнена в городских округах Ленинск-Кузнецкий и Анжеро-Судженск.

Информация о ключевых участниках пилотного проекта представлена в таблице 1.

Органы государственной власти Кемеровской области в рамках межведомственного взаимодействия:

- разрабатывают нормативные правовые акты, регулирующие вопросы комплексной психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям от 0 до 18 лет, имеющим ментальные нарушения, в том числе синдром Дауна;
- готовят предложения по развитию комплексной психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям в возрасте от 0 до 18 лет, имеющим ментальные нарушения, в том числе синдром Дауна, в учреждениях различной ведомственной принадлежности;
- организуют мероприятия по оказанию комплексной психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям в возрасте от 0 до 18 лет, имеющим ментальные нарушения, в том числе синдром Дауна, в учреждениях различной ведомственной принадлежности;

- готовят предложения по отбору учреждений различной ведомственной принадлежности с целью апробации практик оказания психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям в возрасте от 0 до 18 лет, имеющим ментальные нарушения, в том числе синдром Дауна;
- участвуют в предоставлении услуг в целях повышения коммуникативного потенциала детей, имеющих ментальные нарушения, в том числе синдром Дауна;
- обеспечивают совместное проведение мероприятий по пропаганде физической культуры, спорта и здорового образа жизни для детей, находящихся на социальном обслуживании и имеющих ментальные нарушения, в том числе синдром Дауна;

Таблица 1

№ п/п	Ключевые участники	Наименования
1.	Орган исполнительный власти, ответственный за реализацию комплекса мероприятий пилотного проекта	Министерство образования и науки Кузбасса
2.	Координирующий орган	Межведомственная рабочая группа по координации работ по мероприятиям пилотного проекта в Кемеровской области (создана приказом Департамента образования и науки Кемеровской области от 02.07.2019 г. № 1278)
3.	Организация – оператор системы межведомственного взаимодействия	Государственная организация образования «Кузбасский региональный центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи “Здоровье и развитие личности”»
4.	Органы исполнительной власти Кузбасса	Министерство образования и науки Кузбасса Министерство здравоохранения Кузбасса Министерство социальной защиты Кузбасса Министерство культуры Кузбасса Министерство физической культуры и спорта Кузбасса Министерство труда и занятости населения Кузбасса Министерство цифрового развития и связи Кузбасса
5.	Государственные и муниципальные организации	Организации разной ведомственной принадлежности, включая: <ul style="list-style-type: none"> — ПМПК; — МСЭ; — Региональный информационный центр для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в сфере социальной защиты населения; — Региональный ресурсный центр ранней помощи; — Центр активной поддержки родителей
6.	Социально ориентированные некоммерческие организации и объединения	Центр волонтерского движения «Альфа Кузбасса»; Кемеровская городская общественная организация помощи детям и взрослым с нарушениями развития аутистического спектра «Интеграция»

- участвуют в мониторинге оценки качества оказания комплексной психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям в возрасте от 0 до 18 лет, имеющим ментальные нарушения.

Межведомственное взаимодействие осуществляется в следующих формах:

- обмен информацией при выявлении детей с ментальными нарушениями, в том числе детей раннего возраста, нуждающихся в абилитации и (или) реабилитации;
- обмен информацией при осуществлении комплексной психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям с ментальными нарушениями и воспитывающим их семьям с использованием различных каналов связи;
- планирование и реализация совместной деятельности в сферах образования, здравоохранения, социальной защиты, труда и занятости, культуры, молодежной политики и спорта;
- осуществление совместных действий (мероприятий) в рамках оказания комплексной помощи детям с ментальными нарушениями и их сопровождения.

Взаимодействие организаций осуществляется в рамках решения определенных задач и реализации программ и мероприятий по поддержке семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Особое внимание уделяется построению конструктивного взаимодействия с родителями (законными представителями) детей.

Например, в рамках реализации комплекса мероприятий пилотного проекта в деятельности по разработке и реализации специализированных программ активной поддержки женщин, родивших детей с патологией, в том числе имеющих намерение отказаться от ребенка, участвовали организации разной ведомственной принадлежности.

Такие программы для родителей (по вопросам поддержки женщин, родивших детей с патологией, в том числе имеющих намерение отказаться от ребенка, а также по вопросам развития ребенка и ранней помощи детям) реализуются в рамках работы кабинета психологической помощи Областного перинатального центра им. Л. А. Решетовой (ГУЗ ОКБ № 1) и школы для молодых родителей (отделение ранней помощи «Семья» ГОО «Кузбасский РЦППМС»). Социальная поддержка женщин, находящихся в трудной жизненной ситуации в связи с рождением ребенка с патологией, в том числе в случае намерения отказа от ребенка, а также обучение женщин уходу за детьми с врожденной патологией осуществляется учреждениями социальной защиты. В 2019 году поддержку получили 89 женщин; в 2020 году – 20 женщин. С марта 2020 года случаев отказа от новорожденных с синдромом Дауна не было.

В рамках пилотного проекта уделено особое внимание повышению профессиональных компетенций специалистов организаций разной ведомственной принадлежности. Так, отделением дополнительного образования ГОО «Кузбасский РЦППМС» в 2019 г. проведено обучение 146 специалистов, из них обучение 125 специалистов (5 групп) – за счет средств гранта Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Обучение проведено по различным направлениям, включая:

- «Сопровождение семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна» – 72 ч. (41 специалист организаций социального обслуживания);
- «Психолого-педагогическая помощь детям с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна» – 72 ч. (24 специалиста общеобразовательных организаций);
- «Помощь детям дошкольного возраста с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна» – 72 ч. (60 специалистов дошкольных образовательных организаций);
- «Особенности работы с детьми с синдромом Дауна» (17 специалистов образовательных организаций).

Работа по повышению профессиональных компетенций по вопросам оказания поддержки семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, проводилась также в рамках выездных межведомственных Дней специалиста и в ходе проведения системы вебинаров, в том числе в дистанционном формате.

1.6. РЕСУРСНОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ОРГАНОВ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЙ И СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В АРХАНГЕЛЬСКОЙ ОБЛАСТИ

В Архангельской области координатором деятельности по формированию региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, является министерство труда, занятости и социального развития Архангельской области.

Участниками пилотного проекта являются:

- Министерство труда, занятости и социального развития Архангельской области;
- Министерство здравоохранения Архангельской области;
- Министерство образования и науки Архангельской области;
- организации и учреждения, подведомственные исполнительным органам государственной власти Архангельской области.

В пилотном проекте также принимают участие органы местного самоуправления области, а также некоммерческие организации, осуществляющие деятельность в сфере предоставления поддержки семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Важнейшую роль в работе с семьями и налаживании конструктивного диалога с родителями детей с ментальными нарушениями играют родительские общественные объединения и организации.

В Архангельской области функционирует 11 негосударственных некоммерческих организаций, оказывающих помощь семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями; из них 6 организаций приняли участие в пилотном проекте. Речь идет про следующие организации:

- РОО помощи родителям, воспитывающим детей с инвалидностью «АРГИМОЗ»;
- Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям “Ангел”»;
- НМОО «Ассоциация родителей по защите прав детей с ограниченными возможностями здоровья и молодых людей с инвалидностью»;
- Региональная общественная организация родителей детей с инвалидностью «Благодея»;
- КМОО родителей детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья «Родничок надежды»;
- Региональное отделение Общероссийской общественной организации «Всероссийская организация родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов» (ВОРДИ).

В процессе взаимодействия с родителями и детьми с ментальными нарушениями сотрудниками организаций применялись такие формы работы, которые способствуют повышению активности семей, урегулированию детско-родительских взаимоотношений и снятию барьеров, препятствующих социальной адаптации детей (тренинги для родителей и ближайшего окружения семьи, клубы родительской взаимопомощи, семейные спортивные занятия, мастерские для детей и родителей и другое).

Объединение ресурсов различных организаций в ходе пилотного проекта и вовлечение в работу с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, большего количества организаций способствовало увеличению количества семей, получивших поддержку. В 2018 году таких семей было 970, в 2019 году – 1520, а в 2020 году их число возросло до 1660.

Финансовыми источниками, обеспечивающими развитие системы поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, являются:

- средства федерального бюджета (в рамках государственной программы «Доступная среда»);
- средства областного бюджета, предусмотренные постановлением Правительства Архангельской области от 12.10.2012 г. № 464-пп «Об утверждении государственной программы Архангельской области “Социальная поддержка граждан в Архангельской области”», постановлением Правительства Архангельской области от 12.10.2012 г. № 462-пп «Об утверждении государственной программы Архангельской области “Развитие здравоохранения Архангельской области”», постановлением Правительства Архангельской области от 12.10.2012 г. № 463-пп «Об утверждении государственной программы Архангельской области “Развитие образования и науки Архангельской области”»;
- грант Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;
- гранты иных организаций и благотворительных фондов, средства СО НКО;
- средства местных бюджетов.

При проведении социально значимых мероприятий для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, часто привлекаются ресурсы партнерских организаций (безвозмездная аренда помещений, оборудования, мебели).

В ходе пилотного проекта поддержана деятельность 6 клубов родительской взаимопомощи, обеспечено сопровождение более чем 115 семей, воспитывающих детей-инвалидов с ментальными нарушениями; расширена деятельность 3 групп кратковременного пребывания для детей; созданы мастерские для родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна на базе ГБУ АО «Новодвинский детский дом-интернат для детей с серьезными нарушениями в интеллектуальном развитии» и РООРДИ «АРГИМОЗ».

Важное значение в процессе межведомственного взаимодействия имеют кадровые ресурсы. Наличие высококвалифицированных специалистов, умеющих работать в команде, готовность участников к обучению, переменам, формированию и развитию инновационного мышления – одна из основных составляющих успешной деятельности. В связи с этим в Архангельской области организовано систематическое обучение специалистов исполнительных органов государственной власти, муниципальных и государственных организаций, СО НКО, включенных в реестр поставщиков социальных услуг. Обучение осуществляется в форме конференций, семинаров, вебинаров, профессиональных супервизий. Ежегодная региональная выставка-форум «Вместе – ради детей!» является диалоговой площадкой для обобщения и распространения эффективного опыта работы по предоставлению комплексной поддержки семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Для информирования семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, о возможностях получения поддержки в рамках пилотного проекта используются следующие ресурсы:

- официальные сайты профильных министерств и учреждений в информационно-телекоммуникационной сети «Интернет»;
- тематический раздел, специально созданный на областном информационном портале «Новое качество жизни»;
- мобильное приложение;
- группы в социальных сетях;
- средства массовой информации;
- информационные и методические материалы для родителей и специалистов (буклеты, сборники).

Курирование вопросов по разработке и распространению информационных, аналитических и методических материалов для специалистов и родителей осуществляется межведомственной рабочей группой, созданной при министерстве труда, занятости и социального развития Архангельской области. В деятельности рабочей группы принимают участие как специалисты профильных министерств, учреждений, общественных организаций, так и представители Северного государственного медицинского университета и Северного (Арктического) федерального университета.

Объединение различных ресурсов позволило повысить эффективность взаимодействия при решении проблем семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом

Дауна. Комплекс реализуемых мероприятий способствовал созданию новой формы сопровождения семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, обеспечивающей:

- доступность информации от разных ведомств посредством использования электронного ресурса по вопросам развития, воспитания и обучения детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- повышение социальной активности и расширение социальных границ участников;
- повышение качества услуг и нормализация жизни семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- улучшение эффективности проводимой работы;
- повышение мотивации специалистов и семей к сотрудничеству.

ЧАСТЬ ВТОРАЯ

КЛЮЧЕВЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ МЕЖДУ ОРГАНАМИ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ОРГАНИЗАЦИЯМИ И СЕМЬЯМИ, ВОСПИТЫВАЮЩИМИ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В ТОМ ЧИСЛЕ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Во второй части сборника представлены практики, внедренные в рамках пилотного проекта, по трем ключевым направлениям взаимодействия:

- информирование родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями о региональных ресурсах, обеспечение их доступности для семей;
- мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, и обеспечение преемственности оказываемой помощи;
- содействие активизации потенциала таких семей, расширение их участия в общественной жизни.

Указанные направления (компоненты модели) получили развитие в каждом субъекте Российской Федерации – участнике пилотного проекта. В сборник включены отдельные социальные практики, представляющие опыт регионов и результаты работы.

2.1. СОЗДАНИЕ ЕДИНОЙ СТАБИЛЬНО ФУНКЦИОНИРУЮЩЕЙ СИСТЕМЫ ИНФОРМИРОВАНИЯ РОДИТЕЛЕЙ (ЗАКОННЫХ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ), ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

2.1.1. Современные информационные ресурсы для родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)

Создание современных информационных ресурсов для родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, способствует повышению доступности поддержки, в том числе для семей, проживающих на отдаленных территориях.

В Алтайском крае эта работа была проведена КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”», который стал ресурсным центром в рамках реализации комплекса мероприятий пилотного проекта.

Основные информационные ресурсы для родителей:

- информационный портал с мобильным приложением «#шагнавстречу», где предусмотрена функция «навигатор услуг»;
- онлайн-сервис по оказанию добровольцами помощи семьям «#шагнавстречу»;
- официальный аккаунт информационного портала «#шагнавстречу» в социальных сетях «Инстаграм», «Одноклассники», «ВКонтакте»;
- информационно-методические материалы для родителей на портале «#шагнавстречу».

В рамках пилотного проекта создан новый информационный ресурс – портал «#шагнавстречу» (с мобильной версией), а также мобильное приложение на платформе 1С bitrix. Разработка и наполнение данного портала и мобильного приложения проводились сотрудниками ООО «Алтасиб» совместно со специалистами КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”» и Министерства социальной защиты Алтайского края.

Подробная информация о предоставляемых социальных услугах размещена на сайтах государственных и негосударственных поставщиков социальных услуг, официальных сайтах органов исполнительной власти края, сайте Ресурсного центра НКО и сайтах СО НКО, которые принимают участие в пилотном проекте. Следует отметить, что создание специализированного сайта, мобильного приложения, онлайн-сервиса и аккаунтов в социальных сетях, а также размещение на различных информационных ресурсах активных баннеров, позволяющих перейти на специализированный сайт, позволило повысить доступность поддержки для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе семей, проживающих в отдаленных сельских территориях края. Не менее важно, что эти семьи получают таким образом доступ к актуальной, доступной для восприятия информации о комплексе предоставляемых услуг.

Сайт доступен по адресу www.step.alregn.ru, есть также его мобильная версия.

Разработке сайта предшествовала консультационная работа с родителями (законными представителями) детей с ментальными нарушениями. Анализ состоявшихся встреч экспертов и родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, позволил сформировать образ нового информационного портала, который удовлетворил бы его потенциальных пользователей. По их мнению, данный продукт должен быть направлен на четко определенную целевую группу и содержать сведения о комплексе услуг, которые могут предоставить различные ведомства и организации, в том числе НКО, родительские сообщества, коммерческие центры и т.д. На этих же встречах были высказаны идеи относительно структуры сайта, требований к наглядности и достоверности размещенной информации, необходимости определения географического положения пользователей, возможных механизмах обратной связи. Участниками были предложены меры по продвижению разрабатываемого портала и приложения с целью донесения информации об этом ресурсе потенциальным пользователям, например, размещение информации о портале на ресурсах медицинских и образовательных организаций, учреждений системы социальной защиты населения, некоммерческих организаций и средств массовой информации. Кроме того, участники встреч определили потенциальные риски

при разработке ресурса: технические особенности функционирования мобильного приложения, недостаточное покрытие районов края сетью Интернет, возможность «отсроченного эффекта» данной разработки и другое. Отмечено, что определенным риском может быть и низкий уровень социальной активности семей, в которых дети с ментальными нарушениями. Решению этих вопросов в ходе пилотного проекта специалистами было уделено особое внимание.

На главной странице портала размещаются новости, даны номера телефонов горячих линий, а также контактная информация для связи с родительскими сообществами.

Учитывая потребности родителей, на разработанном информационном портале «#шагнавстречу» особое внимание уделено функции «навигатор услуг». После введения определенных параметров, таких как возраст ребенка и место проживания семьи, пользователи получают перечень ресурсов медицинских и образовательных организаций, учреждений системы социальной защиты населения и некоммерческих организаций, сформированный под конкретный запрос и географическое положение семьи. Для удобства вся информация сгруппирована по возрастным этапам: «Дочки-сыночки 0–3», «Дочки-сыночки 4–7», «Дочки-сыночки 8–18», «18+».

Отдельно выделены блоки правовой поддержки родителей, информация МСЭ и формы обратной связи со специалистами. Вниманию родителей представлены психолого-педагогические материалы и успешные истории воспитания в семье особых детей – так называемая «лента успеха».

На портале имеется реестр организаций разной ведомственной принадлежности и СО НКО, снабженный перечнем оказываемых ими услуг, созданный и пополняемый диспетчерской службой. Реестр содержит информацию по каждому муниципальному образованию – участнику пилотного проекта.

Материалы информационно-методической направленности и правовой помощи семьям для наполнения сайта предоставляют специалисты образования, здравоохранения, социальной защиты и юрист, а верификация информации осуществляется сотрудниками ресурсного центра.

Редактор-модератор сайта разрабатывает и поддерживает основную концепцию сайта, работает над его содержанием, редактирует все материалы, контролирует соблюдение правил пользования сайтом. Кроме того, такой сотрудник осуществляет постоянное сотрудничество с авторами материалов для сайта, работает с источниками информации, занимается верификацией материалов, следит за сроками обновлений и публикаций на сайте, исследует потребности пользователей, вносит предложения по открытию новых рубрик, необходимости реструктуризации, изменений в художественном оформлении сайта и так далее.

Редактор сайта должен быть опытным пользователем, знать технико-эксплуатационные характеристики и конструктивные особенности сайта, хорошо понимать его специфику и тематику, цели и задачи, иметь необходимые навыки управления контентом; кроме того, он должен владеть навыками рерайтинга, редактирования и корректорской правки текстов, а также достаточными знаниями в области соблюдения авторских прав, интеллектуальной собственности и рекламы.

В ходе проекта также разработан онлайн-сервис «#шагнавстречу» для работы с добровольческим активом. Онлайн-сервис обеспечивает оказание своевременной помощи родителям и создание для родителей условий, необходимых для участия в общественной жизни и решении актуальных вопросов семьи.

Мобильное приложение сервиса обеспечивает информирование родителей о ресурсах добровольцев, которые готовы им помочь. Родители, которым нужна помощь сопровождающего для похода в магазин, в поликлинику и так далее, заполняют определенную форму запроса на сервисе, а помощникам-добровольцам приходит push-уведомление о том, что семья нуждается в том или ином виде помощи, на которое они могут

откликнуться. Данная функция работает и в обратном векторе: доброволец заполняет форму с информацией о том, где, когда и чем именно он готов помочь, а семья может откликнуться на его предложение. Сервис позволяет провести фильтрацию сообщений по дате, времени, месту и виду необходимой помощи. КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”» является оператором этого онлайн-сервиса, отслеживая желающих им воспользоваться и при необходимости оказывая информационную поддержку пользователям, а также координируя выполнение заявок. Для использования онлайн-сервиса «Шаг навстречу» необходимо скачать мобильное приложение в Play Market.

Преимущества онлайн-сервиса:

- возможность взаимодействия без посредника;
- волонтеры – не случайные люди, а прошли специальное обучение;
- сокращение времени ожидания помощи;
- сокращение трудозатрат специалистов организаций социального обслуживания;
- смартфон – привычный инструмент общения.

Экономический эффект от создания онлайн-сервиса:

- экономия материальных средств семей, воспитывающих детей-инвалидов, на оплату услуг работникам по присмотру и уходу за детьми;
- сокращение трудозатрат специалистов.

В 2020 году онлайн-сервис «Шаг навстречу» был представлен на VIII Всероссийском конкурсе проектов региональной и муниципальной информатизации «ПРОФ-IT» и занял 2 место на финальном этапе конкурса в городе Красноярске, а по итогам открытого голосования получил премию «Народное признание» в номинации «Социальная поддержка».

В социальных сетях «Инстаграм» (<https://www.instagram.com/shagnavstrechu22/>, <https://instagram.com/shagnavstrechu2211>), «Одноклассники» (<https://ok.ru/group/56881913790536>), «ВКонтакте» (<https://vk.com/public192375214>) созданы официальные аккаунты информационного портала «#шагнавстречу». На этих ресурсах размещается новостная информация о ходе реализации комплекса мероприятий в пилотных районах края; кроме того, для родителей размещена информация о деятельности диспетчерской службы, онлайн-сервиса и дана активная ссылка на информационный портал. Здесь же родители могут общаться друг с другом и обмениваться опытом, а также задавать вопросы специалистам.

2.1.2. Опыт проведения информационно-просветительских мероприятий для родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, по вопросам региональных возможностей (Курганская область)

В Курганской области одним из направлений работы по информированию родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, о региональных возможностях, ресурсах для абилитации и реабилитации детей, а также их социальной адаптации, является проведение областных информационно-просветительских мероприятий.

Областное информационно-просветительское мероприятие «Скорая социальная помощь» проводится с целью информирования и консультирования граждан с инвалидностью по актуальным

вопросам жизнедеятельности. Мероприятие проводится по инициативе Главного управления социальной защиты населения Курганской области с участием Департамента образования и науки Курганской области, Департамента здравоохранения Курганской области, Главного управления по труду и занятости Курганской области, Пенсионного фонда Российской Федерации по Курганской области, ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы» по Курганской области Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Курганского регионального отделения Фонда социального страхования Российской Федерации, органов местного самоуправления муниципальных районов и городских округов Курганской области, а также СО НКО.

Мероприятие «Скорая социальная помощь» проводится ежемесячно и представляет собой встречу в формате межведомственной выездной коммуникативной площадки, которая проходит в муниципальном районном образовании или городском округе.

Повестка коммуникативной площадки состав ее участников из числа специалистов формируется исходя из предварительного запроса родителей. Аккумуляцию родительских запросов осуществляет территориальный комплексный центр социального обслуживания населения.

В рамках данного мероприятия проводятся беседы на нескольких площадках:

- «круглый стол» с участием наиболее активных родителей;
- коммуникативная площадка для детей и их родителей «Родительский час»;
- прием детей врачами – узкими специалистами.

В рамках коммуникативных площадок для родителей межведомственная команда проводит обучающие мероприятия, распространяются информационно-методические материалы и пособия, а также решаются конкретные вопросы, волнующие семьи.

Целью работы межведомственной телефонной «горячей линии» является оказание информационной и консультативной помощи родителям (законным представителям) по проблемам развития и воспитания детей с ментальными нарушениями.

Телефонная «горячая линия» работает на базе ГБУ «Курганский РЦ». Ежегодно формируется межведомственный план-график ее проведения. Информация о проведении телефонной «горячей линии» размещается на сайтах организаций социальной сферы, работающих с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Для обеспечения деятельности телефонной линии приглашаются специалисты органов исполнительной власти и организаций социальной сферы, представители общественных организаций и родительских объединений.

Для родителей проведены телефонные «горячие линии» по вопросам предоставления социальных услуг по следующим темам: «Предоставление реабилитационных услуг для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна», «Оформление ИППСУ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Порядок получения реабилитационных услуг для семей в 2020 году», «Предоставление реабилитационных услуг посредством информационно-коммуникационных технологий в период пандемии».

Оказание информационно-консультативной помощи посредством телефонной «горячей линии» является одним из механизмов взаимодействия органов исполнительной власти и организаций Курганской области с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, а также формой мониторинга удовлетворенности услугами и сервисами.

Одной из новых форм информирования родителей Курганской области является экскурсионно-познавательный тур «Раздвигаем горизонты». Мероприятие осуществляется в формате двухдневных туров с проживанием на территории загородного лагеря, в котором принимают участие дети с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, их родители и волонтеры. Организациями – исполнителями мероприятия разрабатывается программа, в которую входит ознакомительная экскурсия для родителей по 5–10 учреждениям различной ведомственной принадлежности, работающим в области абилитации и реабилитации детей с ментальными нарушениями.

Мероприятие «Раздвигаем горизонты» направлено на повышение информированности родителей о службах и организациях, оказывающих помощь детям с инвалидностью, на содействие формированию родительских объединений, расширение круга социальных контактов родителей и повышение уровня их информированности, а также на активизацию добровольческого ресурса для оказания помощи семьям и детям целевой группы.

Так, в 2019 году на базе загородного оздоровительного лагеря имени Н. Островского состоялся двухдневный экскурсионно-познавательный тур «Раздвигаем горизонты», в котором приняли участие 45 человек (15 детей с ментальными нарушениями, 15 родителей и 15 волонтеров).

Формирование групп родителей и детей и трансфер до места проведения тура обеспечили территориальные комплексные центры социального обслуживания населения.

В ходе тура родители из 11 муниципальных образований посетили 5 учреждений социальной сферы различной ведомственной принадлежности: ГБУ «Центр помощи детям», ГБОУ «Курганская областная школа дистанционного обучения», ГБПОУ «Государственное бюджетное профессиональное образовательное учреждение “Курганский педагогический колледж”», ГБУ «Курганский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями», ГБУК «Курганский областной культурно-выставочный центр», приняли участие в обучающих абилитационных и реабилитационных мероприятиях, посетили выставки «Первозданная Россия» и «Царь леса Иван Шишкин».

Для детей проведена специально разработанная программа с участием волонтеров и гостей – театра кукол «Гулливвер». Интерактивная программа «Фото-твистер “Фотоальбом”», круглый стол «Записная книжка» и творческая программа «Чаепитие» способствовали социализации детей с ментальными нарушениями, снятию их эмоционального напряжения и развитию у них коммуникативных навыков.

По отзывам родителей, тур позволил расширить круг их социальных контактов, повысить информированность о региональных возможностях – услугах и сервисах, открыть новые возможности ранее знакомых учреждений, спланировать дальнейший реабилитационный маршрут своего ребенка.

2.1.3. Интеграция информационных ресурсов для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Архангельская область)

В наше время для огромного количества клиентов различных сервисов разработка приложений для iPhone, iPad, Android играет очень большую роль, поскольку именно с их помощью они могут получать возможность пользоваться теми или иными услугами. Любое мобильное приложение – это своего рода «визитка», которая вручается постоянным клиентам, и в данном случае оно должно решать такую задачу пользователя, как получение нужной информации в короткий промежуток времени.

Мобильное приложение, созданное в рамках пилотного проекта на базе областного информационного портала, обеспечивает семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, доступность информации, а также предоставление наиболее актуальной информации о региональных ресурсах поддержки семей.

В Архангельской области функционирует единый информационно-коммуникационный портал для людей с ограниченными возможностями здоровья (далее ОВЗ) «Новое качество жизни».

Цель создания портала – информационное сопровождение людей с ОВЗ, проживающих на территории Архангельской области.

В задачи портала входит информирование об услугах, которые предоставляют организации людям с инвалидностью, включая медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение этих людей и их семей; внедрение комплекса сетевых сервисов предоставляющих им возможность использования информационного портала с целью получения услуг в конкретных областях, отвечающих их потребностям и запросам.

В рамках пилотного проекта на портале дополнительно создан новый раздел «Семьям с детьми с ментальными нарушениями, в т.ч. с синдромом Дауна». В разделе представлена актуальная информация для родителей по различным вопросам, например, информация о построении маршрута помощи семье, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями, на разных возрастных этапах, с указанием организаций.

Также имеется навигатор, воспользовавшись которым, можно получить развернутую информацию о службах поддержки семьи в различных сферах: социальная защита, образование, здравоохранение, спорт, культура. Информация представлена в разрезе муниципальных образований; она содержит краткую характеристику оказываемых услуг и контактную информацию: в сфере образования – сведения об учреждениях дошкольного и среднего образования, в сфере здравоохранения – сведения о поликлиниках, больницах, отделениях, в области социального обслуживания – сведения о реабилитационных центрах, отделениях социальной защиты населения, а также об учреждениях культуры, в области спорта – адаптивных школах, бассейнах.

Ведется подборка материалов в рубрике «В помощь родителю». Информация пополняется актуальными для семей региона статьями, например, «Мамы и папы с безграничными возможностями», «Дети с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна», «Средства альтернативной коммуникации» и так далее. Присутствует также и юридическая информация в помощь семьям.

В каждой рубрике у родителей имеется возможность задавать вопросы.

Продолжается работа по наполнению материалами раздела для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, причем отбор этих материалов осуществляется с учетом результатов проведенного мониторинга оценки удовлетворенности родителей (законных представителей) информационными материалами сайта.

Функционал мобильного приложения «Новое качество жизни» <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.ins> также постоянно расширяется.

Информация о мобильном приложении с 2020 года распространяется среди семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, и размещена в группах учреждений и общественных организаций, в социальных сетях и на сайтах учреждений; также разработан информационный буклет.

2.1.4. Организация деятельности диспетчерской службы информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)

В Алтайском крае создана достаточно разветвленная инфраструктура социальных услуг для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна: медицинских, социальных, образовательных; в организациях, предоставляющих эти услуги, оснащены специальные пространства, необходимые для реабилитационных мероприятий, создана предметно-развивающая среда, приобретены автоматизированные диагностические комплексы для детей различных возрастных групп. Работа в учреждениях различной ведомственной принадлежности проводится с детьми от 0 до 18 лет, начиная с оказания услуг ранней помощи до организации профориентационной работы. С 2015 года развивается система социального сопровождения, а также осуществляется содействие в получении семьями медицинской, педагогической, психологической, социальной, юридической помощи.

Подробная информация о социальных услугах размещена на сайтах государственных и негосударственных поставщиков социальных услуг, официальных сайтах органов исполнительной власти края, сайте ресурсного центра СО НКО, участвующих в реализации пилотного проекта. Однако родителям зачастую трудно отыскать нужную информацию.

Развитие системы информирования семей о комплексе предоставляемых услуг должно повысить доступность поддержки для семей, в том числе тех, которые проживают в отдаленных сельских территориях края, способствовать развитию взаимодействия с семьями и получению обратной связи. Информирование родителей о ресурсах межведомственной системы оказания социальных услуг было передано новой диспетчерской службе.

Диспетчерская служба информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, была создана на базе КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”» в соответствии с приказом от 01.11.2019 № 109/1.

Деятельность диспетчерской службы происходит в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации и Уставом учреждения, а также регламентирующим такую деятельность Положением. Положение о диспетчерской службе представлено в Приложении 3.

Работа диспетчерской службы строится на основе взаимодействия с учреждениями образования, здравоохранения и социальной защиты муниципальных образований Алтайского края, а также с другими учреждениями и организациями, занимающимися выявлением, поддержкой и сопровождением семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями. Главная цель диспетчерской службы – координация процесса информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в Алтайском крае.

Основные направления деятельности диспетчерской службы:

- формирование реестра организаций разной ведомственной принадлежности с указанием перечня услуг;
- прием звонков (телефонных, Skype, WhatsApp) и информирование родителей об организациях здравоохранения, образования, социальной защиты, СО НКО, оказывающих услуги для семей с детьми, имеющими ментальные нарушения;

- формирование базы данных семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, где учитываются виды помощи, сроки ее оказания, сведения об организации, ее оказавшей, дальнейшем реабилитационном маршруте ребенка и т. д.;
- работа с автоматизированной базой данных семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, направленная на отслеживание частоты их обращаемости в организации за предоставлением услуг;
- информирование родителей (в том числе с использованием современных мессенджеров) о краевых и муниципальных ресурсах поддержки семей целевой группы;
- наполнение блоков информационного портала «#шагнавстречу» и мобильных приложений, которое осуществляется при участии краевых общественных организаций родителей, воспитывающих детей с инвалидностью;
- создание электронного пакета материалов для родителей целевой группы, который включал бы в себя информацию по физиологии, психологии и педагогике, особенностях детей и их развитию;
- выявление наиболее трудных психологических моментов в жизни семей, оказание консультативной и практической помощи по вопросам реабилитации, развития, воспитания детей в семье и перенаправление родителей к специалисту по месту жительства;
- информирование населения о портале «#шагнавстречу», представление актуальной информации в сфере поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов;
- содействие участию родителей в родительских группах, организованных в социальных сетях.

Взаимодействуя с семьями, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, специалисты диспетчерской службы максимально учитывают их потребности в оказании услуг. Так, по запросу родителей проводятся консультации психологов, дефектологов, врачей и других специалистов. Владея информацией о графике работы разных учреждений социального обслуживания, здравоохранения и образования, диспетчер может направить родителей к нужным специалистам. Консультирование родителей осуществляется в удобное для них время, в том числе в вечернее, свободное от работы. Специалисты службы находятся в постоянном контакте со специалистами ведомств социальной сферы, подведомственными организациями, СО НКО, органами местного самоуправления, что позволяет оперативно обрабатывать текущие вопросы.

Опыт работы диспетчерской службы показывает, что в основном родителей интересуют следующие вопросы: какие услуги может получить ребенок в реабилитационном центре или в комплексном центре? как оформить ребенка на обслуживание в ту или иную организацию? в каких учреждениях социального обслуживания работают группы кратковременного пребывания и как оформить документы для получения такой услуги? могут ли дети из районов пройти реабилитацию в том или ином центре и что для этого нужно? может ли ребенок одновременно получать услуги в разных учреждениях социального обслуживания? где ребенок с синдромом Дауна может получать услуги в летний период? в какую школу может пойти учиться ребенок с синдромом

Дауна и что для этого надо сделать? может ли ребенок получать услуги, если в текущем году ему исполняется 18 лет?

Формируемая база данных содержит сведения о более чем 1600 семьях, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, из 8 городов и 39 районов Алтайского края. Это позволяет обеспечивать непрерывное сопровождение семей и оказание адресной помощи.

Диспетчерская служба проводит консультирование не только по запросу родителей. Анализируя данные о семьях, получаемые из автоматизированной системы АИС СЗНАК «Тула» (в том числе частоту обращаемости в организации за предоставлением услуг), диспетчер выявляет их информационные потребности, а затем связывается с семьей по телефону или с использованием современных мессенджеров, чтобы сообщить им о краевых и муниципальных ресурсах поддержки.

Функционирование диспетчерской службы обеспечивает диспетчер; к решению общих задач привлекаются редактор-модератор сайта, а также специалисты педагогического и медицинского профиля.

Диспетчер выполняет обязанности, непосредственно связанные с задачами и направлениями деятельности службы, о которых речь шла выше.

На должность диспетчера принимается лицо, имеющее высшее педагогическое или психологическое образование (бакалавриат, магистратура, специалитет).

Диспетчерская служба располагается в специально оборудованном кабинете. Рабочее место оборудовано компьютерной техникой, телефоном VoIP, компьютерной USB-гарнитурой (наушники), универсальным модемом/роутером, лазерным МФУ.

2.1.5. Опыт работы Регионального информационного центра для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Кемеровская область – Кузбасс)

Кузбасский региональный информационный центр для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, начал свою работу в октябре 2019 г. на базе Государственной организации образования «Кузбасский региональный центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи “Здоровье и развитие личности”».

При разработке Положения о центре (Приказ ГОО «Кузбасский РЦППМС» № 63 от 01.10.2019 г.) были учтены механизмы межведомственного взаимодействия, социального партнерства, действующая региональная инфраструктура поддержки семей, кадровые и ресурсные возможности (услуги, организации, социальные сервисы, правовая поддержка), а также их наличие в разрезе муниципальных территорий, участвующих в пилотном проекте. Положение о центре представлено в Приложении 4.

Деятельность регионального информационного центра сосредоточена на отработке моделей информирования родителей (законных представителей) по вопросам оказания профессиональной помощи детям и подросткам с ментальными нарушениями, в первую очередь на двух пилотных территориях – г. Кемерово и г. Новокузнецк. Однако в связи с активными запросами со стороны других территорий деятельность центра в данном направлении была перенесена и на другие муниципальные образования, например, на Анжеро-Судженский городской округ.

При организации деятельности центра усилия были направлены на достижение следующих целей:

- оказание информационной помощи родителям в процессе социальной и образовательной адаптации их детей;
- организация и проведение первичного консультирования и обеспечение ориентации / маршрутизации нуждающегося ребенка в комплексе региональных возможностей;
- осуществление посредничества при налаживании взаимодействия между специалистами различных профилей как из Кузбасса, так и из других регионов.

В штат центра вошло 6 специалистов: два методиста, два техника-программиста, педагог-психолог и учитель-логопед.

Работа проводилась на основе взаимодействия с другими структурными подразделениями ГОО «Кузбасский РЦППМС», сетевого партнерства с образовательными организациями, организациями здравоохранения, социального обслуживания, включая профильные реабилитационные центры.

Центром был разработан алгоритм взаимодействия с сетевыми партнерами на каждом этапе оказания помощи, продуманы временные и содержательные стандарты информационной помощи, виды возможных прямых и опосредованных контактов с родителями.

Все родители хотят быть уверенными, что им предоставляют точную информацию и что они всегда могут рассчитывать на поддержку и помощь квалифицированных специалистов. При обращении в центр семье назначается специалист-координатор, в обязанности которого входит детальное знакомство с особенностями развития ребенка; с возможностями, ресурсами и потребностями семьи; обеспечение взаимодействия служб, в помощи которых нуждаются семья и ребенок; предоставление информации о том, какую помощь может получить семья по территориальному принципу; организация необходимых психолого-педагогических консультаций; помощь родителям в овладении необходимыми навыками ухода за ребенком.

Таким образом, информационный центр выполняет функцию связующего звена для организаций, обеспечивающих комплексную абилитацию и реабилитацию детей с ментальными нарушениями.

В работе центра широко используются: дистанционное многоканальное консультирование через сеть Интернет, телефонные переговоры с использованием специализированного оборудования IP-телефонии, связь через электронную почту и посредством мессенджеров (WhatsApp, Skype). В условиях сложной эпидемиологической обстановки все перечисленные инструменты оказались особо востребованы, что позволило продолжить реализацию проекта в период вынужденных ограничений.

Консультативные направления включают в себя следующую тематику:

- 1) способы адаптации среды: зонирование пространства, использование визуальных подсказок, ограничение пространства и постепенное его расширение, использование специального сенсорного оборудования;
- 2) подбор способов мотивирования ребенка к учебной деятельности;
- 3) формирование учебного поведения в домашних условиях;
- 4) способы преодоления нежелательного поведения;
- 5) приучение к туалету и формирование правильного пищевого поведения.

Следует отметить, что в связи с ограничениями из-за новой коронавирусной инфекции при переходе в дистанционный режим некоторых форм сопровождения детей с ментальными нарушениями,

в том числе с синдромом Дауна, возникало много сложностей. Поскольку одной из особенностей данной категории детей часто является стереотипность поведения и склонность к сохранению установленного жизненного порядка, перевод сопровождения в дистанционный режим во многих случаях вызывал у детей и подростков негативные последствия: сильный дискомфорт, дезадаптацию, проявление нежелательных форм поведения. Специалистам понадобилось выстраивать индивидуальный формат дистанционной работы с каждым ребенком. Также применялась технология домашнего визитирования (с обязательным соблюдением всех санитарных правил), что позволяло оказывать эффективную комплексную помощь в домашних условиях детям и подросткам.

Информационную помощь специалисты центра оказывали и в форме очных консультаций. Чаще всего родители спрашивали, в какую школу или садик лучше определить ребенка, какой должна быть программа обучения, о предпочтительных формах образования, о последовательности действий, необходимых для оформления ребенка в школу, о правах ребенка, в том числе ребенка-инвалида. Специалисты старались дать родителям подробные развернутые ответы, а также отметить, насколько часто встречался тот или иной вопрос. Кроме этого, сведения о фактах потребности семей в особых условиях организации образовательной деятельности передавались в муниципальные органы управления образованием для учета.

Еще одним важным направлением деятельности центра стало проведение среди родителей разъяснительной работы о формировании у детей жизненных навыков. Благодаря мини-типографии, полученной в рамках данного проекта, у информационного центра появилась возможность оперативно тиражировать и распространять информационные материалы. В 2020 году были подготовлены, изданы массовым тиражом и распространены в образовательных организациях 9 видов информационных материалов и буклетов, в том числе: «Служба ранней помощи», «Особенный ребенок. Синдром Дауна», «Развитие мелкой моторики у детей с ментальными нарушениями», «Дидактические игры с использованием мультисенсорной методики Нумикон».

Кроме того, в центре приступили к подготовке электронных справочников для каждого города (района) Кузбасса о мерах социальной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детей с ментальными нарушениями.

Опыт работы регионального информационного центра для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, лег в основу подготовленного пособия «Ментальные нарушения у детей», которое адресовано специалистам и родителям. Его выпуск запланирован в конце 2020 года.

2.2. МОНИТОРИНГ ПОТРЕБНОСТЕЙ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, И ОБЕСПЕЧЕНИЕ ПРЕЕМСТВЕННОСТИ ОКАЗЫВАЕМОЙ ПОМОЩИ

В рамках пилотного проекта в каждом регионе, принимавшем в нем участие, был проведен мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями; он позволил выявить и проанализировать основные трудности, с которыми сталкиваются такие семьи.

Результаты мониторинга указали на необходимость разработки и реализации системы помощи по следующим направлениям: расширение финансовой помощи государства и упрощение системы

оформления пособий и льгот; обеспечение условий для проживания и посещения общественных мест; получение медицинской помощи узких специалистов, непосредственным образом связанных с заболеванием детей; оказание семьям психологической и юридической помощи, а также помощи в посещении образовательных учреждений и культурно-досуговых мероприятий. Кроме того, была выявлена и проанализирована потребность семей в более полной и четкой информации о предоставляемых услугах и возможностях их получения.

Мониторинг позволил подтвердить востребованность таких видов помощи, как: оказание помощи в подготовке детей к самостоятельной жизни, их профориентации, полового воспитания, а также услуг по кратковременному присмотру за детьми, организации психологической поддержки, предоставления возможностей посещения культурно-досуговых мероприятий.

По итогам проведенного мониторинга и анализа ответов сформирована карта потребности семьи, которая в дальнейшем используется для корректировки ресурсов (услуг) различных ведомств.

В ходе реализации пилотного проекта проходило формирование базы успешных практик предоставления комплексной поддержки семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, организациями разной ведомственной принадлежности, СО НКО и родительскими сообществами.

В данном разделе также описан опыт междисциплинарного взаимодействия в ходе деятельности специалистов ПМПК, включающий «стационарный» и «выездной» варианты ее деятельности, а также опыт проведения выездных дидактических сессий, внедрения технологии прикладного сопровождения ребенка с ментальными нарушениями в профессиональном самоопределении и становлении, даны разработки, касающиеся этапов построения индивидуального профессионального маршрута.

2.2.1. Проведение мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (Алтайский край)

На начальном этапе реализации комплекса мероприятий пилотного проекта в Алтайском крае был проведен мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Основные научные атрибуты мониторинга представлены ниже:

Объект исследования – жизнедеятельность семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Предмет исследования – потребности семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Цель исследования – характеристика основных потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и их информированности о том, какими способами они могут удовлетворить эти потребности.

Достижение поставленной цели предполагает решение следующих взаимосвязанных задач:

- 1) Описать основные трудности финансового, жилищно-бытового, медицинско-го, психологического, правового, образовательного и культурно-досугового

характера, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

- 2) Определить в каких дополнительных услугах и мероприятиях нуждаются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.
- 3) Оценить информированность респондентов о существующих услугах, предоставляемых различными учреждениями семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.
- 4) Выявить потребности респондентов в дополнительной информации о правах и льготах для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Интерпретация основных понятий

Дети с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, – дети с психическими заболеваниями или нарушениями психического и/или интеллектуального развития, которые ограничивают способности ребенка к обучению, обслуживанию себя и трудовой деятельности, а также осложняют процесс его интеграции в общество.

Семья, воспитывающая ребенка с ментальными нарушениями, – малая социальная группа, состоящая из детей, в том числе с ментальными нарушениями, родных / приемных родителей или законных представителей (опекунов).

Потребности семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, – объективно обусловленные и субъективно осознаваемые нужды в чем-либо для обеспечения интеграции и адаптации детей с ментальными нарушениями в обществе, получения ими образования и навыков самообслуживания.

Потребности семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, можно разделить на финансовые, жилищно-бытовые, медицинские, психологические, правовые, образовательные и культурно-досуговые.

Услуги, направленные на удовлетворение этих потребностей, оказываются различными учреждениями: учреждениями социальной защиты, медицинскими и образовательными учреждениями, общественными и коммерческими организациями.

Операционализация основных понятий

Показатель	Индикатор
Трудности, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна	
Наиболее остро ощутимые проблемы в семьях, воспитывающих детей с ментальными нарушениями	01 финансовые 02 жилищно-бытовые 03 медицинские 04 психологические 05 правовые 06 образовательные 07 культурно-досуговые 08 другое

Показатель	Индикатор
Льготы и пособия, гарантированные государством	01 да, пользуюсь в полной мере 02 да, пользуюсь, но только теми, в которых остро нуждаюсь 03 да, пользуюсь, но только теми, размер которых меня устраивает 04 да, пользуюсь, но только теми, которые удалось без труда оформить 05 нет, так как испытываю трудности в их оформлении 06 нет, так как не вижу в них смысла, размер пособий меня не устраивает 07 нет, так как не имею потребности в их оформлении 08 затрудняюсь оценить
Трудности при посещении с ребенком 1. медицинских учреждений 2. образовательных учреждений 3. культурно-досуговых мероприятий 4. общественного транспорта 5. улицы	01 однозначно испытываю 02 время от времени испытываю 03 не испытываю 04 затрудняюсь ответить
Оценка соответствия жилищно-бытовых условий необходимым для проживания ребенка с ментальными нарушениями	01 полностью соответствуют 02 по большей части соответствуют 03 частично соответствуют 04 не соответствуют 05 затрудняюсь оценить
Потребность в специалистах	01 логопед 02 психолог 03 невролог 04 дефектолог 05 инструктор адаптивной физической культуры 06 социальный педагог 07 психиатр 08 педиатр 09 другое
Потребность в квалифицированной психологической помощи	01 постоянно испытываем такую потребность 02 регулярно испытываем 03 время от времени возникает такая потребность 04 мы не испытываем такой потребности 05 затрудняюсь ответить
Актуальные юридические вопросы	01 оформление инвалидности ребенка 02 оформление льгот и пособий для родителей и детей 03 оформление ребенка в образовательные учреждения 04 оформления медицинских услуг для ребенка 05 прохождение ребенком медико-психолого-педагогической комиссии 06 проблемы трудоустройства родителей 07 другое 08 затрудняюсь ответить

Показатель	Индикатор
Трудности в процессе получения образования	01 оформление ребенка в общеобразовательные учреждения (детский сад / школа / учреждения профессионального образования) 02 оформление ребенка в инклюзивные группы / классы 03 оформление ребенка в коррекционные образовательные учреждения (детский сад / школа / учреждения профессионального образования) 04 оформление и реализация индивидуальной программы обучения с учетом возрастных и умственных особенностей ребенка 05 в образовательных учреждениях не в полной мере сформирована доступная среда для ребенка 06 в отсутствии сопровождающего / тьютора для ребенка 07 другое 08 затрудняюсь ответить
Частота посещений культурно-досуговых мероприятий с ребенком	01 достаточно часто, дополнительных хлопот это не приносит 02 часто, но это несет дополнительные трудности 03 от случая к случаю, только с дополнительной помощью, т.к. сам не справляюсь 04 практически никогда, это требует значительных дополнительных усилий 05 никогда, у нас нет в этом потребности

Дополнительные услуги и мероприятия, в которых нуждаются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна	
<ul style="list-style-type: none"> – услуги ранней помощи – подготовка к самостоятельной жизни – сексуальное воспитание – тьютор / ассистент для сопровождения вне дома – профориентация – оказание содействия в трудоустройстве – оказание содействия в трудоустройстве – консультативная помощь в организации доступной среды для ребенка в жилом помещении – индивидуальные консультации психолога – телефон доверия с психологической помощью – сообщество взаимопомощи родителей – культурно-досуговые мероприятия – групповая психотерапия – обучающие занятия по вопросам воспитания и ухода за ребенком – кратковременный присмотр за ребенком 	01 да, нуждаюсь 02 скорее нуждаюсь 03 скорее не нуждаюсь 04 нет, не нуждаюсь 05 затрудняюсь ответить

Показатель	Индикатор
Информированность респондентов о существующих услугах, предоставляемых различными учреждениями семьям, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна	
Источники информации о мерах государственной поддержки	01 знакомые, друзья 02 СМИ 03 медицинские учреждения 04 образовательные учреждения 05 органы государственной власти 06 учреждения социальной защиты 07 некоммерческие благотворительные / общественные организации 08 коммерческие организации, оказывающие услуги детям с ментальными нарушениями 09 от родителей таких же детей 10 при прохождении МСЭ 11 другое
Информированность семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, об услугах, предоставляемых различными учреждениями: 1. учреждения социальной защиты 2. медицинские учреждения 3. образовательные учреждения 4. общественные организации 5. коммерческие организации	01 полностью информирован 02 скорее информирован 03 скорее не информирован 04 полностью не информирован 05 затрудняюсь ответить
Потребности респондентов в дополнительной информации о правах и льготах для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна	
Необходимость дополнительной информации о правах и льготах семьям, воспитывающих детей с ментальными нарушениями	01 да 02 нет
Характер необходимой дополнительной информации о правах и льготах семьям, воспитывающих детей с ментальными нарушениями	Свободный ответ респондента
Мнение о наиболее эффективном канале предоставления информации о правах и льготах для семей, воспитывающих детей с умственными нарушениями	01 личная консультация специалиста 02 сайт учреждения 03 по электронной почте 04 на бумажных носителях 05 через мобильное приложение 06 единый информационный интернет-портал 07 другое

Основным методом сбора первичной информации выступил массовый опрос родителей и законных представителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями. Выбор данного метода обусловлен следующими обстоятельствами: возможность провести исследование за короткие сроки, снижение денежных затрат за счет отсутствия интервьюеров, возможность массового охвата исследуемой совокупности.

Обоснование выборки

Генеральная совокупность (N) – семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, проживающие в Алтайском крае. Тип выборки – целенаправленная, метод отбора – стихийный. Опрос осуществлялся с использованием электронных ресурсов (сайт, мобильное приложение, социальные сети), телефонных опросов и опросов в организациях в период с декабря 2019 по апрель 2020 года.

Объем выборки (n) – 314 респондентов; анкетирование осуществлялось до информационной насыщенности (опрос прекратился в момент фиксации отсутствия новой информации по предмету исследования при заполнении анкеты новым респондентом).

Характеристика инструментария.

Анкета состоит из введения, содержательных и социально-демографических вопросов (паспортички). В инструментарии исследования представлено 16 содержательных вопросов, из них – 4 табличных и 5 поливариативных вопросов-меню. Паспортичка содержит 7 вопросов, направленных на выявление социального статуса, дохода, места жительства респондента.

Методический инструментарий для изучения потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, представлен в Приложении 5.

В соответствии с методикой представленного исследования трудности, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, были объединены в группы трудностей финансового, жилищно-бытового, медицинского, психологического, правового, образовательного и культурно-досугового характера. Для их характеристики респондентам был задан поливариативный вопрос «Проблемы какого характера наиболее остро ощутимы в Вашей семье?», предполагающий выбор не более трех вариантов ответа. Из таблицы 1 видно, что наиболее остро в семьях целевой группы стоят проблемы финансового характера; более трети ответов респондентов указывают на наличие медицинских, образовательных, психологических и жилищно-бытовых проблем у семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Говоря о *финансовых трудностях* семей целевой группы, связанных с рождением и воспитанием детей с ментальными нарушениями, необходимо отметить тесную связь характера этих трудностей и объемов государственной финансовой помощи, предоставляемой таким семьям. Зачастую финансовая поддержка государства является основным источником дохода таких семей. На вопрос «Пользуетесь ли Вы льготами и пособиями, гарантированными Вам государством?» 54,3% респондентов ответили, что пользуются ими в полной мере; 23% – что пользуются только теми льготами и пособиями, которые удалось без труда оформить; 13,4% опрошенных пользуются финансовой помощью государства, в которой остро нуждаются. Незначительная часть опрошенных указали, что не нуждаются в льготах и пособиях (0,3%), имеют трудности в их оформлении, поэтому ими не пользуются (3,2%), либо их не удовлетворяет размер финансовой помощи (1,3%); затруднились ответить 2,9% участников исследования.

Для анализа *жилищно-бытовых трудностей*, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, респондентам было предложено оценить их жилищно-бытовые условия на соответствие необходимым для проживания ребенка с ментальными нарушениями, а также трудности при посещении общественных мест с ребенком.

Таблица 1. Распределение ответов респондентов на вопрос «Проблемы какого характера наиболее остро ощущаемы в Вашей семье?» (результаты представлены в процентном соотношении от общего числа полученных ответов)

Альтернативы	% ответов
финансовые	51,8
жилищно-бытовые	29,8
медицинские	35,6
психологические	30,4
правовые	11,3
образовательные	31,7
культурно-досуговые	20,4
другое	1,3
Итого	212,3

Жилищно-бытовые условия полностью соответствуют необходимым для проживания ребенка с ментальными нарушениями лишь у 24,7% семей, по большей части соответствуют – у 27,2%. В ходе исследования 43,6% респондентов указали на частичное либо полное несоответствие жилищно-бытовых условий их проживания необходимым для жизнедеятельности ребенка с ментальными нарушениями.

Говоря о трудностях, с которыми сталкиваются участники исследования при посещении общественных мест с детьми, необходимо отметить, что ответы респондентов распределились относительно равномерно по трем группам. Первая группа опрошенных однозначно испытывает трудности при посещении медицинских и образовательных учреждений, культурно-досуговых мероприятий, общественного транспорта и улицы. Вторая группа сталкивается с такими проблемами время от времени, тогда как респонденты третьей группы не видят проблемы в посещении общественных мест. Распределение ответов представлено в таблице 2.

Таким образом, потребность в оптимизации условий жизнедеятельности семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, однозначно существует, так как более половины опрошенных с разной степенью интенсивности сталкиваются с трудностями при посещении общественных мест и не удовлетворены условиями своего проживания.

Для конкретизации *трудностей в сфере медицинского обслуживания* респондентам был задан вопрос: «Помощь каких специалистов необходима Вашему ребенку наиболее остро?», при ответе на который респонденты указывали не более трех вариантов ответа. Более половины ответов респондентов указывают на потребность семей в логопедов (58,3%) и психологе (51,1%). На втором месте оказались такие специалисты, как дефектолог (45,6%), невролог (44,7%) и психиатр (35,3%). Менее остро респонденты нуждаются в услугах инструктора адаптивной физической культуры (21,7%), социального педагога (17,2%) и педиатра (10,4%). Таким образом, трудности семей, воспитывающих

Таблица 2. Распределение ответов респондентов на вопрос «Испытываете ли Вы трудности при посещении с ребенком следующих мест?» (результаты представлены в процентном соотношении от общего числа полученных ответов)

	однозначно испытываю	время от времени испытываю	не испытываю	затрудняюсь ответить
медицинские учреждения	28,8	42,9	26,6	1,6
образовательные учреждения	24,0	35,3	35,9	4,8
культурно-досуговые мероприятия	27,9	33,0	34,3	4,8
общественный транспорт	32,1	26,9	34,9	6,1
улица	20,2	37,5	38,8	3,5

детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, связаны в первую очередь с получением медицинской помощи у узких специалистов.

Для характеристики *психологических трудностей* семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, респондентам был задан вопрос «Насколько остро Ваша семья испытывает потребности в квалифицированной психологической помощи?». Более половины опрошенных (66,3%) указали, что время от времени у них возникает такая потребность; не испытывают этой потребности вовсе 13,1%, а регулярно ее испытывают 14,1% участников исследования. Итак, подавляющее большинство семей так или иначе испытывает трудности психологического характера в процессе воспитания детей с ментальными нарушениями.

Анализируя *трудности правового характера*, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, было установлено, что больше всего целевую группу волнуют юридические вопросы, связанные с: а) оформлением льгот и пособий для родителей и детей; б) прохождением ребенком медико-психолого-педагогической комиссии; в) оформлением медицинским услуг. Это говорит о необходимости оптимизации процесса информирования родителей целевой группы не только о сущности и назначении данных услуг, но и о технологии их оформления. Распределение ответов респондентов на поливариативный вопрос «Какие юридические вопросы Вас волнуют больше всего?» представлены в таблице 3.

Для выяснения трудностей семей *образовательного характера* респондентам был задан вопрос с возможным выбором нескольких вариантов ответа «Какие трудности Вы испытываете / испытывали в процессе получения образования Вашим ребенком?». Ответы участников опроса свидетельствуют о следующих трудностях образовательного характера, с которыми сталкиваются семьи целевой группы: оформление ребенка в общеобразовательное учреждение (19,0%); оформление индивидуальной программы обучения для ребенка (19,6%); оформление в коррекционные образовательные учреждения или инклюзивные группы / классы (20,9%). Также семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, столкнулись с такими проблемами, как отсутствие доступной среды в образовательной организации (15,8%) и отсутствие сопровождающего для ребенка при посещении учебных мероприятий (12,9%). Затруднились ответить на этот вопрос 37,0% опрошенных.

Таблица 3. Распределение ответов респондентов на вопрос «Какие юридические вопросы Вас волнуют больше всего?» (результаты представлены в процентном соотношении от общего числа полученных ответов)

Альтернативы	% ответов
оформление инвалидности ребенка	17,9
оформление льгот и пособий для родителей и детей	28,5
оформление ребенка в образовательные учреждения	24,0
оформления медицинских услуг для ребенка	28,5
прохождение ребенком медико-психолого-педагогической комиссии	27,9
проблемы трудоустройства родителей	10,9
другое	1,9
затрудняюсь ответить	32,7
Итого	172,4

Не менее важной сферой жизнедеятельности семей является организация их досуга. Оценивая трудности культурно-досугового характера, участникам исследования был задан вопрос «Как часто Вы с ребенком посещаете культурно-досуговые мероприятия?». Предложенные альтернативы при ответе на данный вопрос были призваны измерить не только и не столько частоту такого рода посещений, сколько уровень сложности для родителей в их организации. Ответы респондентов представлены в таблице 4. Подавляющему большинству родителей (71,9%) достаточно сложно организовать участие ребенка в культурно-досуговых мероприятиях; в то же время родители и их дети испытывают в них потребность.

Итак, анализ основных трудностей, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, позволяет сделать вывод о необходимости оптимизации системы помощи по следующим направлениям:

- расширение финансовой помощи государства и упрощение системы оформления пособий и льгот;
- обеспечение соответствующих жилищно-бытовых условий для проживания и посещения общественных мест;
- получение медицинской помощи узких специалистов;
- оказание психологической помощи семьям;
- юридическое консультирование и помощь в оформлении необходимых документов на ребенка;
- решение проблем, связанных с оформлением и посещением детьми образовательных учреждений;
- организация помощи в посещении культурно-досуговых мероприятий.

Таблица 4. Распределение ответов респондентов на вопрос «Как часто Вы с ребенком посещаете культурно-досуговые мероприятия?» (результаты представлены в процентном соотношении от общего числа полученных ответов)

Альтернативы	% ответов
достаточно часто, дополнительных хлопот это не приносит	23,7
часто, но это несет дополнительные трудности	29,2
от случая к случаю, только с дополнительной помощью, т.к. сам не справляюсь	28,5
практически никогда, это требует значительных дополнительных усилий	14,7
никогда, у нас нет в этом потребности	3,8
Итого	100

Дополнительные услуги и мероприятия, в которых нуждаются семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна

Для выяснения потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в дополнительных услугах и мероприятиях респондентам было предложено ответить на два вопроса: «В каких услугах и мероприятиях нуждается Ваш ребенок?», «В каких услугах и мероприятиях нуждаетесь лично Вы?». Основные результаты представлены в таблицах 5 и 6.

Представленные данные свидетельствуют о потребностях семей в дополнительных услугах и мероприятиях следующего характера.

Таблица 5. Распределение ответов респондентов на вопрос «В каких услугах и мероприятиях нуждается Ваш ребенок?» (результаты представлены в процентном соотношении от общего числа полученных ответов)

	да, нуждаюсь	скорее нуждаюсь	скорее не нуждаюсь	нет, не нуждаюсь	затрудняюсь ответить
услуги ранней помощи	15,4	15,4	14,7	47,8	6,7
подготовка к самостоятельной жизни	40,7	30,1	9,9	16,7	2,6
сексуальное воспитание	17,6	19,6	18,3	33,3	11,2
тьютор / ассистент для сопровождения вне дома	17,9	11,5	11,9	48,4	10,3
профориентация	16,3	21,2	11,9	39,1	11,5
оказание содействия в трудоустройстве	9,6	11,2	13,5	53,8	11,9

Таблица 6. Распределение ответов респондентов на вопрос «В каких услугах и мероприятиях нуждается Вы ЛИЧНО?» (результаты представлены в процентном соотношении от общего числа полученных ответов)

	да, нуждаюсь	скорее нуждаюсь	скорее не нуждаюсь	нет, не нуждаюсь	затрудняюсь ответить
оказание содействия в трудоустройстве	11,9	9,9	10,9	61,5	6,7
консультативная помощь в организации доступной среды для ребенка в жилом помещении	11,5	16,0	11,9	52,6	8,0
индивидуальные консультации психолога	20,8	19,9	17,0	37,8	4,5
телефон доверия с психологической помощью	5,4	12,5	22,1	53,8	6,1
сообщество взаимопомощи родителей	15,1	29,8	12,8	34,6	7,7
культурно-досуговые мероприятия	18,9	27,2	13,1	34,9	5,8
групповая психотерапия	13,5	13,1	15,4	50,6	7,4
обучающие занятия по вопросам воспитания и ухода за ребенком	16,0	19,6	13,1	44,6	6,7
кратковременный присмотр за ребенком	28,5	15,4	11,2	40,4	4,5

Во-первых, родителям важно, чтобы их ребенок получал необходимую подготовку к самостоятельной жизни и должное сексуальное воспитание, а также получал помощь профориентационного характера.

Во-вторых, индивидуальные потребности опрошенных родителей связаны с оказанием услуг кратковременного присмотра за их детьми, организацией сообществ взаимопомощи родителей и индивидуальных консультаций психолога, а также предоставления возможностей посещения культурно-досуговых мероприятий.

Информированность респондентов о существующих услугах, предоставляемых различными учреждениями семьям, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна

Для оценки информированности родителей были использованы такие показатели, как «источники информации о мерах государственной поддержки» и «информированность семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, об услугах, предоставляемых различными учреждениями (учреждения социальной защиты, медицинские учреждения, образовательные учреждения, общественные организации, коммерческие организации)».

В качестве выводов необходимо отметить следующее: наиболее распространенными источниками информации о мерах государственной поддержки для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, выступают учреждения социальной защиты (52,9%), родители других детей с ментальными нарушениями (48,7%) и СМИ (39,4%). Данные

Таблица 7. Распределение ответов респондентов на вопрос «Из каких источников информации Вы чаще всего узнаете о мерах государственной поддержки для Вас и Вашего ребенка?» (результаты представлены в процентном соотношении от общего числа полученных ответов)

Альтернативы	% ответов
знакомые, друзья	42,6
СМИ	39,4
медицинские учреждения	14,8
образовательные учреждения	14,5
органы государственной власти	7,7
учреждения социальной защиты	52,9
некоммерческие благотворительные / общественные организации	6,8
коммерческие организации, оказывающие услуги детям с ментальными нарушениями	2,3
от родителей других детей с ментальными нарушениями	48,7
при прохождении МСЭ	9,4
другое	0,3
Итого	239,4

таблицы 7 свидетельствует также о низкой популярности таких источников информации, как общественные и коммерческие организации, оказывающие услуги семьям целевой группы (6,8% и 2,3% соответственно), органы государственной власти (7,7%) и учреждения по прохождению МСЭ (9,4%).

Также респондентам было предложено оценить свою информированность о деятельности различных организаций и учреждений, предоставляющих услуги им и их детям. В ходе опроса стало очевидным, что родители достаточно высоко оценивают степень своей информированности относительно работы государственных учреждений в сфере социальной защиты, медицины и образования. В то же время респонденты считают себя недостаточно информированными о деятельности общественных и коммерческих организаций, предоставляющих услуги семьям целевой группы. Результаты опроса представлены в таблице 8.

Таким образом, в ходе исследования было зафиксировано, что семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в основном получают информацию о мерах государственной поддержки из неофициальных источников. При этом родители по большей части удовлетворены объемом получаемой информации о работе государственных учреждений. В то же время они испытывают определенный дефицит информации об общественных и коммерческих организациях, предоставляющих услуги их детям. Возможно, это свидетельствует о том, что общественным и коммерческим организациям необходимо разрабатывать стратегии информирования семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, напрямую через родительские сообщества, а не через официальные каналы, которые, как показало исследование, не так популярны среди семей целевой группы.

Таблица 8. Распределение ответов респондентов на вопрос «Оцените Вашу информированность об услугах семьям, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, предоставляемых различными учреждениями» (результаты представлены в процентном соотношении от общего числа полученных ответов)

	полностью информирован	скорее информирован	скорее не информирован	полностью не информирован	затрудняюсь ответить
учреждения социальной защиты	50,3	35,6	7,4	4,2	2,6
медицинские учреждения	33,7	41,7	17,0	4,2	3,5
образовательные учреждения	32,7	35,6	19,9	4,8	7,1
общественные организации	17,9	30,4	27,2	15,4	9,0
коммерческие организации	10,9	19,6	33,3	23,7	12,5

Потребности респондентов в дополнительной информации о правах и льготах семьям, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна

Оценивая потребности семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в дополнительной информации о правах и льготах, необходимо отметить, что потребность в подобном информировании испытывают 33,3% опрошенных, тогда как 66,7% не нуждаются в дополнительном информировании.

Также участникам исследования был задан открытый вопрос «Информация какого рода Вас интересует?». Анализ свободных ответов респондентов позволил сделать вывод о том, что родителей интересует дополнительная информация по следующим направлениям:

Во-первых, *льготы и пособия* («перечень всех льгот, список организаций, с ними связанных»; «нужен полный систематизированный список прав и льгот, предоставляемых семьям, и ссылки на законы и иные документы, которыми регламентируется предоставление этих прав и льгот»; «права, льготы, положенные многодетной семье с ребенком инвалидом на федеральном уровне»; и т. д.)

Во-вторых, *улучшение жилищных условий* («улучшение жилищных условий», «обеспеченность отдельной комнатой»; «полагается ли ребенку-инвалиду льгота на жилье»; «информация, касающаяся жилищных условий»; «возможность оформить ипотеку под маленький процент»; «как вне очереди получить жилье для семьи с ребенком-инвалидом» и т. д.)

В-третьих, *образование* («образовательные мероприятия, школа, садик, дополнительные занятия: рисование, музыка»; «каким образом при поступлении ребенка в школу добиться услуг тьютора?») и т. д.)

В-четвертых, *медицина* («занятия лечебной физкультурой»; «лекарственное обеспечение»; «медицинские услуги, реабилитация, санаторно-курортное лечение»; «паллиативная помощь» и т. д.)

В-пятых, *правовая сфера* («вычисляется ли подходящий налог из зарплаты супруга, если есть ребенок-инвалид, но пособие по уходу оформлено на меня (маму)?»; «какие бывают льготы иностранным гражданам?») и т. д.)

Кроме этого, респондентами были обозначены и такие аспекты, как дополнительные занятия с их детьми и возможности оказания помощи детям старше 18 лет: «дополнительные развивающие учреждения: бассейны и ЛФК для таких детей, творческие кружки»; «льготы, обучение и трудоустройство ребенка»; «какая есть помощь или возможности для детей после 18 лет (в социально-бытовой, образовательной сфере)?».

Также часть опрошенных затруднились определить какой-то один аспект и отметили, что им нужна вся информация: «было бы интересно почитать и послушать достоверную информацию о том, что положено родителям, в семье которых ребенок-инвалид»; «вся информация интересует»; «интересуют все права и льготы, какие существуют»; «какие льготы положены таким детям?».

Таблица 9. Распределение ответов респондентов на вопрос «Каков, по Вашему мнению, наиболее эффективный канал предоставления информации о правах и льготах семьям, воспитывающим детей с умственными нарушениями?» (результаты представлены в процентном соотношении от общего числа полученных ответов)

Альтернативы	% ответов
личная консультация специалиста	52,4
сайт учреждения	9,6
по электронной почте	2,6
на бумажных носителях	4,5
через мобильное приложение	15,4
единый информационный интернет-портал	15,4
Итого	100

Далее участникам исследования предлагалось оценить наиболее эффективный канал распространения информации о правах и льготах семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Распределение ответов респондентов представлено в таблице 9. Данные таблицы иллюстрируют мнение родителей о том, что наиболее эффективным каналом распространения информации о правах и льготах является личная консультация специалиста (52,4%). Часть опрошенных отметили эффективность мобильного приложения (15,4%) и единого информационного интернет портала (15,4%). Сайты учреждений, а также распространение информации по электронной почте и на бумажных носителях, по оценке родителей, не всегда являются эффективными.

По итогам проведенного мониторинга и анализа ответов сформирована карта потребностей семей, которая используется для корректировки ресурсов (услуг) различных ведомств Алтайского края, для определения и внедрения эффективных практик поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

*Карта потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями,
в том числе с синдромом Дауна*

трудности	необходимые услуги и мероприятия	необходимая информация	каналы распространения информации
финансовые	расширение финансовой помощи государства и упрощение системы оформления пособий и льгот	перечень и процедура оформления льгот и пособий; список ответственных организаций	<ol style="list-style-type: none"> 1. личная консультация специалистов государственных учреждений социальной защиты, медицины и образования 2. сообщества родителей 3. СМИ 4. единый информационный интернет портал 5. мобильное приложение
жилищно-бытовые	обеспечение соответствующих жилищно-бытовых условий для проживания и посещения общественных мест	информации о получении льготного жилья и оформления льготной ипотеки	
медицинские	получение медицинской помощи узких специалистов, непосредственным образом связанных с заболеванием детей	информация об услугах узких специалистов и получения санаторно-курортного лечения; вопросы лекарственного обеспечения	
психологические	оказание психологической помощи семьям (телефон доверия, группы родителей по интересам)	учреждения, оказывающие психологическую помощь и порядок ее получения	
правовые	юридическое консультирование и помощь в оформлении необходимых документов на ребенка	вопросы прохождения МСЭ, оформления инвалидности	
образовательные	решение проблем, связанных с оформлением и посещением детей образовательных учреждений	инклюзивные классы; наличие тьютора; вопросы оформления в коррекционные учреждения; профориентационные мероприятия	
культурно-досуговые	организация помощи в совместном / индивидуальном посещении культурно-досуговых мероприятий	дополнительные обучающие занятия для детей; группы кратковременного присмотра за ребенком	

2.2.2. Предоставление комплексной поддержки семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, организациями разной ведомственной принадлежности, социально ориентированными некоммерческими организациями и родительскими сообществами (Тамбовская область)

Приоритетные направления по оказанию в регионе комплексной помощи семьям с детьми с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, представлены медицинским, психолого-педагогическим и социальным блоками, каждый из которых, предполагает ряд мероприятий.

Медицинский блок реализуется на базе ОГБУЗ «Тамбовская психиатрическая клиническая больница» и включает:

- выявление детей целевой группы медицинскими организациями через проведение скрининга для выявления детей группы риска (до 3-х лет); углубленная дифференциальная диагностика детей группы риска с 3-летнего возраста для постановки диагноза с использованием современных эффективных клиничко-диагностических методик;
- информирование о ребенке организаций или служб, отвечающих за комплексное сопровождение несовершеннолетних с ментальными нарушениями;
- проведение информационно-просветительских мероприятий для родителей о возможных отклонениях в развитии ребенка и способах ранней диагностики;
- информирование родителей о необходимости раннего начала коррекционных мероприятий;
- ранняя помощь детям с ментальными нарушениями и их родителям в соответствии с утвержденным региональным перечнем государственных услуг: предоставление информации о доступных услугах ранней помощи; координация и помощь в получении услуг, необходимых ребенку и семье; комплексная оценка развития ребенка; разработка и реализация индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи. На базе детского отделения ОГБУЗ «Тамбовская психиатрическая клиническая больница» имеется отделение, рассчитанное на 14 коек круглосуточного пребывания для детей с ментальными нарушениями. В отделении имеется комната «Мать и дитя», благодаря чему есть возможность пребывания в стационаре матерей;
- обеспечение консультирования специалистов медицинских организаций по вопросам ранней помощи.

В рамках психолого-педагогического блока детям, родителям и специалистам предоставляются следующие услуги:

- реализация индивидуального образовательного маршрута ребенка с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в соответствии с рекомендациями психолого-медико-педагогической комиссии и индивидуальной программой абилитации / реабилитации ребенка-инвалида;

- консультирование родителей по вопросам воспитания, обучения и коррекции нарушений развития детей;
- разработка и реализация индивидуальных программ комплексной психолого-педагогической помощи детям с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, с использованием современных методик;
- разработка и реализация программ дополнительного образования и программ социальной реабилитации и абилитации детей и подростков с ментальными нарушениями, направленных на социализацию, адаптацию и интеграцию их в общество: программа формирования жизненных компетенций; программа индивидуальных и совместных со здоровыми детьми занятий творчеством, физкультурой и спортом, развитие общих интересов детей и молодежи;
- разработка и реализация программ профессиональной ориентации, комплексной программы социальной адаптации подростков с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- формирование банка основных образовательных программ образования детей, адаптированных с учетом особенностей их психофизического развития, индивидуальных возможностей и особых образовательных потребностей;
- консультирование педагогических работников образовательных организаций по вопросам разработки и реализации адаптированных образовательных программ для детей с ментальными нарушениями.

В рамках реализации пилотного проекта внедрены новые услуги. Так, на базе ТОГАОУ «Котовская школа-интернат для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья» созданы школьные мастерские, позволившие организовать дневную занятость молодых людей с ментальными нарушениями из числа тех, кто по медицинским показаниям не может пройти профессиональное обучение и трудоустроиться.

Созданы 3 группы кратковременного пребывания детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, на базе ТОГБУ «Центр по оказанию психолого-педагогических услуг «Планета любви» и ТОГБУ «Центр по оказанию психолого-педагогических услуг «Доверие», а также АНО «Центр поддержки семей и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации». Оказана помощь родителям в воспитании детей, созданы условия для предоставления родителям свободного времени. Деятельность групп способствовала снижению напряженности в семьях, улучшению психоэмоционального состояния родителей и детей. Специалистами организована коррекционно-развивающая работа с детьми в группах; родителям предоставлено дидактическое, игровое и развивающее оборудование, и материалы для проведения занятий в домашних условиях. Эти услуги оказаны 40 семьям.

Социальный блок предусматривает предоставление социально-бытовых услуг, социально-правовой помощи; осуществляется коррекция социально-семейных проблем, оказывается помощь в трудовой адаптации; организуются культурно-досуговые мероприятия.

В ходе пилотного проекта на базе ТОГБУ СОН «Забота» создано новое структурное подразделение «Дети солнца» – служба социально-педагогического сопровождения детей с ментальными

нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и их семей. Деятельность данного структурного подразделения ориентирована на обучение родителей навыкам саморегуляции и реабилитационной работы с детьми.

На базе того же ТОГБУ СОН «Забота» реализуется новая программа «Мой друг и наставник», которая нацелена на активизацию потенциала семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и расширение их участия в общественной жизни через развитие наставничества (тьюторства).

С целью информирования родителей о предоставляемых услугах был разработан «Справочник учреждений и организаций, оказывающих услуги детям с ментальными нарушениями», который представляет собой перечень, размещенный на сайте «Особый мир» по адресу: <http://osobyedeti.68edu.ru/дорожная-карта/справочник/>.

Положительный эффект перечисленных видов деятельности и мероприятий достигается за счет комплексного взаимодействия при одновременном сопровождении семей специалистами организаций разной ведомственной принадлежности. При проведении мероприятий задействованы специалисты ОГБУЗ «Тамбовская психиатрическая клиническая больница», ТОГБУ СОН «Забота», организаций, осуществляющих образовательную деятельность, социально ориентированных некоммерческих организаций.

Например, ОГБУЗ «Тамбовская психиатрическая клиническая больница» активно сотрудничает с Областным советом родителей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), признаками РАС и ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, оказывает информационную поддержку, а также онлайн консультации специалистов: ok.ru/glaza.v.glaza.tmb; vk.com/glaza.v.glaza_tmb.

Участниками мероприятий также стали СО НКО (АНО «Центр поддержки семей и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации», АНО «Центр сопровождения детей и семей «Содействие», АНО «Центр социальных психолого-педагогических услуг», АНО «Центр помощи детям с ограниченными возможностями здоровья «Преодоление», АНО «Агентство социальной поддержки детей с ограниченными возможностями здоровья»).

Преимуществом в деятельности организаций различной ведомственной принадлежности обеспечивается рядом условий:

- наличие нормативно-правовых актов (межведомственных приказов), обеспечивающих взаимодействие организаций различной ведомственной принадлежности;
- обмен информацией, используемой при предоставлении услуг и осуществлении комплексного сопровождения, в том числе в электронной форме;
- проведение совместных действий (мероприятий) в рамках реализации услуг;
- заключение соглашений (договоров) о взаимодействии между организациями;
- использование всеми участниками межведомственного взаимодействия единых подходов к осуществлению комплексной поддержки семей с детьми с ментальными нарушениями;
- совместное планирование направлений повышения квалификации специалистов, оказывающих услуги семьям и их детям.

2.2.3. Междисциплинарное взаимодействие как основа деятельности специалистов ПМПК (Кемеровская область)

Согласно Приказу Минобрнауки России от 20.09.2013 № 1082 «Об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии», комиссия создается в целях своевременного выявления детей с особенностями в физическом и (или) психическом развитии и (или) отклонениями в поведении, проведения их комплексного психолого-медико-педагогического обследования (далее – обследование) и подготовки по результатам обследования рекомендаций по оказанию им психолого-медико-педагогической помощи и организации их обучения и воспитания, а также подтверждения, уточнения или изменения ранее данных рекомендаций.

Психолого-медико-психологическая комиссия (далее – ПМПК) подтверждает законодательное право каждого ребенка на получение помощи специалистов при необходимости, на особое внимание с их стороны, а также право на дополнительные средства, выделяемые государством для обеспечения детям с ограниченными возможностями здоровья специальных образовательных условий.

Данная цель требует от специалистов ПМПК изменения установок их деятельности, в частности: изменения восприятия ребенка с ограниченными возможностями здоровья и его семьи, которых необходимо рассматривать в качестве заинтересованной стороны, имеющей не только проблемные / дефицитарные, но и сильные стороны, благодаря которым родители и специалисты совместно могут создать для ребенка условия и ту обстановку, в которой он сможет приобрести полезные навыки и успешно социализироваться.

Федеральный закон от 29.12.2012 № 273 «Об образовании в Российской Федерации», а также иные правовые акты, требуют специально организованной работы по реализации положений этих основных нормативных документов.

Современные требования к работе с детьми с отклонениями в развитии заключаются в разработке и внедрении таких технологий, в которых учтены психолого-педагогические и медико-социальные особенности детей.

Методическое обеспечение ПМПК является важной составляющей ее деятельности. В настоящее время современные требования для определения необходимости создания специальных образовательных условий подразумевают два обязательных фактора. Во-первых, это наличие во всех ПМПК Кемеровской области набора стандартизированных методик, без которых не представляется возможным проведение качественного обследования. Во-вторых, умение специалистов использовать эти методики и правильно применять их в каждом конкретном случае, исходя из особенностей развития ребенка.

В деятельности ПМПК Кемеровской области можно выделить несколько региональных проблемных особенностей: увеличение количества детей, нуждающихся в создании специальных условий обучения, создание комиссии из привлеченных специалистов при органах управления образования, отсутствие рабочих мест для специалистов и т.д. Эти проблемы решаются за счет: внедрения новых технологий диагностики и обследования; автоматизации делопроизводства, видео/аудиофиксации; междисциплинарной командной работы; повышения мобильности специалистов.

Общественными родительскими организациями в качестве одной из главных проблем в организации деятельности ПМПК выделяется формальность обследования. Дети, приходящие на обследование, встречаются со специалистами впервые, что часто вызывает затруднения в создании

благоприятной для ребенка эмоциональной обстановки, поскольку он попадает в окружение большого числа незнакомых ему людей и, несомненно, может испытывать сложности с демонстрацией своих способностей. Дискомфорт из-за непривычной обстановки, новизна ситуации, а зачастую и усталость из-за ожидания, могут также повлиять на спокойствие ребенка и его готовность взаимодействовать со специалистами. Родители вследствие этого также довольно часто испытывают негативные эмоции. В такой ситуации они приходят к выводу, что специалисты ПМПК учитывают лишь те характеристики детей, которые предоставляются образовательными организациями и которые включают в себя лишь список того, в чем ребенок отстает по сравнению со своими сверстниками. Родители также считают, что специалисты ПМПК в своем заключении не учитывают сильные стороны ребенка, на которые можно опираться при его обучении.

В Центральной ПМПК Кемеровской области и в территориальных психолого-медико-педагогических комиссиях Кемеровского городского округа применяется принцип «экологичной ПМПК». Суть «экологичного» психолого-медико-педагогического обследования ребенка состоит в пересмотре эргономики помещений комиссии, оптимизации системы маршрутизации обратившихся граждан, технологизации и стандартизации деятельности специалистов ПМПК.

Главный принцип работы – безопасные, комфортные психологические условия, помогающие обеспечить атмосферу доверия, уверенности и ощущение защищенности.

Помещения комиссий разделены на две зоны: зону диагностики и зону работы членов комиссии.

В комнате, которая отведена под зону диагностики, ведется беседа с родителями (законными представителями) и ребенком, а также проводится диагностическая работа. Помещение оборудовано «зеркалом Гезелла» и системой видеофиксации. Ребенка обследуют один или два специалиста. Профессиональный профиль специалиста / двух специалистов, которые проводят обследование, зависит от психофизических особенностей конкретного ребенка. Чаще всего это бывают пары «учитель-логопед и педагог–психолог» или «педагог-психолог и учитель-дефектолог». Специалист-диагност обеспечен микронаушником для связи с остальными членами комиссии. Если возникает необходимость, любой специалист комиссии может уточнить необходимые данные. В комнате, где находится ребенок и специалист, освещение более яркое, благодаря чему срабатывает «эффект зеркала Гезелла» – члены комиссии, находящиеся за стеклом, и невидимые для ребенка, имеют возможность наблюдать за процессом и задавать вопросы через обследующего специалиста.

В комнате, где происходит работа членов комиссии, приглушается свет; всё происходящее выводится на монитор компьютера, записывается и хранится в цифровом виде. У каждого члена ПМПК имеется возможность для наблюдения за происходящим в зоне диагностики и заполнения протокола. Каждый специалист комиссии работает со своей частью общего протокола заседания ПМПК.

Вся деятельности специалистов комиссии обеспечена возможностью использования автоматизированной системы, состоящей из трех модулей:

- модуль видеонаблюдения, который обеспечивает визуальное наблюдение членов комиссии за происходящим в консультативной комнате;
- модуль звукового взаимодействия (аудио-модуль), который служит для аудио-передачи информации между двумя комнатами;
- модуль совместного редактирования, используемый для одновременного заполнения протокола всеми членами комиссии.

Такое подспорье значительно сокращает время подготовки готовых заключений ПМПК. Компьютеры специалистов объединены в локальную сеть, сформирован электронный протокол, разработана электронная база данных.

«Экологичная» модель ПМПК:

- обеспечивает ребенку и родителю (законному представителю) безопасную, комфортную атмосферу в рамках проведения обследования;
- позволяет эффективно определить программу обучения для ребенка с ОВЗ и инвалидностью;
- обеспечивает быструю выдачу квалифицированных рекомендаций по результатам проведения комплексного психолого-медико-педагогического обследования.

Важнейшими условиями повышения объективности обследования ПМПК являются следующие.

- Учет характеристик, данных каждым специалистом, работающим с ребенком. В деятельности ПМПК реализуются мультидисциплинарный и междисциплинарный подходы. Мультидисциплинарность предполагает равный учет мнений всех специалистов, педагогов, врачей, а также мнения родителей. Междисциплинарность предполагает необходимость выработки коллегиального, согласованного решения исходя из мнений всех заинтересованных сторон и специальную технологию взаимодействия по принятию этого решения.
- Подтверждение возможностей ребенка (продукты деятельности, видеозаписи занятий, мероприятий).
- Соответствие процедуры обследования индивидуальным особенностям ребенка. Действующее положение о ПМПК обеспечивает возможность осуществлять комплексную диагностику в условиях, позволяющих дать оптимальную оценку развития ребенка.

Анализ деятельности ПМПК позволил выделить несколько вариантов моделей деятельности в зависимости от региональной специфики Кемеровской области:

- «стационарная» модель предполагает проведение обследования ребенка на ПМПК;
- «выездная»; предполагает выезд специалистов к ребенку для проведения обследования в ситуации, когда в силу медицинских или иных причин проведение обследования в помещении ПМПК не представляется возможным.

Прохождение ПМПК предполагает осуществление следующих организационных процедур.

- 1) Оформление личной карты обследуемого ребенка, к которой прилагаются необходимые заявления о согласии родителя (законного представителя) на прохождение обследования и о согласии на обработку персональных данных.
- 2) Анализ документов, предусмотренных установленным перечнем и предоставляемых родителями или иными законными представителями ребенка для прохождения обследования на ПМПК; родителям разъясняются их права, задачи

ПМПК, а также ответственность, которую несут стороны в предусмотренных законодательством случаях.

- 3) Прохождение обследования, во время которого ребенок обязательно сопровождается родителями (законными представителями) в соответствии с описанной выше процедурой.
- 4) Заполнение протокола специалистами комиссии, включая выводы о необходимости или отсутствии необходимости создания специальных образовательных условий (варианта программы, сопровождение ассистентом, тьютором, направлений коррекционно-развивающей работы, сроком повторного прохождения комиссии и так далее). В ходе проведения обследования и наблюдения за ребенком специалисты обсуждают ситуацию на основании междисциплинарного подхода, а также дают коллективную оценку особенностей развития обследуемого, что позволяет специалистам сделать общий вывод о состоянии ребенка и характере его развития. Каждый специалист в соответствии со своими профессиональными навыками отмечает особенности ребенка и отражает выводы в соответствующем разделе протокола ПМПК. В протоколе должны быть приведены «результаты обследования ребенка специалистами, выводы специалистов, особые мнения специалистов», а это означает, что в итоговом документе, отражаются итоговые мнения каждого специалиста. Это позволяет, во-первых, учитывать выводы каждого специалиста, а значит точнее и подробнее задокументировать состояние ребенка, во-вторых, налагает на специалистов персональную ответственность за принятые ими решения. После краткого описания результатов обследования, каждым специалистом дается своя итоговая оценка состояния ребенка. Мы считаем, что для более четких выводов в ходе проведения своего обследования или же в ходе наблюдения за обследованием, проводимым коллегами-специалистами, каждый участник взаимодействия с семьей должен вести краткие записи. Все эти сведения, как собственные, так и полученные от коллег-специалистов, позволяют более точно заполнить соответствующий раздел общего протокола ПМПК, а при составлении коллегиального заключения ПМПК обеспечить профессионально подкрепленные выводы каждого члена комиссии в отношении особенностей ребенка и создания необходимых для него специальных образовательных условий. Рекомендации комиссии отражаются в соответствующем протоколе, в журнале учета детей, прошедших ПМПК, а также в карте заключений специалистов и рекомендаций ПМПК.
- 5) Ознакомление родителей (законных представителей) с рекомендациями ПМПК. Если выводы специалистов комиссии относительно выбора варианта программы с учетом образовательных потребностей обследуемого, вызывают противоречия, то компромиссные решения принимаются в пользу ребенка. Речь идет о диагностических периодах обучения, психологического и социального сопровождения, динамического наблюдения специалистами ПМПК в процессе повторных обследований. На данном этапе ребенку всегда рекомендуют условия, предполагающие

более широкую «зону ближайшего развития», которая соответствует одному (более легкому) из дифференцируемых диагнозов. Родителей (законных представителей) члены комиссии знакомят с особенностями того образовательного маршрута, который рекомендуется специалистами ПМПК: с особенностями адаптированной программы и дальнейшими направлениями коррекционной работы. Кроме того, родителям (законным представителям) разъясняются их права и обязанности, предоставляется информация о доступных образовательных организациях, особенностях деятельности ОО, необходимых ребенку, исходя из его психофизических особенностей.

- б) Выдача заключения. В рамках пилотного проекта в 2019 году в Кемеровской области начала применяться «АИС ПМПК» – «Автоматизированная информационная система ПМПК», которая дала возможность всем комиссиям региона использовать в работе унифицированные формы протокола и заключений ПМПК. АИС ПМПК, совмещенная с региональной информационной системой «Электронная школа 2.0», позволяет записаться на ПМПК через личный кабинет и получить заключение непосредственно в день обследования.

Междисциплинарное взаимодействие в ходе работы специалистов ПМПК Кемеровской области является одним из ее основных специфических компонентов. В данном случае деятельность ПМПК предполагает как формирование диагностического полифункционального коллектива ПМПК, так и выработку в ходе продуктивного взаимодействия членов команды адекватного коллегиального структурно-динамического заключения, отражающего особенности развития ребенка в различных аспектах, важных для разработки комплексных рекомендаций по созданию специальных образовательных условий его развития, обучения, социальной адаптации, оздоровления.

2.2.4. Опыт организации выездных дидактических сессий специалистов ресурсно-методических центров инклюзивного образования по вопросам организации обучения детей с ментальными нарушениями в отдаленные районы (Курганская область)

Инклюзивное образование в настоящий момент является важнейшим процессом, позволяющим осуществлять обучение, воспитание и развитие всех без исключения детей независимо от их индивидуальных особенностей, учебных достижений, родного языка, культуры, психических и физических возможностей. Внедрение инклюзии обеспечивает гуманизацию образования, признание права лиц с ментальными нарушениями на доступное и качественное образование, формирование профессионального педагогического сообщества нового типа.

Появление инклюзии в образовательной сфере предполагает изменения, касающиеся всех структур образовательной среды, а именно:

- пространственно-предметного компонента (обеспеченность современными средствами и системами, соответствующими образовательным потребностям детей);

- содержательно-методического компонента (образовательные программы, формы и технологии организации обучения и воспитания, адаптированный индивидуальный маршрут развития ребенка, вариативность и гибкость образовательно-воспитательных методик, форм и средств);
- коммуникативно-организационного компонента (личностная и профессиональная готовность педагогов к работе в смешанной (интегрированной) группе, благоприятный психологический климат в коллективе, управление командной деятельностью специалистов).

На первый план выходит вопрос о создании организационно-педагогических условий, поиска и использования ресурсов, позволяющих внедрить в образовательную организацию инклюзивное образование.

Одна из проблем и особенностей сельских школ – удаленность от районных и областных центров. Трудность решения проблем, связанных с внедрением инклюзивного образования, зачастую усугубляется профессиональной некомпетентностью специалистов образовательных организаций и недостаточным пониманием в обществе возможностей детей с ментальными нарушениями к полноценной адаптации их в среде сверстников. Зачастую возникают проблемы и в части организации взаимодействия с родителями детей.

В Курганской области имеется положительный и перспективный опыт решения таких проблем. С целью оказания помощи педагогам школ и родителям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями и проживающим в отдаленных населенных пунктах, специалистами пяти ресурсно-методических центров инклюзивного образования (ГКОУ Введенская специальная (коррекционная) школа-интернат», ГКОУ «Шадринская специальная (коррекционная) школа-интернат № 11», ГКОУ «Шадринская специальная (коррекционная) школа-интернат № 12», ГКОУ «Каргапольская специальная (коррекционная) школа-интернат», ГКОУ «Курганская специальная (коррекционная) школа-интернат № 125») проводятся выездные дидактические сессии.

В штат Ресурсного центра по развитию инклюзивного образования, являющегося структурным подразделением ГКОУ «Каргапольская специализированная (коррекционная) школа-интернат» (создан в 2015 году), входят педагоги-психологи, учителя-логопеды, учитель-дефектолог, социальный педагог, педагог-библиотекарь, другие педагоги.

Деятельность Ресурсного центра нацелена на организационно-методическое и информационное сопровождение инклюзивного образования на территории Каргапольского и Шатровского районов Курганской области.

Ресурсный центр работает в следующих направлениях:

- индивидуальное консультирование педагогов и родителей по вопросам организации обучения детей с ограниченными возможностями здоровья;
- проведение семинаров, мастер-классов, в том числе с выездом в образовательные организации;
- разработка нормативно-правовых документов, методических материалов, организация пользования библиотечными фондами;
- помощь в разработке программ, диагностических и методических материалов.

В рамках реализации комплекса мероприятий пилотного проекта количество направлений деятельности Ресурсного центра было расширено, и в них были включены организация и проведение выездных дидактических сессий.

Целью дидактических сессий является оказание организационно-методической и информационной помощи семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, проживающим на территории Каргапольского и Шатровского районов Курганской области, а также информационно-методической поддержки педагогам муниципальных образовательных организаций, где обучаются дети.

Каждая такая сессия включает в себя:

- диагностическое обследование детей с ментальными нарушениями, обучающихся в сельской образовательной организации;
- осуществление отдельных мероприятий индивидуальной программы реабилитации и абилитации ребенка с ментальными нарушениями;
- проведение обучающих коррекционно-развивающих занятий с детьми с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (при наличии рекомендаций ПМПК) при участии педагогов и родителей;
- консультирование родителей и местных педагогов по вопросам организации обучения детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Выездные дидактические сессии в отдаленные сельские поселения осуществляются не реже одного раза в квартал или по отдельному запросу образовательной организации и проводятся на базе сельской образовательной организации.

В ходе предварительной подготовки идет предварительное информирование родителей об этом мероприятии. Состав выездной бригады формируется в зависимости от имеющихся в конкретном случае осложняющих работу затруднений и потребности в узких специалистах.

В рамках реализации пилотного проекта приобретено оборудование, которое используется для выездной диагностической и коррекционно-развивающей работы.

В ходе дидактической выездной сессии специалисты используют программные комплексы для диагностических обследований детей с ментальными нарушениями, а местные учителя и родители получают рекомендации по работе с детьми, направленной на их включение в инклюзивное обучение.

Организация выездных дидактических сессий в отдаленные районы позволяет оказывать своевременную организационно-методическую и информационную помощь как семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, так и педагогам муниципальных образовательных организаций, где обучаются дети с нарушениями в развитии.

2.2.5. Опыт внедрения технологии прикладного сопровождения ребенка с ментальными нарушениями в профессиональном самоопределении и становлении «Профессиональный маршрут – маршрут возможностей» (Курганская область)

Технология прикладного социального сопровождения ребенка с ментальными нарушениями в профессиональном самоопределении и становлении «Профессиональный маршрут – маршрут возможностей» (далее – технология) позволяет создать условия для выявления профессиональной направленности детей с ментальными нарушениями и реализации их возможностей посредством включения детей и все семьи в целом в общую трудовую и творческую деятельность. Родитель в данном случае может являться «наставником» ребенка, способным на различных этапах жизненного цикла оказать ему психолого-педагогическую поддержку при осуществлении выбора профессии.

Данная технология является формой предоставления семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, психолого-педагогической помощи в построении индивидуальной образовательной траектории ребенка, направленной на выбор профессионального маршрута, посредством участия в работе творческих мастерских.

Технология внедрена на базе 5 государственных специальных (коррекционных) образовательных учреждений (ГКОУ «Введенская специальная (коррекционная) школа-интернат», ГКОУ «Каргапольская специальная (коррекционная) школа-интернат», ГКОУ «Шадринская специальная (коррекционная) школа-интернат № 11», ГКОУ «Шадринская специальная (коррекционная) школа-интернат № 12», ГКОУ «Курганская специальная (коррекционная) школа-интернат № 25»), на базе которых действуют профориентационные студии «Путевка в жизнь» и в организации социального обслуживания – ГБУ «Курганский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями».

Индивидуальный профессиональный маршрут ребенка с ментальными нарушениями рассматривается как целенаправленная проектируемая траектория, обеспечивающая последовательность выбора предпрофессиональных мастерских с учетом индивидуальных физических и умственных возможностей ребенка и перехода к выбору профессиональной деятельности.

Цель данной технологии – создание условий для выявления профессиональной направленности ребенка с ментальными нарушениями и реализации его возможностей посредством включения детей и их родителей в общую трудовую и творческую деятельность.

Задачи:

- проведение диагностики профессиональной направленности ребенка;
- совместная с родителями разработка профессионального маршрута ребенка с учетом его возможностей;
- разработка и практическая апробация программ профессионально-творческой и трудовой реабилитации детей с ментальными нарушениями с участием мастеров-наставников, в том числе посредством проведения профессиональных проб;
- создание портфолио достижений ребенка – участника мастерской;

- обучение специалистов центра и наставников организации прикладного социального сопровождения детей с ментальными нарушениями подходам и методам работы, направленной на осуществление процесса профессионального самоопределения и становления их подопечных.

В Государственном бюджетном учреждении «Курганский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями» в рамках пилотного проекта оборудованы мастерские: мастерская «Народной куклы», мастерская «Полезной игрушки» и мастерская «Правополушарное рисование»; разработано необходимое нормативное и методическое обеспечение.

Процесс воспитания и обучения детей-инвалидов основан на необходимости понимания их специфических особенностей и проблем и опоры на сильные стороны. Обучение родителей навыкам наставнической деятельности позволит им оказывать психолого-педагогическую поддержку на различных этапах жизненного цикла, в том числе в построении индивидуального профессионального маршрута их ребенка.

Основной моделью обучения в наставничестве, в соответствии с которой построена деятельность программ мастерских, является модель «Расскажи – Покажи – Сделай» (Tell–Show–Do).

Данная модель помогает правильно выстроить работу между наставником и обучающимся, чтобы у последнего была возможность быстро и качественно овладеть необходимыми навыками. Происходит троекратное усиление эффекта запоминания и овладения навыком, поскольку последовательно задействуются разные каналы восприятия: сначала рассказ, потом показ, и затем – собственное освоение навыка.

Если делать все одновременно, то есть вероятность, что демонстрация и комментарии наставника будут недостаточно четкими, а учащемуся будет трудно воспринять их должным образом.

Полный цикл обучения состоит из 6 частей.

- 1) Постановка цели: наставник формирует цель обучения и определяет, что именно учащийся должен уметь выполнять по окончании процесса обучения из того, чего он не умел делать раньше.
- 2) Расскази (TELL): наставник рассказывает содержание задания учащемуся, предварительно разделив его на шаги. Большие задания рекомендуется разделять на несколько частей и проводить по каждой отдельные сессии.
- 3) Вопросы: наставник задает вопросы учащемуся, чтобы понять, насколько он усвоил задание. Учащийся пересказывает содержание задания.
- 4) Покажи (SHOW): наставник показывает способы выполнения задания, добавляя четкие комментарии по ходу выполнения. По окончании наставник спрашивает, всё ли смог увидеть учащийся и всё ли ему было понятно.
- 5) Сделай (DO): учащийся выполняет задание. Если наставник считает, что учащийся не совсем справился с заданием, он может попросить учащегося сделать тот или иной шаг заново.
- 6) Обратная связь: наставник дает обратную связь учащемуся, они вместе обсуждают критерии, по которым в дальнейшем будут оцениваться полученные навыки.

В нашем случае на начальном этапе наставником может быть педагог, а далее – родители детей, имеющих ментальные нарушения.

Целевую группу, участвующую в реализации обучения с использованием данной технологии, составили дети с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в возрасте от 12–18 лет, их родители и специалисты ГБУ «Курганский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями». Следует отметить, что целевая группа может быть расширена и в нее могут войти:

- дети, которые составляют ближайшее окружение детей целевой группы;
- взрослые, не входящие в число родителей, но непосредственно связанные с детьми-участниками проекта и их семьями, которые готовы внести вклад в улучшение положения целевой группы, в том числе в качестве наставников;
- специалисты государственных и муниципальных организаций различной ведомственной принадлежности, российских некоммерческих организаций и общественных объединений – соисполнители мероприятий пилотного проекта;
- привлеченные специалисты;
- добровольцы.

Предпрофессиональная подготовка детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, включает в себя три основных направления работы.

Во-первых, это информационная работа, в результате которой дети и родители получают необходимые сведения, которые смогут использовать как ресурс для дальнейшего планирования образовательного и профессионального самоопределения. Это могут быть сведения о реальных возможностях по продолжению обучения или поиска места трудоустройства, об учреждениях профессионального образования, видах образования, о данных рынка труда в регионе. Информационная работа может представлять собой поиск и отбор информации, презентацию и обсуждение выполненной работы, посещение учреждений профессионального образования и производств.

Во-вторых, это работа мастерских: «Мастерской народной куклы», «Мастерской правополушарного рисования», «Мастерской полезной игрушки» и других мастерских, которые знакомят учащихся с определенными видами деятельности. Содержание программ работы мастерских позволяет определить предпочтения детей и сделать выбор в пользу занятий какой-либо деятельностью и последующим продолжением образования в этом направлении;

В-третьих, это психолого-педагогическое сопровождение, в результате которого у участников мастерских появляется возможность принять решение касательно дальнейшего профессионального и образовательного пути. Психолого-педагогическое сопровождение включает диагностику для выявления склонностей и мотивации ребенка, мониторинг с оценкой его личного продвижения, а также индивидуальную и групповую рефлексию по итогам работы.

В ходе реализации технологии разработано 4 этапа построения индивидуального профессионального маршрута (ИПМ):

1 этап: диагностика уровня развития ребенка и его индивидуальных особенностей.

Диагностический блок.

Цель: познание психофизиологических особенностей, возможностей и ограничений детей-участников целевой группы.

Задачи:

- определение профессиональных интересов и склонностей, профессионального типа личности;
- исследование особенностей эмоциональной сферы, здоровья, учебно-профессиональной мотивации, оценка сформированности профессионально важных качеств в целях прогнозирования профессиональной успешности в выбранной сфере деятельности.

2 этап: определение направлений и содержания работы по построению индивидуальной образовательной траектории учащегося с учетом проведенной диагностики, а также определение ожидаемых достижений;

3 этап: выбор предпрофессиональной программы (программы мастерской), выбор наставника и освоение программы под руководством наставника;

4 этап: определение результатов работы по индивидуальному профессиональному маршруту, формирование портфолио, подготовка рекомендаций по выбору профессиональной деятельности ребенка.

Результат:

- для каждого участника целевой группы разработан индивидуальный профессиональный маршрут в соответствии с индивидуальной программой реабилитации или абилитации;
- сформирован пакет профессиональных проб для детей;
- разработано и реализовано три программы профессионально-творческой и трудовой направленности для двадцати детей;
- организована работа мини-сообществ родителей детей, которые смогут работать как тьюторы по сопровождению в профессию;
- оборудованы рабочие места для совместной работы «ребенок – наставник»;
- сформировано двадцать портфолио достижений детей.

Одной из форм включения детей в предпрофессиональную деятельность является развитие навыков презентации своих изделий. В ходе реализации пилотного проекта дети приняли участие в городском фестивале «Тепло сердец».

Участники фестиваля, посещающие мастерскую «Правополушарного рисования» под руководством психолога подготовили для выставки рисунки, выполненные в техники рисования на воде «Эбру», предложили название своих работ: «Солнечные цветы», «Калейдоскоп», «Звездная бабочка», «Весенние цветы». Каждая работа имела свою индивидуальность и оригинальность.

Участники фестиваля, посещающие мастерскую «Народная кукла», под руководством педагога дополнительного образования, изготовили пасхальный сувенир «Зайчик на пальчик», «Птичка», «Кукла-пеленашка».

По итогам дети получили дипломы участников, а также диплом 3 степени в номинации «Свободное творчество».

Дети также приняли участие в выставке-ярмарке «Или-или Маркет», которая проходила в Курганском областном художественном музее в марте 2019 года. Ребята получили возможность продать свои творческие работы в технике Эбру и пасхальные сувениры «Зайчик на пальчик». Предварительно психологом с ребятами был проведен тренинг, на котором проигрывалась ситуация ярмарки. Например, подходит посетитель, рассматривает работы, и ему необходимо рассказать о своей работе, сказать, сколько она стоит, принять деньги, дать работу и сдачу при необходимости. Ребята с удовольствием участвовали, волновались, если долго не было посетителей, а также радовались продаже своей работы. Арина Н. (14 лет) сказала, продав свою первую работу: «Они купят, надо просто ждать!». Это очень полезный опыт, который важен не только детям, но и родителям, так как именно они больше всего сомневались в успехе данного мероприятия и считали, что ничего не получится.

Участие в фестивале и ярмарке стали важным опытом социализации детей и предпрофессиональной подготовки (ссылка на статью на сайте учреждения <https://raduga-45.kurg.socinfo.ru/news/52927962>).

С целью вовлечения родителей в процесс профессионального самоопределения и становления ребенка с ментальными нарушениями проведено 4 обучающих/мотивирующих семинара, 6 совместных тренингов для детей и родителей. Разработана программа тренинга «Научите меня быть самостоятельным», направленная на гармонизацию детско-родительских отношений в диаде «ребенок-родитель», что является важным в подготовке родителя в качестве наставника.

Таким образом, процесс обучения и воспитания ребенка с ментальными нарушениями идет с учетом необходимости обеспечения его социальной адаптации в обществе. Приобретенные ребенком навыки и умения будут способствовать гармонизации детско-родительских отношений, так как позволят снизить гиперопеку со стороны родителей и уровень тревожности за будущее ребенка.

2.3. СОДЕЙСТВИЕ АКТИВИЗАЦИИ ПОТЕНЦИАЛА СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ, В ТОМ ЧИСЛЕ С СИНДРОМОМ ДАУНА, РАСШИРЕНИЕ ИХ УЧАСТИЯ В ОБЩЕСТВЕННОЙ ЖИЗНИ

В данный раздел включено описание успешных практик поддержки активного включения семей в социум: опыт создания в сельских населенных пунктах сети групп родительского партнерства и обеспечение условий для их деятельности, описание опыта реализации технологии «Специалист на дому», создания и обучения добровольческих объединений и деятельности клубов родительской взаимопомощи. Здесь же размещены материалы по организации групп кратковременного пребывания для детей с ментальными нарушениями, о работе школьных мастерских, где обеспечивается занятость подростков и молодых взрослых с ментальными нарушениями, об опыте эффективного взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна.

2.3.1. Создание в сельских населенных пунктах сети групп родительского партнерства для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и обеспечение условий для их деятельности (Тамбовская область)

В рамках реализации мероприятий пилотного проекта в декабре 2019 года в Знаменском, Тамбовском, Инжавинском, Рассказовском, Уваровском районах Тамбовской области созданы группы родительского партнерства

Участниками групп стали 402 семьи, в которых есть дети с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

В основе деятельности групп родительского партнерства – клубная деятельность, которая представляет собой одну из форм социокультурной деятельности, организованную в рамках добровольного объединения семей (детей и родителей), имеющих общие интересы, потребности и проблемы. В группах родительского партнерства есть возможность совместного обсуждения актуальных для участников вопросов и поисков решения проблем как в процессе неформального общения, так и во время организованного группового и индивидуального взаимодействия со специалистами.

Основной целью работы этих групп является повышение психолого-педагогической компетентности родителей в вопросах воспитания, развития и социальной адаптации детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Решаемые задачи:

- формирование у родителей позитивного восприятия личности ребенка с особенностями развития;
- расширение видения и понимания родителями своих воспитательных функций в отношении ребенка;
- знакомство родителей с эффективными методами детско-родительского взаимодействия, воспитательными приемами, необходимыми для развития личности ребенка;
- расширение контактов с социумом, обеспечение возможностей общения родителей, имеющих детей со схожими проблемами.

Работа по организации групп родительского партнерства (родительских клубов) была разбита на несколько этапов.

Подготовительным этапом стала организация информационного сопровождения, которое позволило привлечь к сотрудничеству те семьи, в отношении которых ранее не было организовано психолого-педагогическое сопровождение, а также позволило создать условия для укрепления и дальнейшего развития толерантного отношения окружающих к данной социальной группе.

Статьи, рекомендации и другие информационные материалы, связанные с деятельностью групп и тематикой мероприятий, были размещены на официальных сайтах учреждений проекта.

На этом этапе также были подобраны специалисты для работы с семьями.

Основной этап работы включал образовательную, психологическую, социально-правовую и досуговую составляющие.

Образовательная часть работы направлена на формирование у родителей воспитательной компетентности, что осуществляется через расширение круга их педагогических и дефектологических знаний и представлений. Эта составляющая включала в себя лекции, семинары, индивидуальные консультации с привлечением педагогов, дефектологов, логопедов и других специалистов.

Психологическое направление работы необходимо для оптимизации и гармонизации детско-родительских отношений в семье, воспитывающей детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, развития творческих способностей членов семьи. Сюда были включены социально-психологические тренинги, консультации, совместная творческая деятельность родителей и детей, игровая деятельность, игры-драматизации, с привлечением психологов, музыкальных работников, социальных педагогов.

Социально-правовая составляющая предполагает получение родителями знаний в области правовой грамотности и вопросов социальной защиты. На данном этапе работы были использованы такие формы, как круглые столы, родительские вечера, правовые лектории с привлечением юристов, специалистов учреждений социального обслуживания населения.

Досуговая часть включала проведение праздничных, конкурсных, физкультурно-оздоровительных и других мероприятий, которые способствовали развитию коммуникативных навыков и общей социальной адаптации ребенка с ментальными нарушениями, позволили родителям отвлечься от семейных бытовых проблем и создавали позитивное настроение.

За период работы групп родительского партнерства (родительских клубов) проведены мероприятия различной направленности. Например, в январе 2020 года в родительском клубе «Растем вместе», созданном в Знаменском районе, состоялась встреча, посвященная защите прав детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. В ходе этого мероприятия были рассмотрены права и обязанности родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями, специалист ТОГБУ СОН «Центр социальных услуг для населения Знаменского района» рассказала родителям о льготах, которыми имеют право воспользоваться семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, а также об организациях Тамбовской области, которые могут оказать им специализированную и квалифицированную помощь.

В Рассказовском районе в январе 2020 года специалистами был проведен лекторий для родителей по теме «Семья и ее роль в развитии и воспитании ребенка с ОВЗ». В марте 2020 года специалисты ТОГБОУ Центр «Гармония» провели встречу для родителей «Готовы поделиться!», где семьи имели возможность обменяться родительским опытом и практическими находками, касающимися воспитания и обучения детей. Родители поделились друг с другом тем, как они учат своих ребят навыкам самообслуживания – таким, как умение одеваться и раздеваться, чистить зубы, причесываться, пользоваться туалетом, пить из чашки, есть ложкой и вилкой, т. п.

Кроме того, состоялись встречи родителей со специалистами, на которых обсуждались вопросы, связанные с психологическими затруднениями членов семьи, с особенностями развития ребенка. Педагоги выявили запросы родителей, а также получили представление о том, каковы трудности и ресурсы семей.

В клубе для родителей Инжавинского района была организована встреча на тему «Стили взаимодействия с детьми», включающая мини-лекторий «Роль семьи в воспитании ребенка», прошло занятие с элементами тренинга для родителей, а также состоялись индивидуальные консультации по интересующим их проблемам.

Кроме того, проводились культурно-досуговые и физкультурно-оздоровительные мероприятия «Масленица», «Зимушка-зима», «В здоровом теле – здоровый дух».

Были скорректированы формы работы с семьями в группах родительского партнерства в период самоизоляции. Так, работа клуба Уваровского района (ТОГБУ «Центр по оказанию психолого-педагогических услуг «Доверие») была организована в форме «Горячей линии».

В период с марта по май 2020 года оказана помощь более чем 70 семьям. Для этого использовались технические возможности сотовой связи, видеосвязь FaceTime, мессенджеры Viber и WhatsApp, а также видеохостинг «YouTube» одного из специалистов. Прошли интерактивные аудио- и видеоконсультации «Материнская любовь», «Взаимопомощь в вопросах семейного воспитания детей с ментальными нарушениями», «Степень понимания своего ребенка» и другие.

В рамках работы клуба «Шаг навстречу», который работает на базе ТОГБОУ «Школа-интернат для обучающихся с ограниченными возможностями» (Тамбовский район) прошли встречи родителей, на которых обсуждались вопросы доступности окружающей среды для детей с инвалидностью, а также индивидуальные особенности детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Специалистами школы-интерната проводились онлайн-консультации по вопросам совместного времяпровождения с ребёнком во время самоизоляции.

Родителей, оказавшихся на самоизоляции с детьми, чаще всего волновали вопросы занятости детей, и семьи, где есть дети с ментальными нарушениями, конечно, не составляют в этом отношении исключения. В рамках консультаций родителям были даны рекомендации о том, как организовать развивающее пространство в домашних условиях, как построить и соблюдать распорядок дня, чем заняться с детьми, в какие игры поиграть. После консультаций родители имели возможность обменяться своим опытом по данным вопросам в чате.

Таким образом, создание групп родительского партнерства (родительских клубов) с участием семей, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, способствует расширению возможностей получения помощи для таких семей, повышает их ресурсность. Очень важно также принимать в расчет, что от того, ощущают ли родители свою ответственность за путь своего ребёнка, насколько они понимают его затруднения и проблемы, зависит как возможность положительной динамики в его состоянии и развитии, так и более полная и счастливая жизнь его семьи. Встречи и мероприятия для семей хорошо способствуют и повышению родительской компетенции, что в свою очередь помогает и развитию ребенка, и поддержанию позитивного климата в семье.

2.3.2. Создание, обучение и деятельность добровольческих объединений для поддержки и активизации семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)

В Алтайском крае в каждом муниципалитете – соисполнителе комплекса мероприятий пилотного проекта сформированы 10 добровольческих объединений.

В рамках реализации пилотного проекта перед добровольческими отрядами стоят следующие задачи:

- помощь семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями;
- организация и проведение мероприятий для детей с особенностями развития на базе комплексных центров и игровых зон;
- адресная помощь семьям, в том числе закрепление за каждой семьей волонтера.

Для организации своевременной оперативной помощи семьям использовался онлайн-сервис «#шагнавстречу», предназначенный для работы с добровольческим активом.

В ходе пилотного проекта добровольцы проходили непрерывное обучение: обучающие семинары, супервизии, что позволило повысить их компетентность в вопросах сопровождения семей.

Например, в марте и апреле 2020 года были организованы вебинары на следующие темы:

- «Работа с ближайшим социальным окружением в контексте социально-реабилитационной работы с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями»;
- «Информирование о проведении восстановительных программ как средства активизации социального потенциала родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна»;
- «Информирование о работе диспетчерской службы и функционировании сайта и мобильного приложения #шаг навстречу»; «Использование стабильно функционирующей системы информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, обеспечивающей их ориентацию в комплексе региональных возможностей (услуги, организации, социальные сервисы, перечень НКО и другое)».

В этих вебинарах приняли участие более трехсот специалистов и добровольцев. Предоставленная информация помогла в процессе организации работы с семьями, направленной на информирование родителей об услугах организаций Алтайского края разной ведомственной принадлежности и НКО. Кроме того, вебинары способствовали организации эффективного взаимодействия добровольцев с родителями и детьми.

В марте 2020 года был организован дистанционный курс обучения по теме «Особенности организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна» для 100 добровольцев. Все участники этого курса получили удостоверения о прохождении курсов повышения квалификации.

Проектная деятельность в добровольческой среде призвана связать обучение с реальной жизнью. Очень важно, что проектная деятельность формирует навыки практической деятельности, развивает познавательную активность, самостоятельность, творчество, умение планировать, работать в коллективе. Эти качества способствуют успешной самореализации творческих способностей добровольцев.

Целевая аудитория проектной деятельности – это семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна; соответственно, все усилия добровольцев направлены на развитие детей. Навыки проектирования помогают добровольцам найти свою нишу в добровольческой деятельности, а также способствуют повышению их самооценки. Участие в проекте помогает молодым людям ощутить свою значимость в группе сверстников, научиться выбирать адекватные обстоятельствам и задачам, которые перед ними стоят, способы и виды деятельности, видеть свой вклад в общее дело, радоваться успехам, а также учиться выработке собственного алгоритма действий, направленных на достижение поставленной цели.

Проектная деятельность способствует также и развитию благоприятных межличностных отношений в группе. Для успешной работы с самим ребенком добровольцу необходимо научиться грамотному

взаимодействию со всей его семьей. Использование проектного подхода в добровольческой деятельности помогает добровольцам и родителям детей с инвалидностью работать в единой команде.

Обучение добровольцев навыкам конструктивного взаимодействия с детьми и родителями через проектную деятельность проводилось АКОО «Сообщество многодетных и приемных семей Алтая “Много деток – хорошо!”».

Например, в рамках семинара «Добровольчество – дело молодых» молодыми людьми рассматривался круг проблем семей, имеющих детей с инвалидностью, включая ментальные нарушения, и возможности оказания им помощи со стороны добровольцев, проведена работа в малых группах по созданию идей будущих проектов, их разработке и презентации.

Практика деятельности добровольческих объединений разнообразна и в каждом муниципальном образовании имеет свои особенности. Например, в городе Бийске на базе КГБУСО «Комплексный центр социального обслуживания населения города Бийска» создано добровольческое объединение «Лига Добра», участники которого выполняют широкий круг обязанностей: помогают специалистам во время проведения занятий в паре с ребенком выполнять задания и упражнения; рисуют и играют с детьми; проводят развивающие занятия настолько самостоятельно, насколько это возможно, при участии воспитателя группы; осуществляют присмотр за детьми во время посещения туалета, мытья рук; помогают детям во время сбора на прогулки; и многое другое. Добровольцы – это незаменимые помощники в реализации мероприятий проекта и отличные друзья для детей. Из числа волонтеров за некоторыми семьями закреплены наставники, основной задачей которых является своевременное оказание помощи семье в решении жизненных вопросов вне стен учреждения. В марте 2020 года к молодым волонтерам присоединились волонтеры «серебряного возраста» Совета ветеранов педагогического труда города Бийска. Такое участие опытных наставников очень востребовано и необходимо в работе с особыми детьми.

В Быстроистокском районе волонтерским отрядом «Север-18» внесена инициатива организации тренировочной площадки для детей под названием «Сад для детей с ограниченными возможностями – средство реабилитации и практика». Также для реализации мероприятий в рамках проекта к добровольцам присоединилась общественная организация «Волонтеры серебряного возраста».

В Красногорском районе в состав добровольческого объединения «Позитив» вошли представители школ, районного дома культуры, детской школы искусств волонтеры «серебряного возраста» и специалисты комплексного центра.

В Каменском районе добровольческий отряд «Добро без границ» состоит из студентов Каменского педагогического колледжа. Студенты помогают детям осваивать новое оборудование в модульной комнате, проводят для них веселые флешмобы и игры.

На базе КГБУСО «Комплексный центр социального обслуживания населения города Новоалтайска» добровольцами стали как волонтеры «серебряного возраста», так и студенты ФГБОУ ВО «Алтайский государственный университет»; разработан социальный проект «Выходной с дедушкой и бабушкой».

В городе Славгород координатором волонтерского отряда «Отряд особого назначения» был проведен мотивационный тренинг для волонтеров «Шаги помощи»; работа отряда ведется по микрогруппам для более комфортного взаимодействия. Добровольцы регулярно участвуют в проведении мероприятий для детей, посещающих группы кратковременного пребывания. Например, проведено мероприятие «Серпантин игр», организованное для детей из групп кратковременного пребывания.

В марте 2020 года добровольцы провели День красоты для мам детей, посещающих группы кратковременного пребывания. Добровольцы (визажисты и парикмахеры) создали образ каждой маме, волонтеры из студии «Стоп-кадр» сделали семейное фото, игровую программу для детей провели добровольцы из детского игрового центра «Акула-каракула», затем для всех был праздничный концерт и чаепитие.

В Бурлинском районе функционирует клуб «Дорогою добра»; помимо совместных мероприятий для детей и родителей, за каждой семьей закреплен волонтер из клуба.

В период карантинных мероприятий для участников проекта добровольцами организованы дистанционные мероприятия; взаимодействие с семьями осуществляется посредством мессенджеров WhatsApp, Skype и онлайн-сервиса «Шаг навстречу».

Практика участия в пилотном проекте показала, что деятельность добровольческих объединений, прошедших обучение, позволила грамотно выстраивать взаимодействие с родителями и детьми с ментальными нарушениями, способствовала организации продуктивной дневной занятости детей, а также расширению возможностей участия родителей в общественной жизни. В планах – дальнейшее развитие наставничества. Планируется закрепление за каждой семьей наставника из числа представителей общественности.

2.3.3. Опыт реализации технологии «Специалист на дому» (Курганская область)

Для поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в деятельность ГБУ «Центр помощи детям» города Кургана внедрена технология «Специалист на дому», которая реализуется в партнерстве с культурно-образовательными центрами, расположенными на территории сельских поселений области.

У родителей, проживающих в сельской местности, меньше возможностей по развитию и воспитанию детей с особенностями развития; это связано с недостаточно развитой инфраструктурой, нехваткой специалистов, финансовыми проблемами семей. С помощью культурно-образовательных центров в сельской местности обеспечивается социально-педагогическое сопровождение семей с детьми с инвалидностью и с детьми с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с ментальными нарушениями.

Культурно-образовательный центр – одна из форм общественной самоорганизации населения, создаваемая при участии органов местного самоуправления, учреждений социальной сферы и других организаций с целью формирования благоприятной для воспитания подрастающего поколения среды. Создаются и работают такие центры в сельских поселениях, в том числе отдаленных, в большинстве из которых нет образовательных организаций, а координирует деятельность культурно-образовательных центров социальный педагог, штатный сотрудник ГБУ «Центр помощи детям». В настоящее время на территории Курганской области работают 109 культурно-образовательных центров, имеющих областной статус.

Организация работы по социально-педагогическому сопровождению семей и социальной адаптации детей с ментальными нарушениями осуществляется через их включение в культурно-массовую и социально-активную деятельность, а также через индивидуальные посещения семей, где есть такие дети, на дому.

На базе 42 пилотных культурно-образовательных центров созданы условия для проведения культурно-досуговой, оздоровительной и социально-значимой деятельности, позволяющие проводить мероприятия, в которых могут принять участие и дети с ментальными нарушениями, и их здоровые сверстники, а также жители сельского поселения любого возраста.

Мероприятия проводятся ежемесячно в соответствии с планом работы культурно-образовательного центра, который разрабатывается с учетом индивидуальных особенностей конкретных детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью, проживающих на данной территории. В зависимости от сезона и погодных условий культурно-досуговые мероприятия проводятся как в помещении, так и на уличных площадках. На территории областных культурно-образовательных центров проживает 144 ребенка с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью, и важно то, что все 100% таких детей получают поддержку.

Технология «Специалист на дому» реализуется на базе 42 культурно-образовательных центров. В период с 1 июля 2019 года по 30 марта 2020 года с целью общения с семьей и развития ребенка состоялось 654 индивидуальных посещения на дому и 836 групповых мероприятий (праздники, акции и т.д.). Все мероприятия осуществляли социальные педагоги культурно-образовательных центров и штатные сотрудники ГБУ «Центр помощи детям». Кроме того, на базе ГБУ «Центр помощи детям» работает мобильная профессиональная бригада, в состав которой входят учитель-дефектолог, педагог-психолог, учитель-логопед и социальный педагог.

В рамках выездной сессии осуществляется консультирование родителей (законных представителей) и занятия для детей с ментальными нарушениями. Подобные выезды проходят не реже двух раз в месяц по графику, составленному с учетом заявок муниципальных органов управления образованием.

Технология «Специалист на дому» включает в себя следующие этапы.

- 1) Выявление проблем и потребностей семьи, комплексная оценка ее потребности в реабилитационных услугах, в том числе услугах, требующих использования игрового и реабилитационного оборудования.
- 2) Проведение специалистами службы на дому реабилитационных мероприятий, игровых и развивающих занятий для ребенка с ментальными нарушениями при участии его родителей (законных представителей).
- 3) Обучение родителей (законных представителей) реабилитационным методикам, методам игрового взаимодействия с ребенком.
- 4) Мониторинг результатов реабилитационных мероприятий на дому, который осуществляет социальный педагог культурно-образовательного центра или педагог образовательной организации.

Во время выездов проводится также супервизия деятельности местных специалистов образовательных организаций с целью оказания им методической поддержки. За период реализации проекта состоялось 27 выездов бригады специалистов в 24 удаленных от областного центра сельских поселения. На индивидуальном консультативном приеме у специалистов в сопровождении родителей побывали 312 детей (139 у психологов и 173 – у логопедов).

Внедрение технологии «Специалист на дому» способствовало улучшению социального самочувствия и навыков коммуникации у детей целевой группы; увеличению количества семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, получивших квалифицированную поддержку и сопровождение; повышению уровня компетентности родителей (законных представителей) в вопросах развития и воспитания детей с ментальными нарушениями; формированию дружественной для ребенка с ментальными нарушениями среды.

2.3.4. Деятельность клубов родительской взаимопомощи (Архангельская область)

Деятельность клубов родительской взаимопомощи является одной из эффективных форм общественно-семейного взаимодействия. Семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, особенно нуждаются в поддержке, поскольку многие из них находятся в социальной изоляции, круг общения таких семей ограничен родственниками и близкими друзьями, они недостаточно информированы о возможностях системы помощи и мерах государственной поддержки.

В Архангельской области созданы и успешно функционируют шесть клубов родительской взаимопомощи, обеспечивающих сопровождение более чем 200 семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Каждый из клубов имеет свои отличительные особенности.

На базе ГБУ АО «Северодвинский реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями «Ручеек»» создан родительский клуб взаимопомощи «Солнечный круг». Участники делятся друг с другом положительным опытом семейного воспитания, проводят мастер-классы, посещают городские библиотеки и краеведческий музей, участвуют в экскурсиях, в городских выставках и конкурсах, полезно и активно проводят совместный досуг за играми с детьми и беседами. Очень важно, что родители постоянно повышают свою психолого-педагогическую компетентность; с этой целью для них организуются тематические консультации, сформирована картотека дидактических игр, оформлены наглядные материалы в виде информационных стендов и буклетов.

В ГБУ АО «Котласский реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями» активно действует группа поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна: «Лучик солнца в ладошках». Специалисты проводят для родителей циклы тренинговых встреч, организуют мастер-классы и практикумы, арт-терапевтические занятия и психологические игры, фотосессии и совместные праздники. Важно отметить, что в организации и проведении мероприятий принимают участие не только специалисты, но и сами родители.

ГБУ АО «Архангельский многопрофильный реабилитационный центр для детей» организовал семейный театр «Светлячок», в котором каждый является участником, а не зрителем. Ничто так не укрепляет семью и не сближает детей и взрослых, как совместное погружение в творчество – в театральную атмосферу. Подбор и изготовление костюмов и реквизита осуществляется при непосредственном участии родителей: для них театр из увлечения ребенка превращается в место, где они реализуют свои умения и навыки, которые не всегда используются в повседневной жизни. Одно из ключевых направлений театра – музыкальная сказка. В таких постановках принимают участие все дети

независимо от их индивидуальных возможностей, просто дети с тяжелыми нарушениями исполняют свои роли с помощью ассистентов. Пишется сценарий, затем подбирается роль для каждого ребенка. Дети, не владеющие активной речью, пользуются средствами альтернативной коммуникации. Учитывается комфортная для каждого героя сказки поза, для этого подбираются ортопедические приспособления, продумываются передвижения по залу. С каждым новым сыгранным спектаклем взаимоотношения родителей и детей становятся ближе; кроме того, у родителей есть возможность поделиться друг с другом позитивным опытом воспитания детей и поддержать друг друга в сложных ситуациях.

В ГБКУ АО «Вельский центр социальной помощи семье и детям “Скворушка”» в отделении реабилитации детей с ограниченными возможностями функционирует детско-родительский клуб «Дельфиненок». Педагоги организуют для родителей тематические заседания в форме свободных бесед, мастер-классы, театральные коллективные постановки.

Форму праздников-развлечений выбрал ГБУ АО «Новодвинский детский дом-интернат для детей с серьезными нарушениями в интеллектуальном развитии». Такие мероприятия проводятся на базе семейного клуба «Радость быть вместе». В этих праздниках участвуют не только дети с ментальными нарушениями, но обязательно и дети без особенностей развития: братья, сестры, дети из детских садов и школ. Такой подход позволяет максимально реализовать принципы социальной инклюзии, разнообразить спектр игр, упражнений и эстафет для каждого праздника, включить совместные разноуровневые задания. Родители участвуют в подготовке каждого праздника и его проведении. Педагоги оказывают необходимую помощь. Все задания строятся таким образом, чтобы у родителей была возможность наблюдать специфические приемы работы с ребенком, имеющим ментальные нарушения, например, приемы раскрытия ладони при спастике рук и удержания предмета, приемы вызывания эмоциональных вокализаций, приемы полимодального сенсорного воздействия и другое.

На базе ГБСУ АО «Каргопольский социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних» организована работа семейной гостиной «Шаг к успеху». Для активизации воспитательных возможностей родителей реализуются семейные игровые программы, организуется совместный досуг взрослых и детей, познавательно-игровые викторины, творческие мастерские, дискуссионные встречи, практикумы, тренинги. Новой формой в работе с семьями стала домашняя клоунада. Проведение занятий с клоунами показало, что такое взаимодействие может быть весьма эффективным, поскольку клоун – это не только фокусник, актер, выдумщик, но и внимательный слушатель, добрый друг, с которым можно разделить и печаль, и радость.

Специалисты работают в тесном сотрудничестве с общественными организациями: Каргопольской местной общественной организацией родителей детей с ограниченными возможностями здоровья «Родничок надежды»; АНО «Инклюзивный клуб для особых детей “Забота”», местной общественной организацией «Няндомская районная организация всероссийского общества инвалидов».

Благодаря деятельности клубов родительской взаимопомощи существенно повышаются качество жизни и воспитательный потенциал семей с детьми с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, снижается уровень тревожности родителей и социальной изолированности семьи, всеми участниками процесса психолого-педагогического сопровождения в рамках деятельности клубов приобретает положительный эмоциональный опыт. Кроме этого, между родителями формируются дружественные отношения, сообщества по интересам, у них появляется постоянный

активный досуг, возрастает их общественная инициативность. Для многих семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, родительские клубы взаимопомощи становятся мостиком в большой социальный мир.

2.3.5. Создание групп кратковременного пребывания для детей с ментальными нарушениями (Курганская область)

Одной из наиболее востребованных форм поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, является организация групп кратковременного пребывания.

В Курганской области такие группы созданы на базе учреждений социальной защиты (ГБУ «Курганский РЦ», Шадринский филиал ГБУ «Курганский РЦ», Катайский филиал ГБУ «Куурганский РЦ») и в учреждения образования (ГБУ «Центр помощи детям»).

Группа кратковременного пребывания является альтернативной формой социально-педагогической помощи семьям и стационарозамещающей формой. Режим кратковременного пребывания ребенка в группе устанавливается в индивидуальном порядке по запросу и потребности семьи в оказании данной услуги, на основании личного заявления родителя (законного представителя).

Предоставление профессионального комплексного пакета социальных услуг для обеспечения реабилитации детей с ментальными нарушениями в условиях группы кратковременного пребывания предполагает обеспечение системно-комплексного подхода к реализации программы социально-психологической реабилитации, работы междисциплинарной команды; сотрудничество с семьей ребенка с ментальными нарушениями в достижении по возможности длительного и устойчивого формирования знаний, умений и навыков социально-средовой, социально-бытовой, социально-культурной, социально-психологической реабилитации; повышение качества жизни ребенка с ментальными нарушениями и его семьи; формирование устойчивой мотивации на здоровый образ жизни ребенка с ментальными нарушениями и его семьи; включение в социум самодостаточного человека, разделяющего общепринятые ценности и способного к трудовой деятельности.

С детьми раннего возраста с ментальными нарушениями, которые попадают в группу кратковременного пребывания, в первую очередь проводится первичная диагностика. Выявляются общие особенности ребенка, интересы и потребности родителей в оказании психолого-педагогической помощи. Оценивая данные анамнеза, необходимо сосредоточиться на таких критериях, как: раннее психомоторное развитие; состояние соматики; наследственность; возможность неблагоприятного воздействия вредных факторов в период натального развития. Дополнить и расширить данные анамнеза можно информацией из медицинской карты ребенка и личной беседы с мамой. Из медицинской карты берутся сведения о том, как протекала беременность и роды, а также о наличии или отсутствии хронических заболеваний. Изучаются сведения о раннем развитии малыша. Проводится анкетирование родителей, в рамках которого они отмечают особенности психомоторного развития своего ребенка. Педагог-психолог беседует с родителями, чтобы выявить условия, в которых воспитывается ребенок. Наибольшее внимание уделяется следующим параметрам: типологические особенности родителей: характер, темперамент, особенности восприятия различных ситуаций; изменение в составе семьи (развод, смерть близких и т.д.); наличие только одного родителя; гипо/гиперопека; разногласия родителей в вопросах воспитания. Также в ходе беседы выясняются индивидуальные особенности

психического развития ребенка – такие как страх отрицательных сказочных персонажей, испуг при встрече с малознакомыми людьми, животными, наказания дома и другое.

После изучения медицинской документации, заполнения анкеты и подробной беседы с родителями педагоги приступают к взаимодействию с ребенком. Наблюдая за ребенком во время различных видов деятельности, таких как самостоятельная игра, манипуляции с различными предметами, педагоги отмечают особенности эмоционально-речевой сферы, поведение ребенка в различных ситуациях, контактность со взрослыми и с другими детьми. Еще один довольно распространенный и наиболее часто используемый метод диагностики – беседа. Однако применение данного метода с детьми до 3-х лет не всегда возможно, так как у большинства детей с нарушениями в развитии практически отсутствует разговорная речь. В то же время даже вступление ребенка в вербальный контакт, реакция на просьбы, игрушки также дают пищу для размышлений и выводов. Качественно проведенное диагностическое обследование позволяет педагогам выстроить коррекционную психолого-педагогическую работу с ребенком. Специалисты совместно с семьей составляют индивидуальную программу реабилитации (ИПР) – документ, содержащий информацию о целях ранней помощи, естественных жизненных ситуациях, в которых планируется их достижение, указывается перечень необходимых семье услуг ранней помощи, их объем и сроки, ведущий специалист, исполнители, формы и места оказания услуг. Данная программа помощи состоит из описания актуальных для ребенка конкретных умений и навыков повседневной жизни, которые он может освоить в определенный промежуток времени, с указанием необходимых действий и средств поддержки со стороны родителей и специалистов.

В дальнейшем два раза в неделю идут групповые занятия, в которых дети принимают участие вместе с родителями. Педагоги стремятся создавать необходимые условия для усвоения знаний и умений детьми с ментальными нарушениями: индивидуальная работа строится с учетом возрастных возможностей и индивидуальных особенностей, а также нейропсихологического профиля детей с синдромом Дауна и другими ментальными нарушениями. Для того чтобы дети не слишком уставали, используется частая смена видов деятельности, такой прием позволяет сделать занятия более эффективными. Занятия проводятся в соответствии с календарно-тематическим планированием, что позволяет облегчить адаптацию детей к условиям детского сада и школы. Они направлены на максимальную интеграцию пяти образовательных областей – физическое, речевое, социально-коммуникативное, познавательное, художественно-эстетическое развитие. После каждого занятия, проведенного педагогами, логопедами, психологами, семье дается домашнее задание для закрепления отрабатываемых навыков в домашних условиях. Важным моментом является то, что занятия строятся исходя из принципа сочетания усвоенного материала и знакомства с новым, а также многократного повторения, необходимого для усвоения навыков. Занятия проводятся педагогом-психологом, учителем-логопедом, музыкальным руководителем, имеют четкую структуру и в первую очередь нацелены на обогащение сенсорного опыта, развитие познавательных процессов в ведущей игровой деятельности. Осуществляя знакомство с предметами ближайшего окружения, их формой, цветом, фактурой, структурой и другими параметрами, дети накапливают сенсорный опыт. Разработан цикл занятий по ознакомлению с русскими народными сказками, а на его базе – кружковая деятельность для детей старшего дошкольного возраста «Теремок» и кружковая деятельность «Воспитание сказкой» для детей раннего и среднего дошкольного возраста в триаде «родитель-ребенок-специалист». На этих занятиях используется дидактический материал, полученный благодаря сотрудничеству с Фондом поддержки детей, оказавшихся

в трудной жизненной ситуации. Важно отметить, что обязательным и неперенным условием работы на группах является озвучивание взрослым своих действий с предметами и побуждение ребенка подражать речи педагога, а затем и родителя, что стимулирует у него как развитие подражательных способностей, так и пополнение активного и пассивного словарного запаса.

На коррекционно-развивающих занятиях используются просьбы и поручения, которые помогают проверить понимание ребенком обращенной речи и наладить с ним контакт. Выполняя просьбы взрослого, дети знакомятся с одной из форм выражения своих потребностей, желаний, учатся взаимодействовать. Кроме того, это способствует улучшению ориентировки в пространстве, умению определять положение собственного тела относительно искомого предмета. Используя демонстрацию (показ) и рассматривание предмета, педагог помогает ребенку познакомиться с основными характеристиками этого предмета: его формой, цветом, величиной, весом, фактурой и др. В качестве наглядного материала используются реальные предметы, муляжи, игрушки, а также четкие и понятные цветные изображения. При показе и рассматривании педагог обозначает демонстрируемый предмет соответствующим словом, описывает его внешние признаки и другие детали, тем самым обогащая и расширяя словарь детей, закрепляя слова-обозначения в пассивной или активной форме. Выполняя действия с предметом, взрослый обязательно называет это действие словом, помогая таким образом обогатить чувственный, действенный и речевой опыт ребенка.

Педагоги, психологи, логопеды включают в свои занятия дидактические, подвижные, музыкальные игры, игры-драматизации, а также хороводные, словесные и другие и игры.

Дидактические игры необходимы для познавательного развития: они формируют способность выделять свойства предметов, сравнивать их между собой, развивают внимание, наблюдательность, память, сообразительность. Полезно обучать детей с ментальными нарушениями играть в лото и разрезные картинки.

Подвижные игры способствуют развитию и совершенствованию основных движений, формируют такие качества, как смелость, находчивость, настойчивость, организованность, воспитывают волевые качества, закрепляют понятия «вверх», «вниз», «далеко», «близко» и т. д., учат быстро и правильно ориентироваться в пространстве.

Музыкальные игры и детские песенки помогают развивать память, улучшают общее моторное развитие. Элементы логоритмических упражнений, включенные в эти игры, способствуют улучшению речевых и двигательных навыков.

Игры-драматизации благотворно сказываются на развитии детей в целом.

Применяемые в цикле занятий «Знакомство со сказками» хороводные игры позволяют развить координацию и ориентацию в пространстве, наладить контакт, развить коммуникацию, координацию слов с движениями, работать над темпом и ритмом речи, обогащать двигательный опыт.

Сюжетно-ролевые игры стимулируют подражательную способность детей и развитие деятельности. У ребенка появляется обращение, возникает стимул озвучивать не только свои действия, но и своего персонажа, когда ему надо порадовать гудению поезда, голосам зверей и т. д.

Используются также игры для развития слухового восприятия, где применяются звучащие игрушки, музыкальные записи, развития моторных функций с помощью конструкторов, мозаики, шнуровок, а также игры, способствующие развитию зрительного восприятия – вкладыши, пирамиды, палитры.

Формирование игровой деятельности у детей 3-х лет предполагает организацию деятельности совместно с педагогом или родителем, и любой предмет, который находится в зоне досягаемости ребенка, может стать объектом игры.

Один из важных жизненных навыков – способность самостоятельно одеваться и раздеваться. Педагоги учат детей самостоятельно снимать и надевать верхнюю одежду, справляться с пуговицами, молнией, уделяют внимание скорости, с которой дети выполняют манипуляции по одеванию, следят, чтобы дети не отвлекались на внешние факторы. У детей с ментальными нарушениями в возрасте 5–6 лет «трудовая деятельность» не выходит за пределы самообслуживания, иными словами, в этом возрасте обучение «трудовой деятельности» сводится к способности детей самостоятельно пользоваться столовыми принадлежностями, одеваться и раздеваться, следить за своим внешним видом, убирать игрушки.

Еще одним направлением коррекционно-педагогической работы с детьми с ментальными нарушениями является художественно-творческая деятельность, поскольку она способствует развитию познавательных процессов. Занимаясь продуктивной деятельностью, ребенок развивается всесторонне, так как опирается одновременно на несколько анализаторов: зрение, слух, тактильное восприятие. Кроме того, включение в структуру занятия художественно-творческой деятельности способствует накоплению пассивного и активного словарного запаса, обогащению чувственного опыта ребенка, совершенствованию мелкой моторики, развитию памяти и воображения.

Деятельность по конструированию начинают с самых простых построек. В процессе конструирования дети получают конкретные представления о различной объемной форме и величине предметов, учатся понимать и правильно выполнять словесные указания: положи, поставь, убери, разбери, принеси, а также понимать слова, обозначающие положение в пространстве: сверху, внизу, позади и так далее. Дети с ментальными нарушениями в возрасте 5–8 лет в зависимости от уровня интеллектуального развития могут по образцу, показу или просьбе – «возьми такой же, сделай, как я» – возводить следующие постройки: широкую и узкую дорожку, заборчик, самые простые предметы мебели, домики, гараж, лесенку, башню.

Для лучшего запоминания действия с предметами выполняются многократно и так же многократно проговариваются. В процессе деятельности дети учатся бережному отношению к предметам и игрушкам, усваивают принятые социальные нормы и правила: возвращать предметы на место, не бросать их, делиться материалами, ожидать своей очереди, работать аккуратно. Педагоги следят за тем, чтобы дети во время деятельности не мешали друг другу и не отвлекались.

Перед началом занятия группы педагог встречает детей и их родителей и организует их занятость в группе. Групповые занятия проводятся три раза в неделю, каждое из них продолжается 30–60 минут и состоит из трех частей: вводной, основной и заключительной.

Вводная («круг один») и заключительная («круг два») – это структурированные игровые части занятия, длительность каждой 10–20 минут. Они проводятся на полу, где дети и родители вместе с педагогом садятся в любом порядке в удобных для них позах по краю круглого ковра, что создает возможность всем участникам видеть друг друга и способствует созданию условий для формирования навыков общения, произвольной регуляции деятельности и развития речи.

Вводная часть («круг один»). Здесь необходимо привлечь внимание детей, собрать их всех в круг. Педагог звонит в колокольчик и говорит следующие слова: «Колокольчик звонит, собираться всем велит», что является сигналом к началу занятия. «Круг один» состоит из приветствия, игры на

взаимодействие, пальчиковой игры, хороводной игры, игры на музыкальных инструментах и т. п. В этой части занятия используются различные элементы музыкальной терапии, применяются арт-терапевтические методики.

Далее следует основная часть: свободная игровая деятельность в различных зонах. Одна из основных форм деятельности ребенка в группе – правильно организованная свободная работа, в результате которой ему удастся максимально использовать внутренний потенциал, задействовать, насколько это возможно, механизмы саморазвития, достичь состояния нормализации, т. е. внутренней гармонии и самодисциплины при высокой активности. Кроме того, в свободной работе родители и дети приобретают навыки адекватного взаимодействия.

Для проведения свободной игровой деятельности в помещении для группового занятия выделяются девять зон: продуктивная и изобразительная деятельность; развитие крупной моторики; упражнения с сыпучими материалами; музыкальная; сенсорное развитие; развитие речи; развитие мышления; развитие мелкой моторики; упражнения с водой.

В каждой зоне находится различное количество материалов, способствующих выработке у ребенка определенных умений и навыков. После проведения «круга один» детям предлагается пойти рисовать, или лепить, или заняться аппликацией. Все идут в зону продуктивной деятельности, и каждый ребенок занимается в ней то количество времени, которое соответствует его возрасту, интересам, психофизическим возможностям, состоянию эмоционально-волевой сферы.

Затем, постепенно, дети с родителями в соответствии с интересом каждого ребенка на данный момент расходятся по разным зонам, где ведется свободная игровая деятельность. В выбранной зоне ребенок может работать с одним или несколькими материалами любое количество времени, иногда даже всё оставшееся время до «круга два». Далее, убрав за собой материал, дети могут перейти в другую зону и работать со свободным материалом.

По истечении времени, отведенного на эту часть занятия, педагог вновь дает детям звуковой сигнал колокольчиком и предлагает собраться в круг. Заключительная часть («круг два») включает в себя: драматизацию, совместные игры в кругу, пальчиковые игры, ритуал прощания (задувание свечи). После того как дети по очереди задувают свечку, все прощаются друг с другом. По окончании занятия каждый ребенок вместе с родителем проверяет место своей работы, если необходимо, заканчивает уборку дидактического материала, а затем уходит домой.

На занятиях специалисты стараются создавать атмосферу доброжелательности и взаимопонимания не только между педагогами и детьми, но и между педагогами и родителями, поскольку родители являются непосредственными участниками коррекционно-педагогического процесса и основными помощниками детей с ментальными нарушениями.

2.3.6. Организация занятости подростков и молодых взрослых с ментальными нарушениями на базе школьных мастерских (Тамбовская область)

Идея организовать занятия в школьных мастерских появилась у коллектива ТОГАОУ «Котовская школа-интернат для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья» еще несколько лет назад, и можно сказать, что пилотный проект стал определенного рода катализатором, ускорившим это начинание. Каждый год определенный процент выпускников школы-интерната, не имеющих

возможности по состоянию здоровья продолжить свое обучение в организации профессионального образования, оканчивает девятый класс и попадает в так называемый «жизненный вакуум». По школьной статистике, за последние пять лет доля таких подростков с ментальными нарушениями составляет 34%. И пока в школе-интернате идет переходный период и организуется профессиональное обучение, эта форма работы оптимальна для апробации дневной занятости ребят.

Основными задачами, которые необходимо было решить, стали создание условий для активизации потенциала семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и расширение их участия в общественной жизни, включая создание и поддержку постоянно действующей сети родительских сообществ, организацию дневной занятости детей и развитие наставничества.

Изначально в группу были приглашены выпускники Котовской школы-интерната, но потом к группе присоединились ребята, которые учились в других местах. Выпускники школы-интерната уже были знакомы с большинством педагогов и имели определенные трудовые навыки, полученные в ходе обучения в школе. Сейчас это группа из десяти подростков и молодых взрослых, которые принимают участие в ее работе на постоянной основе. В группу включены восемь юношей и две девушки, чей возрастной диапазон составляет от до 17 до 27 лет. Группа работает с осени 2019 года, и есть другие желающие присоединиться к ней, в связи с этим запланировано расширение деятельности.

При организации работы был использован опыт, полученный во время стажировок в «Особых мастерских» (Москва), детском доме-интернате № 1 (г. Петергоф), РООРДИ «Дорогою добра» (Киров), в НО «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”» (Москва), в Центре содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь» (г. Москва). В ходе стажировок специалисты познакомились с подходами к организации работы, узнали об оборудовании мастерских, особенностях диагностики, программах занятий, целях, задачах и планируемых результатах подобной групповой деятельности.

Изначально планировалось выбрать определенный профиль мастерской и организовать занятия по одной дополнительной общеразвивающей программе. Однако в итоге было принято решение, что лучше каждый раз менять мастерскую и преподавателя, что позволит расширять социальные контакты подростков и молодых взрослых, разнообразить их деятельность и выявлять склонности к тому или иному занятию.

В школе-интернате имеется необходимая база для организации трудового обучения. База организована в рамках апробации ФГОС начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья, реализации комплекса мер Тамбовской области по созданию эффективных практик предпрофессиональной подготовки детей с инвалидностью и детей с ограниченными возможностями здоровья при содействии Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, а также участия в федеральном проекте «Современная школа» национального проекта «Образование».

Еженедельные занятия для подростков и молодых людей проходят с двумя разными преподавателями на базе швейной мастерской, картонажно-переплетной мастерской, гончарной мастерской, в кабинете кулинарии и в мастерской столярного дела. Всего с ребятами работают шесть педагогов – пять из них являются учителями трудового обучения, еще один педагог работает в области дополнительного образования. У группы есть куратор, который составляет расписание занятий и решает организационные вопросы.

В начале каждого занятия для подростков и молодых взрослых проходят коммуникативные тренинги. Как правило, ребята с ментальными нарушениями мало общаются с другими людьми, живут достаточно изолированно, поэтому то, что кажется другим людям элементарным – поздороваться, поинтересоваться, как дела, что нового произошло, запомнить имена всех участников? – отрабатывается специалистами АНО «Центр сопровождения детей и семей “Содействие”» в течение 15–20 минут в виде разных упражнений, таких как «Коммуникативный круг», «Расскажи о себе», «Личные границы», «Меня позвали в гости» и др. В ходе таких мини-тренингов ребята учатся взаимодействовать не только друг с другом, но и с другими людьми, преодолевать коммуникативные барьеры, вести беседу на определенную тему, приобретают полезные навыки для общения с окружающими в обществе.

Каждое занятие в мастерской строится с учетом ментальных особенностей подростков и молодых взрослых, соблюдается определенная общая структура занятия. Каждый раз итог встречи на занятии – это законченное творение, и каждый участник занятия видит результат своего труда.

О том, что ребятам нравятся занятия, говорит то, что они с удовольствием приходят в школу, не пропускают занятия, пребывают в хорошем настроении. Им нравится во всех мастерских, они с одинаковым азартом и интересом делают открытки, блокноты и календари в картонажно-переплетной мастерской, елочные игрушки, фигурки животных и посуду из глины, шьют сердечки в подарок мамам, изготавливают игольницы, выжигают, пилят, учатся чистить картофель, пекут оладьи, рисуют на воде в технике Эбру. Работа в группе была дополнена занятиями по подготовке к самостоятельной жизни, на которых молодые люди учатся стирать, гладить, мыть посуду, пылесосить и т. д. Запланированы занятия в мультипликационной студии.

Родители участвующих в занятиях ребят отмечают, что их дети очень довольны происходящим и с нетерпением ждут следующих встреч; родители также подтверждают, что организовать занятия в разных мастерских с разными преподавателями было правильным и значимым решением. Кроме того, родители неизменно выражают положительное отношение к тому, что в городе создана такая возможность для их особенных детей.

2.3.7. Организация процесса взаимодействия с семьями на уровне организации (Москва)

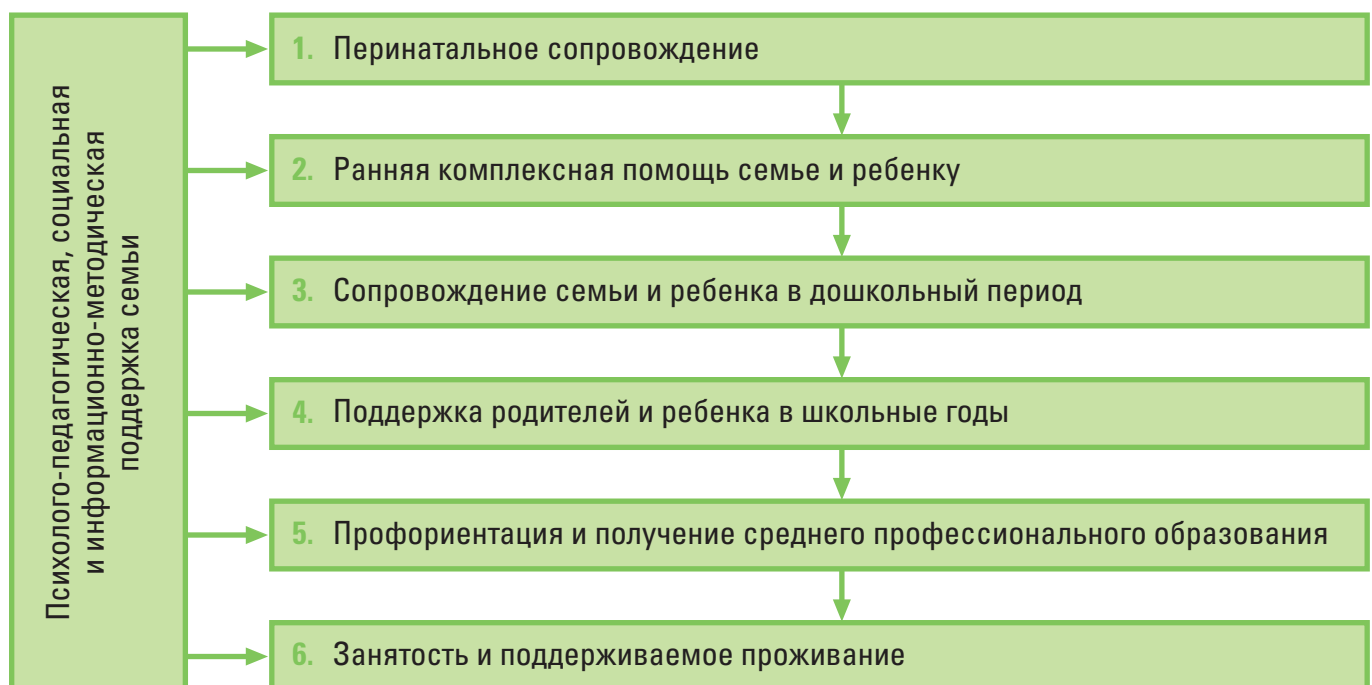
Эффективное взаимодействие с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна, в ходе оказания им комплексных услуг является одним из приоритетов НО «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”», который вот уже более 20 лет осуществляет социальное и психолого-педагогическое сопровождение семей. За годы работы в организации выстроена система долгосрочного сопровождения людей с синдромом Дауна и их семей.

Ключевые правила долгосрочного социального и психолого-педагогического сопровождения семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна:

- поддержка / сопровождение семьи и ребенка в контексте семейной ситуации: семейно-ориентированная модель поддержки;
- комплексный подход: на каждом этапе семья получает адекватную информационно-методическую, социальную и психолого-педагогическую поддержку;

- учет специфического психомоторного профиля развития детей с синдромом Дауна и особенностей людей с синдромом Дауна;
- индивидуальный подход к семье, ребенку / подростку / взрослому, опора на социальные и возрастные потребности детей, подростков и молодых взрослых;
- компетентностный подход к формированию умений и навыков детей и подростков и поддержка компетентности родителей;
- использование в работе методов и практик с доказанной эффективностью;
- непрерывность поддержки и вариативность ее форм с учетом места проживания семьи и наличия профессиональных организаций в шаговой доступности;
- межведомственное и междисциплинарное взаимодействие с семьями и преемственность работы организаций и групп специалистов.

В целом, систему работы Даунсайд Ап по комплексному сопровождению семей можно отобразить на следующей схеме:



На каждом из этапов человеку с синдромом Дауна и его семье оказываются услуги, нацеленные на определенный результат. Организация продуктивного взаимодействия как с родителями (законными представителями) людей с синдромом Дауна, так и с организациями разной ведомственной принадлежности на каждом из таких этапов является одним из условий достижения значимых результатов. Для родителей и специалистов разработаны информационные и методические ресурсы, описание которых представлено в Приложении 11.

Этап 1 «Перинатальное сопровождение» включает в себя:

- психологическое сопровождение медико-генетического консультирования семьи;
- психологическое сопровождение беременных группы риска;
- психологическая поддержка в момент сообщения диагноза;
- психологическое сопровождение семьи в первые месяцы после рождения ребенка;

- взаимодействие со специалистами и конкретными организациями ранней помощи.

Результат: разработка и внедрение документов, регламентирующих действия специалистов медицинского, психолого-педагогического и социального профиля и защищающих права семьи.

Этап 2 «Сопровождение семей с детьми раннего возраста (0–3 года)» предусматривает педагогическое сопровождение в виде индивидуальных и групповых форм работы с семьями:

- очное консультирование специалистом по раннему развитию на дому или в Центре сопровождения семей;
- использование дистанционных форм поддержки родителей: консультативный форум, электронные рассылки, скайп-консультации, публикации полезного для родителей контента в социальных сетях и другое;
- группа детско-родительского взаимодействия;
- группы социальной адаптации;

«Родительский клуб» – семинары, вебинары, беседы для родителей по вопросам воспитания и обучения ребенка.

Результат: психологическая помощь и поддержка компетентности родителей, развитие и обучение детей.

Этап 3 «Сопровождение семей с детьми дошкольного возраста, включая период подготовки к школе», предусматривает:

- коллегиальное и профильное очное и заочное консультирование семьи специалистами: логопед, дефектолог, психолог; специалист по двигательному развитию, специалист по социальному сопровождению;
- комплексные групповые занятия для детей по развитию познавательной активности, навыков коммуникации, двигательных и социальных навыков;
- психологическую поддержку родителей в индивидуальной и групповой форме;
- курсовые занятия для семей по формированию взаимодействия ребенка и взрослого;
- взаимодействие и партнерство с дошкольными образовательными учреждениями;
- социальные мероприятия для семей.

Результат: развитие бытовых и социальных компетенций детей с синдромом Дауна. Дальнейшая поддержка родительской компетентности.

Этап 4 «Школьные годы. Поддержка учебной деятельности и социальной активности»:

- групповые занятия для школьников в возрасте от 8 до 16 лет по развитию эмоционально-волевой сферы, социально-бытовых навыков и навыков коммуникации со сверстниками;
- индивидуальные консультации семей профильными специалистами;
- 3— занятия по творческому развитию – прикладное искусство, мультипликация, театральная мастерская;
- психологические группы и тренинги для подростков;

- социокультурные мероприятия, направленные на расширение кругозора и знакомство с различными видами деятельности;
- спортивные секции.

Результат: развитие социальных компетенций и самостоятельности детей школьного возраста с синдромом Дауна.

Этап 5 «Профориентация и получение среднего профессионального образования» включает:

- группы по профориентации для подростков и молодых людей старше 15 лет;
- посещение различных производств, предприятий малого и среднего бизнеса с целью знакомства с их деятельностью;
- посещение колледжей и знакомство с обучением различным профессиям;
- сопровождаемая практика на предприятиях и в компаниях потенциальных работодателей;
- социокультурные и спортивные мероприятия.

Результат: развитие у подростков и молодых людей мотивации к трудовой деятельности, а также работа с родителями, направленная на понимание значимости развития максимально возможной самостоятельности их ребенка.

Этап 6 «Группы дневной занятости» предусматривает:

- поддержку профориентации молодых взрослых с синдромом Дауна и развитие их мотивации к труду;
- развитие социальных компетенций и их перенос в реальные жизненные ситуации;
- расширение самостоятельного социального опыта;
- поддержка личностного развития молодых людей, их самостоятельности и социальной активности.

Результат: развитие у людей с синдромом Дауна стремления к максимально возможной степени самостоятельности и устойчивой трудовой занятости.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Информационное и методическое обеспечение внедрения результатов пилотного проекта является необходимым условием для развития региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

Приложения 1–4 объединяют разработанные в ходе пилотного проекта нормативные документы органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации – участников пилотного проекта.

Приложения 5–9 представляют собой методические материалы, разработанные в ходе пилотного проекта.

Приложения 10–13 содержат сведения об информационных и методических ресурсах.

Нормативные документы органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации – участников пилотного проекта

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

Регламент межведомственного взаимодействия органов исполнительной власти Курганской области и организаций по выявлению и учету детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и проведению для них абилитационных и реабилитационных мероприятий, а также по организации взаимодействия с их родителями (законными представителями)

I. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1. Настоящий регламент определяет содержание и порядок межведомственного взаимодействия органов исполнительной власти Курганской области и организаций по выявлению и учету детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, проведению для них абилитационных и реабилитационных мероприятий для таких детей, а также по организации взаимодействия с их родителями (законными представителями).

2. Ментальные нарушения – это нарушения психического развития, при которых прежде всего страдает способность к социальному взаимодействию и социально-приемлемому поведению.

II. ОРГАНИЗАЦИЯ МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ.

1. Межведомственное взаимодействие осуществляется его участниками, предоставляющими абилитационные и (или) реабилитационные мероприятия (услуги) детям с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (далее – участники межведомственного взаимодействия).

Координатор межведомственного взаимодействия – Главное управление социальной защиты населения Курганской области.

Участники межведомственного взаимодействия:

- Департамент образования и науки Курганской области;
- Департамент здравоохранения Курганской области;
- Управление культуры Курганской области;
- Управление по физической культуре и спорту Курганской области;
- Главное управление по труду и занятости населения Курганской области;
- государственные учреждения, подведомственные органам исполнительной власти Курганской области;
- органы местного самоуправления муниципальных образований Курганской области (по согласованию);
- общественные организации и объединения независимо от организационно-правовых форм и форм собственности (по согласованию).

2. Формы осуществления межведомственного взаимодействия:

- в электронной форме и в форме обмена документами и информацией на бумажных носителях;
- в рамках соглашений о взаимодействии, заключенных между органами исполнительной власти Курганской области, указанными в данном разделе Регламента;
- в рамках проводимых заседаний межведомственной рабочей группы.

III. ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ, ОСУЩЕСТВЛЯЕМЫЕ УЧАСТНИКАМИ МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

1. Главное управление социальной защиты населения Курганской области:

- создает региональную межведомственную рабочую группу, сформированную в ходе реализации комплекса мероприятий пилотного проекта по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти Курганской области, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (далее – межведомственная рабочая группа);
- организует информационно-методическое обеспечение деятельности межведомственной рабочей группы;
- координирует работу по разработке нормативных правовых актов и организационных документов, обеспечивающих функционирование региональной системы;
- осуществляет контроль за ходом реализации комплекса мероприятий пилотного проекта по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти Курганской области, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (далее – комплекс мероприятий), и за действиями подведомственных учреждений, направленными на его выполнение, в том числе связанными с приобретением товаров, работ и услуг, необходимых для его реализации;
- обеспечивает выполнение комплекса мероприятий за счет собственных ресурсов и денежных средств бюджета области;

- формирует реестр межведомственного учета детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в информационной системе «Единый социальный регистр населения» (далее – реестр);
- проводит мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и оценку эффективности проводимой с такими семьями работы в соответствии с утвержденным порядком;
- выявляет семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- обеспечивает медицинские организации Курганской области методическими материалами (буклетами), которые информируют семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, об услугах, оказываемых организациями Курганской области;
- распространяет информацию о видах социальной помощи, оказываемых подведомственными учреждениями;
- организует деятельность подведомственных учреждений по оказанию абилитационных и реабилитационных мероприятий для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- организует деятельность по информированию семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- обеспечивает повышение профессиональных компетенций специалистов подведомственных учреждений;
- организует на базе подведомственных учреждений профессиональные стажировочные площадки по следующим тематикам: «Эффективные практики социализации и интеграции в социум детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна», «Межведомственное взаимодействие как механизм обеспечения преемственности помощи, оказываемой детям с ментальными нарушениями»;
- обеспечивает освещение в средствах массовой информации проблем, решаемых в ходе выполнения комплекса мероприятий;
- организует семинары, совещания, иные совместные мероприятия по вопросам осуществления межведомственного взаимодействия и участвует в них;
- предоставляет отчеты о ходе реализации комплекса мероприятий в Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

2. Департамент образования и науки Курганской области:

- принимает участие в работе межведомственной рабочей группы по реализации комплекса мероприятий;
- вносит предложения по разработке нормативных правовых актов и организационных документов, обеспечивающих функционирование региональной системы;
- обеспечивает медицинские организации Курганской области методическими материалами (буклетами), которые информируют семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, об услугах, оказываемых образовательными организациями Курганской области;

- распространяет информацию о видах помощи, оказываемых подведомственными учреждениями;
- участвует в формировании реестра;
- участвует в проведении мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в соответствии с утвержденным порядком;
- организует процесс информирования родителей (законных представителей) о механизмах психолого-медико-педагогической помощи и организации процесса обучения и воспитания;
- обеспечивает выполнение комплекса мероприятий за счет собственных ресурсов и денежных средств бюджета области;
- участвует в проведении мероприятий для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- обеспечивает повышение профессиональных компетенций специалистов организаций сферы образования;
- организует на базе подведомственных учреждений профессиональные стажировочные площадки по следующим тематикам: «Помощь детям раннего возраста с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР)», «Эффективные подходы к организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна»;
- обеспечивает освещение в средствах массовой информации мероприятий, проводимых в рамках своей компетенции;
- принимает участие в семинарах, совещаниях, иных совместных мероприятиях по вопросам осуществления межведомственного взаимодействия;
- предоставляет отчеты ответственному исполнителю о ходе реализации Комплекса мероприятий.

3. Департамент здравоохранения Курганской области:

- принимает участие в работе межведомственной рабочей группы;
- вносит предложения по разработке нормативных правовых актов и организационных документов, обеспечивающих функционирование региональной системы;
- участвует в формировании реестра;
- участвует в проведении мониторинга потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в соответствии с утвержденным порядком;
- распространяет информацию о видах помощи, оказываемых подведомственными учреждениями;
- обеспечивает медицинские организации Курганской области методическими материалами (буклетами), которые информируют семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, об услугах, оказываемых организациями Курганской области.

4. Управление культуры Курганской области:

- принимает участие в работе межведомственной рабочей группы;
- вносит предложения по разработке нормативных правовых актов и организационных документов, обеспечивающих функционирование региональной системы;
- участвует в формировании реестра;
- участвует в проведении мероприятий для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- обеспечивает освещение в средствах массовой информации мероприятий, проводимых в рамках своей компетенции;
- предоставляет отчеты о ходе реализации комплекса мероприятий ответственному исполнителю.

5. Управление по физической культуре, спорту и туризму Курганской области:

- принимает участие в работе межведомственной рабочей группы;
- вносит предложения по разработке нормативных правовых актов и организационных документов, обеспечивающих функционирование региональной системы;
- принимает участие в проведении мероприятий для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- обеспечивает освещение в средствах массовой информации мероприятий, проводимых в рамках своей компетенции;
- предоставляет отчеты о ходе реализации комплекса мероприятий ответственному исполнителю.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Порядок информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, обеспечивающий их ориентацию в комплексе региональных возможностей (услуги, организации, социальные сервисы и другое) (Курганская область)

I. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1. Настоящий порядок информирования родителей (законных представителей) об услугах, организациях, социальных сервисах разработан с целью своевременного реагирования на запросы и потребности семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

2. Своевременное распространение информации для родителей (законных представителей) помогает им ориентироваться в комплексе региональных возможностей и позволяет своевременно оказывать детям качественные абилитационные и (или) реабилитационные услуги.

II. ОРГАНИЗАЦИЯ МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО ИНФОРМИРОВАНИЯ

1. Межведомственное информирование осуществляется участниками межведомственного взаимодействия, предоставляющими абилитационные и (или) реабилитационные услуги детям с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (далее – участники межведомственного информирования).

Участниками этого процесса являются:

- Главное управление социальной защиты населения Курганской области;
- Департамент образования и науки Курганской области;
- Департамент здравоохранения Курганской области;
- Управление культуры Курганской области;
- Управление по физической культуре и спорту Курганской области;
- Главное управление по труду и занятости населения Курганской области;
- государственные учреждения, подведомственные органам исполнительной власти Курганской области;

- органы местного самоуправления муниципальных образований Курганской области (по согласованию);
- общественные организации и объединения независимо от организационно-правовых форм и форм собственности (по согласованию).

2. Информирование родителей (законных представителей) осуществляется:

- в электронной форме: посредством информации, размещенной на официальных сайтах органов исполнительной власти, сайте «Открытые двери», по электронной почте, через мессенджеры;
- в бумажной форме: посредством распространения информационно-методических материалов, включая буклеты, памятки, брошюры, маршрутные листы;
- в форме проведения информационно-просветительских мероприятий «Скорая социальная помощь», экскурсионно-познавательных туров «Раздвигаем горизонты», акций, выставок-форумов;
- в консультативно-разъяснительной форме, включая работу «Горячей линии», проведение родительских форумов, собраний, личных встреч.

III. ВИДЫ МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО ИНФОРМИРОВАНИЯ

1. Главное управление социальной защиты населения Курганской области:

- информирует семьи о видах социальной помощи, оказываемых подведомственными учреждениями;
- организует деятельность по информированию семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- обеспечивает освещение в средствах массовой информации проблем, решаемых в ходе выполнения комплекса мероприятий.

2. Департамент образования и науки Курганской области:

- обеспечивает медицинские организации Курганской области методическими материалами (буклетами), информирующими семьи, которые воспитывают детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, об услугах, оказываемых образовательными организациями Курганской области;
- информирует семьи о видах помощи, оказываемых подведомственными учреждениями;
- организует процесс информирования родителей (законных представителей) о механизмах психолого-медико-педагогической помощи и организации процесса обучения и воспитания;
- обеспечивает освещение мероприятий, проводимых в рамках своей компетенции, в средствах массовой информации.

3. Департамент здравоохранения Курганской области:

- информирует семьи о видах помощи, оказываемых подведомственными учреждениями;
- обеспечивает медицинские организации Курганской области методическими материалами (буклетами), информирующими семьи, которые воспитывают детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, об услугах, оказываемых организациями Курганской области.

4. Управление культуры Курганской области:

- обеспечивает освещение мероприятий, проводимых в рамках своей компетенции, в средствах массовой информации.

5. Управление по физической культуре, спорту и туризму Курганской области:

- обеспечивает освещение мероприятий, проводимых в рамках своей компетенции, в средствах массовой информации.

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

СОГЛАСОВАНО

УТВЕРЖДАЮ

Директор КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”»

Положение о диспетчерской службе информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна, в ресурсном центре КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”» (Алтайский край)

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

Настоящее Положение определяет цели, задачи, организацию и основные направления деятельности диспетчерской службы информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна, (далее – диспетчерская служба), в КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”».

1.1. Диспетчерская служба создана для осуществления процесса информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, о региональных ресурсах и ресурсах муниципальных образований (протокол заседания правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, от 14 июня 2019 г. № 3).

1.2. Диспетчерская служба действует на основании данного Положения, которое утверждается директором. Положение не противоречит действующему законодательству Российской Федерации и Уставу учреждения.

1.3. Диспетчерская служба осуществляет свою деятельность во взаимодействии с учреждениями образования, здравоохранения, социальной защиты муниципальных образований Алтайского края, другими образовательными и научными учреждениями, организациями, занимающимися выявлением, поддержкой и сопровождением родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна.

1.4. Деятельность диспетчерской службы финансируется в рамках выполнения государственного задания КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными

возможностями «Родник»» и грантовой поддержки пилотного проекта по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в Алтайском крае. Работа диспетчерской службы организуется в соответствии государственным заданием КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Родник»» на 2019 год (и на плановый период 2020 и 2021 годов) при грантовой поддержке Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

2. ЦЕЛИ, ЗАДАЧИ И ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ДИСПЕТЧЕРСКОЙ СЛУЖБЫ

2.1. Работа диспетчерской службы нацелена на координацию ресурсов системы информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в Алтайском крае.

2.2. К детям целевой группы относятся:

- дети, имеющие статус «ребенок-инвалид»;
- дети с выявленными ментальными нарушениями, то есть нарушениями психического развития, при которых, прежде всего, страдает способность к социальному взаимодействию и социально-приемлемому поведению;
- дети с выявленными генетическими или хромосомными заболеваниями.

2.3. Основные задачи диспетчерской службы и функции диспетчера:

- создание реестра организаций разной ведомственной принадлежности (здравоохранение, образование, социальная защита, СО НКО) с указанием перечня услуг, которые они оказывают, в разрезе муниципальных образований, участвующих в реализации пилотного проекта;
- взаимодействие со специалистами ведомств социальной сферы, подведомственными организациями, СО НКО, органами местного самоуправления, участвующими в реализации пилотного проекта, на непрерывной основе для отработки вопросов, возникающих в процессе пилотного проекта;
- формирование базы данных и учет персональных данных для идентификации семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна;
- информирование родителей об организациях (здравоохранения, образования, социальной защиты, СО НКО), предоставляющих услуги для семей с детьми, имеющими ментальные нарушения;
- формирование справочника услуг, предоставляемых организациями разной ведомственной принадлежности (здравоохранения, образования, социальной защиты, СО НКО), в разрезе муниципальных образований, участвующих в реализации пилотного проекта;

- размещение реестра организаций разной ведомственной принадлежности (здравоохранения, образования, социальной защиты, СО НКО) на электронных ресурсах – информационном портале и мобильном приложении «#шагнавстречу», – для использования семьями целевой группы;
- создание официальных аккаунтов в социальных сетях с целью продвижения в них информационного портала «#шагнавстречу»;
- актуализация и наполнение контента информационного портала «#шагнавстречу» и мобильных приложений;
- информирование населения о работе диспетчерской службы: распространение информации через организации здравоохранения, образования, социальной защиты, СО НКО; размещение информации на сайтах Министерства социальной защиты Алтайского края, КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”», на информационном портале «#шагнавстречу» и в мобильных приложениях;
- мониторинг реализации комплекса мероприятий пилотного проекта и сбор информации о ходе выполнения программных мероприятий; анализ результатов, выявление проблем и рисков, возникающих в ходе реализации проекта.

3. ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

3.1. Формирование реестра организаций разной ведомственной принадлежности (здравоохранения, образования, социальной защиты, СО НКО) с указанием перечня услуг, которые они оказывают, в разрезе муниципальных образований, участвующих в реализации пилотного проекта.

3.2. Прием звонков (телефонных, skype, whatsapp) и информирование родителей об организациях здравоохранения, образования, социальной защиты, СО НКО, предоставляющих услуги семьям с детьми, имеющими ментальные нарушения, в том числе синдром Дауна.

3.3. Актуализация информации об услугах для семей, которые предоставляют организации здравоохранения, образования, социальной защиты и СО НКО Алтайского края.

3.4. Формирование базы данных и составление персональных карточек семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна, для учета видов помощи, сроков ее оказания, информации об организации ее предоставившей, о дальнейшем реабилитационном маршруте ребенка и т. д.

3.5. Мониторинг маршрутного сопровождения семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна.

3.6. Работа с автоматизированной базой данных семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, с целью отслеживания частоты их обращений в организации за предоставлением услуг, а также осуществления информирования семей о краевых и муниципальных ресурсах поддержки семей целевой группы.

3.7. Наполнение блоков информационного портала «#шагнавстречу» и мобильных приложений при участии краевых общественных организаций родителей, воспитывающих детей с инвалидностью.

3.8. Формирование электронного пакета материалов для родителей целевой группы с учетом их потребностей, включающего информацию по физиологии, психологии и педагогике, особенностях развития детей и его перспективах: прогноз, профилактика, тактика лечения сопутствующих заболеваний и так далее.

3.9. Выявление наиболее трудных с точки зрения психологии моментов в жизни семей, оказание консультативной и практической помощи по вопросам реабилитации и коррекции развития детей, их воспитания в семье, а также при необходимости перенаправление семьи к специалисту по месту жительства.

3.10. Распространение среди населения информации о портале «#шагнавстречу», предоставление актуальной информации в сфере поддержки семей, воспитывающих детей с инвалидностью.

3.11. Содействие участию в родительских группах, организованных в социальных сетях.

4. ТРЕБОВАНИЯ К КВАЛИФИКАЦИИ ДИСПЕТЧЕРА

4.1. На должность диспетчера принимается лицо, имеющее высшее педагогическое или психологическое образование (бакалавриат, магистратура, специалитет). Важным условием является отсутствие медицинских противопоказаний для работы, связанной с постоянным взаимодействием с семьями.

5. ТРЕБОВАНИЕ К ОРГАНИЗАЦИИ РАБОЧЕГО МЕСТА

5.1. Диспетчерская служба располагается в специально оборудованном кабинете.

5.2. Рабочее место должно быть оборудовано компьютером или ноутбуком, телефоном VoIP, компьютерной USB-гарнитурой, универсальным модемом/роутером, лазерным МФУ.

6. КОНТРОЛЬ И ОТВЕТСТВЕННОСТЬ

6.1. В своей деятельности диспетчер руководствуется действующим федеральным и региональным законодательством в сфере образования, здравоохранения и социальной политики, нормативными правовыми актами министерства образования и молодежной политики Алтайского края, настоящим Положением, должностными инструкциями, приказами директора КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”».

6.2. Сотрудники диспетчерской службы несут индивидуальную ответственность за соблюдение трудовой дисциплины, качество и своевременность решения поставленных перед ними задач, предусмотренных правилами и сроками реализации комплекса мероприятий пилотного проекта, настоящим Положением и должностными инструкциями.

6.3. Диспетчер несет индивидуальную материальную ответственность за вверенное ему оборудование и технические средства.

6.4. Сотрудники диспетчерской службы несут индивидуальную ответственность за нераспространение персональных данных, а также иной конфиденциальной информации относительно социального и психологического состояния семьи.

7. ДОКУМЕНТЫ, РЕГЛАМЕНТИРУЮЩИЕ РАБОТУ ДИСПЕТЧЕРСКОЙ СЛУЖБЫ

7.1. Положение о диспетчерской службе информирования родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна, в ресурсном центре КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”»

7.2. Должностная инструкция диспетчера.

7.3. Индивидуальный график работы диспетчера.

7.4. Иные локальные акты, касающиеся деятельности диспетчерской службы.

8. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

8.1. Изменения и дополнения в настоящее Положение вносятся по мере необходимости, утверждаются директором КГБУСО «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”».

ПРИЛОЖЕНИЕ 4

УТВЕРЖДЕНО
приказом Государственной
организации образования
«Кузбасский региональный центр
психолого-педагогической,
медицинской и социальной помощи
“Здоровье и развитие личности”»
от 01 октября 2019 г. № 63

Положение о региональном информационном центре для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями

1. ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Региональный информационный центр для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, (далее – РИЦ) создан на базе Государственной организации образования «Кузбасский региональный центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи «Здоровье и развитие личности»» (далее – ГОО «Кузбасский РЦППМС»).

1.2. Работа РИЦ является частью деятельности региональной системы поддержки семей, имеющих детей с ментальными нарушениями, включающей реализацию комплекса мероприятий пилотного проекта «Формирование единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, на территории Кемеровской области».

1.3. РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, осуществляет свою деятельность на территории Кемеровской области.

1.4. РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в своей деятельности руководствуется Конституцией Российской Федерации, Конвенцией ООН о правах ребенка, законами Российской Федерации «Об образовании в РФ», «Об основных гарантиях прав ребенка Российской Федерации», указами и распоряжениями Президента Российской Федерации, распоряжением Правительства Российской Федерации от 25.08.2014 г. № 1618-р «Об утверждении Концепции государственной семейной политики в РФ на период до 2025 года», приказами и инструкциями Министерства образования и науки РФ, законом Кемеровской области «Об образовании в Кемеровской области»,

законом Кемеровской области от 14.12.2010 № 124-ОЗ «О некоторых вопросах в сфере опеки и попечительства несовершеннолетних», приказом Департамента образования и науки Кемеровской области от 25.12.2017 № 2369 «Об утверждении положения “О Службе психолого-педагогической помощи в системе образования Кемеровской области”», приказом Департамента образования и науки Кемеровской области от 25.06.2019 № 1237/06 «Об утверждении комплекса мероприятий пилотного проекта “Формирование единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, на территории Кемеровской области”».

1.5. Целью работы РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, является развитие системы информационно-методической поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

1.6. Основными задачами РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, являются:

- создание в Кемеровской области единой стабильно функционирующей системы информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями, обеспечивающей их ориентацию в комплексе региональных возможностей (услуги, организации, социальные сервисы, другое);
- развитие региональной системы информационно-методической поддержки семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна;
- повышение педагогической компетентности родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями;
- повышение профессиональных компетенций руководителей и специалистов, осуществляющих работу по информационно-методической поддержке семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, включая обязательное проведение их стажировки на базе профессиональных стажировочных площадок Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;
- создание современных электронных ресурсов для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, повышающих доступность поддержки, в том числе для семей, проживающих на отдаленных территориях;
- совершенствование и распространение региональных практик, эффективных технологий и методик работы по информационно-методической поддержке семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.

2. ОРГАНИЗАЦИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ РИЦ ДЛЯ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

2.1. Руководство РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, осуществляет директор ГОО «Кузбасский РЦППМС».

2.2. В работе РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями принимают участие сотрудники структурных подразделений ГОО «Кузбасский РЦППМС» (центр комплексной помощи детям с РАС и центр ранней помощи), а также территориальных подразделений ГОО «Кузбасский РЦППМС».

2.3. Специалистами РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, являются сотрудники ГОО «Кузбасский РЦППМС».

2.4. РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, вправе привлекать к работе иных специалистов на основании гражданско-правовых договоров в пределах имеющихся средств.

3. НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ РИЦ ДЛЯ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

3.1. Направлениями деятельности РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями являются:

- разработка и внедрение региональных проектов по направлениям развития системы обучения детей с ментальными нарушениями по заданию Департамента образования и науки Кемеровской области;
- изучение проблем и запросов семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями;
- разработка методических рекомендаций для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями;
- координация деятельности специалистов, оказывающих консультативную помощь родителям в дистанционной форме;
- контроль за выполнением плана мероприятий, направленных на развитие системы информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями;
- координация деятельности по повышению профессиональных компетенций руководителей и специалистов организаций, осуществляющих информирование родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями;
- организация обучающих мероприятий для руководителей и специалистов организаций, осуществляющих информирование родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями;

- формирование информационно-методического банка данных об эффективных практиках и методическое сопровождение деятельности специалистов, которые осуществляют информирование родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

3.2. Направления деятельности РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, могут корректироваться.

4. ФУНКЦИИ РИЦ ДЛЯ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

4.1. РИЦ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, осуществляет следующие функции:

- контроль и координация деятельности по реализации комплекса мероприятий пилотного проекта в Кемеровской области;
- организация проведения мониторинга изучения проблем и запросов семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями;
- формирование информационно-методического банка данных об эффективных практиках и методическое сопровождение деятельности специалистов;
- обобщение и распространение опыта, в том числе инновационного, по развитию системы информирования родителей (законных представителей), воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

4.2. Региональный информационный центр для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, имеет право:

- запрашивать в установленном порядке и получать необходимые материалы от организаций образования, организаций социальной защиты (центры социальной помощи семье и детям), организаций здравоохранения, общественных организаций, бизнес-организаций, участвующих в реализации комплекса мероприятий пилотного проекта;
- давать рекомендации руководителям и специалистам по вопросам взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, на территории Кемеровской области;
- вносить предложения в Департамент образования и науки Кемеровской области, Департамент труда и занятости Кемеровской области, Департамент охраны здоровья населения, Департамент социальной защиты населения Кемеровской области, органы управления образованием муниципального уровня по вопросам, непосредственно связанным с формированием единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, на территории Кемеровской области;

- осуществлять сбор научно-методических разработок и обобщать опыт специалистов организаций и ведомств по вопросам взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, на территории Кемеровской области.

Методические материалы, разработанные в ходе пилотного проекта

ПРИЛОЖЕНИЕ 5

Методический инструментарий для изучения потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)

МЕТОДИЧЕСКИЕ УКАЗАНИЯ

Для изучения потребностей семей необходимо привлекать квалифицированных социологов и использовать как качественные, так и количественные методы сбора информации.

Качественные методы сбора информации используются на начальных этапах исследования, если информации о потребностях семей немного и если необходимо очертить круг основных потребностей, а также на завершающих этапах исследования, если нужно прояснить результаты, полученные в ходе количественного исследования. Для изучения потребностей семей хорошо подойдут такие качественные методы, как индивидуальные интервью и фокус-группы. Информация, собранная в ходе интервью и фокус-групп, не является статистически значимой, и при ее анализе нельзя проводить обсчет полученных данных.

Количественные методы сбора информации используются, когда общий круг основных потребностей семей понятен после проведения интервью и (или) фокус-групп и нужно собрать репрезентативные количественные результаты. Для изучения потребностей семей хорошо подойдут такие количественные методы, как онлайн-анкетирование или анкетирование с использованием обычных бумажных анкет. При этом бумажные анкеты могут быть либо переданы родителям для самостоятельного заполнения, либо по бумажной анкете родителей должны опрашивать специально обученные интервьюеры

Очень важно, чтобы изучение потребностей семей проводили профессиональные социологи, которые смогут учесть и соблюсти все необходимые правила, гарантирующие, что собранная информация будет верна и сможет использоваться государственными структурами для разработки и улучшения программ и услуг.

При проведении любых исследований заказчики и разработчики должны совместно составить и согласовать Техническое задание на проведение исследования, где в обязательном порядке подробно описываются:

- цели и задачи проведения исследования;
- целевая группа исследования;
- форма проведения исследования (инструментарий);
- способы установления контакта с представителями целевой группы;
- для количественного исследования – информация по выборке;
- форма предоставления заказчику результатов исследования;
- сроки проведения исследования.

При разработке инструментария исследования необходимо проводить его тестирование с участием представителей целевой группы, что позволит получить от них обратную связь и скорректировать все неточные формулировки вопросов и вариантов ответов.

При использовании количественных методов необходимо отдельно остановиться на вопросе анонимности анкет. Нужно заранее обсудить с социологами, которые будут проводить исследование, будут ли анкеты для родителей анонимными или нет. У обоих вариантов тестирования есть свои плюсы и минусы; какой из вариантов стоит использовать в каждом конкретном регионе, нужно решать, исходя не только из целей и задач исследования, но также из специфики ситуации, которая складывается в данном регионе для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

Вопрос терминологии и формулировок. Анкета должна быть составлена таким языком и с использованием такой терминологии, которые точно будут понятны целевой аудитории.

ПРИМЕР АНКЕТЫ ДЛЯ КОЛИЧЕСТВЕННОГО ОПРОСА

Добрый день!

Министерство социальной защиты Алтайского края в рамках проекта «Шаг навстречу» проводит исследование с целью выявления потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями. Просим Вас ответить на следующие вопросы. Ваши ответы помогут в реализации данного проекта. Все ответы будут обработаны в обобщенном виде.

Заранее благодарим за участие в исследовании!

Данная анкета предназначена для родителей и законных представителей детей с ментальными нарушениями. К этим нарушениям относятся... *<здесь необходимо привести список нарушений>*. Если у Вашего ребенка нет такого состояния или диагноза, просим Вас не отвечать на вопросы данной анкеты.

1. Проблемы какого характера наиболее остро ощутимы в Вашей семье?*Выберите не более 3-х вариантов ответа.*

- 01 финансовые
- 02 жилищно-бытовые
- 03 медицинские
- 04 психологические
- 05 правовые
- 06 образовательные
- 07 культурно-досуговые
- 08 другие (укажите, какие именно) _____

2. Пользуетесь ли Вы льготами и пособиями, гарантированными Вам государством?

- 01 да, пользуюсь в полной мере
- 02 да, пользуюсь, но только теми, в которых остро нуждаюсь
- 03 да, пользуюсь, но только теми, размер которых меня устраивает
- 04 да, пользуюсь, но только теми, которые удалось без труда оформить
- 05 да, пользуюсь, но только теми, про которые удалось узнать, как их оформить
- 06 нет, так как испытываю трудности в их оформлении
- 07 нет, так как не вижу в них смысла, размер пособий меня не устраивает
- 08 нет, так как не имею потребности в их оформлении
- 09 затрудняюсь ответить

3. Испытываете ли Вы трудности при посещении с ребенком следующих мест?

	однозначно испытываю	время от времени испытываю	не испытываю	затрудняюсь ответить
1. медицинские учреждения				
2. образовательные учреждения				
3. культурно-массовые мероприятия				
4. общественный транспорт				
5. улица				

4. Оцените, насколько ваши жилищно-бытовые условия соответствуют тем, которые необходимы для проживания ребенка с ментальными нарушениями:

- 01 полностью соответствуют
- 02 по большей части соответствуют
- 03 частично соответствуют
- 04 не соответствуют
- 05 затрудняюсь оценить

5. Помощь каких специалистов необходима Вашему ребенку наиболее остро? Выберите не более 3-х вариантов ответа.

- 01 логопед
- 02 психолог
- 03 невролог
- 04 дефектолог
- 05 инструктор адаптивной физической культуры
- 06 социальный педагог
- 07 психиатр
- 08 педиатр
- 09 другой специалист (укажите, кто именно) _____

6. Насколько остро Ваша семья (взрослые) испытывает потребность в квалифицированной психологической помощи?

- 01 постоянно испытываем такую потребность
- 02 регулярно испытываем
- 03 время от времени возникает такая потребность
- 04 мы не испытываем такой потребности
- 05 затрудняюсь ответить

7. Какие юридические вопросы Вас волнуют больше всего. Выберите не более 3-х вариантов ответа.

- 01 оформление инвалидности ребенка
- 02 оформление льгот и пособий для родителей и детей
- 03 оформление ребенка в образовательные учреждения
- 04 оформления медицинских услуг для ребенка
- 05 прохождение ребенком психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК)
- 06 проблемы трудоустройства родителей
- 07 другое (укажите, что именно) _____
- 08 затрудняюсь ответить

На вопрос 8 ответьте, если Ваш ребенок с ментальными нарушениями старше 3-х лет. (Если ребенок младше 3-х лет, пропустите вопрос 8 и переходите к вопросу 9).

8. Какие трудности Вы испытываете / испытывали в процессе получения образования Вашим ребенком? Возможно несколько вариантов ответа

- 01 оформление ребенка в общеобразовательные учреждения (детский сад / школа / учреждения профессионального образования)
- 02 оформление ребенка в инклюзивные группы / классы
- 03 оформление ребенка в коррекционные образовательные учреждения (детский сад / школа / учреждения профессионального образования)
- 04 оформление и реализация индивидуальной программы обучения с учетом возрастных и умственных особенностей ребенка
- 05 в образовательных учреждениях не в полной мере сформирована доступная среда для ребенка
- 06 отсутствие сопровождающего / тьютора для ребенка
- 07 другое (укажите что именно) _____
- 08 затрудняюсь ответить

9. Как часто Вы с ребенком посещаете культурно-досуговые мероприятия?

- 01 достаточно часто, дополнительных хлопот это не приносит
- 02 часто, но это сопровождается дополнительными трудностями
- 03 от случая к случаю, только с дополнительной помощью, т.к. самостоятельно не справляемся
- 04 практически никогда, это требует значительных дополнительных усилий
- 05 никогда, у нас нет в этом потребности

10. В каких услугах и мероприятиях в настоящее время нуждается Ваш ребенок?

	да, нуждается	скорее нуждается	скорее не нужда- ется	нет, не нужда- ется	затрудня- юсь отве- тить
Услуги ранней помощи					
Подготовка к самостоятельной жизни					
Сексуальное воспитание					
Тьютор / ассистент для сопровождения вне дома					
Профориентация					
Оказание содействия в трудоустройстве					

11. В каких еще услугах и мероприятиях в настоящее время нуждается Ваше ребенок? Впишите ответ.

12. В каких услугах и мероприятиях Вы ЛИЧНО нуждаетесь в настоящее время?

	да, нуждаюсь	скорее нуждаюсь	скорее не нужда- юсь	нет, не нужда- юсь	затруд- няюсь ответить
Оказание содействия в трудоустройстве					
Консультативная помощь в организации доступной среды для ребенка в жилом помещении					
Индивидуальные консультации психолога					
Телефон доверия с психологической помощью					
Сообщество взаимопомощи родителей					
Культурно-досуговые мероприятия					
Групповая психотерапия					
Обучающие занятия по вопросам воспитания и ухода за ребенком					
Кратковременный присмотр за ребенком					

13. В каких еще услугах и мероприятиях Вы ЛИЧНО нуждаетесь в настоящее время? Впишите ответ.

14. Из каких источников информации Вы чаще всего узнаете о мерах государственной поддержки для Вас и Вашего ребенка?

Возможно несколько вариантов ответа.

- 01 знакомые, друзья
- 02 СМИ
- 03 медицинские учреждения
- 04 образовательные учреждения
- 05 органы государственной власти
- 06 учреждения социальной защиты
- 07 некоммерческие благотворительные / общественные организации
- 08 коммерческие организации, оказывающие услуги детям с ментальными нарушениями
- 09 родителей других детей с ментальными нарушениями
- 10 при прохождении МСЭ
- 11 другое (укажите, что именно) _____

15. Оцените Вашу информированность об услугах семьям, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, предоставляемых различными учреждениями

	полностью информирован	скорее информирован	скорее не информирован	Совсем не информирован	затрудняюсь ответить
1. Учреждения социальной защиты					
2. Медицинские учреждения					
3. Образовательные учреждения					
4. Общественные организации					
5. Коммерческие организации					

16. Нуждаетесь ли Вы в дополнительной информации о правах семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, и положенных им льготах?

- 01 Да
- 02 Нет

17. Если на вопрос 16 Вы ответили «да», то информация какого рода Вас интересует?

18. Каков, по Вашему мнению, наиболее эффективный канал предоставления информации о правах семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, и положенных им льготах?

- 01 личная консультация специалиста
- 02 сайт учреждения
- 03 электронная почта
- 04 бумажные носители
- 05 мобильные приложения
- 06 единый информационный интернет-портал
- 07 другое (укажите, что именно) _____

И несколько вопросов о Вас лично:

19. Кем Вы приходитеесь ребенку с ментальными нарушениями?

- 01 мамой
- 02 папой
- 03 бабушкой или дедушкой
- 04 опекуном или усыновителем
- 05 другое _____

20. Укажите Ваш возраст:

- 01 младше 18
- 02 18–25
- 03 26–35
- 04 36–45
- 05 46–55
- 06 56–65
- 07 старше 65

21. В какой местности Вы проживаете?

- 01 сельская местность (укажите район) _____
 02 городская местность (укажите город) _____

22. Выберите характеристики, которые соответствуют Вашей семье.

Возможно несколько вариантов ответа.

- 01 полная
 02 неполная
 03 многодетная
 04 приемная
 05 опекунская

23. Укажите количество детей в Вашей семье _____, из них с ментальными нарушениями _____.**24. Укажите возраст Вашего ребенка (детей) с ментальными нарушениями**

25. Укажите возраст других ваших детей _____**26. Как вы оцениваете свое материальное положение в настоящее время?**

Выберите один вариант ответа.

- 01 очень бедно (денег иногда не хватает даже на питание)
 02 бедно (на скромное питание, оплату коммунальных услуг денег хватает, а на приобретение одежды и других вещей – нет)
 03 средне (на питание, недорогую одежду и оплату коммунальных услуг денег хватает, но на покупку дорогостоящих вещей приходится долго копить)
 04 зажиточно (можем позволить себе хорошо питаться, покупать дорогостоящие вещи и отдыхать)
 05 богато (не отказываем себе ни в чем, денежные накопления постоянно прирастают)
 06 затрудняюсь ответить

БОЛЬШОЕ СПАСИБО ЗА ВАШИ ОТВЕТЫ!

ПРИЛОЖЕНИЕ 6

Маршрутный лист для обращения родителей(законных представителей) в службы, оказывающие помощь детям с ментальными нарушениями, после прохождения психолого-медико-педагогической комиссии (Курганская область)

Уважаемые родители!

В целях реализации права каждого человека на образование федеральными государственными органами, органами государственной власти субъектов Российской Федерации и органами местного самоуправления создаются необходимые условия:

- для получения гражданами с ограниченными возможностями здоровья (далее ОВЗ) качественного образования без дискриминации;
- для коррекции нарушений развития и социальной адаптации;
- для оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для граждан с ОВЗ языков, методов и способов общения.

Кроме того, создаются условия, в максимальной степени способствующие получению образования определенного уровня и определенной направленности, а также социальному развитию граждан с ОВЗ, в том числе посредством организации для них инклюзивного образования.

Это право закреплено в **Федеральном законе от 29.12.2012 «Об образовании в Российской Федерации» № 273-ФЗ**

С целью своевременного выявления детей с особенностями в физическом и (или) психическом развитии и (или) отклонениями в поведении, проведения их комплексного психолого-медико-педагогического обследования (далее – обследование) и подготовки по результатам обследования рекомендаций по оказанию им психолого-медико-педагогической помощи и организации их обучения и воспитания, а также подтверждения, уточнения или изменения ранее данных рекомендаций создаются психолого-медико-педагогические комиссии (далее – ПМПК, комиссия) (**Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 20.09.2013 № 1082 об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии**).

Инициировать прохождение ПМПК могут родители (законные представители) или образовательная организация, которую посещает ребенок.

Если Вам с Вашим ребенком предстоит пройти психолого-медико-педагогическую комиссию, этот маршрутизатор поможет Вам подготовиться к ней.

Шаг 1. Подготовка и предоставление документов

Для проведения обследования ребенка Вам необходимо предъявить в комиссию документ, удостоверяющий личность, документы, подтверждающие полномочия по представлению интересов ребенка, а также следующие документы:

- а) заявление о проведении или согласие на проведение обследования ребенка в комиссии (бланк заявления Вам предоставит специалист комиссии и поможет в его заполнении);*
- б) копию паспорта или свидетельства о рождении ребенка (предоставляются с предъявлением оригинала или заверенной в установленном порядке копии);*
- в) направление образовательной организации, организации, осуществляющей социальное обслуживание, медицинской организации, другой организации (при наличии);*
- г) заключение (заключения) психолого-медико-педагогического консилиума образовательной организации или специалиста (специалистов), осуществляющего психолого-медико-педагогическое сопровождение обучающихся в образовательной организации (для обучающихся образовательных организаций) (при наличии);*
- д) заключение (заключения) комиссии о результатах ранее проведенного обследования ребенка (при наличии);*
- е) подробную выписку из истории развития ребенка с заключениями врачей, наблюдающих ребенка в медицинской организации по месту жительства (регистрации);*
- ж) характеристику обучающегося, выданную образовательной организацией (для обучающихся образовательных организаций);*
- з) письменные работы по русскому (родному) языку, математике, результаты самостоятельной продуктивной деятельности ребенка (необходимо взять работы с собой, а после анализа комиссия вернет их Вам)*

При необходимости комиссия запрашивает у соответствующих органов и организаций или у родителей (законных представителей) дополнительную информацию о ребенке.

Если у Вас возникнут вопросы на этапе подготовки документов для прохождения ПМПК, Вы можете задать их специалисту, непосредственно отвечающему за оформление документов в конкретной ПМПК; чаще всего эти функции выполняет социальный педагог ПМПК.

Шаг 2. Диагностическое обследование

В 5-дневный срок с момента подачи документов комиссия проинформирует Вас о дате, времени, месте и порядке проведения обследования.

В назначенный день Вам необходимо вместе с ребенком прийти на ПМПК. Важно, чтобы ребенок был положительно настроен на работу, хорошо себя чувствовал. Не следует начинать обследование, если ребенок болен.

Вы имеете право присутствовать при обследовании ребенка и получать консультации специалистов.

Обследование ребенка может проводиться каждым специалистом комиссии индивидуально или несколькими специалистами одновременно (процедура и продолжительность обследования определяются исходя из его задач, а также из возрастных, психофизических и иных индивидуальных особенностей ребенка).

В соответствии с *письмом Министерства образования и науки Российской Федерации от 23.05.2016 № ВК-1074/07 «О совершенствовании деятельности психолого-медико-педагогических комиссий»*, на этом этапе ПМПК решает следующие задачи:

- комплексная, всесторонняя, динамическая диагностика резервных возможностей ребенка и нарушений в его развитии;
- определение специальных условий для получения образования (использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания; специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов; специальных технических средств обучения коллективного и индивидуального пользования; предоставление услуг ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь; предоставление услуг тьютора; проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий; обеспечение доступа в здания организаций, осуществляющих образовательную деятельность; другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ОВЗ).

Деятельность каждого специалиста ПМПК подчинена решению общей диагностической задачи.

Учитель-дефектолог определяет зону актуального и зону ближайшего развития ребенка. Целесообразно предоставление на ПМПК различных рабочих тетрадей ребенка по русскому (родному) языку и математике: для выполнения домашней работы, для контрольных работ (диктантов, сочинений, изложений). Представление рабочих тетрадей позволит дефектологу проанализировать разные виды письменной деятельности. Целесообразно представление на ПМПК рабочих тетрадей за текущую четверть (полугодие). Анализируя тетради, учитель-дефектолог может сделать выводы о степени усвоения программы, выделить конкретные проблемы и уточнить их в процессе диагностики. Большое значение имеет подробная педагогическая характеристика, которая должна отражать общую ситуацию развития ребенка глазами учителя, характер оказываемой помощи и ее эффективность, а самое главное – чему удалось научить ребенка (в соответствии с программными требованиями) и за какой срок.

Педагог-психолог оценивает поведение, характер деятельности, особенности коммуникации, зрительный и слуховой гнозис, высшие психические функции.

Учитель-логопед оценивает уровень речевого развития, качество устной и письменной речи.

Социальный педагог характеризует социальный статус ребенка.

Если у Вашего ребенка есть нарушение слуха или зрения, очень важно для специалистов ПМПК иметь заключение врача-сурдолога или врача-офтальмолога.

Анализ представленных Вами документов и объективные выводы по результатам диагностических обследований в дальнейшем будут являться основанием для принятия решения и оформления заключения ПМПК.

В некоторых случаях комиссия может принять решение о дополнительном обследовании в другой день.

Если Вы проходили обследование в территориальной ПМПК и не согласны с ее решением, у Вас есть право обратиться в центральную ПМПК.

Шаг 3. Подготовка заключения (степень Вашего участия)

Заключение ПМПК оформляется на бланке комиссии. В нем отражаются следующие данные:

- наличие / отсутствие необходимости создания условий для получения ребенком образования, коррекции нарушений развития и социальной адаптации на основе специальных педагогических подходов (ПМПК делает вывод касательно того, нуждается ли ребенок в создании специальных условий получения образования, нуждается ли он в сопровождении специалистов психолого-педагогического профиля, наблюдении врачей);
- рекомендации ПМПК по созданию специальных условий обучения и воспитания ребенка на базе образовательной организации (определение образовательной программы, потребности в доступной среде, необходимости сопровождения ассистентом (помощником), потребности в сопровождении тьютором, особые условия прохождения ГИА, а также рекомендации о необходимых направлениях коррекционно-развивающей работы специалистов и дату повторного прохождения ПМПК).

Основными показаниями для определения необходимости в сопровождении тьютором являются:

- трудности понимания инструкций учителя;
- яркие проявления аффективных вспышек, агрессивные и аутоагрессивные проявления;
- трудности организации собственной продуктивной деятельности.

Основными показаниями для определения необходимости в сопровождении ассистентом (помощником) являются:

- трудности в передвижении по образовательной организации;
- трудности в самообслуживании.

Форму обучения (очное, очно-заочное, заочное) специалисты ПМПК не определяют: это решение принимается Вами совместно с образовательной организацией с учетом рекомендаций врачебной комиссии и исходя из состояния здоровья ребенка и других актуальных жизненных обстоятельств.

Предпочтительной является очная форма, однако в случае тяжелых множественных нарушений развития, при наличии устойчивых нарушений поведения, психических заболеваний может быть выбрана иная форма обучения. Обучение на дому рекомендует врачебная комиссия, руководствуясь

своими нормативными актами, – ПМПК же определяет вариант адаптированной основной образовательной программы, по которой будет реализовываться образование (неважно, на дому или в образовательной организации).

Заключение ПМПК Вам обязаны выдать не позднее, чем через 5 рабочих дней со дня проведения обследования. В момент выдачи заключения Вас ознакомят с его содержанием, расскажут об особых образовательных потребностях Вашего ребенка и специальных условиях получения образования, необходимых ему в образовательной организации, об организациях, находящихся на территории, где проживает Ваша семья, в которых такие условия созданы. Помните, что специалисты ПМПК не вправе рекомендовать определенную образовательную организацию.

Шаг 4. Выбор образовательного маршрута

Уважаемые родители (законные представители), Вы должны знать, что заключение ПМПК, как и ИПРА ребенка-инвалида, для Вас носит рекомендательный характер, и Вы имеете право не предоставлять эти документы в образовательные и иные организации. Однако важно помнить, что заключение комиссии действительно в течение одного календарного года с даты его подписания. Это означает, что если в течении года Вы не предоставили заключение ПМПК в образовательную организацию, Вам нужно будет пройти ПМПК вновь, если Вы примете решение о необходимости реализации рекомендаций ПМПК.

Вместе с тем не забывайте, что предоставленное в образовательную организацию заключение ПМПК является основанием для создания специальных условий для обучения и воспитания ребенка. В этом случае в соответствии с ***Федеральным законом РФ от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»*** образование Вашего ребенка с ограниченными возможностями здоровья будет реализовываться в соответствии с адаптированной образовательной программой, рекомендованной комиссией, и с соблюдением условий, необходимых для получения качественного образования Вашим ребенком, которые отражены в заключении ПМПК. Образование может быть организовано как совместно с другими обучающимися, так и в отдельных классах, группах или в отдельных организациях, осуществляющих образовательную деятельность. Ребенку будут бесплатно предоставлены специальные учебники и учебные пособия, иная учебная литература, а также услуги сурдопереводчика и/или тифлопереводчика (в случае необходимости). Кроме того, Ваш ребенок будет обеспечен бесплатным двухразовым питанием.

Федеральные документы, регулирующие деятельность ПМПК

- Федеральный закон РФ от 29.12.2012 «Об образовании в Российской Федерации» № 273-ФЗ;
- Приказ Минобрнауки России от 20.09.2013 № 1082 «Об утверждении положения о психолого-медико-педагогической комиссии»;
- Приказ Минобрнауки России от 30.08.2013 № 1014 «Об утверждении Порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам – образовательным программам дошкольного образования»;

- Приказ Минобрнауки России от 30.08.2013 № 1015 (ред. от 17.07.2015) «Об утверждении Порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам – образовательным программам начального общего основного общего и среднего общего образования (с изменениями 2015 г.)».
- Постановление главного государственного санитарного врача РФ № 26 от 10.07.2015 «Об утверждении СанПиН 2.4.2.3286–15 “Санитарно-эпидемиологические требования к условиям и организации обучения и воспитания в организациях, осуществляющих образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья”».

СЛОВАРЬ

Обучающийся с ограниченными возможностями здоровья – физическое лицо, имеющее нарушения в физическом и (или) психологическом развитии, подтвержденные психолого-медико-педагогической комиссией и препятствующие получению образования без создания специальных условий.

Инклюзивное образование – обеспечение равного доступа к образованию для всех обучающихся с учетом разнообразия особых образовательных потребностей и индивидуальных возможностей.

Адаптированная образовательная программа – образовательная программа, адаптированная для обучения лиц с ограниченными возможностями здоровья с учетом особенностей их психофизического развития и индивидуальных возможностей и при необходимости обеспечивающая коррекцию нарушений развития и социальную адаптацию указанных лиц.

Специальные условия для получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья – условия обучения, воспитания и развития обучающихся с ОВЗ, включающие в себя использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания, специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов, специальных технических средств обучения коллективного и индивидуального пользования, предоставление услуг ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий, обеспечение доступа в здания организаций, осуществляющих образовательную деятельность, и другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ограниченными возможностями здоровья.

Территориальная психолого-медико-педагогическая комиссия (ТПМПК) создается органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации, осуществляющим государственное управление в сфере образования, или органом местного самоуправления, осуществляющим управление в сфере образования, и реализует свою деятельность в пределах территории одного или нескольких муниципальных образований субъекта Российской Федерации (Приказ

Минобрнауки России от 20.09.2013 № 1082 «Об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии», зарегистрирован в Минюсте России 23.10.2013 под № 30242).

Центральная психолого-медико-педагогическая комиссия (ЦПМПК) создается органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации, осуществляющим государственное управление в сфере образования, и реализует свою деятельность в пределах территории субъекта Российской Федерации (Приказ Минобрнауки России от 20.09.2013 № 1082 «Об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии», зарегистрирован в Минюсте России 23.10.2013 № 30242).

ПРИЛОЖЕНИЕ 7

**МИНИСТЕРСТВО НАУКИ
И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**
**Федеральное государственное бюджетное образовательное
учреждение высшего образования**
«АЛТАЙСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ»
Центр переподготовки и повышения квалификации факультета социологии

«УТВЕРЖДАЮ»
Проректор по внеучебной работе
и дополнительному образованию
Е.Н. Гончарова
« _____ » _____ 2019 г.

ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КВАЛИФИКАЦИИ

**Особенности организации взаимодействия с семьями, воспитывающими
детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна
(для специалистов социальной сферы)**

«СОГЛАСОВАНО»
Директор КГБУСО «Краевой
реабилитационный центр для детей
и подростков с ограниченными
возможностями “Родник”»
Н.А. Щигрева

Барнаул, 2019

Программа рассмотрена и одобрена на заседании ученого совета факультета социологии
протокол № 3 от 04 декабря 2019 г.

1. ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ПРОГРАММЫ

1.1. Цель реализации программы

Овладение слушателями знаний об особенностях организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, необходимых в профессиональной деятельности.

Планируемые результаты обучения

- у слушателей должно быть сформировано представление о ментальных нарушениях, ментальной инвалидности;
- слушатели должны обладать знаниями об особенностях функционирования семьи, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями;
- слушатели должны овладеть навыками определения потребностей семьи, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями, в комплексной помощи, предоставляемой субъектами разной ведомственной принадлежности;
- слушатели должны овладеть знаниями о новых направлениях помощи семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями: сенсорной интеграции, сопровождаемом проживании, поддерживаемом трудоустройстве;
- у слушателей должно быть сформировано представление о возможностях третьего сектора в оказании помощи семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями.

Слушатели будут совершенствовать следующие профессиональные компетенции:

- способность к проведению оценки обстоятельств, которые ухудшают или могут ухудшить условия жизнедеятельности граждан, и к определению индивидуальных потребностей граждан с целью постановки диагноза и разработки индивидуальных программ предоставления необходимой помощи и поддержки;
- способность предоставлять меры помощи с целью улучшения условий жизнедеятельности гражданина и расширения его возможностей самостоятельно обеспечивать свои основные жизненные потребности путем мобилизации собственных сил, физических, психических и социальных ресурсов;
- способность к использованию законодательных и других нормативных правовых актов федерального и регионального уровней для предоставления услуг и мер помощи гражданам;
- способность к реализации межведомственного взаимодействия и координации деятельности специалистов организаций, общественных организаций и/или индивидуальных предпринимателей, осуществляющих меры поддержки населения;
- способность к осуществлению мероприятий по привлечению ресурсов организаций, общественных объединений и частных лиц к реализации мер поддержки граждан.

1.2. Категория слушателей

К освоению программы повышения квалификации «Особенности организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна» допускаются специалисты социальной сферы Алтайского края.

Слушатель должен иметь документ государственного образца о среднем (полном) общем образовании или высшем профессиональном образовании.

1.3. Трудоемкость освоения программы

32 часа.

1.4. Форма обучения

Обучение проводится по заочной форме обучения с применением дистанционных технологий обучения в полном объеме.

1.5. Форма итоговой аттестации

Тестирование.

1.6. Выдаваемый документ установленного образца

Удостоверение о повышении квалификации (при наличии диплома о высшем профессиональном образовании).

2. СОДЕРЖАНИЕ ПРОГРАММЫ

2.1. Учебный план программы повышения квалификации

№ п/п	Наименование разделов	Общая трудоемкость, часы	Всего ауд. часов	Аудиторные занятия, часы		СРС, часы	Форма контроля
				лекции	практические, семинары		
1.	Ментальные нарушения: нормативно-правовое регулирование и социальное конструирование	7	4	4	—	3	тест
2.	Семья, воспитывающая ребенка с ментальными нарушениями: особенности функционирования	7	4	4	—	3	тест
3.	Комплексное сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями	7	4	4	—	3	тест
4.	Помощь семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями: новые направления	7	4	4	—	3	тест
5.	Итоговая аттестация. Тестирование	4	2	—	2	2	тест
Итого:		32	18	16	2	14	

2.2. Учебно-тематический план

№ п/п	Наименование разделов	Общая трудоемкость, часы	Всего ауд. часов	Аудиторные занятия, часы		СРС, часы	Форма контроля
				лекции	практические, семинары		
Раздел 1. Семья ребенка с ментальными нарушениями: особенности функционирования		14	14	14	—	6	
1.	Ментальные нарушения: нормативно-правовое регулирование и социальное конструирование	7	4	4	—	3	тест
2.	Семья, воспитывающая ребенка с ментальными нарушениями: особенности функционирования	7	4	4	—	3	тест

№ п/п	Наименование разделов	Общая трудоемкость, часы	Всего ауд. часов	Аудиторные занятия, часы		СРС, часы	Форма контроля
				лекции	практические, семинары		
	<i>Раздел 2. Организация комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями</i>	18	10	8	—	8	
3.	Комплексное сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями	7	4	4	—	3	тест
4.	Помощь семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями: новые направления	7	4	4	—	3	тест
5.	Итоговая аттестация. Тестирование	4	2	—	2	2	тест
Итого:		32	18	16	2	14	

2.3. Рабочие программы разделов

Раздел 1. Семья ребенка с ментальными нарушениями: особенности функционирования.

Тема 1. Ментальные нарушения: основные понятия, нормативно-правовое регулирование.

Вопросы, раскрывающие содержание темы. Ментальные нарушения, ментальная инвалидность: взаимосвязь понятий. Нормативно-правовое регулирование в области ментальной инвалидности: Конвенция о правах инвалидов ООН (2006), Всемирный доклад об инвалидности ВОЗ (2011), Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья детей и подростков ВОЗ (2016), Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» от 29.12.2012 г. № 273-ФЗ, Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28.12.2013 г. № 442-ФЗ, Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, другие документы.

Тема 2. Семья, воспитывающая ребенка с ментальными нарушениями: особенности функционирования.

Вопросы, раскрывающие содержание темы. Семья, воспитывающая ребенка с ментальными нарушениями: экосистемный подход. Критические периоды в функционировании семьи, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями. Потребности семьи, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями, в помощи и поддержке в разные периоды.

Раздел 2. Организация комплексного сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями.

Тема 1. Комплексное сопровождение семьи, воспитывающей ребенка с ментальными нарушениями.

Вопросы, раскрывающие содержание темы. Основные субъекты помощи семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями. Модели взаимодействия специалистов с родителями ребенка с ментальными нарушениями. Роль и значение сообщества семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, в оказании помощи и поддержки семьям детей с ментальными нарушениями.

Тема 2. Помощь семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями: новые направления.

Вопросы, раскрывающие содержание темы. Сенсорная интеграция: понятие, значение в работе с детьми с трудностями поведения. Сопровождаемое проживание: основные формы, нормативно-правовое регулирование. Опыт регионов России в реализации сопровождаемого проживания. Поддерживаемое трудоустройство: понятие, нормативно-правовое регулирование. Значение в обеспечении независимой жизни людей с ментальными нарушениями.

Виды самостоятельной работы слушателей (СРС)

№ п/п	Вид СРС	Трудоемкость, часы
1	Изучение учебных пособий, материалов	2
2	Изучение лекций	2
3	Подготовка к тестам	2

3. УСЛОВИЯ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ

3.1. Материально-технические условия

Интернет-платформа для дистанционного обучения (moodle), позволяющая создавать курсы, наполняя их содержимым в виде текстов, вспомогательных файлов, презентаций, опросников, и затем создавать итоговый контролирующий тест после каждого модуля; электронная почта.

3.2. Учебно-методическое и информационное обеспечение программы

Учебно-методические материалы (учебные пособия, периодические издания и т. д.)

Айрес Э. Дж. Ребенок и сенсорная интеграция. Понимание скрытых проблем развития. М.: Теревинф, 2016;

Грозная Н. С., Сереброва Я. М. Найти свое место в обществе. Трудоустройство людей с синдромом Дауна в США и Европе. М.: БФ «Даунсайд Ап», 2019;

Жизнь с достоинством: Пособие по сопровождаемому проживанию. Псков, 2017;

К независимой жизни. Пособие для инвалидов // Индекс/Досье на цензуру.– 28/2008 // <http://www.index.org.ru/journal/28/nezavis.html>;

Комплексная система межведомственного, междисциплинарного долгосрочного сопровождения человека с ментальными особенностями. М.: БФ «Даунсайд Ап», 2018.

Ларикова И. В., Дименштейн Р. П., Волкова О. О., Таранченко Е. Ю. Взрослые с ментальными проблемами в России: по следам Конвенции о правах инвалидов. М.: Теревинф, 2015;

Никольская О. С., Баенская Е. Р., Либлинг М. М. Аутичный ребенок. Пути помощи. М.: Теревинф, 2007;

Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра: методическое пособие / Под общ. ред. А. В. Хаустова. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017;

Необычные родители. Пособие по взаимопомощи для родителей людей с особыми потребностями. СПб., Скифия, 2017;

Поддерживаемое трудоустройство в европейских странах / Автор-сост. М. Л. Новиков. М.: РООИ «Перспектива», 2008;

Пример 10 общих правил этикета, составленных людьми с инвалидностью. URL: <http://perspektiva-inva.ru/index.php?1223>;

Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития: Информационно-методический сборник для специалистов / Под ред. А. Л. Битовой, О. С. Бояршиновой.– М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017;

Центр дневного пребывания для детей с ТМНР. СПб.: БОО «ПЕРСПЕКТИВЫ», 2019.

4. ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ОСВОЕНИЯ ПРОГРАММЫ (ФОРМА АТТЕСТАЦИИ, ОЦЕНОЧНЫЕ И МЕТОДИЧЕСКИЕ МАТЕРИАЛЫ)

Оценка качества освоения программы проводится в формах внутреннего мониторинга и внешней независимой оценки (на добровольной основе). По дисциплине предусмотрена промежуточная аттестация.

Итоговая аттестация предусмотрена в форме тестирования по всем темам программы.

С целью оценивания содержания и качества учебного процесса, а также отдельных преподавателей со стороны слушателей и работодателей проводится анкетирование, получение отзывов.

5. КАДРОВЫЕ УСЛОВИЯ (СОСТАВИТЕЛИ ПРОГРАММЫ)

Сиротина Т. В., к. социол. н., доцент кафедры социальной работы факультета социологии
Директор Центра ПП и ПК ФС АлтГУ _____

ПРИЛОЖЕНИЕ 8

Социально-реабилитационная программа «Пряничный домик» для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (Архангельская область)

Программа «Пряничный домик» имеет социально-реабилитационную направленность: ее реализация нацелена на создание условий для преодоления социальной изолированности семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Данная программа включает в себя цикл встреч в разных форматах, посвященных различным аспектам развития ребенка в повседневной жизни, совершенствованию его бытовых, коммуникативных, игровых навыков, созданию развивающей среды в домашних условиях; она может быть использована педагогами-психологами, учителями-дефектологами и другими специалистами, работающими с семьями, в которых воспитываются дети с ментальными нарушениями. В программе представлены описание работы и ее тематический план, а также даны примеры наглядного информационно-просветительского материала.

1. ПОЯСНИТЕЛЬНАЯ ЗАПИСКА

В настоящее время научное сообщество и специалисты-практики смотрят на реабилитацию людей с ограниченными возможностями как на поиск способов и средств их максимального включения в жизнь общества. Во главу угла ставятся вопросы адаптации и социализации людей с ограниченными возможностями. С этой точки зрения развитие бытовых навыков, поиск средств коммуникации, создание возможности проявить социальную активность – это ведущие задачи как для семей, в которых растут дети с особенностями развития, так и для специалистов, которые с ними работают.

На базе Северодвинского реабилитационного центра для детей с ограниченными возможностями «Ручеек» при содействии Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в рамках пилотного проекта по формированию единой региональной системы взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, была разработана и внедрена в практику социально-реабилитационная программа «Пряничный домик».

Родители, воспитывающие детей с ментальными нарушениями, нередко бывают нацелены на очень масштабные и трудновыполнимые задачи, причем следует заметить, что их цели лежат далеко за пределами обозримого будущего, например: научить ребенка с тяжелой формой ДЦП ходить, «дотянуть»

ребенка с интеллектуальной недостаточностью до общеобразовательной школы или научить ребенка с мутизмом говорить предложениями. При этом реальная повседневная жизнь таких семей зачастую бывает наполнена огромным количеством будничных бытовых проблем: как покормить ребенка, умыться и одеть его, договориться с ним о планах на сегодня. Все те рутинные дела, которые мы совершаем каждый день, не задумываясь об их содержании и осуществлении, в семьях, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, начиная с раннего возраста, порой принимают искаженные формы, а по мере того, как ребенок подрастает, они как снежный ком обрастают всё новыми и новыми трудностями.

Мероприятия социально-реабилитационной программы «Пряничный домик» позволяют семье, где есть ребенок с ментальными нарушениями, улучшить качество собственной жизни. Педагогическая целесообразность программы связана с отсутствием на сегодняшний день программ и методических разработок, которые отражали бы вопросы комплексной систематической помощи семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями.

Программа призвана помочь решению следующих задач.

1. Создать условия для повышения качества коммуникации детей с ментальными нарушениями и их близких.
2. Повысить педагогическую компетентность родителей в вопросах развития познавательной сферы и игры детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна.
3. Сформировать мотивационную готовность семей к необходимости развития бытовых навыков у детей с ментальными нарушениями.
4. Повысить педагогическую компетентность родителей в вопросах обучения детей с ментальными нарушениями навыкам самообслуживания.
5. Отработать применение полученных знаний на практике.
6. Помочь родителям в освоении навыков организации домашней развивающей среды.
7. Создать условия для повышения социальной активности семей.

Программа адресована семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и предполагает проведение восьми групповых встреч в период с сентября по май.

Групповые встречи проводятся раз в месяц (каждая из них продолжается полтора часа и включает в себя как теоретическую, так и практическую часть), а также обеспечение родителей информационно-методическими материалами по теме встречи.

Реализация данной программы требует мобилизации большого количества материально-технических и интеллектуальных ресурсов. Подготовка к каждой встрече – это слаженная работа специалистов, требующая временных затрат и анализа большого количества информации.

Что касается материально-технического оснащения, то для проведения мероприятий программы использовались: набор бизибордов «Мир русских сказок», сухой бассейн, интерактивная панель «Разноцветная гроза», фиброоптический напольный ковер «Звездное небо», светодиодная маркерная доска, набор инструментов «Оркестровый», программно-аппаратный комплекс «Сигвер-ритм», методическое пособие «Начинаем говорить», комплект специализированной посуды, средства

альтернативной коммуникации (коммуникативные кнопки, говорящие линейки и планшеты), набор дидактических игр и пособий (вкладыши, игры из фетра, интерактивные игрушки), набор карточек PECS, логопедические альбомы, сюжетные игрушки, стол для игр с водой. Благодаря помощи Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, было приобретено качественное современное оборудование, применение которого не ограничится рамками реализации программы, но и продолжится в повседневной реабилитационной работе с детьми и их семьями.

2. ОПИСАНИЕ ПРОГРАММЫ

Реализация программы состояла из трех этапов.

I. *Подготовительный этап* включал в себя проведение первичного анкетирования, информирование семей о мероприятиях в рамках социально-реабилитационной программы и собственно подготовку к реализации программы.

На этом этапе необходимо было собрать как можно более полную информацию о жизни семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, об их трудностях и ресурсах, а также сформировать команду специалистов и обеспечить их качественное взаимодействие. Было проведено анкетирование семей, принимающих участие в программе, организовано заседание межведомственного круглого стола с целью разработки алгоритма взаимодействия структур и специалистов разного профиля, проведено интерактивное собрание для родителей, на котором было рассказано о современных подходах и технических средствах, помогающих семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, а также прошел процесс разработки (с учетом запросов семей) цикла лекций по основным направлениям работы для повышения уровня педагогической грамотности родителей.

II. Во время *основного этапа* реализации данной программы были проведены необходимые мероприятия и осуществлена информационно-методическая работа. По итогам подготовительного этапа были определены основные направления работы с семьями по конкретным темам; каждое из этих направлений состоит из следующих компонентов:

- теоретическая часть, которая включает в себя родительские собрания в форме лекций, круглых столов и семинаров;
- практическая часть в форме мастер-классов, игровых, открытых и практических занятий, которые помогают родителям научиться применять полученные знания на практике;
- информационно-методическое обеспечение программы в виде разработки и распространения буклетов, памяток, методических пособий, что позволяет сформировать фонд информационной поддержки по основным проблемным вопросам и обеспечить родителей необходимыми материалами.

III. На *завершающем этапе* реализации программы было проведено итоговое анкетирование и анализ итогов программы, а также определены дальнейшие рекомендации по ее совершенствованию и перспективам дальнейшей работы. По окончании работы программы для родителей и специалистов выпускается сборник, обобщающий материал всего цикла.

3. ТЕМАТИЧЕСКИЙ ПЛАН

№	Тема встречи	Содержание теоретического блока	Практическая работа	Информационно-методическое обеспечение
1.	Знакомство	1. Знакомство участников. 2. Информирование о сроках и режиме проведения занятий. 3. Создание мотивации и обратная связь.	1. Игры на сплочение группы. 2. Мозговой штурм: что такое бытовые навыки ребенка, игра и познание.	«Дети с ментальными нарушениями. Кто они?»; «Генетические нарушения».
2.	«Пойми меня»	1. Презентация: «Формы коммуникации и их важность для неговорящих детей. Невербальные средства коммуникации». 2. Представление логопедического альбома «От звука к слову», в котором подробно описаны этапы речевого развития ребенка.	1. Практикум «Дыхательная гимнастика». 2. Средства альтернативной коммуникации. Знакомство со специализированными кнопками, планшетами, карточками PECS. Обучение распознаванию и интерпретации невербальных сигналов ребенка.	«Речевое дыхание»; «Я не хочу молчать!»; «Кормление ребенка с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна: питьевой режим, жевание, очищение рта».
3.	«Я играю»	1. Дискуссия «Что такое игра? Важность игры для развития ребенка». 2. Презентация: «Этапы развития игры, особенности и трудности игры с детьми с ментальными нарушениями, игры и игрушки, которые должны быть в жизни каждого ребенка».	1. Практикум «Играем дома». Изготовление игровых пособий для детей. 2. Сенсорные игры с водой (мастер-класс).	«Трудности в игре детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна»
4.	«Я познаю мир»	1. Презентация «Что такое познание?». 2. Анализ видео-занятий. 3. Дискуссия «Важность сознательного двигательного акта» (с привлечением инструкторов ЛФК).	1. Работа практических площадок. Создание развивающей игрушки своими руками. 2. Разнообразие сенсорных игр. Выставка пособий. 3. Продуктивные виды деятельности. Возможности нетрадиционных техник рисования.	«Особенности познавательного развития детей с синдромом Дауна».

№	Тема встречи	Содержание теоретического блока	Практическая работа	Информационно-методическое обеспечение
5.	«Где моя большая ложка?»	<p>1. Беседа «Организация питания детей с ментальными нарушениями. Возможные трудности».</p> <p>2. Подбор правильной позы и необходимой посуды для кормления. Ролевая игра с последующим обсуждением: приемы формирования навыков приема пищи.</p> <p>3. Презентация: «Слюнотечение. Приемы его преодоления».</p>	<p>1. Практикум «Использование элементов логопедического массажа в домашних условиях».</p> <p>2. Презентация оборудования, посуды, адаптированной под возможности и потребности детей с ограниченными возможностями.</p> <p>Практикум по организации правильного кормления ребенка.</p>	<p>«Как помочь ребенку с обильным слюнотечением»; «Где моя большая ложка?».</p>
6.	«До свидания, памперс!»	<p>1. Презентация «Признаки готовности и предпосылки формирования навыков опрятности (приучение к горшку, умывание, гигиенические навыки)».</p> <p>2. Мозговой штурм «Учет индивидуальных особенностей ребенка в процессе приучения к горшку».</p>	<p>1. Просмотр и обсуждение видеофильма.</p> <p>2. Практическая часть – создание наглядного пособия «О приучении к горшку». Подбор альтернативных средств общения в процессе приучения к туалету.</p>	<p>«До свидания, памперс!»</p>
7.	«Я учусь одеваться»	<p>1. Дискуссия «Роль самостоятельного одевания в развитии ребенка».</p> <p>2. Мастер-класс «Как научить ребенка одеваться и раздеваться самостоятельно».</p>	<p>1. Игры для развития познавательной сферы ребенка в процессе одевания «Про одежду и с одеждой».</p> <p>2. Практикум «Цепочка последовательных действий» (составление алгоритма освоения навыка одевания).</p>	<p>«Я учусь одеваться»; «Я все смогу! Таблицы навыков и компетенций».</p>
8.	«Я сам»	<p>1. Дискуссия «Развитие движения через собственную активность ребенка. Этапы развития движения. Способы естественной стимуляции двигательной активности. Повышение качества ходьбы, моторной ловкости и координации».</p> <p>2. Презентация «Влияние музыки на развитие движений ребенка. Возможности музыкально-ритмических игр, подвижных игр, игр на музыкальных инструментах как способов повышения активности ребенка».</p>	<p>1. Игры и упражнения, которые родители могут выполнять в домашних условиях.</p> <p>2. Мастер-класс «Танцы с детьми».</p>	<p>«Развитие двигательных навыков»; «Музыкально-ритмические игры дома. Родителям детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна».</p>

4. ФОРМЫ ОЦЕНКИ РЕЗУЛЬТАТОВ ПРОГРАММЫ

Как уже упоминалось, в начале работы по реализации программы «Пряничный домик» проводится анкетирование с целью изучения качества социальных отношений, особенностей протекания ежедневных жизненных ситуаций, выявления проблем и формирования запроса родителей. Оценить эффективность проводимой работы помогает итоговое повторное анкетирование. Сравнительный анализ ответов, полученных при первом и при втором анкетировании, позволяет выразить результаты в качественном и количественном показателях.

**Анкета для семей – участников социально-реабилитационной программы
«Пряничный домик» для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями,
в том числе с синдромом Дауна**

Уважаемые родители!

Просим Вас ответить на ряд вопросов. Ваши ответы помогут нам в реализации программы «Пряничный домик». Все ответы будут обработаны в обобщенном виде. Спасибо заранее за участие в анкетировании!

1. Часто ли вы посещаете общественные места с Вашим ребенком?

- часто
- скорее часто
- скорее редко
- очень редко
- совсем не посещаем

2. Какие именно общественные места Вы посещаете?

- кафе
- магазины
- игровые комнаты
- кинотеатры
- детские площадки
- другое (укажите, что именно)

3. Испытываете ли Вы смущение во время посещения общественных мест с ребенком?

- да
- скорее да
- скорее нет
- нет

4. Часто ли Вы общаетесь с другими семьями, в которых:

— растут дети с нормотипичным развитием?

- часто
- редко

— растут дети с ограниченными возможностями здоровья?

часто

редко

5. Состоите ли Вы в сообществах, группах в социальных сетях, форумах для родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья?

да

нет

6. Откуда Вы берете информацию о воспитании и развитии детей с ментальными нарушениями?

7. Нуждаетесь ли Вы в дополнительной информации о воспитании и развитии детей с ментальными нарушениями?

да

нет

8. Знаете ли Вы об особенностях развития речи детей с ментальными нарушениями?

да

затрудняюсь сказать

нет

9. Владеете ли Вы приемами развития вербальной и невербальной коммуникации детей с ментальными нарушениями в домашних условиях?

да

затрудняюсь сказать

нет

10. Знаете ли Вы об особенностях развития познавательной сферы детей с ментальными нарушениями?

да

затрудняюсь сказать

нет

11. Владеете ли Вы приемами развития познавательной сферы детей с ментальными нарушениями в домашних условиях?

да

затрудняюсь сказать

нет

12. Знаете ли Вы об особенностях развития игровой деятельности детей с ментальными нарушениями?

да

затрудняюсь сказать

нет

13. Владеете ли Вы приемами развития игровой деятельности детей с ментальными нарушениями в домашних условиях?

- да
- затрудняюсь сказать
- нет

14. Умеет ли Ваш ребенок есть самостоятельно?

- да
- частично, не в полной мере
- нет

15. Знаете ли Вы, как помочь ему овладеть этим навыком?

- да
- частично, не в полной мере
- нет

16. Умеет ли Ваш ребенок одеваться самостоятельно?

- да
- частично, не в полной мере
- нет

17. Знаете ли Вы, как помочь ему овладеть этим навыком?

- да
- частично, не в полной мере
- нет

18. Умеет ли Ваш ребенок самостоятельно пользоваться горшком?

- да
- частично, не в полной мере
- нет

19. Знаете ли Вы, как помочь ему овладеть этим навыком?

- да
- частично, не в полной мере
- нет

20. Знаете ли Вы об организации доступной развивающей среды в квартире?

- да
- частично, не в полной мере
- нет

21. Удовлетворены ли Вы качеством занятий и полученной информацией в рамках участия в социально-реабилитационной программе «Пряничный домик»?

- да
- частично
- нет

22. Есть ли у Вас какие-либо предложения, рекомендации?

ПРИЛОЖЕНИЕ 9

Методические материалы для оценки качества и результативности помощи, предоставляемой семьям, воспитывающими детей с ментальными нарушениями (Алтайский край)

МЕТОДИЧЕСКИЕ УКАЗАНИЯ

При оценке качества и результативности помощи, предоставляемой семьям, воспитывающим детей с особенностями развития, в том числе с ментальными нарушениями, используется сочетание двух видов исследований.

1. Динамика результатов реабилитационной / коррекционной работы специалистов по основным направлениям работы. Диагностику проводят специалисты учреждения, осуществляющего коррекцию (реабилитацию), или сторонние специалисты. Методику диагностики определяют до начала коррекционной работы. Диагностику проводят в начале, а затем в конце коррекционной работы, сравнивая показатели «на входе» и «на выходе». По результатам сравнения показателей делается вывод о результативности оказанной помощи.

2. Оценка удовлетворенности родителей качеством и результативностью оказанной помощи*

Для разработки инструментария по оценке качества и результативности помощи, предоставляемой семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, необходимо привлекать специалистов по оценке социальных проектов и программ. Если такой возможности нет, следует как минимум привлечь квалифицированных социологов.

При проведении оценки качества и результативности предоставляемой семьям помощи используются в основном количественные методы сбора информации, которые позволяют получить репрезентативные результаты оценки.

* Далее описаны методические рекомендации по проведению именно этого вида исследования.

КОЛИЧЕСТВЕННЫЕ МЕТОДЫ СБОРА ИНФОРМАЦИИ

Поскольку при проведении оценки качества важно получить репрезентативные результаты, то очень большое внимание необходимо уделить составлению грамотной выборки. Заказчик должен предоставить подробную информацию, описывающую целевую группу, для которой проводится оценка, включая способы установления контакта с представителями целевой группы. Специалисты по оценке (социологи), в свою очередь, должны составить план выборки, который обеспечит репрезентативность результатов оценки.

При проведении оценки важно обеспечить анонимность ответов респондентов, в противном случае невозможно собрать искренние ответы, и тогда результаты оценки не будут иметь смысла. Анонимность респондентов лучше всего обеспечивается при проведении онлайн-опроса.

Онлайн-анкета должны быть достаточно короткой и понятной, чтобы родители могли ее полностью заполнить самостоятельно. Язык анкеты должен быть совершенно понятен целевой аудитории, в том числе должны использоваться понятные термины.

В анкете необходимо указывать, за какой период респонденты должны оценивать свою удовлетворенность, причем следует иметь в виду, что это должен быть недавно завершившийся период. Чаще всего в качестве такого периода обозначается недавно закончившийся календарный год, полугодие или квартал.

Критерии (показатели), по которым проводится оценка

Как правило, в список входят следующие показатели:

- Доступность информации об услуге
- Полнота информации о получении услуги
- Доступность записи на получение услуги
- Своевременность получения услуги
- Комфортность условий получения услуги
- Доброжелательность и вежливость персонала при предоставлении услуги
- Результат предоставления услуги ребенку
- Результат предоставления услуги Вам лично (если помощь в рамках услуги предоставлялась Вам лично)

Респондентов просят оценить степень удовлетворенности каждым показателем по каждой услуге из списка оцениваемых услуг. Если услуг слишком много, то их объединяют в блоки.

Для оценки степени удовлетворенности лучше всего подходят шкалы. Наиболее употребительна интуитивно понятная шкала от 1 до 5, где 1 означает «совершенно не удовлетворен», а 5 означает «полностью удовлетворен».

Как правило, анкета по оценке качества услуг состоит из нескольких почти или полностью одинаковых блоков. Заполнение одинаковых блоков анкеты утомительно для респондентов, поэтому нужно ограничить число блоков в анкете до 5–10 – в зависимости от длины блока.

Список услуг, по которым будет проводиться оценка

Как показывает практика, создание понятного для родителей списка услуг, по которым будет проводиться оценка, является довольно сложной задачей. Провести анонимную оценку по каждой отдельно взятой услуге затруднительно, и чаще всего приходится объединять услуги в блоки, что требует четких и понятных респондентам описаний того, какие услуги входят в каждый блок. С этим бывает связано много сложностей, так как у заказчика, составляющего список услуг, свои представления о названиях и логике услуг, которые часто отличаются от того, как услуги воспринимают благополучатели (семьи).

Здесь на помощь приходит обязательное тестирование создаваемого инструментария, которое осуществляется с участием представителей целевой группы. Цель тестирования – получить обратную связь и исправить все неточные или неверно обозначенные формулировки в перечне услуг, подлежащих оценке.

Качественные методы сбора информации при проведении оценки качества и результативности предоставляемой семьям помощи должны использоваться только как дополнительный инструмент для прояснения информации, собранной количественными методами.

Еще раз необходимо подчеркнуть, что оценку качества и результативности предоставляемой семьям помощи должны проводить специалисты по оценке или, как минимум, профессиональные социологи, которые смогут учесть и соблюсти большое количество правил, необходимых для того, чтобы собранная информация была верна и могла быть использована государственными структурами для разработки и улучшения своих программ и услуг.

При проведении оценки, как и при проведении любых исследований, заказчик и разработчик должны совместно составить и согласовать ***техническое задание на проведение исследования***, где в обязательном порядке подробно описываются:

- цели и задачи проведения оценки;
- целевая группа для проведения оценки;
- инструментарий, используемый для проведения оценки;
- способы установления контакта с целевой группой;
- информация по выборке;
- форма предоставления заказчику результатов оценки;
- сроки проведения оценки.

Пример анкеты для количественного опроса

Добрый день!

Министерство социальной защиты Алтайского края в рамках проекта «Шаг навстречу» проводит исследование оценки качества и результативности помощи, предоставляемой детям с ментальными нарушениями и их семьям в сфере социального обслуживания. Просим Вас ответить на следующие вопросы. Ваши ответы помогут в реализации данного проекта. Все ответы будут обработаны в обобщенном виде.

Данная анкета предназначена для родителей и законных представителей детей с ментальными нарушениями. К этим нарушениям относятся: <необходимо указать список нарушений>. Если у Вашего ребенка нет такого состояния или диагноза, просим Вас не отвечать на вопросы данной анкеты.

Заранее благодарим за участие в исследовании!

1. Укажите, пожалуйста, вид организации социального обслуживания, где Ваш ребенок получал социальные услуги в 2020 году (возможно несколько вариантов ответов).

- Комплексный центр социального обслуживания
- Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья
- Детский дом-интернат (ДДИ)
- Нигде не получали
- Другое (поясните) _____

2. Укажите количество детей в Вашей семье _____, из них с ментальными нарушениями _____.

3. Сколько полных лет Вашему ребенку (детям) с ментальными нарушениями?

- 0–3
- 4–7
- 8–10
- 11–14
- 15–18

4. В какой местности Вы проживаете?

- Сельская местность (укажите район) _____
- Городская местность (укажите город) _____

Оцените помощь (услуги), предоставленные Вашему ребенку и Вам как его законному представителю в рамках социального обслуживания в 2020 году:

Блок А. Оформление индивидуальной программы предоставления социальных услуг
--

А.1. Оформляли ли Вашему ребенку в 2020 году индивидуальную программу предоставления социальных услуг? Отметьте нужный ответ.

- ДА, ребенок получал данную услугу в 2020 году
- НЕТ, ребенок НЕ получал данную услугу в 2020 году

Если здесь ответ ДА, то ответьте на вопросы данного блока

Если здесь ответ НЕТ, то пропустите вопросы данного блока и переходите к блоку Б.

А.2. Оцените, насколько Вы были удовлетворены разными аспектами оформления индивидуальной программы предоставления социальных услуг.

При ответах используйте оценочную шкалу от 1 до 5, где 1 означает «Совершенно не удовлетворен», а 5 означает «Полностью удовлетворен». «Затр. отв.» означает «затрудняюсь ответить».

Доступность информации об услуге	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Полнота информации о получении услуги	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Доступность записи на получение услуги	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Своевременность получения услуги	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Комфортность условий получения услуги	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Доброжелательность и вежливость персонала при предоставлении услуги	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Результат предоставления услуги ребенку	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Результат предоставления услуги Вам лично (если помощь в рамках услуги предоставлялась Вам лично)	1	2	3	4	5	Затр. отв.

А.3. Добавьте, пожалуйста, Ваши комментарии по опыту оформления индивидуальной программы предоставления социальных услуг Вашему ребенку в 2020 году:

Блок Б. Социально-психологические услуги (консультации психолога и пр.)

Б.1. Получал ли Ваш ребенок в 2020 году социально-психологические услуги? Отметьте нужный ответ.

ДА, ребенок получал данные услуги в 2020 году

Если здесь ответ ДА, то ответьте на вопросы данного блока

НЕТ, ребенок НЕ получал данные услуги в 2020 году

Если здесь ответ НЕТ, то пропустите вопросы данного блока и переходите к блоку В.

Б.2. Оцените, насколько Вы были удовлетворены разными аспектами получения социально-психологических услуг.

При ответах используйте шкалу от 1 до 5, где 1 означает «Совершенно не удовлетворен», а 5 означает «Полностью удовлетворен». «Затр. отв.» означает «затрудняюсь ответить».

Доступность информации об услугах	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Полнота информации о получении услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Доступность записи на получение услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Своевременность получения услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Комфортность условий получения услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.

Доброжелательность и вежливость персонала при предоставлении услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Результат предоставления услуг ребенку	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Результат предоставления услуг Вам лично (если помощь в рамках услуг предоставлялась Вам лично)	1	2	3	4	5	Затр. отв.

Б.3. Добавьте, пожалуйста, Ваши комментарии по опыту получения Вашим ребенком и Вами социально-психологических услуг в 2020 году:

Блок В. Социально-педагогические услуги (обучение родителей навыкам ухода за ребенком-инвалидом, коррекция, организация досуга и пр.)

В.1. Получал ли Ваш ребенок в 2020 году социально-педагогические услуги? Отметьте нужный ответ.

ДА, ребенок получал данные услуги в 2020 году

Если здесь ответ ДА, то ответьте на вопросы данного блока

НЕТ, ребенок НЕ получал данные услуги в 2020 году

Если здесь ответ НЕТ, то вопросы для Вас закончились. Большие спасибо за Ваши ответы!

В.2. Оцените, насколько Вы были удовлетворены разными аспектами получения социально-педагогических услуг.

При ответах используйте шкалу от 1 до 5, где 1 означает «Совершенно не удовлетворен», а 5 означает «Полностью удовлетворен» «Затр. отв.» означает «затрудняюсь ответить».

Доступность информации об услугах	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Полнота информации о получении услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Доступность записи на получение услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Своевременность получения услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Комфортность условий получения услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Доброжелательность и вежливость персонала при предоставлении услуг	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Результат предоставления услуг ребенку	1	2	3	4	5	Затр. отв.
Результат предоставления услуг Вам лично (если помощь в рамках услуг предоставлялась Вам лично)	1	2	3	4	5	Затр. отв.

В.3. Добавьте, пожалуйста, Ваши комментарии по опыту получения Вашим ребенком и Вами социально-педагогических услуг в 2020 году:

Спасибо за ваши ответы!

Сведения об информационных и методических ресурсах

ПРИЛОЖЕНИЕ 10

Информационные и методические ресурсы, созданные в ходе реализации пилотного проекта

ИНФОРМАЦИОННЫЕ РЕСУРСЫ

Субъекты Российской Федерации	Наименования ресурсов
Алтайский край	<ul style="list-style-type: none"> – Информационный портал «#шагнавстречу» https://step.alregn.ru/; – мобильное приложение «#шагнавстречу», доступно через Play Маркет; – онлайн-сервис для добровольцев «#шагнавстречу» (на базе мобильного приложения)
Тамбовская область	<ul style="list-style-type: none"> – Сайт «Особый мир» http://osobyedeti.68edu.ru – Открытая группа в социальной сети ВКонтакте «Навигатор добра»
Курганская область	<ul style="list-style-type: none"> – Сайт «Открытые двери» http://opendoors.socmetro.ru/ – мобильное приложение «Особенные дети», доступно через Play Маркет; – видеочелленджи; – межведомственная «горячая линия»
Архангельская область	<ul style="list-style-type: none"> – Дополнительный раздел на информационном портале Архангельской области «Новое качество жизни» (http://insocio.ru/); – мобильное приложение доступно через Play Маркет
Кемеровская область – Кузбасс	<ul style="list-style-type: none"> – Сайт «Открытый Кузбасс» http://open-kuzbass.ru – специализированный раздел пилотного проекта на сайте https://kuzrc.ru – электронный сервис «Вопрос-ответ» на сайте www.kuzrc.ru

МЕТОДИЧЕСКИЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

Методические материалы для родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями	Методические материалы для специалистов (тематика)
Алтайский край	
<p>Электронный пакет информационно-методических материалов для родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна» (более 50 наименований книг, рекомендаций, буклетов, пособий). Материалы размещены на информационном портале https://step.alregn.ru/</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Программа проведения семинара-интенсива для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна; – программа семинара по проведению восстановительных программ «Социализация семей, имеющих детей с ментальными нарушениями, как целостной структуры сообщества средствами восстановительных технологий»; – методические рекомендации по организации дневной занятости детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в группах кратковременного пребывания; методические рекомендации по созданию и организации деятельности диспетчерской службы информирования родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, о региональных ресурсах и ресурсах муниципальных образований – https://step.alregn.ru/
Тамбовская область	
<p>Материалы консультативного и информационного характера (70 наименований), размещены:</p> <ul style="list-style-type: none"> – на сайте «Особый мир» http://osobyedeti.68edu.ru/; – на сайте ТОГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» http://ccenter.68edu.ru/; – на сайте ТОГБУ «Центр психолого-медико-педагогической диагностики и консультирования» https://opmpk.68edu.ru, – на сайтах других организаций 	<p><i>Информационные материалы:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – «В помощь родителям детей с ментальными нарушениями и педагогам» на сайте ТОГБОУ ДПО «Институт повышения квалификации работников образования» https://clck.ru/SVkBa; – методические материалы «Библиотека для специалистов» размещены на сайте АНО Центр сопровождения детей и семей «Содействие» http://centr-sodeistvie.ru/specialists; – методические рекомендации для специалистов на сайте «Особый мир» http://osobyedeti.68edu.ru

<p>Методические материалы для родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями</p>	<p>Методические материалы для специалистов (тематика)</p>
<p>Архангельская область</p>	
<p>Методические материалы для родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна (15 наименований), размещены на сайте стажировочной площадки https://rucheyok29.ru/Pilotniy-proekt</p>	<p><i>Методические материалы:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – «Организация выездных социально-реабилитационных программ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна «Лукоморье»; – «Семейные праздники – развлечения как форма активизации семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна»; – методический материал по реализации спортивных мероприятий «Радуйся жизни – будьешь здоров!»; – «Социально-реабилитационная программа «Пряничный домик» для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна» (программа и сборник по итогам реализации) https://rucheyok29.ru/Pilotniy-proekt
<p>Курганская область</p>	
<p>Маршрутный лист для обращения родителей в службы, оказывающие помощь в дородовом скрининге; Маршрутный лист для обращения родителей (законных представителей) в службы, оказывающие помощь семьям при рождении ребенка; Маршрутный лист для обращения родителей (законных представителей) в службы, оказывающие помощь детям с ментальными нарушениями при подготовке к самостоятельной жизни; Маршрутный лист для обращения родителей (законных представителей) в службы, оказывающие помощь детям с ментальными нарушениями после прохождения психолого-медико-педагогической комиссии (в возрасте 3 лет); Маршрутный лист для обращения родителей (законных представителей) в службы, оказывающие помощь детям с ментальными нарушениями при выборе и посещении детского дошкольного учреждения; Маршрутный лист для обращения родителей (законных представителей) в службы, оказывающие помощь детям с ментальными нарушениями при выборе и посещении образовательной организации</p>	<p><i>Методические пособия:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – «Психолого-педагогическое сопровождение детей с ментальными нарушениями в условиях реабилитационного центра»; – «Технология прикладного сопровождения (наставничества) ребенка с ментальными нарушениями в профессиональном самоопределении и становлении «Профессиональный маршрут – маршрут возможностей»); <p><i>Методические материалы:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – по проведению мониторинга, обеспечивающего изучение потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна; – по абилитация и реабилитация детей раннего и дошкольного возраста с ментальными нарушениями; – по внедрению и реализации программы по подготовке детей целевой группы к самостоятельному проживанию. – Информационно-методический сборник «Эффективные практики взаимодействия между органами исполнительной власти, организациями и семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в Курганской области» (http://opendoors.socmetro.ru/)

Методические материалы для родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями	Методические материалы для специалистов (тематика)
Кемеровская область	
<p>Информационно-методические материалы для родителей, размещены на сайте ГОО «Кузбасский РЦППМС» https://kuzrc.ru:</p> <ul style="list-style-type: none"> – «Дети с синдромом Дауна. Рекомендации для родителей»; – «Особенности развития и воспитания детей с задержкой психического развития. Рекомендации для родителей» – «Особенности развития и воспитания детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Рекомендации для родителей»; – «Особенности развития и воспитания детей с расстройствами аутистического спектра. Рекомендации для родителей (приложение «Особенности развития и воспитания детей с тяжелыми нарушениями речи рекомендации для родителей») 	<p><i>Методические пособия:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – «Ментальные нарушения у детей»; – «Формирование межведомственных и междисциплинарных маршрутов сопровождения семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в системе ранней помощи региона»; – «Организация психолого-педагогического сопровождения обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью»; – «Организация комплексного психолого-педагогического, медицинского и социального сопровождения детей с тяжелыми множественными нарушениями развития»; – «Формирование моделей деятельности ПМПК в условиях организации межведомственного и междисциплинарного взаимодействия»; – «Организация обучения на дому обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью (интеллектуальными нарушениями) в образовательных организациях»; – «Организация услуг ранней помощи в условиях консультационных пунктов»; – «Взаимодействие специалистов ПМПК и ранней помощи при реализации индивидуальных программ сопровождения и развития»

ПРИЛОЖЕНИЕ 11

Информационно-методические материалы по вопросам поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна (Москва)

Некоммерческая организация «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”» более двадцати лет оказывает психолого-педагогическую поддержку семьям, в которых есть люди с синдромом Дауна.

За годы работы фонд «Даунсайд Ап» накопил большое количество информации по широкому кругу вопросов, ассоциированных с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями, а также профессиональному сопровождению семей. Начиная с 2015 года к очным услугам, которые предоставляет «Даунсайд Ап», добавились разные виды дистанционных услуг, реализуемых через **web-сайт** <https://downsideup.org/>.

Сетевое издание веб-сайт «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”» включает в себя обширный массив информационных и методических материалов, рекомендаций для родителей и специалистов, электронную библиотеку, консультативный форум, образовательный портал, интерактивные карты семей и помогающих организаций, собранные на единой интернет-площадке. **Зарегистрироваться на сайте** «Даунсайд Ап» можно здесь: <https://downsideup.org/registratsiya/>

Для определения маршрута пользователей по сайту на всех страницах информационного портала функционирует **«онлайн-консультант»** – быстрый чат, где любой обратившийся может проконсультироваться по волнующему его вопросу. Специалисты поддержки направят его в нужный раздел на сайте, помогут с техническими сложностями, с обращениями на консультативный форум, проинформируют по вопросам записи на занятия или подскажут, к кому и как обратиться.

Информация для родителей собрана в разделе «Родителям».

Краткие описания пакетов услуг, предоставляемых семьям с учетом места их проживания: <https://downsideup.org/roditelyam/programmy-pomoshchi-semyam/>

Расписание обучающих и социокультурных мероприятий для родителей: <https://downsideup.org/roditelyam/kalendar-sobytiy/>

Образовательный центр «Даунсайд Ап» ежегодно проводит для специалистов курсы повышения квалификации и различные лекционно-семинарские занятия, большая часть которых транслируется в онлайн-формате. Кроме того, в настоящее время на информационном портале фонда вниманию специалистов предлагается ряд дистанционных обучающих курсов.

Сведения об образовательной деятельности «Даунсайд Ап»: <https://downsideup.org/specialistam/svedeniya-ob-obrazovatelnoy-deyatelnosti/>

Расписание обучающих мероприятий для специалистов:

<https://downsideup.org/specialistam/kalendar-sobytiy/>

Записи обучающих мероприятий:

<https://downsideup.org/zapisi-obuchayushchih-meropriyatiy/>

Электронная библиотека «Даунсайд Ап» <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/> содержит большой объем информации по широкому кругу вопросов, касающихся развития, воспитания, обучения, профориентации, организации трудоустройства и досуга детей, подростков и молодых людей с синдромом Дауна. В библиотеке представлены книги и брошюры по тематике, ассоциированной с синдромом Дауна, как методического, так и просветительского характера, разработанные и переведенные специалистами фонда, периодические издания для родителей и специалистов, множество статей, а также видео-, фото- и 3D- материалы, которые могут быть весьма полезны как специалистам, так и родителям.

Фонд распространяет свои публикации бесплатно: любая организация, работающая с детьми, подростками и взрослыми людьми с синдромом Дауна, может обратиться с просьбой о получении комплекта литературы для специалистов по адресу info@downsideup.org. Семьи могут бесплатно получить комплект литературы для родителей по факту регистрации в программах фонда.

В 2020 году на сайте был открыт **раздел для людей с синдромом Дауна**, и сейчас уже началось его наполнение:

<https://downsideup.org/cheloveku-s-sindromom-dauna/>

Более 10 лет активно работает **консультативный форум «Даунсайд Ап»**, на котором постоянно осуществляется консультирование по вопросам развития, воспитания, обучения и социальной поддержки семей: <https://downsideup.org/forum/>

Многие вопросы медицинского сопровождения людей с синдромом Дауна, особенно детей с этим синдромом, освещаются в материалах разделов **«медицинские вопросы»** <https://downsideup.org/meditsinskie-voprosy/> и **«медицинское сопровождение детей с синдромом Дауна»** <https://downsideup.org/specialistam/metodicheskie-materialy/meditsinskoe-soprovozhdenie-detey/>.

На информационном сайте функционируют площадки интерактивных карт: это **карта зарегистрированных семей, которые воспитывают детей с синдромом Дауна**: <https://downsideup.org/interaktiv/semi/>, а также **карта организаций, оказывающих поддержку семьям с детьми с синдромом Дауна**, которая предусматривает возможность поиска организации по названию, типу и географическому признаку: <https://downsideup.org/interaktiv/organizacii/>.

Информационные ресурсы НО «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”» доступны для всех желающих; сайт организации продолжает постоянно пополняться новыми материалами.

ПРИЛОЖЕНИЕ 12

Профессиональные стажировочные площадки Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, созданные по итогам реализации пилотного проекта

Направление: «Обеспечение эффективного взаимодействия органов исполнительной власти, организаций и семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями»

В целях внедрения разработанной модели взаимодействия и распространения в профессиональном сообществе эффективных подходов к организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, в том числе детей с синдромом Дауна, отработанных в ходе реализации пилотного проекта, в субъектах Российской Федерации – участниках пилотного проекта, созданы профессиональные стажировочные площадки Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Перечень профессиональных стажировочных площадок

Алтайский край	Краевое государственное бюджетное учреждение «Краевой реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями “Родник”»
Архангельская область	Государственное бюджетное учреждение Архангельской области социального обслуживания детей с ограниченными возможностями «Северодвинский реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями “Ручеек”»
Кемеровская область – Кузбасс	Государственная организация образования «Кузбасский региональный центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи “Здоровье и развитие личности”»
Курганская область	Государственное бюджетное учреждение «Курганский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»
Тамбовская область	Тамбовское областное государственное бюджетное общеобразовательное учреждение «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения»

Стажировочные программы

Тема 1. «Организация взаимодействия органов власти и организаций по оказанию помощи семьям с детьми с ментальными нарушениями»

Основные вопросы (модули программы)

1. Организация межведомственного взаимодействия органов власти и организаций по оказанию помощи семьям с детьми с ментальными нарушениями.
2. Сетевое взаимодействие организаций по решению проблем семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.
3. Обеспечение преемственности помощи, оказываемой детям с ментальными нарушениями и воспитывающим их семьям организациями разной ведомственной принадлежности и социально ориентированными некоммерческими организациями.

Тема 2. «Способы организации взаимодействия с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями»

Основные вопросы (модули программы)

1. Создание условий для развития потенциала семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, и расширения их участия в общественной жизни.
2. Эффективные практики поддержки родительских сообществ на региональном и муниципальном уровнях.
3. Расширение участия родителей (законных представителей) детей с ментальными нарушениями в социально значимых мероприятиях; поддержка добровольческих инициатив.
4. Реализация реабилитационных программ для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.

Тема 3. «Повышение доступности помощи для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями»

Основные вопросы (модули программ)

1. Развитие системы информирования семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, о региональных ресурсах и возможностях для социальной адаптации детей.
2. Развитие сети служб поддерживающей помощи для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.
3. Внедрение практик дистанционного сопровождения и консультирования семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе проживающих в отдаленных районах

Тема 4. «Оценка качества и результативности помощи, предоставляемой семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями. Мониторинг потребностей семей»

Основные вопросы (модули программ)

1. Разработка методического инструментария для оценки родителями (законными представителями) качества и результативности предоставляемой семьям помощи. Проведение оценки.
2. Мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в оказании им поддержки.

ПРИЛОЖЕНИЕ 13

Базовые информационные ресурсы федерального уровня

Единая государственная информационная система социального обеспечения (ЕГИССО) является информационной системой, позволяющей получать гражданам и органам власти актуальную информацию о мерах социальной поддержки, оказываемых из бюджетов всех уровней, как в отношении отдельно взятого человека, так и в целом по стране, а также получать сведения, необходимые органам власти для предоставления мер социальной поддержки (egisso.ru). Одной из задач данной системы является повышение уровня информированности граждан о правах на социальное обеспечение и снижение их физических и временных затрат при получении тех или иных мер социальной поддержки.

Федеральная государственная информационная система «Федеральный реестр инвалидов» (ФГИС ФРИ) – единая база данных для граждан, признанных в установленном порядке инвалидами, и для органов власти, которые оказывают услуги или меры социальной поддержки гражданам с инвалидностью (sfri.ru). Приложение ФГИС ФРИ – публичный информационный ресурс, предназначенный для обеспечения заинтересованных государственных органов, органов местного самоуправления, организаций и частных лиц актуальной статистической и аналитической информацией.

Единая информационная образовательная среда (ЕИОС) – электронная система, которая содержит информацию об учебном процессе, обеспечивает консультирование преподавателей и обучающихся.

Федеральная государственная информационная система в сфере здравоохранения является центральным компонентом информационных систем в сфере здравоохранения и обеспечивает доступ граждан к услугам в сфере здравоохранения в электронной форме, а также взаимодействие информационных систем в сфере здравоохранения (egisz.rosminzdrav.ru).

Федеральный центр методического и методологического обеспечения развития системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов на базе Федерального государственного бюджетного учреждения «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации (fbmse.tu). Основными задачами центра являются разработка концептуальных и нормативно-правовых основ комплексной реабилитации и абилитации, в том числе во взаимосвязи с создаваемыми системами ранней помощи, сопровождаемого проживания и долговременного ухода; актуальных моделей реабилитационных учреждений для инвалидов и их аккредитации; вопросов стандартизации реабилитационных и ассистивных технологий и реабилитационных услуг, совершенствование системы оценки их эффективности.

Федеральный ресурсный центр ПМПК осуществляет организационно-методическое сопровождение деятельности психолого-медико-педагогических комиссий, функционирующих на территории Российской Федерации, в целях создания оптимальных условий для комплексного сопровождения детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью Российской Федерации (pmpkrf.ru).

Федеральное государственное бюджетное учреждение «Центр защиты прав и интересов детей» осуществляет методическое обеспечение системы образования Российской Федерации в части защиты прав и интересов детей (frgrc.ru)

Федеральный ресурсный центр по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями и с тяжелыми множественными нарушениями. Таким ресурсным центром является государственное бюджетное общеобразовательное учреждение Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» (clp.pskov.ru).

Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, ключевыми задачами которого является развитие сети региональных ресурсных центров, апробация моделей сопровождения, программ и методов работы с детьми с аутизмом, обучение специалистов, сопровождение семей, проведение мониторингов и исследований(autism-frc.ru).

Детский телефон доверия обеспечивает оказание психологической помощи детям, подросткам и их родителям в трудных жизненных ситуациях. Единый федеральный номер детского телефона доверия: 8–800–2000–122. Сайт Детского телефона доверия: telefon-doveria.ru.

Портал «Я – родитель» – интернет-ресурс, аккумулирующий информацию для родителей и специалистов о поддержке семьи, в том числе многодетной и приемной, и о воспитании детей, включающий новости о мероприятиях для детей и родителей, информацию о мерах поддержки семьи государством, статьи о воспитании, видеоуроки, тесты, обзоры книг, карту служб помощи семье, консультации психологов и юристов, а также специальный раздел для специалистов <https://www.ya-roditel.ru/>.

Федеральный портал «Растим детей» (растимдетей.рф) – информационно-просветительский портал, на котором собраны лучшие практики родительства. В разделе «Особые дети» представлена информация о практиках поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью, об организации ранней помощи, образования и психолого-педагогического сопровождения детей.

ФОНД ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ,
НАХОДЯЩИХСЯ В ТРУДНОЙ ЖИЗНЕННОЙ СИТУАЦИИ
107996 г.Москва, ГСП-6 ул. Земляной вал, д.34,стр.1
+7(495)374-53-06
info@fond-detyam.ru
www.fond-detyam.ru

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ
ОРГАНОВ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ,
ОРГАНИЗАЦИЙ И СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ
С МЕНТАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

Информационно-методический сборник

ISBN 978-5-904828-67-7

Москва, 2020