

**МЕЖДУНАРОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ**  
**«СОЦИАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА ОТДЕЛЬНЫХ КАТЕГОРИЙ**  
**ДЕТЕЙ – ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ГАРАНТИИ**  
**В СФЕРЕ ДЕТСТВА. АКТУАЛЬНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ**  
**РЕАЛИЗАЦИИ МОЛОДЕЖНОЙ ПОЛИТИКИ»**

**12 сентября 2024 года**

**Информация по вопросу «Социальная поддержка детей и молодых взрослых с инвалидностью, а также их семей в рамках стратегической программы Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка «Сопровождение через всю жизнь»**

*Докладчик: Филоненко Оксана Валерьевна, заместитель руководителя стратегической программы Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка*

Цель стратегической программы «Сопровождение через всю жизнь» - выстраивание доступных возможностей социализации для детей и молодых взрослых с инвалидностью и их семей.

Основными целевыми группами для работы в рамках стратегической программы можно назвать:

- Несовершеннолетние и подростки с инвалидностью, с ОВЗ;
- Семьи, воспитывающие детей-инвалидов и детей с ОВЗ;
- Педагоги, врачи, специалисты различных учреждений социальной сферы;
- Родительские сообщества;
- Руководители и специалисты некоммерческих организаций (далее – НКО).

В рамках реализации программы «Сопровождение через всю жизнь» создан Координационный совет по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья при Уполномоченном при Президенте Российской Федерации по правам ребенка.

Цель совета: содействие организации системной помощи и социальной интеграции на всех этапах жизненного маршрута детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья, а также координация усилий, обеспечение оперативных и согласованных действий федеральных органов исполнительной власти, органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации,

научных и некоммерческих организаций при реализации конкретных программ и проектов в сфере его компетенций.

Задачи Координационного совета:

- тиражирование лучших практик,
- проведение мониторинга результативности инициированных проектов,
- повышение результативности межведомственного взаимодействия, вовлечение специалистов и партнеров в решение проблем детей с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья.

Направления программы:

- протокол сообщения диагноза;
- центры дневного пребывания;
- ментальное здоровье;
- сопровождаемое проживание.

Всего в программе 55 пилотных регионов, в 22 реализуется минимум 2 направления одновременно, в 2х реализовано сразу 3 направления.

### **Протокол сообщения диагноза.**

Цель: снижение уровня тревоги и стресса, возникающих у родителей (законных представителей) при выявлении у детей инвалидизирующих патологий или риска их развития

Задачи:

- Распространение практик применения протоколов сообщения диагноза для поддержки семей с детьми-инвалидами и профилактики отказов от несовершеннолетних;
- Распространение пациент-ориентированного подхода при оказании медицинской помощи для снижения уровня травматизации семьи ребенка при сообщении инвалидизирующего диагноза или подозрения на него;
- Создание методических и аналитических материалов по раннему информированию семьи о возможностях получения помощи и поддержки в решении проблем при сохранении ребенка в семье;
- Проведение обучающих семинаров для специалистов, по деликатному сообщению, диагноза (и предложению помощи) и подготовка методических и аналитических материалов.

Включены в программу 38 регионов РФ: Архангельская область, Астраханская область, Белгородская область, Владимирская область,

Вологодская область, Воронежская область, Иркутская область, Калининградская область, Калужская область, Кемеровская область, Кировская область, Краснодарский край, Красноярский край, Ленинградская область, Липецкая область, Магаданская область, Московская область, Ненецкий автономный округ, Нижегородская область, Новосибирская область, Омская область, Оренбургская область, Пензенская область, Пермский край, Приморский край, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Саха (Якутия), Республика Татарстан, Рязанская область, Самарская область, Севастополь, Ставропольский край, Тульская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Ульяновская область, Челябинская область

Результаты:

1. Разработаны памятки для родителей с важной для них информацией по ряду сложных диагнозов, что упрощает маршрутизацию семьи
2. Разработано методическое пособие для врачей по коммуникации с семьей ребенка
3. Завершили обучение 28 региональных тренеров, которые, в свою очередь, обучили более 1500 специалистов
4. Проведены супервизии тренеров, им даны полезные рекомендации для дальнейшей работы
5. Проходят регулярные встречи с регионами, которые самостоятельно разработали и утвердили протоколы сообщения диагноза, но не приняли универсальный протокол для унификации практики работы с семьей
6. Обучено 53 региональных тренера.

Планы до конца года:

1. Обучить в регионах более 1000 врачей
2. Создание Интерактивного образовательного модуля для портала непрерывного медицинского образования
3. Проведение конференции на тему Протокола сообщения диагноза.

### **Центры дневного пребывания.**

Центр дневного пребывания - это специально организованная среда для детей с инвалидностью, которые имеют различные, в том числе тяжелые и множественные нарушения развития (интеллектуальные и физические), сложности в общении и другие ограничения жизнедеятельности, а также для членов их семей, в рамках которой

реализуются программы социализации и развития социально-бытовых, коммуникативных и иных навыков у детей и поддержки их родителей.

Цель: распространение и внедрение лучших практик организации дневного пребывания несовершеннолетних, поддержку создания центров дневного пребывания в регионах.

Задачи:

- Содействие открытию центров дневного пребывания, включая проведение специальной подготовки кадрового состава;
- Проведение стажировочных программ для региональных специалистов центров дневного пребывания с последующей супервизией;
- Информирование и обучение специалистов центров дневного пребывания технологиям по максимально возможной нормализации жизни семьи, предоставлению родителям времени, не занятого уходом и присмотром за ребенком с последующей супервизией;
- Содействие в создании условий по присмотру, уходу, социализации и развитию для несовершеннолетних, соразмерных их состоянию на базе центров дневного пребывания;
- Внедрение программ по подготовке детей к школе через поддержку адаптации ребенка к образовательному процессу, жизни в классе, режиму обучения на базе центров дневного пребывания;
- Обучение корректной поддержки родителей в их намерении устроить ребенка в школу, информационная поддержка семей;

Включены в программу 34 региона РФ: Астраханская область, Белгородская область, Брянская область, Волгоградская область, Воронежская область, Еврейская автономная область, Забайкальский край, Запорожская область, Иркутская область, Калужская область, Камчатский край, Кемеровская область – Кузбасс, Луганская Народная Республика, Ненецкий автономный округ, Нижегородская область, Новосибирская область, Омская область, Оренбургская область, Пензенская область, Псковская область, Республика Башкортостан, Республика Коми, Республика Марий Эл, Республика Саха (Якутия), Республика Северная Осетия – Алания, Самарская область, Смоленская область, Тверская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Ульяновская область, ХМАО – Югра, Челябинская область, Чувашская Республика.

При этом двенадцать регионов получили Грант Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации для оснащения Центров современным оборудованием (7 регионов - в 2023 году, 5 - в 2024 году).

Завершился грантовый конкурс «Центры новых возможностей» благотворительного фонда «Страна для детей», в нем приняли участие более 260 организаций из различных регионов; победителями конкурса стали 15 регионов: Белгородская, Брянская, Волгоградская, Воронежская, Запорожская области, Камчатский край, Кемеровская, Нижегородская, Омская, Оренбургская области, Республики: Башкортостан, Марий Эл, Северная Осетия- Алания, Чувашия и Ханты мансийский автономный округ- Югра.

В ряде регионов центры были открыты за собственные средства при методическом сопровождении экспертов направления.

Важно отметить, что непосредственными участниками реализации направления стали не только государственные учреждения, но и негосударственные некоммерческие организации. Так, в трех регионах открыть Центры смогли на базе региональных отделений Всероссийской организации родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов.

Услугами центров дневного пребывания охвачено более 2,3 тысяч семей, и 1600 детей.

Также были проведены практические стажировки для специалистов Центров дневного пребывания на базе Центра лечебной педагогики, как в очном формате, так и онлайн (37 специалистов обучено в 2023 году, 60 – буде обучено до конца 2024 года). Приобретенные навыки помогали специалистам эффективнее справляться с ежедневными задачами, как по развитию несовершеннолетних, так и по работе с родителями и маршрутизации семей. Кроме того, обучающиеся получали необходимую информацию по зонированию помещений, которая будет оптимальна для потребностей целевой аудитории детей.

По итогам работы были разработаны и направлены в регионы методические рекомендации по развитию практик дневного пребывания, созданные на основе изучения и обобщения лучшего имеющегося опыта такой деятельности в Российской Федерации.

## **Ментальное здоровье**

Цель – внедрение алгоритма непрерывного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (далее – РАС) и иными ментальными нарушениями на протяжении всей жизни – от раннего выявления, сообщения диагноза и оказания ранней помощи до сопровождаемого проживания и сопровождаемого трудоустройства.

Задачи:

- Создание и внедрение эффективной системы комплексной помощи детям и подросткам с РАС и другими ментальными нарушениями;
- Повышение компетенции специалистов в сфере социальной адаптации, укрепления психического и физического здоровья, повышения доступности инклюзивного образования, досуга, занятости и трудоустройства;
- Создание в регионах системы межведомственного взаимодействия по сопровождению детей и подростков с РАС, в том числе межведомственного консультативно-совещательного органа;
- Внедрение комплекса мер по непрерывному образовательному процессу несовершеннолетних с ментальными нарушениями;
- Обучение специалистов развитию социальных и коммуникативных навыков детей с РАС и другими ментальными нарушениями, формированию доступной среды, созданию в обществе толерантного отношения к детям и подросткам с РАС и иными ментальными нарушениями.

На данный момент направление включает в себя шесть пилотных регионов: Ханты-Мансийский автономный округ - Югра, Липецкая, Новгородская, Мурманская, Ростовская области, Кемеровская область – Кузбасс. Кроме того, в качестве регионов-спутников присоединились Запорожская область, Херсонская область, Донецкая Народная Республика, Луганская Народная Республика. Это позволяет регионам получать необходимые консультации, наблюдать за процессом построения межведомственного комплексного взаимодействия.

В 2024 году:

- проведена межрегиональная конференция на тему: «Система непрерывного межведомственного сопровождения детей и молодых людей с расстройствами аутистического спектра и иными ментальными нарушениями, а также их семей: от раннего выявления до сопровождаемого проживания». Приняли участие 1500 человек.
- проведено онлайн обучение педагогов, медиков, работников культуры, экстренных служб деликатной коммуникации с детьми с РАС по десяти регионам.
- запланировано обучение специалистов, участвующих в реализации направления «Ментальное здоровье» в регионах, а также родителей, воспитывающих детей с РАС.
- разрабатываются региональные программы по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации целевой аудитории.

## Сопровождаемое проживание

Цель: развитие в регионах системы последовательной подготовки детей и молодых взрослых с инвалидностью к сопровождаемому проживанию.

Задачи:

- Распространение практик поэтапной подготовки детей-инвалидов к приобретению навыков самостоятельности;
- Подготовка и обучение специалистов стационарных учреждений социального обслуживания по работе с детьми-инвалидами;
- Обучение специалистов поддержке семей детей-инвалидов через предоставление перспективы самостоятельной жизни ребенка после достижения им совершеннолетия;
- Развитие программ обеспечения трудовой и досуговой занятости детей с инвалидностью;
- Распространение лучших практик нормативных правовых актов в сфере сопровождаемого проживания;
- Содействие открытию центров и квартир тренировочного и учебного проживания, включая рекомендации по их оптимальному оборудованию;
- Методическое и организационное сопровождение процесса дальнейшего перевода молодых взрослых с инвалидностью на сопровождаемое проживание.

Важно отметить, что по направлению «Сопровождаемое проживание» пилотными регионами стали Новосибирская и Владимирская области. При этом коллеги из Новосибирской области самостоятельно предложили развитие проекта сопровождаемого проживания в регионе, проявив собственную инициативу, с реализацией которой успешно справляются.

Продолжили взаимодействие с Псковской, Свердловской, Тульской областями.

Результаты:

Подготовлены краткие информационные карточки по правовым основам приобретения и использования жилых помещений для сопровождаемого проживания.

Запущен цикл вебинаров по основам организации сопровождаемого проживания.

35 молодых людей с инвалидностью подготовлены к сопровождаемому проживанию.

5 ребят уже проживают в квартирах.

Открыто 2 квартиры сопровождаемого проживания.  
Обучено техникам сопровождаемого проживания 15 специалистов.

Планы до конца года:

Запланировано обучение еще 39 специалистов по эффективной работе с детьми с инвалидностью в рамках подготовки к жизни вне учреждения до конца 2024 года.

Официальные социальные сети программы:

Телеграмм-канал "Сопровождение через всю жизнь" - [https://t.me/soprovozhdenie\\_cherez\\_vsyu\\_zhizn](https://t.me/soprovozhdenie_cherez_vsyu_zhizn)

Группа ВКонтакте - <https://vk.com/club224576770>

Руководитель стратегической программы «Сопровождение через всю жизнь», Сохацкая Алина Николаевна, +7 (903) 666-06-14, a.sohackaya.oprf.ru.