



**О ХОДЕ РЕАЛИЗАЦИИ
КОМПЛЕКСА 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 В
КЕМЕРОВСКОЙ ОБЛАСТИ – КУЗБАССЕ**

Мероприятия по организации выполнения пилотного проекта в Кемеровской области

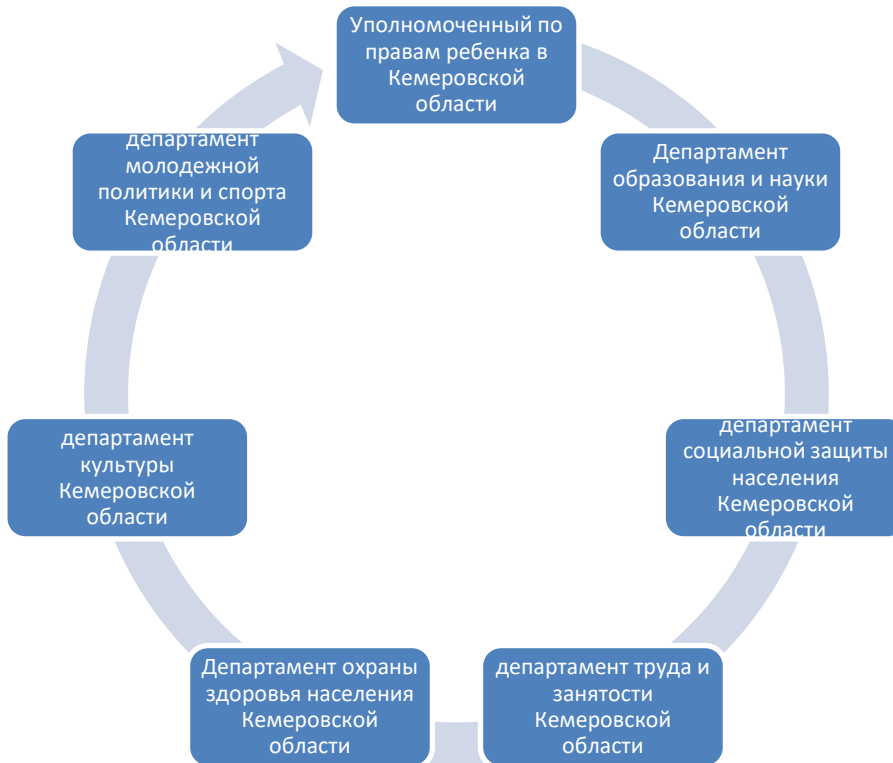
- сформирована рабочая группа;
- утвержден перечень организаций Кузбасса, рекомендованных для участия в пилотном проекте;
- организовано региональное совещание по обсуждению проведения выполнения мероприятий пилотного проекта;
- разработан план (дорожная карта) реализации мероприятия;
- создано методическое объединение педагогов-психологов и специалистов организаций, принимающих участие в реализации мероприятий пилотного проекта;
- организованы постоянные (2 раза в неделю) on-line консультации со специалистами ГОО «Кузбасский РЦППМС»

Мероприятия межведомственного характера в связи с реализацией пилотного проекта в Кемеровской области

- **синхронизация и совместная разработка законодательства в сферах медицинской, социальной и психологической абилитации и реабилитации, получения качественного образования, социальной интеграции детей с ментальными нарушениями в Кемеровской области;**
- **налажен обмен информацией при осуществлении комплексной психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям до 18 лет, в том числе в электронной форме;**
- **планирование совместной деятельности и осуществление совместных действий (мероприятий) в рамках реализации государственных программ Кемеровской области в сферах образования, здравоохранения, социального обслуживания, труда и занятости и молодежной политики и спорта с учетом потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями.**

Участники межведомственного взаимодействия в связи с реализацией пилотного проекта в Кемеровской области

- В области сформирован механизм устойчивого межведомственного взаимодействия, который охватывает как по вертикали, так и по горизонтали органы государственной власти, органы местного самоуправления, систему образования, службы сопровождения, и организации, общественные организации, родительские сообщества, благотворительные фонды, бизнес – структуры и т.д.



Деятельность Департамента образования и науки Кемеровской области в связи с реализацией пилотного проекта в Кемеровской области



Региональный ресурсный центр ранней помощи

Ранняя помощь семьям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями (120 семей): проведены 266 индивидуальных консультаций для родителей

организовано информационно-методическое обеспечение деятельности межведомственной рабочей группы

налажено информирование департамента социальной защиты населения Кемеровской области о детях, нуждающихся в социальном обслуживании при выявлении таких детей

информирование родителей, опекунов, попечителей, иных законных представителей несовершеннолетних детей, об услугах, оказываемых для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями

Региональный ресурсный центр комплексной помощи для детей с расстройствами аутистического спектра

Ресурсный центр комплексной помощи детям с ментальными нарушениями оказывает помощь 46 (Кемерово) /72 (Новокузнецк) /22(Анжеро-Судженск) детям

организована деятельность подведомственных организаций по предоставлению психолого-педагогических услуг в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида, ребенка-инвалида

организована деятельность психолого-медико-педагогических комиссий, отработан единый подход к формированию заключений психолого-медико-педагогических комиссий

организованы совещания, семинары, иные совместных мероприятия по вопросам осуществления межведомственного взаимодействия

Деятельность Департамента охраны здоровья населения Кемеровской области в связи с реализацией пилотного проекта в Кемеровской области



Региональный
ресурсный
центр ранней
помощи

Ранняя медицинская помощь оказана 21936 ребенку. 50 структур, оказывающих раннюю помощь

налажено информирование департамента социальной защиты населения Кемеровской области о детях, нуждающихся в социальном обслуживании при выявлении таких детей

осуществляется информирование родителей, опекунов, попечителей, иных законных представителей несовершеннолетних детей, об услугах, оказываемых для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями

осуществляется медицинская помощь детям с ментальными нарушениями в условиях ПНО поликлиник и детском отделении областной психиатрической больницы (динамическое наблюдение, лекарственная или немедикаментозная терапии)

организована деятельность подведомственных организаций по предоставлению медицинских услуг в соответствии с ИПРА ребенка-инвалида, услуг по медицинской реабилитации, профилактике и диагностике заболеваний, в т.ч. на дому или в организациях социального обслуживания населения

организованы школы здоровья, школы по уходу за тяжелобольными на базе медицинских организаций

организуются специализированные семинары, совещания, иных совместные мероприятия по вопросам межведомственного взаимодействия

Региональный
ресурсный
центр комплексной
помощи для
детей с
расстройствами
аутистического
спектра

Охват детей с 3-х летнего возраста группы риска развития РАС углубленной диагностикой не менее 70%. 395 человек находятся на диспансерном наблюдении у врача-психиатра, 185 – на консультативном наблюдении

Деятельность Департамента социальной защиты населения Кемеровской области в связи с реализацией пилотного проекта в Кемеровской области

Региональный
ресурсный
центр ранней
помощи

Региональный
ресурсный
центр
комплексной
помощи для
детей с
расстройствами
аутистического
спектра

Социальная поддержка женщин, находящихся в трудной жизненной ситуации, в связи с рождением ребенка с патологией, в т.ч. обучение уходу за детьми с врожденной патологией. Поддержку получили 89 женщин и семей. Случаев отказа от новорожденных в генетической патологией (синдром Дауна) в период реализации пилотного проекта не зафиксировано

обеспечивает содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам (социальное сопровождение) семьям, на основании оценки индивидуальной нуждаемости

обеспечивает проведение мероприятий социального сопровождения категорий детей, нуждающихся в государственной поддержке

- направление на проведение медико-социальной экспертизы,
- направление в психолого-медико-педагогическую комиссию для определения образовательного маршрута ребенка;
- оказание содействия в госпитализации по медицинским показаниям
- в обеспечении по рецептам врачей лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения
- в реализации индивидуальной программы реабилитации инвалида и обеспечении техническими средствами ухода и реабилитации

осуществляет поддержку СО НКО, реализующих помощь семьям, воспитывающих детей с ментальным нарушениям

организуются семинары, совещания, иные совместные мероприятия по вопросам межведомственного взаимодействия.

Деятельность Департаментов культуры, молодежной политики и спорта в связи с реализацией пилотного проекта в Кемеровской области



Региональный
ресурсный
центр ранней
помощи

информирование родителей, опекунов, попечителей, иных законных представителей несовершеннолетних детей, об услугах, оказываемых для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями

Региональный
ресурсный
центр
комплексной
помощи для
детей с
расстройствами
аутистического
спектра

организована деятельность подведомственных организаций по проведению культурно-досуговых, физкультурно-оздоровительных мероприятий для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями

организовано участие подведомственных организаций в деятельности по социокультурной адаптации детей-инвалидов, детей с ОВЗ

участвуют в семинарах, совещаниях, иных совместных мероприятиях по вопросам межведомственного взаимодействия

Совершенствование механизмов предоставления отдельных услуг в связи с реализацией пилотного проекта в Кемеровской области

- отработана модель взаимодействия специалистов детской психиатрической службы и территориальных психолого-медико-педагогических комиссий
 - установление статуса «ребенок с ограниченными возможностями здоровья»
 - разработка специальных образовательных условий для детей с ОВЗ
 - определение образовательного маршрута
- **создано методическое объединение педагогов-психологов и специалистов организаций, принимающих участие в реализации мероприятий пилотного проекта**
 - организованы семинары для специалистов по вопросам
 - нормативное регулирование и совершенствование деятельности
 - проблемы проведения обследования и дифференциальной диагностики
- внедрена технология «экологичного» ПМПК для детей с ментальными нарушениями»
- расширяется возможность электронного документооборота для родителей детей
 - возможность подачи заявления на получение заключений психолого-медико-педагогических комиссий на портале Госуслуг (АИС «Электронная школа», АИС «Детский сад» и АИС «ПМПК»)
- **создан региональный информационный центр для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями**
- **обеспечивается информационное освещение реализации мероприятий пилотного проекта**

Совершенствование механизмов предоставления отдельных услуг в связи с реализацией пилотного проекта в Кемеровской области

- **региональный информационный центр для семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями**
 - обеспечение ориентации/ маршрутизации в комплексе региональных возможностей
 - развитие 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
- **информационное освещение реализации мероприятий пилотного проекта**
 - портал для людей с ограниченными возможностями и членов их семей «Лабиринт 42» ведется рубрика «Сила духа» (<https://labirint42.ru/>)
 - рассказы о людях с ограниченными возможностями здоровья
 - информация о реабилитационных, образовательных организациях, оказывающих услуги для этой категории
 - интервью с родителями детей аутистов.
 - информационно-просветительский и предметно-практический Кузбасский интернет-портал для родителей детей с аутизмом с возможностью дистанционного консультирования родителей аутичных детей в год autizm42.ru, созданный КГОО «Интеграция» (<http://autizm42.ru/>).
 - 2 раза в неделю выходит выпуск телепрограммы «Мы вместе» о людях с «безграничными» возможностями на сайте центрального телевидения Кузбасса «Вести 42»

Отработка подходов к обеспечению преемственности помощи, оказываемой детям с ментальными нарушениями и воспитывающим их семьям организациями разной ведомственной принадлежности и СО НКО

- уточнение понятийного аппарата в спектре ментальных нарушений для однозначной трактовки в профессиональной и родительской среде
- мониторинг потребностей семей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, в оказании им поддержки
- анализ потенциальных проблемных факторов, препятствующих эффективному межведомственному взаимодействию между организациями, обеспечивающими реализацию ранней помощи, преемственность в работе с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями, и их сопровождение. В работе над изучением вопроса приняли участие 211 организаций, из них 198 – представители ДОО, 8 – общеобразовательных организаций, 3 – социальной защиты, 1 – здравоохранения
 - низкие нормативы обеспеченности организаций, осуществляющих помощь семьям, в т.ч., воспитывающим детей с ментальными нарушениями
 - информирование родителей о возможностях получения помощи на самых ранних сроках выставления диагноза: ранняя помощь, психолого-педагогическая реабилитация в ППМС-центрах
 - проведение патронажей, оказание консультативной помощи семьям по социальным вопросам
 - связь учреждений социальной защиты, образования и здравоохранения

Промежуточные результаты выполнения пилотного проекта в Кемеровской области

- **Повышение профессиональных компетенций специалистов в вопросах применения новых (ранее не используемых) технологий и методик, внедряемых в рамках пилотного проекта**
 - обучение по направлению «Консультирование и сопровождение семей с детьми, имеющими ментальные нарушения» в образовательном центре фонда «Даунсайд Ап» - 6 человек по курсу «Развитие общения и речи у детей с синдромом Дауна»
 - *14 специалистов:*
 - 4 специалиста прошли стажировки в г.Москва в ФГБНУ «Центр защиты прав и интересов детей» совместно с МГППУ,
 - 10 специалистов в НОУ ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства».
 - обучение специалистов по направлению
 - «Сопровождение семей, воспитывающих детей с ментальным нарушениям, в т.ч. с синдромом Дауна» - 41 человек,
 - «Психолого-педагогическая помощь детям с ментальным нарушениям, в т.ч. с синдромом Дауна» - 24 человек,
 - «Помощь детям дошкольного возраста с ментальным нарушениям, в т.ч. с синдромом Дауна» - 81.

Промежуточные результаты выполнения пилотного проекта в Кемеровской области

- Научно-практические конференции
 - 26 сентября 2019 года «Здоровье и развитие личности. Психолого-педагогическая помощь детям с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна»
 - 28 ноября 2019 г. года «Здоровье и развитие личности: ранняя помощь»
- Создан сайт в Интернете для родителей детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья (в том числе с ментальными нарушениями, с синдромом Дауна) «ОткрытыйКузбасс»
- Отрабатываются региональные технологии привлечения организаций культуры и спорта к работе с детьми с ментальными нарушениями (Организован инклюзивный театр «Карусель» на базе Кемеровского колледжа искусств, внедрена практика бесплатного новогоднего игрового представления с аниматорами для детей с ментальными нарушениями), поддерживается возможность реабилитации детей с ментальными нарушениями в рамках программы «Лыжи мечты»
- Начата реализация программы «Школа сотрудничества» для специалистов, работающих с семьями, воспитывающими детей с ментальными нарушениями (50 специалистов), и родителей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста, имеющих ментальные нарушения, в том числе с синдромом Дауна (15 семей)
- Социальные службы региона участвуют в разработке проектов по включению в систему социально-трудовой адаптации, поддерживаемого трудоустройства, независимого от семьи поддерживаемого проживания
- **В ходе пилотного проекта в отделениях ГОО «Кузбасский РЦППМС» поддержку получили 192 семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями (в т.ч. 22 детей с синдромом Дауна), из них 120 семей находятся на сопровождении; в РЦ «Фламинго» поддержку получили 32 семьи, воспитывающие детей с ментальными нарушениями (в т.ч. 28 детей с синдромом Дауна).**
- Ведется работа по подготовке профессиональной стажировочной площадки в Кемеровской области, определена рабочая группа по формированию методической базы для последующей организации стажировок специалистов, в том числе из других субъектов Российской Федерации. Базами для стажировочной площадки определены: отделение «Семья» г.Новокузнецк (ГОО «Кузбасский РЦППМС»), МБУ РЦ «Фламинго».

Методическая помощь Даунсайд Ап в выполнении пилотного проекта в Кемеровской области

Обучение специалистов в очной форме и посредством дистанционных программ

6 человек

Обеспечение методической литературой по вопросам работы с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна

46 экземпляров

Семинары-совещания по вопросам реализации мероприятий проекта

3 шт.

Он-лайн лекции по вопросам поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна

54 человека

Очное консультирование по вопросам ранней помощи детям с ментальными нарушениями

7 обращений