



УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА



Стратегическая программа
Уполномоченного при Президенте Российской Федерации
по правам ребенка

СОПРОВОЖДЕНИЕ ЧЕРЕЗ ВСЮ ЖИЗНЬ



deti.gov.ru





Дорогие друзья!

Выстраивание новых возможностей для детей с инвалидностью и их семей — один из приоритетов института уполномоченных по правам ребенка. При поддержке Президента России Владимира Путина мы реализуем стратегическую программу «Сопровождение через всю жизнь».

В рамках проекта по распространению протокола этичного сообщения обучаем врачей не только деликатно рассказывать о диагнозе ребенка, но и информировать родителей об имеющихся мерах государственной поддержки, существующих специализированных фондах и сообществах, маршрутах ранней помощи.

Открываем центры дневного пребывания для детей с инвалидностью, которые позволяют мамам, папам, бабушкам и дедушкам оставить ребенка на несколько часов под присмотром чутких и подготовленных специалистов, чтобы освободить время на выполнение накопившихся дел.

Реализуем проект «Ментальное здоровье», который зародился в моем родном Приволжском федеральном округе: внедряем алгоритм непрерывного сопровождения ребенка с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями. Очень важно, чтобы, с одной стороны, была налажена межведомственная работа, с другой — было сильное родительское и экспертное сообщество. В такой триаде удастся развивать необходимые услуги, сервисы и практики.

Не менее значим проект «Сопровождаемое проживание» — помогаем детям и молодым людям с инвалидностью готовиться к самостоятельности и жить вне интернатов при поддержке близких и специалистов.

Мы в начале пути, но первые результаты вдохновляют! Спасибо всем, кто с нами!

Мария Львова-Белова,
Уполномоченный при Президенте
Российской Федерации по правам ребенка



Стратегическая программа
Уполномоченного при Президенте
Российской Федерации по правам ребенка





Стратегическая программа
Уполномоченного при Президенте Российской Федерации
по правам ребенка

Сопровождение через всю жизнь



Целью программы является
создание непрерывной системы
поддержки детей и подростков
с инвалидностью и ограниченными
возможностями здоровья

Сроки реализации
программы:

12.2022 –
12.2025



Целевые группы:

- дети, подростки и молодые взрослые с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья и их семьи;
- педагоги, врачи, специалисты различных учреждений социальной сферы;
- родительские сообщества;
- руководители и специалисты некоммерческих организаций.

Для реализации программы создан Координационный совет по вопросам социальной интеграции детей и молодых взрослых с инвалидностью и ограниченными возможностями здоровья при Уполномоченном при Президенте Российской Федерации, в рамках которого действуют рабочие группы по следующим направлениям:

**Протокол
сообщения диагноза**

**Ментальное
здоровье**

**Центры дневного
пребывания**

**Сопровождаемое
проживание**



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

Стратегическая программа
Уполномоченного при Президенте
Российской Федерации по правам ребенка





Направление стратегической программы
«Сопровождение через всю жизнь» Уполномоченного
при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

Протокол сообщения диагноза

Цель:

Обеспечение возможности снизить уровень тревоги и стресса, возникающих у родителей (законных представителей) при выявлении у детей инвалидизирующих патологий или риска их развития.

Задачи:

- распространение пациент-ориентированного подхода при оказании медицинской помощи;
- повышение квалификации специалистов по деликатному сообщению диагноза (и предложению помощи) различным категориям населения: беременным женщинам, подросткам и членам их семей;
- разработка маршрута для семей с детьми, нуждающимися в услугах ранней помощи;
- создание в каждом регионе общедоступной карты (информационного ресурса) организаций, оказывающих услуги ранней помощи, включая НКО;
- содействие установлению продуктивного контакта врача и пациента для максимально эффективной помощи ребенку и его семье.

Результаты:

45

регионов внедряют протокол информирования родителей (законных представителей)

105

региональных тренеров подготовлены, которые, в свою очередь, обучили более 2000 специалистов

- Разработаны памятки и методические пособия для родителей, врачей и тренеров. Это поможет упростить маршрутизацию семьи, сам процесс сообщения диагноза и даже процесс обучения медиков
- Проводим супервизии тренеров, им даны полезные рекомендации для дальнейшей работы.
- Подготовлен Интерактивный образовательный модуль для портала непрерывного медицинского образования Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Планы по развитию:

1. Повсеместное внедрение этичного информирования родителей в каждом учреждении здравоохранения региона.
2. Проведение регулярного мониторинга эффективности внедрения Протокола сообщения диагноза.
3. Регулярное анкетирование законных представителей на предмет удовлетворенности коммуникацией с медиками и иными специалистами.
4. Мониторинг численности отказов от детей с инвалидностью.

«Мне хотелось поддержки врача очень сильно, а врач мне это сказал так сухо, как будто у ребенка просто насморк, а не очень серьезный диагноз. И потом уже у меня спросили, какие чувства я испытала, когда мне это сказали. Со стороны очень легко воспринимать, но когда такой диагноз у твоего ребенка – все обрывается. Ты планируешь школу, университет, свадьбу, какие друзья у ребенка будут... Слышишь диагноз и понимаешь, что ничего из этого не случится. Ощущение, что все пропало. Ты ничего не видишь и не слышишь. Это ужасное состояние. Мне хочется, чтобы все понимали, что этому человеку очень сложно, настолько, что не передать словами».



Мама ребенка

«Протокол сообщения диагноза – это катализатор изменения стиля работы с ребенком, семьей, пациентом в стране. Обучая врачей медицинской коммуникации, мы идем к партнерским отношениям с пациентами. Это эволюционное движение в медицине. Мы видим, что доктора говорят, как они начинают себя чувствовать по-другому, как меняется отношение к ним пациентов и отношение их к самим себе».

Тарбеева Ольга Николаевна,
региональный тренер по коммуникации
и главный внештатный педиатр Республики Коми



Стратегическая программа
Уполномоченного при Президенте
Российской Федерации по правам ребенка





Направление стратегической программы
«Сопровождение через всю жизнь» Уполномоченного
при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

Центры дневного пребывания

Цель:

Распространение и внедрение лучших практик организации дневного пребывания несовершеннолетних, поддержка создания центров дневного пребывания в регионах.

Задачи:

- создание сети центров дневного пребывания, их оборудование и оснащение;
- изучение и тиражирование лучших практик дневной занятости детей;
- повышение квалификации специалистов, работающих с детьми с инвалидностью, по выстраиванию эффективной коммуникации с ребенком и его семьей и планированию грамотного жизненного маршрута.

Результаты:

34

пилотных
региона

36

центров
открыты

- проведены практические стажировки для специалистов Центров дневного пребывания
- разработаны и направлены в регионы методические рекомендации по развитию практик дневного пребывания

>3545

семей

>2775

детей

охвачены услугами центров дневного пребывания

Грантовая поддержка регионов:

Грантовый конкурс
«Центры новых возможностей»

>270

организаций
подали заявки

15

организаций
получили поддержку

Гранты получили организации из регионов:

Белгородская область, Брянская область, Волгоградская область, Воронежская область, Запорожская область, Камчатский край, Кемеровская область, Нижегородская область, Омская область, Оренбургская область, Республика Башкортостан, Республика Марий Эл, Республика Северная Осетия – Алания, Республика Чувашия, Ханты-Мансийский автономный округ – Югра.

Партнеры:



царь  град



Грант Фонда поддержки детей,
находящихся в трудной жизненной ситуации

Получили поддержку организации из 5 регионов:

Иркутская область, Псковская область, Республика Саха (Якутия), Смоленская область, Ульяновская область.





Этапы создания Центра

Шаг 1. Определение направлений и задач: кадровой модели и задач Центра с учетом особенностей региона и потребностей его населения (рекомендуем совместно с уполномоченными по правам ребенка, органами опеки и попечительства, социально ориентированными НКО).

Шаг 2. Подготовка нормативных документов: разработка типовых локальных (или региональных) нормативных правовых актов, которые учтут специфику региона и существующую практику работы.

Шаг 3. Обеспечение финансирования: планирование финансирования работы Центра с возможностью продления, опираясь на анализ результативности и эффективности его деятельности.

Шаг 4. Встраивание в систему профилактики социального сиротства: интеграция в систему мероприятий по профилактике социального сиротства для дополнительной поддержки семей.

Шаг 5. Выстраивание системы мониторинга: создание механизмов мониторинга, которые будут оценивать результативность и эффективность работы Центра, что позволит своевременно корректировать его работу.



Чем может помочь команда стратегической программы

- 1. Обучение специалистов.** Ежегодно в рамках программы проходят обучение специалисты центров дневного пребывания. Коллеги изучают новые методики и инструменты коммуникации с детьми и родителями, разбирают вопросы организации пространства и работы в центре и многое другое.
- 2. Стажировки.** Мы даем возможность пройти стажировку в уже открытых центрах дневного пребывания, имеющих наибольший практический и методический опыт работы.
- 3. Методическая поддержка.** Оказываем постоянную методическую поддержку всем коллегам из открытых или готовящихся к открытию центров, помогаем найти ответы на возникающие в процессе работы вопросы.
- 4. Взаимодействие с уже открытыми центрами.** Регулярно проводим общие мероприятия, акции, делимся новостями и достижениями центров, помогаем наладить коммуникацию между коллегами.

Подробнее о создании Центра дневного пребывания



Стратегическая программа
Уполномоченного при Президенте
Российской Федерации по правам ребенка



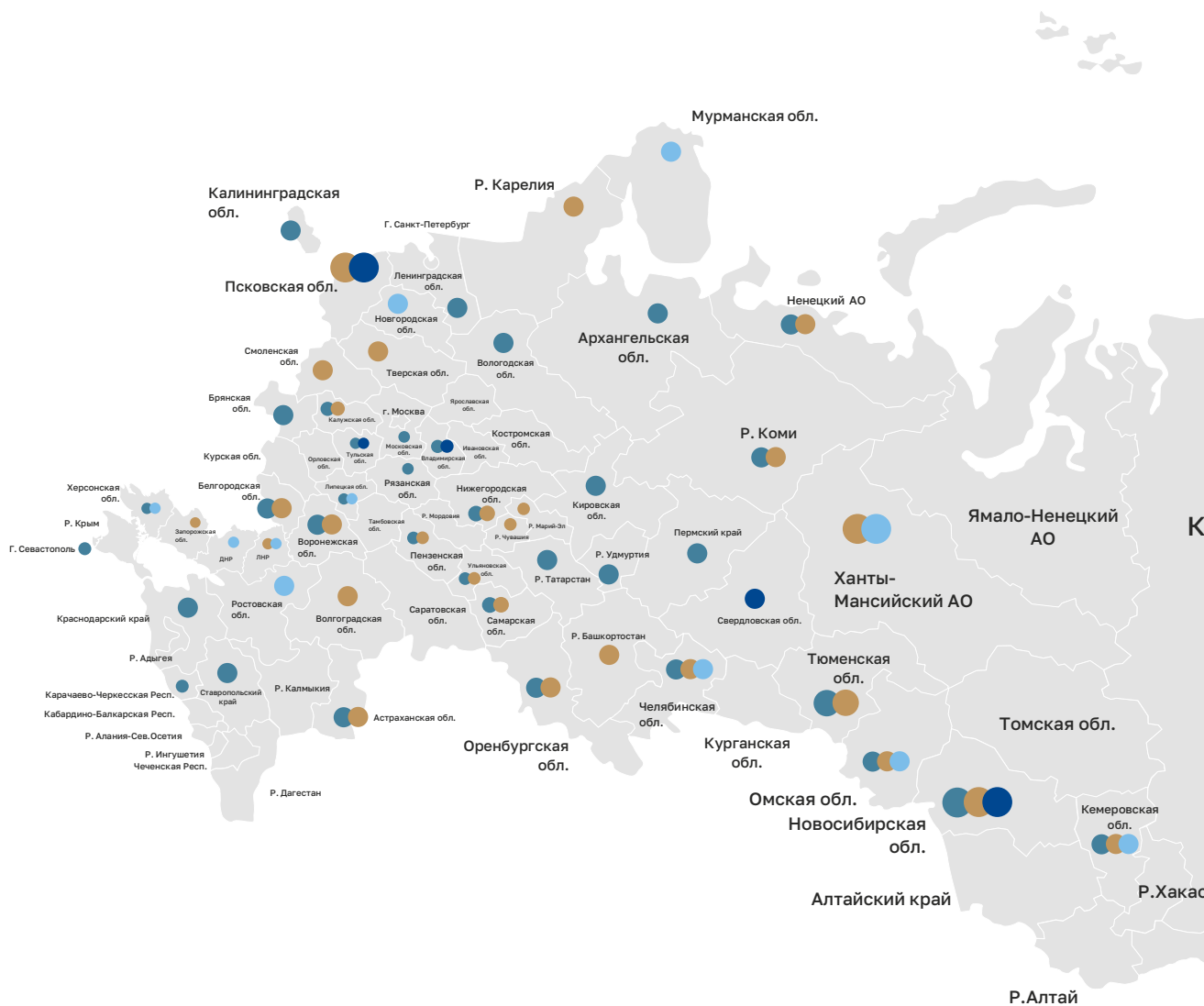


География программы

59 регионов
от Калининграда до Камчатки

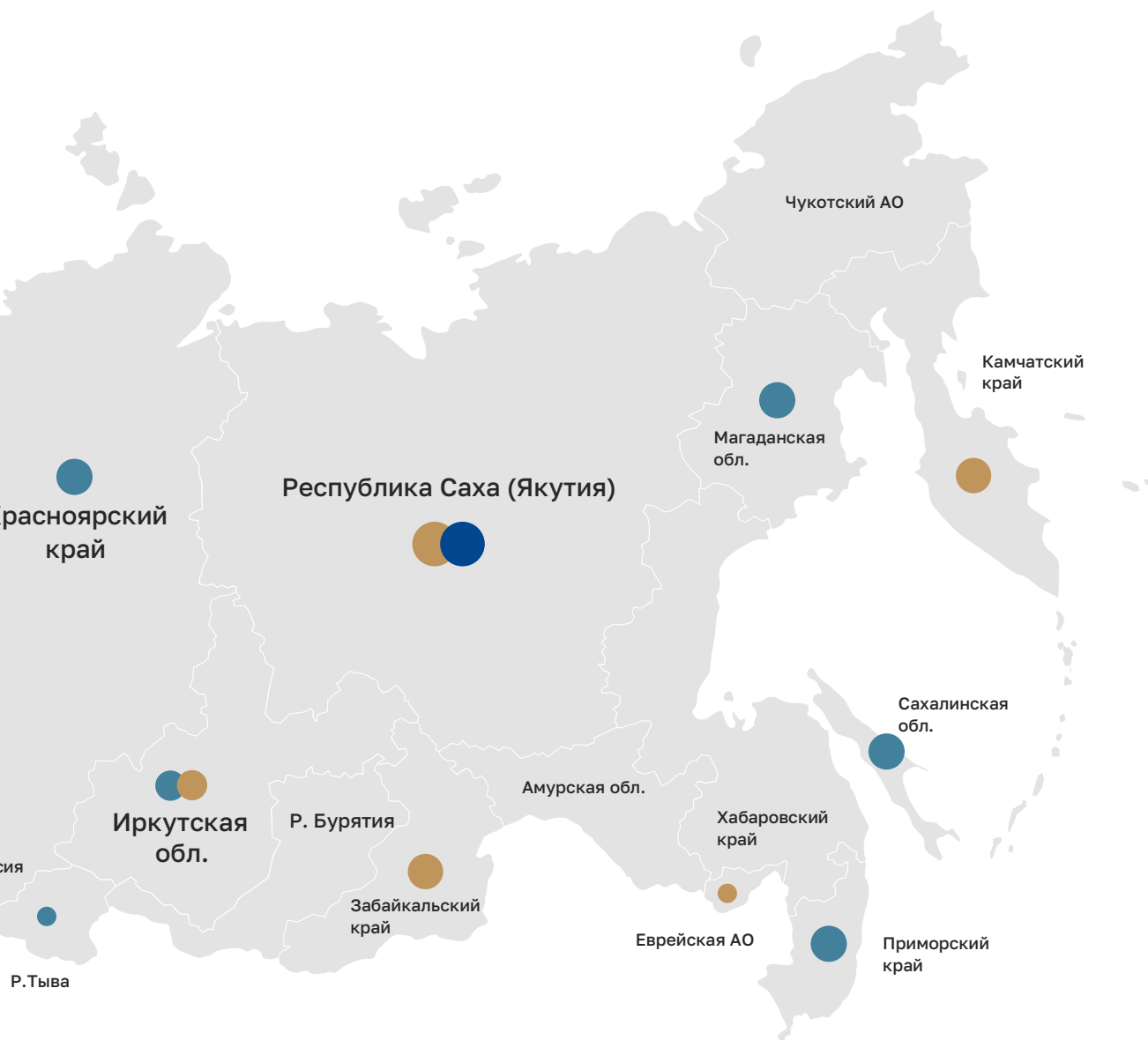


Стратегическая программа
Уполномоченного при Президенте
Российской Федерации по правам ребенка



● Протокол
сообщения диагноза

● Центры
дневного пребывания



Ментальное
здоровье



Сопровождаемое
проживание



Стратегическая программа
Уполномоченного при Президенте
Российской Федерации по правам ребенка





Направление стратегической программы
«Сопровождение через всю жизнь» Уполномоченного
при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

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:

- проведение аудита имеющихся практик работы с детьми с ментальной инвалидностью;
- внедрение эффективной бесшовной системы комплексной помощи детям и подросткам с РАС и другими ментальными нарушениями;
- повышение компетенции специалистов по различным направлениям, выстраивание горизонтальных связей между специалистами;
- внедрение комплекса мер по непрерывному образовательному процессу несовершеннолетних с ментальными нарушениями;
- создание в обществе толерантного отношения к особым детям.

Регионы-пилоты:

Кемеровская область – Кузбасс,
Мурманская область, Новгородская
область, Липецкая область, Ханты-
Мансийский автономный округ –
Югра

В качестве регионов-спутников приняли участие новые субъекты:

Запорожская область, Херсонская
область, Донецкая Народная
Республика, Луганская Народная
Республика.



Результаты:

- Онлайн-обучение педагогов, медиков, работников культуры, экстренных служб деликатной коммуникации с детьми с РАС в десяти регионах. Количество обученных – **более 4000 человек**.
- Обучение специалистов, участвующих в реализации направления «Ментальное здоровье» в регионах.
- 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**.
- Разрабатываются региональные программы по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации целевой аудитории.
- В Ханты-Мансийском автономном округе – Югре и Новгородской области приняты региональные программы по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации.

Механизм реализации комплексного сопровождения семьи в регионе

1. Определить потребность в реабилитационных и абилитационных услугах, услугах ранней помощи и сопровождаемого проживания.
2. Описать имеющиеся в регионе ресурсы.
3. Сформировать и поддерживать в актуальном состоянии нормативную и методическую базы по организации системы непрерывного межведомственного сопровождения.
4. Сформировать условия для повышения уровня развития, в том числе профессиональной занятости, целевой аудитории.
5. Сформировать условия для развития системы непрерывного межведомственного сопровождения, а также ранней помощи и сопровождаемого проживания.

Дополнительно:

Разработать систему мер по формированию равного отношения в обществе к детям и молодым взрослым с ментальными нарушениями.

Обеспечить информационную поддержку специалистов.

Разработать региональные программы по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации. В Ханты-Мансийском автономном округе – Югре, Новгородской области и Кемеровской области – Кузбассе программы уже разработаны и находятся на этапе принятия.





Направление стратегической программы
«Сопровождение через всю жизнь» Уполномоченного
при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

Сопровождаемое проживание

Цель:

Развитие в регионах системы последовательной подготовки детей и молодых взрослых с инвалидностью к сопровождаемому проживанию (жизнеустройству людей с ментальными и другими психофизическими нарушениями здоровья на разных возрастных этапах, нуждающихся в сопровождении вне стационарного обслуживания).

Задачи:

- нормализация и сохранение качества жизни детей и подростков с инвалидностью вне стационарных учреждений;
- повышение квалификации специалистов по адаптации несовершеннолетних к самостоятельной жизни, содействие их последующей занятости и интеграции в общество;
- подготовка инфраструктуры к применению технологии сопровождаемого проживания;
- тиражирование лучших практик сопровождаемого проживания и подготовки к нему, а также законодательной регламентации этого процесса.



Результаты:

- Подготовлены краткие информационные карточки по правовым основам приобретения и использования жилых помещений для сопровождаемого проживания.
- Запущен цикл вебинаров по основам организации сопровождаемого проживания.
- **936 молодых людей** с инвалидностью готовятся к сопровождаемому проживанию.
- **39 ребят** уже проживают в квартирах.
- **57 специалиста** обучены эффективной работе с детьми с инвалидностью в рамках подготовки к жизни вне учреждения.

Практики приобретения и использования жилья для сопровождаемого проживания:



СОПРОВОЖДЕНИЕ ЧЕРЕЗ ВСЮ ЖИЗНЬ
СТРАТЕГИЧЕСКАЯ ПРОГРАММА
УПОЛНОМОЧЕННОГО ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА

Собственное жилье человека с инвалидностью, используемое для сопровождаемого проживания

СОБСТВЕННИК	ЖИТЕЛЬ (СОПРОВОЖДАЕМЫЙ)
ПРАВООУСТАНОВЛИВАЮЩИЕ ДОКУМЕНТЫ	СВИДЕТЕЛЬСТВО О ПРАВЕ СОБСТВЕННОСТИ
ФОРМА ПРОЖИВАНИЯ	ИНДИВИДУАЛЬНАЯ
ВОЗМОЖНЫЕ РИСКИ	ВОВЛЕЧЕНИЕ В МОШЕННИЧЕСКИЕ СХЕМЫ
ВОЗМОЖНЫЕ ПУТИ ИХ РЕШЕНИЯ	ПРОВЕДЕНИЕ РАЗЪЯСНИТЕЛЬНЫХ БЕСЕД С СОБСТВЕННИКОМ ЖИЛЬЯ
ГДЕ И КТО РЕАЛИЗУЕТ?	ПСКОВ

СОПРОВОЖДЕНИЕ ЧЕРЕЗ ВСЮ ЖИЗНЬ
СТРАТЕГИЧЕСКАЯ ПРОГРАММА
УПОЛНОМОЧЕННОГО ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА

Аренда жилого помещения для сопровождаемого проживания

СОБСТВЕННИК	МУНИЦИПАЛИТЕТ
ПРАВООУСТАНОВЛИВАЮЩИЕ ДОКУМЕНТЫ	1. ДОГОВОР АРЕНДЫ С ГОСУЧРЕЖДЕНИЕМ (ГБОУ ЦЛП) 2. ДОГОВОР СУБАРЕНДЫ С ЖИТЕЛЯМИ (ИХ ОПЕКУНАМИ) 3. ДОКУМЕНТ О СОБСТВЕННОСТИ НКО И ПЕРЕДАЧЕ ЖИТЕЛЯМ В БЕЗВОЗМЕЗДНЫЙ НАЙМ
ФОРМА ПРОЖИВАНИЯ	ГРУППОВАЯ
ВОЗМОЖНЫЕ РИСКИ	РАСТОРЖЕНИЕ ДОГОВОРА
ВОЗМОЖНЫЕ ПУТИ ИХ РЕШЕНИЯ	УСТАНОВКА В ДОГОВОРЕ МАКСИМАЛЬНО ВОЗМОЖНОГО СРОКА АРЕНДЫ
ГДЕ И КТО РЕАЛИЗУЕТ?	ПСКОВ (ЦЛП), САНКТ-ПЕТЕРБУРГ (АНО «НОВЫЕ ПЕРСПЕКТИВЫ»)

СОПРОВОЖДЕНИЕ ЧЕРЕЗ ВСЮ ЖИЗНЬ
СТРАТЕГИЧЕСКАЯ ПРОГРАММА
УПОЛНОМОЧЕННОГО ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА

Жилье для сопровождаемого проживания, приобретенное благотворителем и переданное в пользование жителям

СОБСТВЕННИК	БЛАГОТВОРИТЕЛЬ
ПРАВООУСТАНОВЛИВАЮЩИЕ ДОКУМЕНТЫ	> СВИДЕТЕЛЬСТВО О ПРАВЕ СОБСТВЕННОСТИ > ДОГОВОР БЕЗВОЗМЕЗДНОГО ПОЛЬЗОВАНИЯ С ЖИТЕЛЯМИ
ФОРМА ПРОЖИВАНИЯ	ГРУППОВАЯ, ИНДИВИДУАЛЬНАЯ
ВОЗМОЖНЫЕ РИСКИ	ПРОДАЖА КВАРТИРЫ СОБСТВЕННИКОМ ДРУГОМУ ЧЕЛОВЕКУ
ВОЗМОЖНЫЕ ПУТИ ИХ РЕШЕНИЯ	УСТАНОВКА В ДОГОВОРЕ МАКСИМАЛЬНОГО СРОКА ПОЛЬЗОВАНИЯ ЖИЛЬЕМ
ГДЕ И КТО РЕАЛИЗУЕТ?	ПСКОВСКАЯ ОБЛАСТЬ, ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ «РОСТОК»

СОПРОВОЖДЕНИЕ ЧЕРЕЗ ВСЮ ЖИЗНЬ
СТРАТЕГИЧЕСКАЯ ПРОГРАММА
УПОЛНОМОЧЕННОГО ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА

Приобретение жилья для сопровождаемого проживания за счет собственных средств людей с инвалидностью в их собственность

СОБСТВЕННИК	ЖИТЕЛИ (СОПРОВОЖДАЕМЫЕ)
ПРАВООУСТАНОВЛИВАЮЩИЕ ДОКУМЕНТЫ	СВИДЕТЕЛЬСТВО О ПРАВЕ СОБСТВЕННОСТИ
ФОРМА ПРОЖИВАНИЯ	ГРУППОВАЯ
ВОЗМОЖНЫЕ РИСКИ	ВЫХОД ОДНОГО ИЗ СОБСТВЕННИКОВ ИЗ ПРАВА СОБСТВЕННОСТИ
ВОЗМОЖНЫЕ ПУТИ ИХ РЕШЕНИЯ	ПРЕДЛОЖЕНИЕ О ВЫКУПЕ ДОЛИ ДРУГИМ ПОТЕНЦИАЛЬНЫМ УЧАСТНИКАМ ПРОЕКТА
ГДЕ И КТО РЕАЛИЗУЕТ?	ПСКОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

ФОНД ПОДДЕРЖКИ ДЕТЕЙ
находящихся в трудной жизненной ситуации

Стратегическая программа
Уполномоченного при Президенте
Российской Федерации по правам ребенка





Стратегическая программа Сопровождение через всю жизнь

Центры дневного пребывания

1. Астраханская область
2. Белгородская область
3. Брянская область
4. Волгоградская область
5. Воронежская область
6. Еврейская АО
7. Забайкальский край
8. Запорожская область
9. Иркутская область
10. Калужская область
11. Камчатский край
12. Кемеровская область – Кузбасс
13. Луганская Народная Респ.
14. Ненецкий автономный округ
15. Нижегородская область
16. Новосибирская область
17. Омская область
18. Оренбургская область
19. Пензенская область
20. Псковская область
21. Респ. Башкортостан
22. Респ. Коми
23. Респ. Марий Эл
24. Респ. Саха (Якутия)
25. Респ. Северная Осетия – Алания
26. Самарская область
27. Смоленская область
28. Тверская область
29. Тюменская область
30. Удмуртская Респ.
31. Ульяновская область
32. ХМАО – Югра
33. Челябинская область
34. Чувашская Респ.

Сопровождаемое проживание

1. Владимирская область
2. Новосибирская область
3. Свердловская область

Проект «Ментальное здоровье»

1. Кемеровская область - Кузбасс
2. Липецкая область
3. Мурманская область
4. Новгородская область
5. Ростовская область
6. ХМАО – Югра

Спутники:

1. Донецкая Народная Респ.
2. Запорожская область
3. Луганская Народная Респ.
4. Херсонская область

Протокол сообщения диагноза

1. Архангельская область
2. Астраханская область
3. Белгородская область
4. Владимирская область
5. Вологодская область
6. Воронежская область
7. Запорожская область
8. Иркутская область
9. Калининградская область
10. Калужская область
11. Карачаево-Черкесская Респ.
12. Кемеровская область
13. Кировская область
14. Краснодарский край
15. Красноярский край
16. Ленинградская область
17. Липецкая область
18. Магаданская область
19. Московская область
20. Ненецкий автономный округ
21. Нижегородская область
22. Новосибирская область
23. Омская область
24. Оренбургская область
25. Пензенская область
26. Пермский край
27. Приморский край
28. Респ. Башкортостан
29. Респ. Карелия
30. Респ. Коми
31. Респ. Саха (Якутия)
32. Респ. Татарстан
33. Респ. Тыва
34. Рязанская область
35. Самарская область
36. Сахалинская область
37. Севастополь
38. Смоленская область
39. Ставропольский край
40. Тульская область
41. Тюменская область
42. Удмуртская Респ.
43. Ульяновская область
44. Херсонская область
45. Челябинская область





УПОЛНОМОЧЕННЫЙ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ПО ПРАВАМ РЕБЕНКА

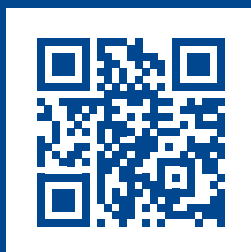


Официальные сетевые ресурсы

Telegram-канал



Сообщество
ВКонтакте



Методические
пособия

