

Заявка
на конкурс лучших региональных практик СО НКО
в сфере помощи детям-инвалидам и
инвалидам с детства 18+ и их семьям

1. Регион **Нижегородская область**
2. Название НКО - носителя практики **Нижегородская областная общественная организация инвалидов «Инновационный центр: в XXI век с 21 хромосомой «Сияние»**
3. Территория применения практики (муниципалитет/ регион/межрегиональная)

Нижегород и Нижегородская область

4. Номинация Конкурса **Лучшая региональная практика НКО, направленная на поддержку семей, воспитывающих детей и взрослых с инвалидностью.**

5. Описание проблемы, на решение которой направлена практика

Практика направлена на повышение качества жизни детей с синдромом Дауна и другими нарушениями развития раннего возраста и их семей. Оптимальное развитие маленьких детей, в том числе, детей группы биологического и социального риска.

Родители детей раннего возраста, воспитывающие детей с особыми потребностями, нуждаются в получении своевременной психолого-педагогической поддержки специалистов, для предотвращения институализации ребенка, улучшению детско-родительских отношений, улучшение эмоциональной среды жизни семьи, что благоприятно сказывается на развитии и воспитании ребенка.

Основные принципы работы с семьями: открытость, учёт индивидуальных возможностей, толерантность, создание ситуации успешности, интересы ребёнка и семьи, междисциплинарный подход, развитие в естественной среде.

6. Описание сути практики

Практика "**Ранняя помощь**", направлена на оказание помощи семьям, воспитывающим детей от рождения до 3 лет, имеющим особенности развития. Цель «ранней помощи» – как можно раньше выявить нарушение развития ребенка и помочь детям и их семьям предупредить возникновение нарушения или снизить тяжесть инвалидизации, если это неизбежно. Для того, чтобы достичь данной цели мы оказываем психолого-педагогическую помощь в рамках индивидуально разработанной программы ранней помощи.

Психолого-педагогическая помощь в практике «Ранняя помощь» оказывается междисциплинарной командой специалистов: психолог, педагог, логопед (специалист по ранней коммуникации), специалист по движению, социальный педагог, эрготерапевт. Поскольку в программах ранней помощи оказывается помощь малышам, важна роль родителей и семьи. Родители являются партнерами и членами междисциплинарной команды. Программа включает в себя раннее сопровождение развития ребенка, повышение родительской компетентности, и поддержку родителей при рождении ребенка с особыми потребностями, снижая риск социального сиротства среди детей с нарушениями развития и создает условия оптимального развития малышей.

Индивидуальные программы составляются для каждой семьи отдельно, исходя из трудностей, которые у неё возникают, функциональных особенностей ребёнка и запроса родителей. Несколько семей воспитывающих детей с синдромом Дауна или расстройством аутистического спектра будут иметь абсолютно разные, персонализированные, индивидуальные программы помощи исходя из функциональных возможностей каждого ребёнка. В программу помощи включаются услуги, относящиеся именно к технологии «Ранняя помощь», и предоставляются в зависимости от потребностей и нужд семьи:

1. определение нуждаемости ребенка и семьи в ранней помощи;
2. проведение оценочных процедур и разработка индивидуальной программы ранней помощи;
3. содействие развитию функционирования ребенка и семьи в естественных жизненных ситуациях;
4. содействие развитию общения и речи ребенка;
5. содействие развитию мобильности ребенка;
6. содействие развитию у ребенка самообслуживания и бытовых навыков;
7. содействие развитию познавательной активности ребенка;
8. психологическое консультирование;
9. поддержка социализации ребенка;
10. проведение промежуточной оценки реализации индивидуальной программы ранней помощи;
11. проведение итоговой оценки реализации индивидуальной программы ранней помощи;
12. пролонгированное консультирование без составления индивидуальной программы ранней помощи;
13. краткосрочное предоставление услуг ранней помощи без составления индивидуальной программы ранней помощи;
14. консультирование родителей в период адаптации ребенка в образовательной организации. *(услуги перечислены согласно примерному стандарту «Услуги ранней помощи детям и их семьям»).*

Данные услуги характерны только для технологии «Ранняя помощь».

Индивидуальная программа может реализоваться в индивидуальной и групповой форме, в организации и на дому, если у семьи нет возможности приезжать в центр. Срок реализации программы помощи не менее 6 месяцев, далее программа может пролонгироваться до 3-х лет, если у ребёнка остаются ограничения жизнедеятельности.

7. Эффективность практики для детей-инвалидов, инвалидов 18+ и/или семей (в соответствии с номинацией Конкурса, выбранной организацией)

У родителей в ходе реализации практики:

– Формируется чувство уверенности в своих силах через повышение родительской компетенции.

При составлении ИПРП семья включается на каждом этапе работы (семья обозначает трудности, которые возникают-запрос), что повышает их мотивацию, активность, обеспечивает обсуждение и понимание того, как та или иная рутина/действие/активность формируется у ребенка, каким образом формируется у ребенка. Так как семья с самого начала включена в работу, не перекладывает ответственность на специалиста, а тренирует полученные навыки в домашних условиях, закрепляется ситуация успеха. Так как непосредственно у родителей получается достичь результатов и динамики развития ребёнка в домашних условиях, формируется уверенность в своих силах и компетенциях.

– Улучшаются функциональные возможности ребенка и семьи в естественных жизненных ситуациях.

Долгосрочное сопровождение от момента обращения до 3-х лет, ориентированность на запрос и потребности семьи, включение семьи на каждом этапе предоставления услуг «Ранней помощи», обеспечивают улучшение функциональных возможностей ребёнка, тех навыков, которые важны и необходимы для ребёнка в его повседневной жизни.

8. Уникальность вашей практики в регионе среди практик других НКО

Наша организация единственная в Нижнем Новгороде и Нижегородской области, оказывающая услуги семьям, воспитывающих детей с синдромом Дауна, начиная с рождения. И даже на этапе беременности.

Помощь семьям в Технологии «Ранняя помощь» качественно отличается от традиционных принятых подходов к оказанию помощи семьям, ориентированных на медицинскую сторону реабилитации. Мы в свою очередь используем функциональный подход. Функциональный подход опирается на включенность ребёнка в повседневную жизнь, в то время как традиционные подходы (медицинский, дефектологический) опираются на тренировку изолированные навыков и «исправление» того, что возможно, никогда не изменится.

Медицинский подход

Традиционно в течение многих лет в зарубежных странах и России процесс реабилитации детей, имеющих инвалидность, носил исключительно медицинский характер. Основными задачами реабилитационных мероприятий являются: постановка правильного медицинского диагноза, подбор и осуществление лечебных мероприятий. Медицинский диагноз часто ассоциируется с наличием нарушений развития ребёнка, например, церебральный паралич связывается с двигательными нарушениями, задержкой развития речи, когнитивными нарушениями и пр.

Для борьбы с нарушениями развития ребенка предлагается медицинское лечение и специальное обучение ребенка. С ребенком занимаются различные специалисты: логопеды, дефектологи, сурдо-, тифло-, олигофренопедагоги и др. Задачи их работы касаются развития у ребенка конкретных знаний и умений, например, различать и называть цвет предмета, собирать пирамидку по определенному признаку, складывать разрезную картинку. Большинство умений носят академический характер и очень мало связаны с повседневной жизнью ребенка и семьи. При этом семьи сталкивается с большими трудностями при необходимости каждый день общаться и договариваться с ребенком, кормить, мыть и одевать его, ездить с ним в транспорте, ходить по улицам, посещать общественные места. Реабилитационные мероприятия не касаются жизни и потребностей семьи, а направлены на преодоление «недостатков» ребенка, не учитывая и не опираясь на его сильные стороны.

Функциональный подход

Ранняя помощь детям и их семьям основывается на функциональном подходе и представляет собой технологию предоставления детям в возрасте от рождения до 3-х лет и их семьям ряда услуг, оказываемых на междисциплинарной основе и направленных на:

- улучшение функционирования ребенка в естественных жизненных ситуациях,
- повышения качества взаимодействия и отношений ребенка с родителями/воспитателем и в семье,
- повышение компетентности родителей/воспитателей в вопросах развития и воспитания ребенка,
- включение ребенка в среду сверстников, расширение социальных контактов.

Ранняя помощь основывается, во-первых, на контекстуальной модели функционирования и ограничений жизнедеятельности, используемой в «Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья».

Во-вторых, ранняя помощь определяется современным подходом, основанным на ежедневных рутинных. Это целостная система построения программы помощи ребенку и семье, основанная на изучении семейной среды, отношений, ресурсов, трудностей, беспокойств относительно повседневной жизни и использовании повседневных рутин для развития ребенка и улучшения его функционирования.

Таким образом, данный спектр услуг предоставляются только в рамках технологии «Ранняя помощь», в медицинские и социальные услуги не предусматривают данную область развития ребёнка и семьи.

9. Уникальность или аналогичность вашей практики услуг государственных поставщиков в вашем регионе

Наша организации единственная в Нижнем Новгороде, предоставляющая услуги по ранней помощи в полном объеме и соответствии со стандартом оказания услуг в технологии «Ранняя помощь».

10. Продолжительность от начала реализации практики (устойчивость) с 2016 года

11. Численность получателей услуг на текущий момент – 62 человек

12. Общее количество получателей услуг от начала реализации практики (желательно по годам) – 413

2016 – 32

2017 – 43

2018 – 52

2019 – 55

2020 – 57

2021 – 55

2022 – 57

13. Форма предоставления услуг – на дому у благополучателя, на базе самой организации или с использованием помещений специального назначения (с оценкой доступности среды)

Индивидуальная программа реализуется в индивидуальной и групповой форме, в организации и на дому, если у семьи нет возможности приехать в центр, дистанционно.

14. Количество специалистов, принимающих участие в реализации практики – 7 человек

15. Квалификация специалистов в команде

Все специалисты имеют высшее профильное образование и прошли переподготовку по оказанию услуг ранней помощи в Спб ИРАВ, Медико-социальный институт Спб, Даунсайд ап г.Москва., Центр Лечебной педагогики г.Москва.

Руководитель Службы ранней помощи, Дефектолог, логопед/специалист по коммуникации, педиатр развития/физический терапевт, эрготерапевт, специалист по сенсорной интеграции, специалист по развитию основных движений у детей с синдромом Дауна, психолог.

16. Нахождение организации в реестре СО НКО или наличие статуса исполнителя общественно-полезных услуг. Наша организация – СО НКО.

17. Источники финансирования (платно/бесплатно для семей, гранты, бюджетные субсидии, возмещение как поставщикам соцуслуг, благотворительные пожертвования)

бесплатно – гранты (фонд президентских грантов. Фонд Потанина, Фонд Тимченко, Фонд CSS), благотворительные пожертвования.

18. Положительное влияние на развитие и повышение качества жизни благополучателей (по собственной оценке)

Родители быстрее принимают особенности своих детей, не замыкаются в своем горе. Становятся более компетентными в воспитании и развитии своих детей. Дети начинают посещать детские сады, развивающие центры. Родители становятся социально активными, начинают объединяться и дружить.

19. Востребованность практики (в виде листа ожидания, заявок родителей и тд)

Услуга очень востребована, каждый месяц в центр обращаются новые семьи.

20. Отзывы благополучателей-участников практики численностью не менее 10 родителей (или семей) с полученным согласием на использование персональных данных. Приложите, пожалуйста,

