



МОСКОВСКАЯ ГОРОДСКАЯ АССОЦИАЦИЯ  
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ



Взаимодействие родительских организаций и официальных  
структур. Опыт г. Москва  
Роль и функции некоммерческих организаций.  
Родительская приемная

Елена Багарадникова, Исполнительный директор РОО помощи детям с  
РАС «Контакт»

Тюмень

2017

## РОО помощи детям с РАС «Контакт»



РОО помощи детям с РАС «Контакт» была создана в 2013 году на основе неформального родительского клуба ЦПМССДиП отделения на ул. Арх.Власова 19. Родители детей клуба пришли к пониманию того, что дальнейшее продвижение по пути создания условий для полноценной адаптации детей с РАС в обществе невозможно без изменения системы реабилитации и образования в стране.

РОО помощи детям с РАС «Контакт» сегодня - постоянно действующее родительское сообщество. Наши эксперты включены в работу консультативных советов при различных государственных структурах, что позволяет нам вносить предложения по совершенствованию законодательства и практики применения в области защиты прав детей с РАС и другими нарушениями развития, а рабочие группы при департаментах города – позволяют решать текущие насущные проблемы.

*Девиз: «Там где не возник контакт – возникнет конфликт».*

# МГАРДИ – Московская городская ассоциация родителей детей-инвалидов.

Создана при поддержке Координационного совета по делам инвалидов при ОП РФ.

Работает с мая 2014 года в городе Москве.

Цели Ассоциации: Всесторонняя помощь семьям, воспитывающих детей-инвалидов и инвалидов с детства.

Девиз МГАРДИ: Ничего для нас, без нас.



МОСКОВСКАЯ ГОРОДСКАЯ АССОЦИАЦИЯ  
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

# Родительский запрос

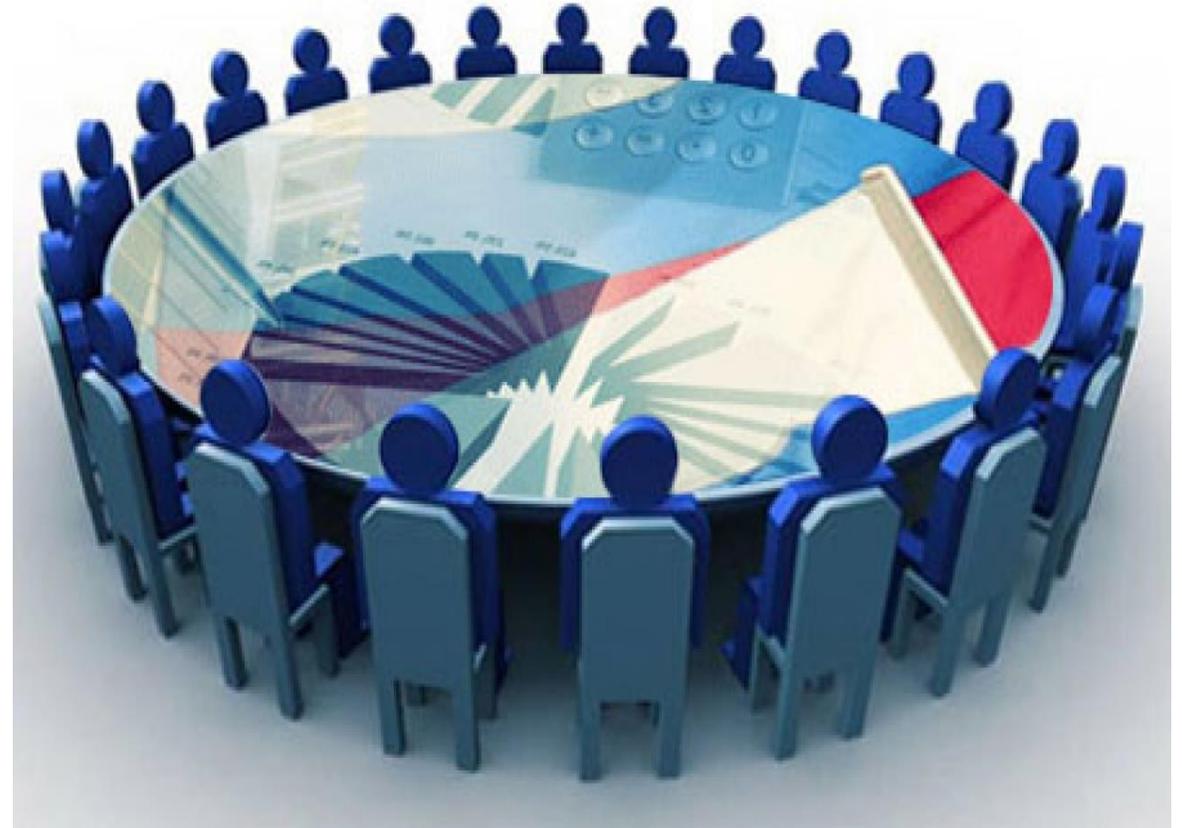
квалифицированный

консолидированный

непрерывный

# Организация взаимодействия с органами исполнительной власти

1. Создание общественных организаций, общественных объединений.
2. Создание родительских ассоциаций.
3. Создание межведомственной рабочей группы при Правительстве субъекта РФ
4. Создание рабочих групп при органах исполнительной власти



# Структура взаимодействия МГАРДИ с органами власти в Москве



# РОЛЬ РОДИТЕЛЬСКИХ НКО

- Агрегирование, артикуляция и лоббирование интересов детей в государственных структурах
- Общественный контроль
- Информирование, обучение и консультирование родителей
- Обеспечение кадрами
- Как волонтерская поддержка проектов, так и профессиональная: юридическая, фандрайзинговая, психологическая, организационная, специализированная
- Медиация



# Инструменты работы

Рабочая группа по образованию детей с ОВЗ при ДОГМ (с марта 2015 г.)

Мониторинги

Организация специальных коммуникационных площадок (съезд, общественные родительские слушания)

Обращения в ДОГМ, ДТСЗН и другие департаменты с запросами по отдельным случаям и по результатам мониторингов

Совместные выездные мероприятия по запросу школ и родителей (информационные, консилиумные, медиационные, обучающие)

Работа с депутатами Мосгордумы

# Поле действий для родительских НКО в образовании...

Право на спецусловия в образовании носит **ЗАЯВИТЕЛЬНЫЙ ХАРАКТЕР**

- Противоречия между законодательными нормами и их реальным исполнением (подушевое финансирование в нынешнем виде не соответствует потребностям детей)
- Невысокий уровень информированности родителей и даже специалистов обо всех нюансах законодательства
- Более активная роль родителей, предусмотренная общественно-государственным механизмом управления школой (роль **Управляющих советов**)
- Родители фактически являются социальными сопровождающими для своих детей
- Родительские НКО - независимые институты (в отличие от Управсоветов, директоров и так далее)
- Образовательная система – более консервативна, чем родительская среда. Каждый ребенок – это новый вызов для своих родителей, а не очередной получатель услуг системы образования. Нередко родители готовы поменять профессию, лишь бы помочь ребенку.

## **Реальность такова:**

### **Реакция общества:**

«Наша школа не готова....»

«Общество вообще не созрело...»

«У нас нет учителей....»

«Отсутствуют специалисты...»

«Мы не знаем где учат учить детей с ОВЗ...»

«Родители нормотипичных детей против....»

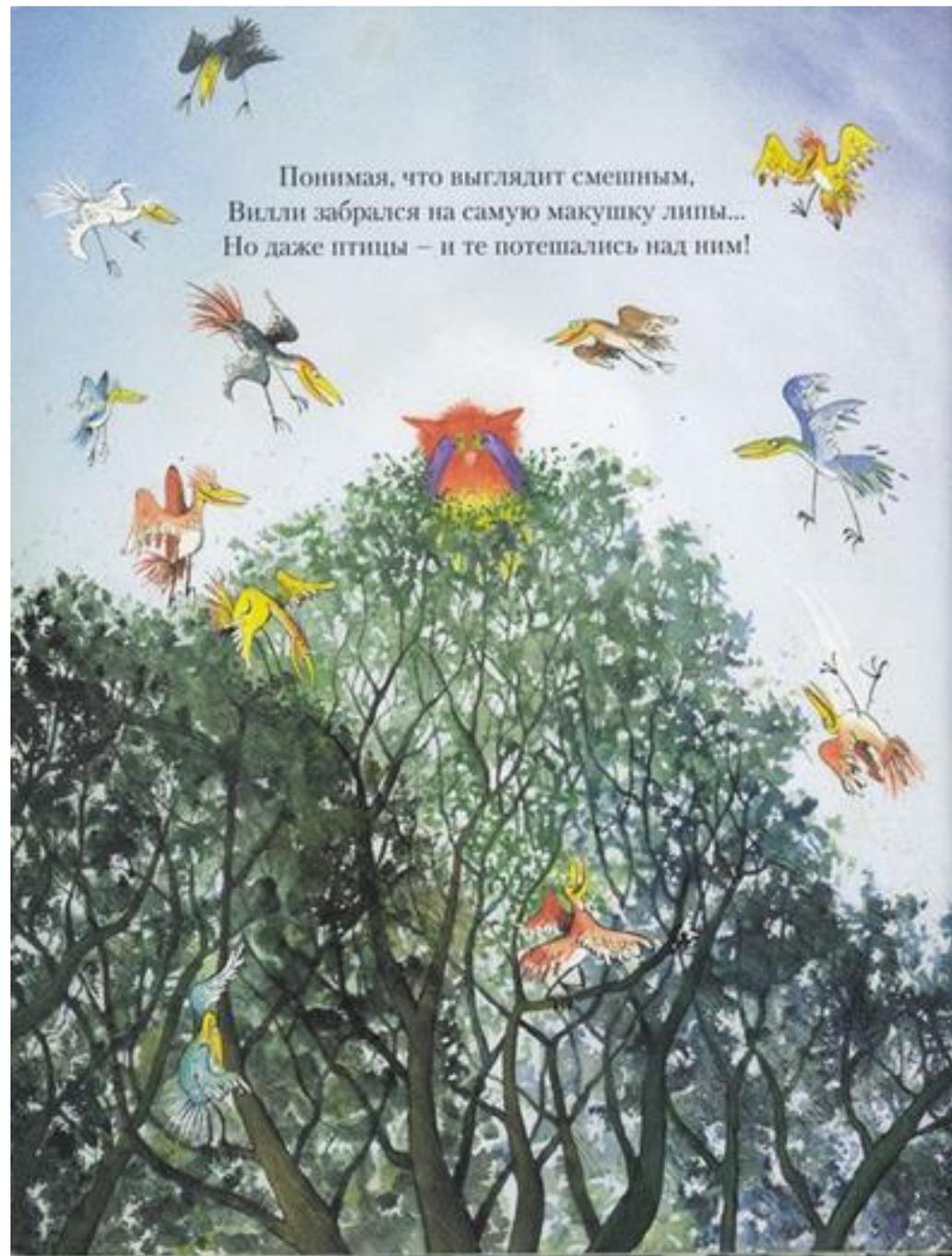
### **Неоправданные и завышенные ожидания родителей:**

«Все что угодно, только не УО»

«Только инклюзия!»

Отдать на «передержку»

«Мой ребенок будет поступать в институт, нам нужен аттестат любой ценой»



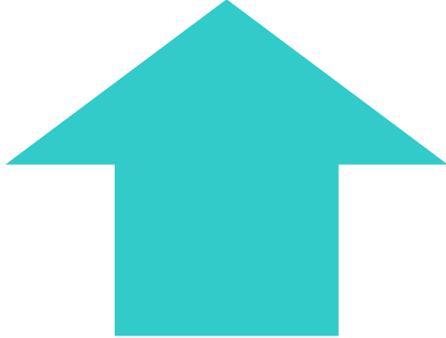
# Наиболее часто возникающие трудности:

- Несоответствие уровня программы реальному уровню развития навыков ребенка
- Адаптация учебных материалов
- Адаптация контрольных работ
- Подготовка кадров (независимо от вида школы – инклюзивные и коррекционные испытывают одни и те же трудности с подготовкой педагогов)
- Неподготовленность общеобразовательных школ для работы по адаптированным программам
- Поиск дополнительных ресурсов
- Работа учителями регулярных классов (зон) и учителями предметниками
- Перспектива в среднем звене (отсутствие ФГОС для средней школы, отсутствие в общеобразовательных школах опыта и базы для развития трудовых навыков, отсутствие понятного образовательного маршрута для детей, уровень развития когнитивных функций, которых соответствует ЗПР).

# Предложения по совершенствованию системы подушевого финансирования



В настоящее время система подушевого финансирования в Москве предусматривает для детей с РАС коэффициент 2, что не покрывает расходов на создание всего набора спецусловий  
Отсутствуют региональные коэффициенты для детей с ОВЗ



Наше предложение – привязать коэффициенты к набору спецусловий, необходимых для ребенка, возможно, независимо от наличия инвалидности

# Права и обязанности



## **Родители как ресурс. НКО как ресурс. Помощь:**

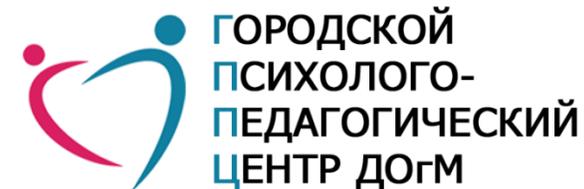
1. Информационная (маршрутизация ребенка с ОВЗ в Москве - МГАРДИ, «Контакт» и т.п.)
2. Правовая для родителей и специалистов
3. Психологическая поддержка (бесплатные индивидуальные консультации и группы психологической поддержки)
4. Организационная: “диспетчерская” для отдельных родителей и групп родителей
5. Рабочие группы при Департаментах города, межведомственное взаимодействие
6. Образовательная: курсы для родителей, для специалистов
7. Финансовая со стороны фондов - для семей
8. Финансовая со стороны других некоммерческих организаций, для проектов, совместных с гос.учреждениями

# Работа с органами исполнительной власти и их подведомственными организациями

## Задачи:

- Создание и совершенствование региональной нормативной базы по описанию и созданию спецусловий для детей с РАС, **в том числе изменение механизма исчисления подушевого финансирования с учетом необходимых специальных образовательных условий**
- Получение господдержки и участие в создании инновативных проектов («Инклюзивная молекула», «Ресурсные школы»)
- Защита прав детей и их родителей в конкретных кейсах
- Повышение уровня доверия между органами власти и родительским сообществом
- Совершенствование механизмов обеспечения спецусловий на региональном уровне (работа с ПМПК, МСЭ и так далее) и повышение их доступности
- Обеспечение межведомственного взаимодействия в вопросах создания спецусловий (как на уровне департаментов, так и консилиумная работа)
- Анализ практики создания спецусловий (мониторинги, опросы, обработка результатов консультирования)
- Трансляция, адаптация и апробация позитивного опыта других регионов и стран

# Проект «Инклюзивная молекула»



**Инклюзивная молекула** – это пилотный образовательный проект, направленный на создание и обеспечение специальных образовательных условий для детей с РАС и другими ментальными нарушениями, с целью реализовать права этих детей на образование и жизнь в обществе, гарантированные законодательством РФ и ратифицированными международными правовыми актами.

В проекте участвуют 9 московских школ (и более 80 детей с РАС). Осуществляется при поддержке НКО – в том числе фонда «Выход», РОО помощи детям с РАС «Контакт» и МГРАДИ.

Специальные образовательные условия созданы для детей, обучающихся по адаптированным общеобразовательным программам 8.1, 8.2, 8.3, 8.4 в начальной школе.



# Роль родительских НКО в этом проекте

формирование консолидированного родительского запроса



Представление интересов в ДОГМ



Участие в разработке содержания и оценочных инструментов проекта



Системная поддержка ОУ

Привлечение кадров

Участие в обучении персонала

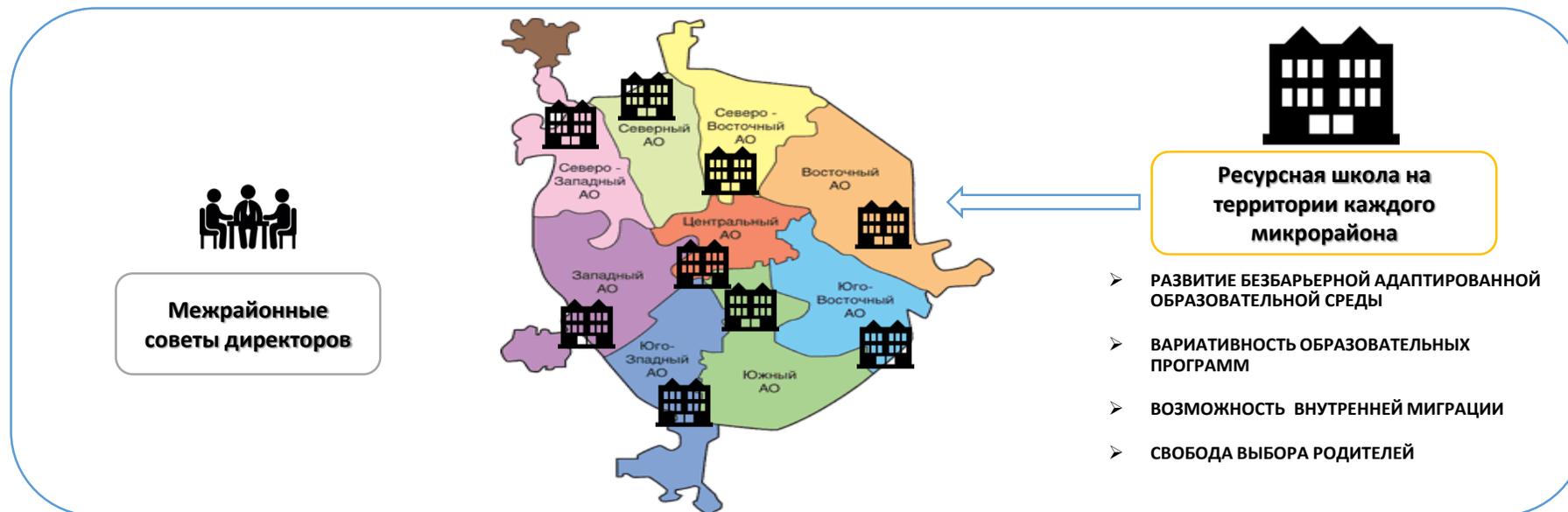
Участие в создании инклюзивной среды

Привлечение допресурсов



Распространение опыта (открытие новых ресурсных классов, расширение сервиса в старых)

# Проект «Ресурсная школа» Департамента образования г.Москвы



# Взаимодействие МГАРДИ и РОО помощи детям с РАС «Контакт» с образовательными учреждениями г.Москвы

- Медиация конфликтов
- Хедхантинг (подбор кадров по запросу школ)
- Помощь в наборе контингента обучающихся
- Мероприятия по созданию доброжелательной среды (в т.ч.«Уроки доброты» РООИ «Перспектива», внедрение «Мягкого рейтинга инклюзии»)
- Сотрудничество в сфере дообразования и социальной реабилитации
- Информационная работа с родительским сообществом
- Долгосрочные партнерские отношения (договоры с ОУ, например, со школой 2009) по созданию спецусловий
- PR-поддержка удачных примеров
- Фандрайзинг – привлечение дополнительных средств (на оборудование помещений и так далее)



НОВОСТИ

О НАС

РОДИТЕЛЯМ

Тьютор для детей с ОВЗ

КАЛЕНДАРЬ

ПАРТНЁРЫ

МАТЕРИАЛЫ

СПЕЦИАЛИСТАМ

ПОМОЧЬ!

РЕСУРСНЫЕ КЛАССЫ (ЗОНЫ)

НАШИ ПРОЕКТЫ

КОАЛИЦИЯ

Поиск по сайту...

[КОНТАКТ](#) / [ОБУЧЕНИЕ ДЕТЕЙ С РАС. ПОСТРОЕНИЕ СИСТЕМЫ ПОМОЩИ](#) / ЧТО ДЕЛАТЬ, ЕСЛИ ВЫ ХОТИТЕ ОРГАНИЗОВАТЬ РЕСУРСНЫЙ КЛАСС

Образовательный курс для родителей



КОМИТЕТ ОБЩЕСТВЕННЫХ  
СВЯЗЕЙ  
ГОРОДА МОСКВЫ



МОСКОВСКАЯ ГОРОДСКАЯ АССОЦИАЦИЯ  
РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

## Что делать, если вы хотите организовать ресурсный класс

- *Собрать родительский актив*

Найдите родителей в вашем районе, заинтересованных в создании особых условий для обучения детей (ресурсного класса).

Приготовьтесь к тому, что вам придется быть постоянно включенными в процесс и научиться договариваться с самыми разными людьми (с другими, очень разными, родителями, с администрацией образовательных комплексов, возможно и с Департаментом образования, с другими общественными организациями, фондами, жертвователями и т.д.). Бояться не надо — в лонгах получилось, значит получится и у вас. Напомним, в 9 школах уже работают ресурсные классы, и в еще 6

## Информационная поддержка семьи с ребенком с РАС и другими ментальными нарушениями включает:

- Первичные индивидуальные консультации (информирование)
- Выявления причин возникших трудностей и поиска решения по существу (переформулирование задач)
- Подбор «партнеров», которые помогут разрешить семье сложившуюся ситуацию
- Помощь в выборе дальнейшей стратегии
- Психологическая поддержка (групповая работа, индивидуальные консультации)
- Семинары и тренинги для родителей (и специалистов)
- Выездных мероприятий в образовательных, социальных и медицинских учреждениях – в т.ч.с организованными родительскими группами
- Помощи с формированием инициативных групп (в т.ч. с формированием ресурсных и автономных классов, подбором учреждений, ведении переговоров с образовательными учреждениями и т.п.)
- Инициирование ознакомительных мероприятий в образовательных учреждениях
- Сбор, обмен и распространение информации

## Индивидуальное консультирование родителей. «Родительская приемная» (совместно с ДОГМ (ГППЦ) и ДТСЗН (специалистами ресурсного центра Отрадное):

1. Разъяснение прав и рассказ о возможностях для ребенка.
2. Подбор медицинского учреждения для прохождения ВК. Помощь в определении мест для необходимых доп.обследований, разъяснения механизмов получения необходимых направлений и т.п.
3. Разъяснения о необходимости и порядке оформления инвалидности
4. Разъяснение о необходимости прохождения ПМПК. Акцент: заключение – необходимо для защиты прав ребенка на образование
5. Подбор круга образовательных учреждений, подходящих по нескольким параметрам (главные принципы: территориальный и квалификационный). При необходимости – помощь в формировании группы родителей

# Субсидия правительства Москвы



КОМИТЕТ ОБЩЕСТВЕННЫХ  
СВЯЗЕЙ  
ГОРОДА МОСКВЫ

В 2015 году РОО помощи детям с РАС «Контакт» при поддержке Департамента труда и социальной защиты г.Москвы, центра «Наш солнечный мир» и врачей НПЦ ДП получила субсидию правительства Москвы на «Проведение мероприятий, направленных на **«Ранний скрининг (тест) детей с РАС и другими ментальными нарушениями и начало ранней помощи детям»**, включающей:

- Построение основы для межведомственной системы раннего выявления, реабилитации и абилитации детей с аутизмом и с РАС и работы с их семьями;
- Начало формирования городского межведомственного регистра детей с РАС и другими ментальными нарушениями;
- Повышение уровня абилитационной компетентности (знаний о возможностях для обучения, воспитания и восстановления функций организма детей) родителей с РАС и другими ментальными нарушениями в результате обучения и информационно-просветительской и образовательной работы с ними;
- Начало создания системы курирования и поддержки семей с детьми с РАС и другими ментальными нарушениями на базе городских КДЦ (поликлиник) и учреждений Социальной защиты;
- Создание программы обучения врачей-неврологов и врачей-педиатров по ранней диагностике детей с РАС и другими ментальными нарушениями и обучение их по этой программе;
- Создание программы обучения работников сферы социального обслуживания основам работы с детьми с РАС и их семьями и обучение их по этой программе;
- Разработка программы обучения для родителей с РАС и другими ментальными нарушениями и обучение их по этой программе;
- Разработка комплекта информационных материалов для родителей, содержащего актуальную информацию о местах и способах помощи семьям и детям с РАС и другими ментальными нарушениями, распространение этих материалов на базе поликлиник и дошкольных учреждений.
- Обучение специалистов здравоохранения современным скринингам (тестам) и методикам для выявления детей с РАС и другим ментальным нарушениям;
- Внедрение в систему здравоохранения простых и эффективных скрининговых тестов для раннего выявления группы риска по РАС и другим ментальным нарушениям;
- Информирование населения о современных эффективных научно-доказанных методах помощи детям с РАС и местах оказания помощи таким детям (как психолого-педагогической, так и реабилитационной и медицинской), а также семьям, в которых они воспитываются;
- Сбор достоверных статистических данных, формирование и ведение банков данных детей с РАС и семей, их воспитывающих;
- Обучение родителей основам современных методов ре/абилитации и психолого-педагогических методик для работы с детьми с РАС и другими ментальными нарушениями;
- Обучение работников сферы социального обслуживания основам работы с детьми с РАС и другими ментальными нарушениями, а также их семьями;
- Помощь в построении образовательного маршрута ребенка с РАС и другими ментальными нарушениями.





## Интерактивная карта



Медицина

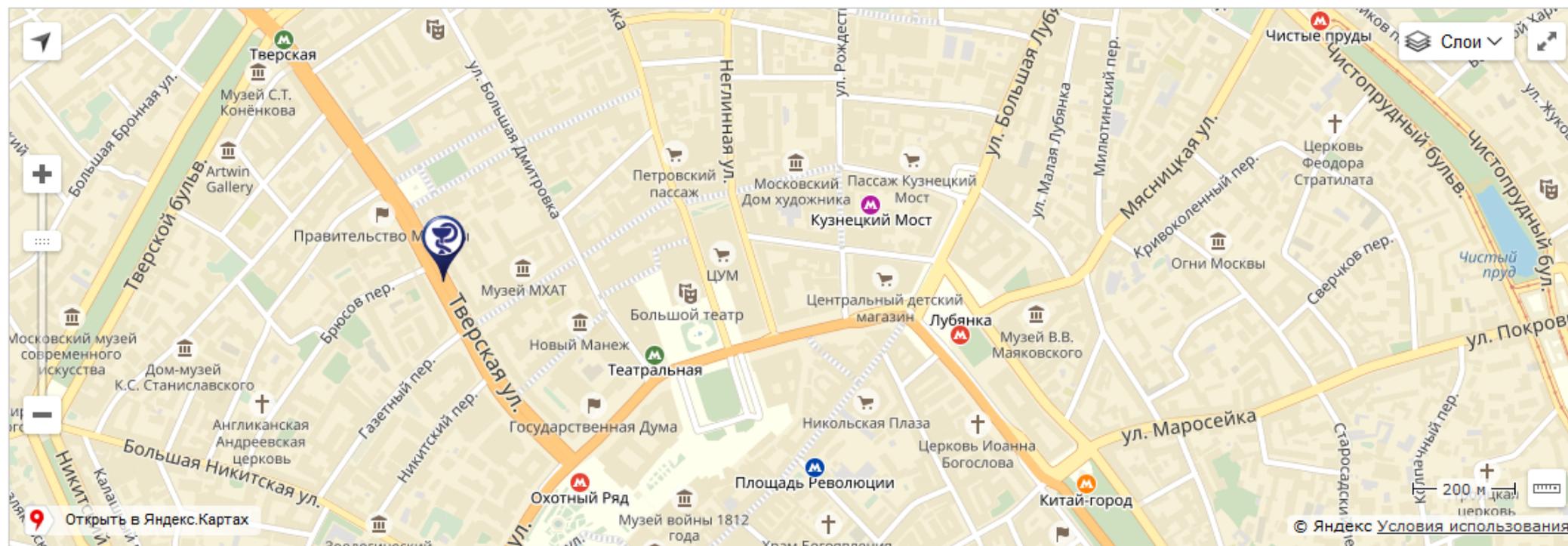
Образование

Абилитация и реабилитация

Досуг

Трудоустройство

Показать фильтр



# «Открытые двери» это:

- Интернет-платформа поддержки родителей детей-инвалидов и самих людей с инвалидностью. Включает в себя интерактивную карту объектов инфраструктуры, базы данных, форум, пошаговые инструкции по действиям родителей детей с ОВЗ в различных жизненных ситуациях.
- В его рамках при активном использовании современных картографических средств предполагается создать эффективный инструмент помощи семьям, в том числе, с детьми с РАС и другими ментальными нарушениями в подборе необходимых государственных и коммерческих организаций, позволяющих семьям справляться с трудностями построения медицинского, реабилитационного, образовательного и социальных маршрутов. Найти максимально территориально доступную и эффективную помощь;
- оказание информационной, и консультационной поддержки семьи в вопросах связанных с необходимостью обращения за помощью в различные государственные, а также негосударственные организации, фонды и пр.
- При создании данного сервиса предусмотрена возможность обезличенного сбора статистических данных о количестве лиц с теми или иными нарушениями, проживающих в том или ином регионе (районе, населенном пункте и т.п.) Российской Федерации, их запросах и потребностях.

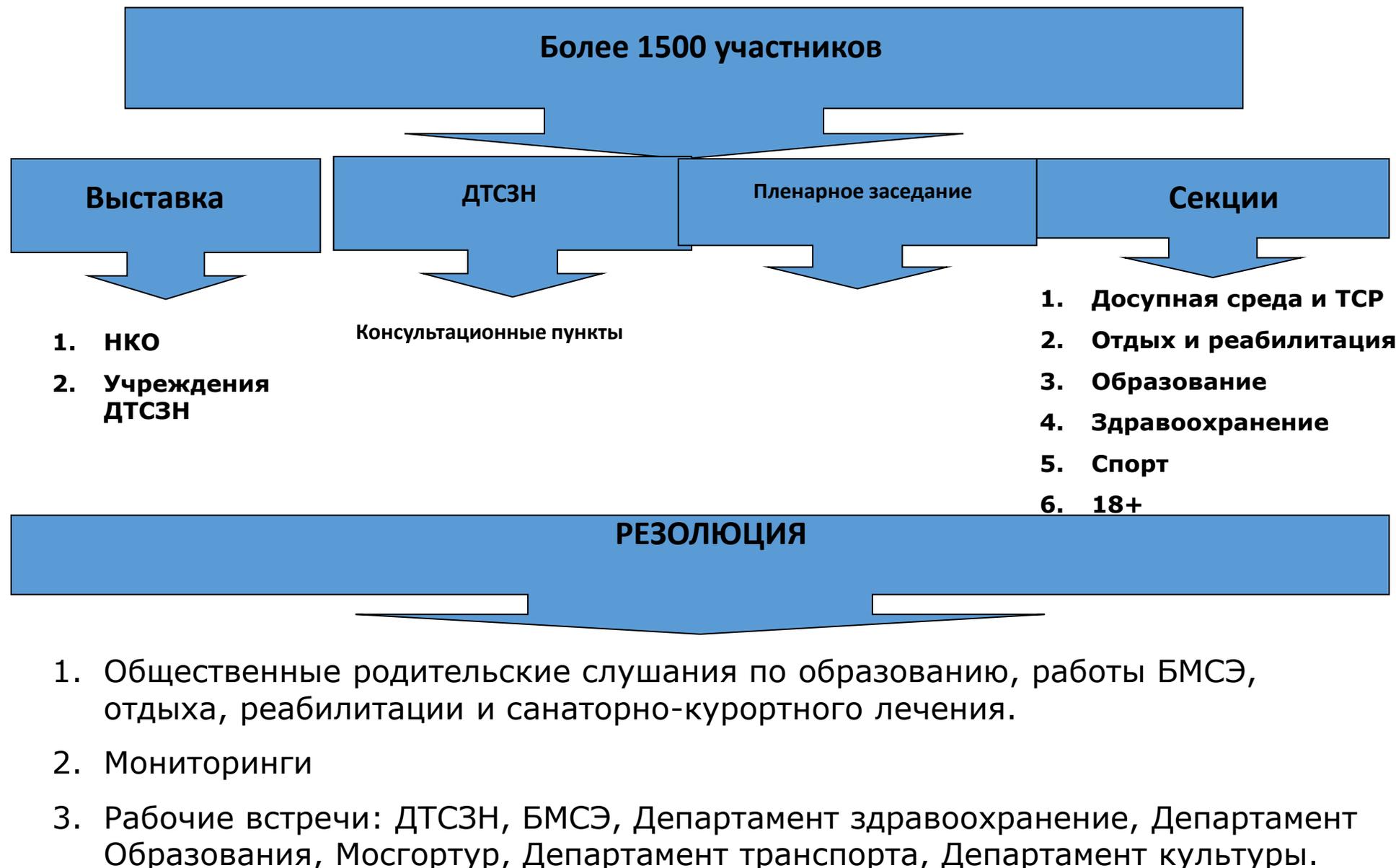
# Мониторинги, опросы и рейды как инструменты работы

- БМСЭ по городу Москве
- Образование 2014,2015 г. (+2017 общий мониторинг по России)
- Спорт и адаптивная физическая культура.
- Выездная реабилитация
- Реабилитационные отделения при ТЦСО
- Санаторно-курортное лечение
- Отдых и оздоровление
- Доступность медицинской и психиатрической помощи
- Доступная среда
- Отделения дневного пребывания
- Парковочное пространство: социально-значимые объекты, аэропорты и вокзалы
- Обеспечение лекарственными препаратами.

## **Проведённые РОО помощи детям с РАС «Контакт» мероприятия в гос.учреждениях:**

- Программа для сотрудников ДТСЗН
- Программа для родителей детей с РАС и другими ментальными нарушениями
- Программа для врачей НПЦ ДП
- Программа для врачей НПЦ ПЗДП им.Сухаревой
- Программа поддержки семей
- Участие в семинарах и конференциях, а также в курсах повышения квалификации для сотрудников ДТСЗН
- Организация совместных со специалистами ДТСЗН, Деп.образования и сотрудниками медицинских учреждений консультаций и консилиумной работы

# Организация работы I-II Съездов



# III съезд родителей детей-инвалидов г.Москвы 9 декабря 2017 года в Колонном зале Дома союзов



# Наши партнеры:

- ГБУЗ НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой Департамента здравоохранения города Москвы
- ГБУЗ НПЦ ДП Департамента здравоохранения города Москвы
- ГБОУ ГППЦ Департамента образования Москвы
- ФГБОУ ВО МГППУ
- ФГБОУ ВО Государственный институт русского языка им. А.С. Пушкина
- Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения с расстройствами аутистического спектра (Министерство образования РФ)
- МГАРДИ (Московская городская ассоциация родителей детей-инвалидов)
- АНО «Центр реабилитации инвалидов детства «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»»
- РОБФ Таганский детский фонд
- Городской ресурсный центр поддержки семьи и детства “Отрадное” Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы
- Московская ассоциация Специалистов Службы ранней помощи по профилактике детской инвалидности
- Коалиция помощи детям и взрослым с РАС в России
- Школы города Москвы



## **РОО помощи детям с РАС “Контакт”**

[contact-autism.ru](http://contact-autism.ru)

<https://www.facebook.com/groups/autism.kontakt/>  
[roo.kontakt@yandex.ru](mailto:roo.kontakt@yandex.ru)

**СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!**