



Резолюция II Съезда

Всероссийской организации родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов (ВОРДИ)

26 апреля 2019 года в Общественной Палате Российской Федерации состоялся II Съезд Всероссийской организации родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов (ВОРДИ).

В работе II Съезда ВОРДИ приняли участие более 200 человек, родителей/законных представителей интересов целевых групп ВОРДИ: детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет, не способных представлять свои интересы самостоятельно.

Участники и делегаты съезда представляли Региональные и Местные отделения ВОРДИ из 58 субъектов Российской Федерации.

В обсуждении проблем и конструктивном диалоге в ходе Съезда приняли участие представители Минпросвещения России, Минтруда России, Федерального бюро медико-социальной экспертизы, Фонда социального страхования Российской Федерации, «Федерального научного центра реабилитации инвалидов имени Г.А. Альбрехта», Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства, Федерального ресурсного центра помощи детям и взрослым с РАС, Федерального ресурсного центра комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, тяжелыми и множественными нарушениями, Института проблем инклюзивного образования МГППУ, представители профильных НКО и научного сообщества, ведущие эксперты из различных сфер жизни детей-инвалидов и взрослых инвалидов, нуждающихся в представительстве своих интересов.

Работа велась в ходе пленарного заседания и в пяти секциях съезда:

- 1.«Образование детей с ОВЗ и инвалидностью, включая РАС»
- 2.«Сопровождаемое проживание. Социальное обслуживание. Услуги реабилитации и абилитации»
- 3.«Медико-социальная экспертиза. Обеспечение ТСП. Доступная среда»
- 4.«Здравоохранение. Медицинская реабилитация. Паллиативная помощь»
- 5.«Ранняя помощь»

Настоящая Резолюция подготовлена для обращений в федеральные органы исполнительной власти для рассмотрения и учета предложений родителей/законных представителей интересов лиц из целевых групп ВОРДИ.

1. Секция «Образование детей с ОВЗ и инвалидностью, включая РАС»

В ходе сообщений и обсуждения участники секции положительно оценили усилия, которые предпринимает Департамент государственной политики в сфере защиты прав детей Министерства Просвещения РФ для развития образования детей с ОВЗ и инвалидностью, а также обозначили следующие проблемные области образования детей и взрослых с ОВЗ и инвалидностью:

- инклюзивное образование
- образование детей с РАС
- образование детей с ТМНР
- введение повышающих коэффициентов финансирования образования детей с ОВЗ и инвалидностью

В ходе секции обсуждались вопросы государственной политики в сфере образования лиц с особыми образовательными потребностями; присутствующие делегаты и гости съезда обсудили перспективы развития инклюзивного образования с учетом долгосрочных программ государственной образовательной политики.

Обсуждались возможности и текущая ситуация по сотрудничеству Федерального ресурсного центра комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, тяжелыми и множественными нарушениями (далее - ФРЦ ИН ТМНР) в субъектах РФ по развитию системы образования детей с интеллектуальными нарушениями ТМНР, а также взаимодействие Федерального ресурсного центра по организации комплексной помощи детям с РАС (далее - ФРЦ РАС) с субъектами РФ по развитию региональных систем помощи детям с РАС.

В ходе дискуссии, присутствующие обратили внимание на существующую и распространенную некорректность понимания инклюзивного образования как простого перемещения детей с ОВЗ и инвалидностью из коррекционной в общеобразовательную среду, без организации процессов обучения и воспитания с учетом индивидуальных потребностей и возможностей каждого ребенка, без разработки и создания для них в образовательной организации специальных образовательных условий. Отмечено, что сложившаяся практика не обеспечивает детям указанных категорий ни социальной адаптации, ни качества их образования.

Экспертами отмечалось проблемы понимания непосредственно содержания инклюзивного процесса и практических аспектов его организации в субъектах, недостаточно внимания уделяется направлению развития инклюзивного образования в целом.

Об этом, в частности, свидетельствует отсутствие на государственном уровне стратегии развития инклюзивного образования, а также существующая неопределенность источников и порядка финансирования инклюзивного образования. Выступающие отмечали, что на уровне Российской Федерации необходимо определить уполномоченные органы в сфере образования, ответственные за государственную политику в сфере инклюзивного образования в России и рабочие механизмы внедрения инклюзии.

На сессии было озвучено, что порядка 170 тысяч из 670 тысяч детей-инвалидов не посещают образовательные организации и находятся на надомном обучении, общая численность детей с ОВЗ по данным Минпросвещения РФ – около полутора миллионов на 2019 год.

Экспертами и участниками дискуссии отмечено, что общеобразовательные организации включают «инклюзивных», по заключению ПМПК, детей в списочный состав обучающихся, но не создают необходимые специальные образовательные условия в организации и выводят на надомное обучение. Часов надомного обучения предоставляется в 2-3 раза меньше, чем в организации образования. В свою очередь, коррекционные школы переполнены, региональные родители сообщают о невозможности устроить ребенка и в коррекционную школу.

Необходимо признать на государственном уровне приоритет инклюзивного образования, развивать его в общеобразовательных организациях, сохраняя организации, осуществляющие обучение детей по адаптированным образовательным программам (то есть, реализующими коррекционное образование). Нужно поставить перед органами государственной власти субъектов, уполномоченных в сфере образования, задачу вывода детей с надомного обучения и включения их в интеграционную или инклюзивную среду.

Для этого необходима интенсивная работа в общеобразовательных организациях, включая введение ставок тьюторов и ассистентов, создание ресурсных и интегрированных классов, работающих по соответствующим адаптированным образовательным программам.

Условия для получения образования детьми с ОВЗ и инвалидностью в массовых образовательных учреждениях пока не созданы и, в первую очередь, самые важные – кадровые условия. Педагоги массовых школ зачастую не знакомы с методиками и технологиями обучения детей этой категории. В то же время, приоритеты на инклюзивное образование, совершенствование системы коррекционного образования требуют высокой компетенции специалистов.

В этой связи, остро стоит вопрос подготовки и переподготовки кадров, обеспечения в системе высшего педагогического образования, включая учреждения повышения квалификации и профессиональной переподготовки

работников образования, их специализированной подготовки (переподготовки), включающей вопросы организации инклюзивного и специального образования с учетом требований времени.

Экспертами была отмечена необходимость создания научно-методической организации федерального подчинения по развитию инклюзивного процесса в общем и дополнительном образовании, организации ресурсного обеспечения и проведения оценки инклюзивной образовательной практики.

Создание Федерального ресурсного центра по развитию инклюзивного образования (на базе ИПИО МГППУ) или создание Института развития инклюзивного образования (по аналогии с Институтом коррекционной педагогики - в структуре институтов РАО) могло бы решить указанную проблему.

В ходе обсуждения проблем финансирования обучения детей с особыми образовательными потребностями в массовых школах, отмечено, что без утверждения на уровне Российской Федерации минимальных значений повышающих коэффициентов для детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью, не представляется возможным обеспечить относительно равный доступ к образованию указанных категорий обучающихся и воспитанников в различных регионах Российской Федерации и, что важно - по месту жительства.

По мнению присутствующих, определение нормативных значений минимальных повышающих коэффициентов на федеральном уровне не приведет к снижению существующих, самостоятельно утвержденных в настоящий момент в регионах с повышенной социальной ответственностью (например, Воронежская область), высоких значений повышающих коэффициентов. Эти регионы при отсутствии каких-либо нормативных ограничений добровольно выбрали своим приоритетом учет интересов детей с ОВЗ и инвалидностью.

Наличие минимального коэффициента, установленного Российской Федерацией, должно гарантировать получение детьми с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью минимального уровня гарантий и качества образования на основе единства обязательных требований к условиям реализации основных образовательных программ, в том числе адаптированных, и результатам их освоения.

Участники секции также указали на необходимость определения на государственном уровне источников и порядка финансирования инклюзивного образования, при этом установление на федеральном уровне минимальных значений повышающих коэффициентов по каждому виду и варианту адаптированных общеобразовательных программ, по мнению экспертов и специалистов, должно стать приоритетной задачей.

В ходе заседания присутствующими большая роль в решении вопросов финансирования образовательного процесса детей с ОВЗ и инвалидностью была отведена Региональным отделениям ВОРДИ (далее – РО ВОРДИ).

Принципиально важным представляется выстраивание конструктивного взаимодействия между РО ВОРДИ и органами исполнительной власти субъектов РФ, уполномоченных в сфере образования, при проведении по инициативе региональных отделений независимой оценки качества условий осуществления образовательной деятельности.

Необходимо также на основе полученных результатов независимой оценки, создание в регионах рабочих групп по расчету подушевых нормативов финансирования для детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью.

Обсуждая в ходе секции взаимодействие регионов с ФРЦ РАС, присутствующие обсудили необходимость в исходящей из субъекта РФ инициативы по заключению соглашений с ФРЦ, формирование регионального запроса на консультационно-методическое сопровождение ФРЦ, при этом специалистами была отмечена крайняя важность обратной связи от родительских сообществ по организации помощи детям с РАС в регионах.

Отдельное внимание в ходе слушаний было уделено сотрудничеству ФРЦ ИН ТМНР с регионами как основного инструмента подготовки детей с интеллектуальными и тяжелыми множественными нарушениями к максимально возможной самостоятельности во взрослой жизни, их социализации и интеграции в социум. При этом особо отмечалась необходимость скорейшей разработки на уровне каждого региона Положения об обучении по СИПР.

По итогам обсуждения участники Съезда обращаются к органам государственной власти с предложениями:

1) Министерству Просвещения Российской Федерации:

1. дополнить Проекты Стратегии развития образования детей с ОВЗ и детей с инвалидностью в Российской Федерации до 2030 года разделом по развитию инклюзивного образования в РФ;
2. включать приоритет инклюзивного образования во все государственные программы и стратегические документы по вопросам образования;
3. рассмотреть возможность создания Федерального ресурсного центра по развитию инклюзивного образования (на базе ИПИО МГППУ) или создание Института развития инклюзивного образования (по аналогии

- с Институтом коррекционной педагогики - в структуре институтов РАО), а также развитие региональной сети ресурсных центров инклюзии;
4. внести изменения в ФГОС образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) в части, касающейся образования на основе СИПР, согласно предложениям, разработанными ФРЦ ИН ТМНР;
 5. рекомендовать регионам использовать примерное положение об организации образования обучающихся по СИПР, разработанное ФРЦ ИН ТМНР;
 6. продолжить работу по созданию региональных ресурсных центров по развитию комплексной помощи детям с РАС и региональных ресурсных центров по развитию комплексной помощи детям с ТМНР;
 7. поддерживать деятельность обоих ФРЦ, направленную на повышение квалификации специалистов, работающих в детьми с ОВЗ и инвалидностью;
 8. содействовать распространению опыта Волгоградской области по внедрению расчётов повышающих коэффициентов финансирования образования детей с ОВЗ;
 9. включить представителей от ВОРДИ в рабочую группу при ВШЭ по разработке методики расчёта повышающих коэффициентов к подушевому финансированию.

2) Министерству труда и социальной защиты:

1. рекомендовать органам власти субъектов федерации, исполняющим полномочия в сфере социальной защиты обязать подведомственные учреждения – детские дома-интернаты заключить договоры с образовательными организациями о сотрудничестве в образовании и социальной абилитации детей, проживающих в ДДИ, предусматривающие участие специалистов ДДИ в разработке и реализации СИПР;
2. дать дополнительные разъяснения по расхождениям в трактовке трудовых функций тьютора в профессиональном стандарте и в квалификационных характеристиках и, соответственно, об обязательности для применения работодателями профессионального стандарта в части установленных требований к квалификации тьютора.

- 3) Федеральным ресурсным центром (РАС и ТМНР):

1. заключить соглашение с ВОРДИ о сотрудничестве в вопросах выстраивания взаимодействия специалистов образовательных организаций и семей обучающихся с РАС с интеллектуальными нарушениями, с ТМНР;
2. осуществлять информационно-методическое сопровождение региональных ресурсных центров в рамках заключаемых соглашений с регионами в тесном взаимодействии с родительским сообществом.

4) Общественной палате Российской Федерации:

- совместно с ВОРДИ провести общественные слушания по проекту стратегии развития образования детей с ОВЗ и детей с инвалидностью на период до 2030 года.

2. Секция «Медико-социальная экспертиза. Обеспечение ТСР. Доступная среда».

В ходе секции, по итогам сводных данных опросов ВОРДИ, обсуждалась ситуация в регионах по проблемам оформления инвалидности и получения средств технической реабилитации (далее – ТСР), практические аспекты обжалования решений региональных Бюро медико-социальной экспертизы (далее – БМСЭ). Присутствующие также обсудили перспективы взаимодействия БМСЭ с региональными отделениями ВОРДИ в вопросах оформления инвалидности и исполнения ИПРА и организационные вопросы взаимодействия региональных отделений Фонда социального страхования (далее – ФСС) и ВОРДИ на этапах формирования технического задания и приемки ТСР.

Представители родительской общественности озвучили сложности, которые в регионах вызывает составление индивидуализированного перечня технических средств реабилитации в Индивидуальной программе реабилитации и абилитации (далее – ИПРА), особенно в части дорогостоящих технических средств реабилитации. По мнению родителей, ребёнку-инвалиду необходимы технические средства реабилитации, которые обеспечивают компенсацию или устранение стойких ограничений жизнедеятельности инвалида, однако формальный подход при составлении индивидуального перечня ТСР приводит к невозможности использовать выданные технические средства, так как они просто не подходят ребёнку.

В частности, представители региональных отделений ВОРДИ обратили внимание представителей профильных ведомств на тот факт, что в настоящее время технические задания для серийных изделий согласуют без актуализации внимания на виды изделий и на степень выраженности стойких нарушений функций организма у детей.

При этом отмечалась важность детализации техзадания на технические средства реабилитации. По мнению представителей ВОРДИ, без описания дополнительных характеристик на опоры для сидения, для стояния, ходунки, невозможно составить корректные технические задания для детей-инвалидов.

В этой связи обсуждалась возможность и целесообразность участия региональных отделений ВОРДИ в подготовке технического задания и приемке ТСП с разработкой регламентов их взаимодействия с региональными отделениями ФСС. Также представители родительской общественности предложили дополнить нормативные документы Минтруда РФ и внести дополнительные функции в опоры для стояния и сидения.

Одной из главных тем в ходе обсуждения на секции являлась тема использования видеоматериала, полученного при проведении медико-социальной экспертизы (далее – МСЭ), при обжаловании решения органов МСЭ. Эксперты обратили внимание присутствующих на то, что Порядком организации и деятельности федеральных государственных учреждений медико-социальной экспертизы предусмотрено ведение видеозаписи при проведении освидетельствования, однако при этом в действующих документах не прописана процедура использования видеоматериала, полученного при проведении медико-социальной экспертизы, в ходе обжалования решения органов МСЭ.

При проведении освидетельствования при помощи видеозаписи могут быть зафиксированы не только процедурные нарушения, но и необъективно полученные данные в ходе проведения экспертизы. Например, в случаях, когда специалисты МСЭ оказали существенную помощь ребенку при тестировании знаний, умений и навыков.

В частности, как отмечено экспертами, в протоколе освидетельствования специалистами МСЭ могут быть указаны сведения, которые в действительности не исследованы, либо исследованы не полностью.

В настоящее время получить видеозапись можно лишь только при условии, если специалисты МСЭ, изображения которых имеются на записи, не против выдачи лицу данных материалов. Как показывает практика в регионах, это, по сути, нереально и лишает инвалида возможности использования видеозаписи при обжаловании решений. Кроме того, процедура получения

таких материалов устанавливается по решению руководителя регионального органа МСЭ и изначально не предполагает единства правоприменительной практики по этому вопросу во всех регионах Российской Федерации.

Представители ВОРДИ отметили, что, по их мнению, при обжаловании решения нижестоящего органа МСЭ в вышестоящие органы по письменному заявлению лица, данные видеоматериалы должны запрашиваться органом МСЭ, куда обжалуется решение, с целью использования их при рассмотрении жалобы. Для этого потребуются внесение дополнений в Порядок организации и деятельности федеральных государственных учреждений медико-социальной экспертизы.

На сессии также была озвучена острая региональная проблема ненадлежащего качества абсорбирующего белья, в частности, именно у детской категории подгузников. По мнению представителей родительской общественности, это обусловлено отсутствием разработанных ГОСТов для данной категории абсорбирующего белья, которые учитывали бы физиологические особенности детей.

Кроме того, согласно утверждённым нормам, Федеральным государственным учреждением медико-социальной экспертизы выписываются подгузники в минимальном количестве: 3 штуки в день, что является нормой для обычных детей. Эти нормы не учитывают особенности некоторых категорий детей-инвалидов, которым требуется большее количество подгузников в день, например, при Синдроме полиурии. В этой связи одно из предложений представителей ВОРДИ заключалось в увеличении количества выдаваемых подгузников для категорий, определенных дополнительно.

В ходе заседания была достигнута договоренность о подготовке вебинаров с участием сотрудников МСЭ РФ для членов ВОРДИ по вопросам прохождения медико-социальной комиссии, разработки и изменения ИПРА, назначения ТСР.

Отдельное внимание в ходе слушаний было уделено предложению по реализации пилотного проекта «Создание системы общественно-экспертного сопровождения и независимого мониторинга Госпрограммы «Доступная среда» в 2-х регионах (на территории Белгородской области и в Республике Удмуртия).

Пилотный проект позволит перейти от формального подхода при реализации государственной программы «Доступная среда» к фактической доступности объектов на территории субъектов.

Одной из отличительных особенностей данного проекта является повышение эффективности паспортизации объектов социальной

инфраструктуры (далее - ОСИ) за счёт максимального вовлечения руководителей и специалистов ОСИ и привлечения общественных организаций инвалидов и экспертного сообщества при постоянном общественно-экспертном мониторинге и актуализации информации о доступности ОСИ.

При этом главная особенность пилотного проекта заключается в комплексном подходе к реализации программы «Доступная среда», включающем в себя разработку и внедрение стандартов доступности городской среды в сфере транспорта.

По итогам обсуждения участники Съезда считают необходимым обратиться к органам государственной власти с предложениями:

1) Правительству Российской Федерации:

Рассмотреть предложения настоящих слушаний о расширении федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду (утв. Распоряжением Правительства РФ от 30.12.2005 № 2347-р) в части включения в данный перечень следующих ТСР:

- функциональная кровать для детей с механическим приводом (двухсекционная, трехсекционная) + дополнительные приспособления: матрас с намотасником, чехол на матрас, боковые ограждения, ремень для фиксации, кронштейн для установки капельницы, штанга, держатель судна;
- подъемник бытовой передвижной или стационарный для перемещения внутри жилого помещения (в том числе для ванны электрический);
- вертикализатор для детей и подростков;
- сиденье для купания ребенка-инвалида;
- поручни различных модификаций;
- тренажеры реабилитационные

2) Министерству труда и социальной защиты РФ:

1. Внести дополнения в Приказ Минтруда РФ от 28.12.2017 № 888н о внесении дополнительных функций для индивидуализации опоры для стояния и сидения.

2. Внести изменения в Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 13 февраля 2018 г. № 86н "Об утверждении классификации технических средств реабилитации (изделий) в рамках федерального перечня реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, утвержденного распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 декабря 2005 г. N 2347:

- предусмотреть опоры для сидения для инвалидов старше 18 лет,

- предусмотреть опоры для стояния для инвалидов старше 18 лет.

3. Внести изменения в Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 11 октября 2012 г. N 310н "Об утверждении Порядка организации и деятельности федеральных государственных учреждений медико-социальной экспертизы" Предлагается дополнить поименованный Приказ пунктом, описывающим процедуру использования видеоматериала, полученного при проведении медико-социальной экспертизы, в ходе обжалования решения нижестоящего органа МСЭ в вышестоящие органы.

4. Разработать ГОСТ на подгузники детские с учетом имеющихся физиологических особенностей ребенка в случаях:

- несоответствия размеров возрасту (маленький размер таза, несоответствующий возрасту, количество выделений в сутки)

-аллергические реакции;

-гиперчувствительность кожи.

Рассмотреть возможность увеличения количества выдаваемых подгузников.

5. Подготовить темы для серии вебинаров по вопросам прохождения медико-социальной комиссии, разработки и изменения ИПРА, назначения ТСР с участием сотрудников ФБМСЭ для членов РО ВОРДИ.

6. Включить в Проект государственной программы «Доступная среда» на 2021-2025гг в качестве пилотного проект «Создание системы общественно-экспертного сопровождения и независимого мониторинга государственной программы «Доступная среда» и реализовать его в двух регионах: Белгородская область, Республика Удмуртия.

3. Секция «Здравоохранение. Медицинская реабилитация. Паллиативная помощь»

Присутствующие обсудили проблемы предоставления медицинских услуг детям-инвалидам и взрослым с инвалидностью, нуждающимся в сопровождении, а также на примере пилотного проекта города Москвы оценили возможные пути решения существующих проблем. Кроме того, на секции обсудили региональные ситуации с лекарственным обеспечением, с организацией паллиативной помощи. Отдельным вопросом обсуждался Проект Порядка медицинской реабилитации Минздрава РФ и обязательности детской вакцинации.

Представитель Минтруда РФ подробно ознакомил присутствующих с системой комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-

инвалидов и обсудил с экспертами состояние, проблемы и перспективы ее развития.

По мнению участников секции, трехуровневая система оказания медицинской помощи не совершенна, потому что она не имеет никакого алгоритма для детей-инвалидов и инвалидов 18+ с тяжелыми множественными нарушениями. В этой системе практически отсутствует преемственность от возраста до 18 лет к возрасту 18+. Внутри отделений даже третьего уровня, к сожалению, как показала практика в Москве, нет никакого межведомственного взаимодействия при обследовании детей с ТМНР.

В то же время, по сообщениям участников секции, в городе Москве проведен пилотный проект, в ходе которого специалисты клиники третьего звена для детей выезжают в определённый день с консультативным осмотром к детям с ТМНР, которые нуждаются в длительном, постоянном динамическом наблюдении.

Детей сразу осматривают специалисты клиники третьего уровня, то есть, узкопрофильные специалисты, которые компетентны во всех этих проблемах. При этом, каждый специалист смотрит ребенка именно в свете его основного диагноза, определяет сопутствующий, и, что важно, каждый из специалистов может подойти тут же к своему коллеге и задать вопросы по основному диагнозу, все систематизировать и объединить. В этом пилотном проекте заложено прохождение диспансеризации детьми с ТМНР именно в клинике третьего уровня за три дня.

Следует отметить, что ни одна первая ступень оказания медицинской помощи не может направить на третью ступень, минуя вторую. В этой связи экспертами было предложено в регионах заключать пилотные проекты и пытаться их реализовать в случаях, когда дети нуждаются в услугах узкопрофильных специалистов третьего уровня.

В ходе секции были также обсуждены проблемы, связанные с лекарственным обеспечением в регионах.

Эксперты отметили, что, в случаях, когда медицинские документы о назначении лекарства оформлены правильно, то добиться его реально и возможно, и если лекарство создано и зарегистрировано в Российской Федерации, значит, страна взяла на себя обязательство по поводу обеспечения.

В ходе слушаний было также отмечено, что инвалиды имеют право на все лекарства, все средства защиты, все средства реабилитации, которые существуют в региональных и федеральных в перечнях, и они должны добиваться этого права и реализовывать его.

Также в ходе мероприятия были рассмотрены состояние, проблемы и перспективы развития системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов. Участниками было отмечено, что в абсолютном большинстве регионов совершенно отсутствуют механизмы какого-то межведомственного взаимодействия, координации вопросов комплексной реабилитации. В системе комплексной реабилитации должны быть задействованы и медицинские организации, и организации социального обслуживания, и организации образования, которые обеспечивают детям и взрослым инвалидам получение ими образования в форме, соответствующей их возможностям.

Отмечено, что контроля за исполнением ИПРА в регионах практически нет. Также отсутствует и системный подход к сбору и мониторингу информации о том, как реализуются все мероприятия, которые указаны в индивидуальной программе реабилитации и абилитации конкретного инвалида.

Специалистами отмечена острая необходимость в создании единой законодательной и нормативно-правовой базы для развития системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, детей-инвалидов. При этом отмечалось, что госпрограмма говорит о системе комплексной реабилитации, но ни в одном федеральном законе не расшифровывается это понятие.

Одной из важных тем в ходе секции было обсуждение Проекта Порядка медицинской реабилитации Минздрава РФ и позиции родительского сообщества по нему. Как отмечали эксперты, Порядок должен напрямую корреспондироваться с государственным стандартом услуг по медицинской реабилитации инвалидов, однако такой связи со стандартом в Проекте нет. Более того, Проектом введены дополнительные ограничительные критерии для получения детьми медицинской реабилитации.

По мнению участников секции, принятие в таком виде этого документа приведет к ухудшению ситуации в детской реабилитации. Эксперты предполагают, что в результате будет происходить повальный отказ в медицинской реабилитации по формальным основаниям.

Было предложено обратиться к Минздраву РФ с предложением о создании рабочей группы для работы над Порядком с участием представителей экспертного и родительского сообщества.

В ходе слушаний были также обсуждены вопросы, связанные с обязательностью детской вакцинации. Участники слушаний поддержали позицию Русской православной церкви, отражающее и позицию ВОРДИ по этой проблеме:

«Родители должны сохранять право принимать информированное решение в отношении охраны здоровья своих детей, включая и проведение профилактических прививок, не подвергаясь какому-либо давлению. Преследование родителей за использование этого права недопустимо.

Родители не должны как-либо принуждаться к сообщению причин, на которых основан тот или иной их выбор. Факт медицинского вмешательства или отказа от него должен оставаться охраняемой законом врачебной тайной. Право детей на образование, включая возможность обучения в образовательных организациях, не должно ограничиваться на основании того, что их родители отказались от проведения им профилактических прививок, за исключением случаев возникновения массовых инфекционных заболеваний или непосредственной угрозы возникновения эпидемии.

Родители должны иметь возможность принимать свои решения самостоятельно, получая и оценивая различную информацию, включая и критическую. Ограничение распространения критической информации, затрагивающей вакцинопрофилактику, не сможет привести к повышению доверия родителей к специалистам и системе здравоохранения. Такому доверию будет способствовать лишь честное и открытое предоставление родителям полной, проверенной и надежной информации, включая информацию о рисках, связанных с вакцинопрофилактикой или проведением конкретной прививки».

Отдельное внимание в ходе слушаний было уделено проблемам организации паллиативной помощи в регионах.

Экспертами в ходе секции было отмечено, что в России в паллиативной помощи ежегодно нуждаются более 180 тысяч детей в возрасте до 18 лет, и потребность в паллиативной помощи никогда не была так велика и не возрастала такими темпами, как сейчас в наши дни. При этом, несмотря на острую потребность доступа к качественной паллиативной помощи, в ряде регионов он очень ограничен, а в 10 регионах его просто нет.

Эксперты отмечают, что в Российской Федерации система организации паллиативной помощи на сегодняшний день только формируется. В ряде регионов отсутствует нормативно-правовой документ, регламентирующий работу выездных служб, принятие ребенком статуса, проведения врачебной комиссии ВК, отсутствуют и реестры паллиативных больных.

По мнению экспертов, единственная эффективная модель организации паллиативной помощи выглядит следующим образом: должны быть паллиативное отделение или хоспис, когда койки собраны в одном отделении, мультидисциплинарная команда, круглосуточная доступность для родных,

гуманность. Необходимы социальные работники, психологи, потому что паллиатив - это острая психологическая нагрузка на семью, на родителей в первую очередь, и специалисты, которые работают конкретно с этими детьми, разного профиля: невролог, реаниматолог, специалист по респираторной поддержке и обязательно при этом же учреждении наличие выездной службы, которая наблюдает этих детей дома. Это единственная модель, которая, по оценке экспертов, действительно функционирует эффективно.

По итогам обсуждения участники Съезда обращаются к органам государственной власти с предложениями:

1) Министерству здравоохранения РФ:

- создать рабочую группу с участием представителей экспертного и родительского сообщества по доработке Проекта Порядка медицинской реабилитации.

2) Общественной палате Российской Федерации:

-совместно с ВОРДИ провести общественные слушания по Проекту Порядка медицинской реабилитации Минздрава РФ.

3) ВОРДИ:

- подготовить и направить в Минздрав РФ заключение на Проект Порядка медицинской реабилитации.

- обратиться к Минтруда России с просьбой пересмотреть сроки проведения торгов и закупок в отношении паллиативных пациентов.

3) Региональным отделениям ВОРДИ:

В целях развития системы оказания паллиативной помощи детям в регионах предлагаем

1. Начать активное взаимодействие с руководителем региона, руководителем министерства/департамента здравоохранения субъекта, его заместителями по вопросам оказания ПП детям, а именно:

- направлять в адрес чиновников запросы по оказанию в регионе ПП детям (наличие паллиативных отделений, хосписов, выездных служб, количестве паллиативных коек, укомплектованность обученными специалистами, оборудованием, наличие условий для оказания ПП детям в условиях дневного стационара и на дому, возможности обеспечения медицинским оборудованием на дому);

- инициировать организацию круглых столов с участием представителей органов власти региона, медицинских и социальных учреждений, общественных организаций и родителей паллиативных детей с целью обсуждения имеющихся проблем в оказании ПП детям в регионе и выработки конкретных шагов их преодоления;
- выразить руководству субъекта РФ и профильных министерств/департаментов свое желание участвовать в разработке региональной программы развития здравоохранения (просить ознакомить с проектом программы, предложить включить представителей ВОРДИ в рабочую группу по ее разработке);
- доносить до руководства региона, руководства профильных министерств выявленные проблемы и недостатки в оказании паллиативной помощи детям (недостаток/отсутствие паллиативных коек, выездных служб, обученных специалистов, недостаточное оснащение служб медицинским оборудованием, неэффективность работы паллиативных служб, нарушение качества оказания ПП детям, отказы в обеспечении медицинским оборудованием и медицинскими изделиями на дому);
- вносить на рассмотрение руководства региона, руководства профильных министерств/департаментов, руководителей медицинских и социальных учреждений предложения по введению на уровне региона дополнительных мер социальной поддержки для семей с тяжелобольными детьми, а также принятию/расширению регионального перечня ТСР. Например, обязательное включение в региональный перечень функциональных кроватей для детей; введение дополнительных соцуслуг: услуги социальных нянь, организация условий для "социальной передышки", организация услуг социального такси; внедрение в медицинских учреждениях новых методик, позволяющих улучшить качество жизни, установка низкопрофильных гастростом и пр.

2. Активизировать взаимодействие с иными общественными организациями региона, ОНФ, волонтерскими организациями с целью оказания дополнительных мер поддержки семьям с детьми, страдающими неизлечимыми заболеваниями.

3. Наладить контакт с родителями детей, нуждающихся в оказании ПП с целью получения обратной связи по реальному оказанию ПП как в стационаре, так и на дому (доступность и качество помощи, наличие квалифицированных специалистов, обеспечение медицинским оборудованием и медицинскими изделиями на дому).

4. Проработать в сотрудничестве с представителями медицинских учреждений, главным внештатным специалистом по ПП детям, Минздравом/департаментом

здравоохранения и соцзащиты удобную и понятную схему маршрутизации получения паллиативной медицинской и социальной помощи в регионе для родителей, которая поможет максимально быстро и эффективно взаимодействовать всем профильным службам в интересах неизлечимо больного ребенка и его семьи.

4. Секция «Ранняя помощь»

В ходе секции участники обсудили деятельность Ассоциации профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи в регионах России, а также перспективы развития системы ранней помощи в Российской Федерации.

Участники заседания – эксперты и специалисты, отметили, что в последние десятилетия в мире активно развивается помощь детям в возрасте от рождения до 3-х лет, имеющим нарушения развития, ограничения жизнедеятельности или имеющим риск развития нарушений. Такая технология оказания помощи маленьким детям и их семьям носит название «раннее вмешательство». В России в 2016 году принята и утверждена Правительством Концепция развития ранней помощи на период до 2020 года. Ранняя помощь отличается от ведомственных услуг тем, что она работает не только с детьми, но и конкретно с семьей и должна развиваться на межведомственной основе и силами междисциплинарных команд.

Ранняя помощь детям и их семьям 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 ребенка и семьи.

Родители детей-инвалидов поддерживают широкое развитие ранней помощи как необходимого института помощи семье и ребенку раннего возраста с целью максимального развития его способностей и компенсации имеющихся нарушений, для профилактики инвалидности, помощи семье в сложный период, связанный с принятием ребенка с нарушениями, организацией

дальнейшей жизни семьи и понимания жизненного маршрута ребенка, помощи в сохранении семьи и ее благополучия.

Участники секции отметили, что технология ранней помощи является абсолютно новой для большинства руководителей департаментов, учреждений и подразделений, которые начинают реализовать региональные программы ранней помощи, отмечена также проблема подготовки и обучения специалистов междисциплинарных команд.

Несмотря на начавшуюся в субъектах РФ реализацию региональных программ ранней помощи, отмечалось, что на местах происходит подмена понятий и ведомственные услуги здравоохранения и образования зачастую включаются в отчеты регионов как услуги ранней помощи.

По мнению экспертов, представители всех трех ведомств: здравоохранения, образования, соцзащиты, руководители программ ранней помощи и их заместители, должны обучаться одновременно, командно и на междисциплинарной основе. Обучение специалистов необходимо проводить силами государственных организаций с утвержденной программой и выдачей соответствующих удостоверений государственного образца.

При этом принципиально важным представляется законодательное определение ранней помощи как отдельного комплекса услуг ребенку и семье.

По итогам обсуждения участники Съезда обращаются к органам государственной власти с предложениями:

1. Минтруду России:

- Разработать программу дополнительной профессиональной подготовки для руководителей, курирующих систему ранней помощи в субъекте РФ, «Организационные и методологические основы ранней помощи» в объеме не менее 24 академических часа;
- Организовать масштабное повышение квалификации руководителей, курирующих систему ранней помощи в субъекте РФ, по данной программе;
- Использовать для организации курсов повышения квалификации площадку Научно-практического центра абилитации и реабилитации им. Альбрехта.

2. Внести в систему контроля за развитием ранней помощи в субъектах РФ критерии, позволяющие оценить, насколько организационная структура и содержание работы подразделений ранней помощи соответствует

Методическим рекомендациям. Предлагаем при осуществлении контроля опираться на ВОРДИ и его Региональные отделения.

3. Включить в готовящийся Закон о комплексной абилитации и реабилитации раздел по ранней помощи.
4. Принять решения по вопросам финансирования системы ранней помощи: выделить раннюю помощь, как отдельный вид экономической деятельности с присвоением ОКВЭД, что позволит получать на нее государственное задание. Соответственно, провести расчеты стоимости услуг ранней помощи.

5. Секция «Сопровождаемое проживание. Социальные услуги. Услуги реабилитации/абилитации»

В ходе работы секции были представлены результаты опроса родителей ВОРДИ по организации сопровождаемого проживания из 48 регионов России, при этом численность опрошенных составила около полутора тысяч человек.

Данные опроса описывают, видение родителями организационных аспектов сопровождаемого проживания и желаемых условий, нозологической основы инвалидности и связанных с этим ограничений жизнедеятельности, желаемой численности групп и места сопровождаемого проживания, необходимого объема помощи в часах сопровождения. Значительную часть респондентов составили родители, чьи дети еще не достигли 18-летнего возраста.

Родители категорически не готовы рассматривать постоянное сопровождаемое проживание для своих детей в ПНИ, даже если там произойдут изменения по улучшению условий. Можно с уверенностью сказать, что социальный запрос на развитие сопровождаемого проживания родительским сообществом сформирован.

Также в ходе секции присутствующим был представлен опыт регионов: Санкт-Петербурга, Пскова, Владимира и ряда других, по сопровождаемому проживанию.

Санкт-Петербург представил свой опыт: сопровождаемое проживание, организованное в жилом доме специализированной постройки, для 19 человек. С отличными условиями проживания, учитывающими индивидуальные особенности каждого человека. Социальное обслуживание предоставляет НКО, как поставщик социальных услуг, а их оплату, согласно закону о социальном обслуживании, берет на себя государство.

Экспертами и специалистами в ходе секции было отмечено, что развитие системы сопровождаемого проживания в регионах России идет медленно.

В ходе сообщений и обсуждения участники секции отмечали недостаточность нормативно-правовой базы по сопровождаемому проживанию, а также наличие экономических, финансовых и административных барьеров при его реализации в регионах. В настоящее время отсутствует законодательная федеральная нормативно-правовая база по данному вопросу, при этом в регионах работают на основе единственного документа, регламентирующего сопровождаемое проживание - это Методические рекомендации Минтруда РФ, утвержденные Приказом №847 в декабре 2017 года.

В то же время, присутствующие посчитали необходимым отметить, что процесс реализации сопровождаемого проживания в стране начался.

По сообщению представителя Минтруда, процессы реабилитации и сопровождаемого проживания неразрывно связаны. Необходимо рассматривать сопровождаемое проживание как часть процесса реабилитации, где комплекс услуг, направленных на максимально возможное наделение способностей инвалидов к самостоятельной жизни, имеет очень большое значение. Комплексная программа реабилитации, должна затрагивать не только социальную защиту, но и образование здравоохранение, культуру, спорт.

По сообщению представителя Минтруда РФ, перед ведомством стоит задача выстроить систему комплексной реабилитации и сопровождаемого проживания и обеспечить каждому предоставление максимально полного комплекса услуг. С этой целью в 2019 году Минтрудом РФ планируется разработать законопроект, в котором будут отражены основные принципы и положения, как реабилитации, так и сопровождаемого проживания и в котором, безусловно, будет учтен опыт регионов.

По итогам обсуждения участники Съезда обращаются к органам государственной власти с предложениями:

1) Министерству труда и социальной защиты РФ:

1. Рекомендовать субъектам Российской Федерации привлекать региональные отделения ВОРДИ, как и другие Всероссийские организации, к процессу согласования региональных нормативных правовых актов, включая проекты государственных программ;
2. Рекомендовать субъектам Российской Федерации при составлении региональных типовых программ по формированию системы комплексной реабилитации и абилитации (программы «Доступная среда») привлекать РО ВОРДИ на этапе разработки Проектов региональных программ, а также для осуществления оценки из эффективности по итогам реализации в регионах;

3. Внести изменения в Методические рекомендации Минтруда РФ по организации сопровождаемого проживания на основании предложений ВОРДИ и опроса родительского сообщества;
4. В целях предоставления обратной связи и получения Минтрудом РФ наиболее объективной оценки региональной ситуации предоставить ВОРДИ форму «Показатели мониторинга доступности технологий сопровождаемого проживания в субъектах Российской Федерации» для получения информации от региональных отделений ВОРДИ.