

РЕЗОЛЮЦИЯ

Всероссийской Конференции повышения компетенций родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства

«Университеты ВОРДИ»

22 мая 2025 года в Общественной Палате Российской Федерации состоялась Всероссийская Конференция повышения компетенций родителей детей-инвалидов «Университеты ВОРДИ».

В обсуждении проблем и конструктивном диалоге в ходе Конференции приняли участие представители Минпросвещения России, Минтруда России, Федерального бюро медико-социальной экспертизы, Фонда социального страхования Российской Федерации, ФГБУ ФНОЦ и МСЭ им.Г.А.Альбрехта Минтруда России, 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, Федерального центра 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 четырех секциях Конференции:

- 1. «Образование детей с ОВЗ и инвалидностью»**
- 2. «Актуальные вопросы социального обслуживания детей-инвалидов и инвалидов с детства 18+. Система комплексной реабилитации и абилитации, включая раннюю помощь, сопровождаемое проживание и сопровождаемую трудовую деятельность, социальную занятость»**
- 3. «Оказание медицинской помощи детям-инвалидам и инвалидам с детства 18+: проблемы и пути решения»**
- 4. «Технические средства реабилитации, взаимодействие с МСЭ».**

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

Секция 1: «Образование детей с ОВЗ и инвалидностью»

Обсуждение вопросов на представленной секции началось с нововведений в нормативной базе касательно изменения принципа деятельности психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) и перехода ее функционирования на базе центров психолого-педагогически-медицинского сопровождения (ППМС-центров). В ходе дискуссии относительно законодательных новшеств участники одобрили системность изменений и организацию единой системы психолого-педагогического сопровождения, комплексности в работе с ребенком, где междисциплинарный подход становится естественной средой для работы с особым ребенком: адресная помощь и специализированная помощь становятся основным вектором в поддержке каждого

ребенка с ОВЗ и инвалидностью даже если он не имеет статуса, а просто испытывает трудности в обучении. В дальнейшем обсуждении, однако, выяснилось, в отдельных регионах, в частности в Приморском крае организация ППМС-центров производится с нарушением действующего законодательства: комиссия работает не на основании Устава, но как структурное подразделение института повышения квалификации педагогов, что требует вмешательства и разъяснения со стороны Министерства просвещения.

Участники обсуждали тренд и участвовавшие случаи агрессивного отношения, насилия к особым детям в коррекционных школах и необходимость провести исследование и изучение с научной точки зрения, поскольку это явный предмет научного исследования: из каких факторов складывается поведение педагога, какие обстоятельства, детали, особенности среды ведут к подобным ситуациям. Таким образом поднялась проблема профессиональной культуры педагогов. Острый вопрос остается по недостаточной квалификации педагогов и отсутствие мотивации у администрации школ по повышению этой квалификации.

Родители детей с ОВЗ и инвалидностью, эксперты, Представители Министерства просвещения Российской Федерации в ходе живой дискуссии с участниками Конференции обсуждали актуальные вопросы образования детей и способы улучшения взаимодействия всех участников образовательного процесса. Родители не обладают в полной мере информацией о правах, которые есть у детей на получение качественного доступного образования, именно с этим и связано большое количество проблем и обращений, которые поступают в адрес Министерства просвещения.

Исходя из мониторинга Федерального методического центра по развитию инклюзивного среднего профессионального образования, ежегодно более 16 000 обучающихся с ОВЗ и инвалидностью получает профессиональное образование, 10 000 – категория лиц с различными формами умственной отсталостью и 2000 человек – без умственной отсталостью, не имеющих основное общее образование. 51,2% обучающихся трудоустроены.

Особую тревогу вызывает ситуация с детьми, имеющими тяжелые множественные нарушения развития. Для них необходимы индивидуальные программы, разработанные с учетом их потребностей и возможностей, возможность реализации дошкольной программы на дому, а также комплексная поддержка со стороны специалистов различного профиля. Из проблем в данной сфере можно выделить отсутствие четкого определения понятия «тяжелые множественные нарушения развития», что создает трудности при определении варианта адаптированной основной образовательной программы (АООП), а избыточность вариантов АООП создает дополнительные организационные трудности и формализм в реализации программ для школьников. Как пути решения проблемы необходимо дать определение ТМНР в ФГОС и ФАОП/ФАООП для однозначного понимания всеми участниками образовательных отношений, а при определении рекомендуемой АОП ДО в формулировке ПМПК исходить не из медицинского диагноза, а из выявленного состояния актуального развития ребенка.

Общими проблемами для всех регионов остаются проблемы, связанные с созданием специальных образовательных условий (недостаток тьюторского сопровождения, коррекционной помощи, индивидуальных занятий, доступной среды, медицинского сопровождения). Недостаточное финансирование и отсутствие квалифицированных кадров усугубляют ситуацию. Многие педагоги не имеют специального образования для работы с детьми с ОВЗ, а существующие курсы повышения квалификации не всегда отвечают современным требованиям. Отсутствие методических разработок и специализированного оборудования также препятствует организации качественного образовательного процесса. Необходимо обеспечить доступность качественных программ переподготовки и повышения квалификации, а также разработать систему мотивации для привлечения и удержания квалифицированных специалистов в данной области.

Проблемная тема, которой коснулись участники секции, по обучению в 10-12 классах детей с интеллектуальными нарушениями, администрация школ зачастую часто считает, что старшая школа (10-12 классы) ориентирована на углубленную трудовую подготовку и носит необязательный характер.

Представители Регионального отделения ВОРДИ Иркутской области поделились ситуацией в образовательной системе Иркутской области, где 40% детей выведены на домашнее обучение, а в одной из коррекционных школ из 189 детей 90 детей обучаются на дому. В Иркутске находится 13 коррекционных школ, но только 6 школ набирают первоклассников, поскольку ее хватает ни школ, ни специалистов.

В ходе обсуждений были приняты решения:

1. Обратиться к Минпросвещению России с просьбой разработать и направить в регионы:

- разъяснения по организации дошкольного образования на дому;
- уточнения по обучению в 10-12 классах по АООП УО (ИН) вариант 1 в 10-12 классах по желанию родителя с учетом мнения ребенка, в том числе по отсутствию необходимости сдавать экзамены после 9 класса в случае продолжения обучения;
- рекомендации по организации пришкольных летних смен в коррекционных образовательных организациях.

2. Обратиться в Минпросвещение с просьбой провести совместное ВКС с ВОРДИ с участием региональных органов власти в сфере образования и региональными отделениями ВОРДИ (ориентировочно сентябрь 2025).

Секция 2: «Актуальные вопросы социального обслуживания детей-инвалидов и инвалидов с детства 18+. Система комплексной реабилитации и абилитации, включая раннюю помощь, сопровождаемое проживание и сопровождаемую трудовую деятельность, социальную занятость»

Традиционно секция была открыта обсуждением изменений в нормативной базе. Изменения, внесенные в Федеральный закон от 24 ноября 1995 года №181-ФЗ "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации":

1. определены такие понятия как сопровождаемое проживание инвалидов, сопровождаемая трудовая деятельность, социальная занятость;

2. введён понятийный аппарат по комплексной реабилитации и абилитации инвалидов;

3. впервые введено понятие «ранняя помощь»;

4. определены федеральные и региональные полномочия по организации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов;

5. введено понятие «целевые реабилитационные группы инвалидов», порядок их установления;

6. введены стандарты предоставления услуг по отдельным основным направлениям комплексной реабилитации и абилитации инвалидов;

7. введено сопровождение при получении услуг по комплексной реабилитации и абилитации инвалидов.

Поднялись вопросы установления критериев установления нуждаемости инвалидов в сопровождаемом проживании. При всей большой массе изменений, внесенных в Федеральный закон от 24 ноября 1995 года №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» остается много вопросов, требующих уточнения.

Было озвучено, что по результатам мониторинга общее количество квартир группового сопровождаемого проживания в 2024 году составило 214 квартир, из них в отдельных жилых домах – 81 квартира, в многоквартирных жилых домах – 133 квартиры. Помощь в сопровождаемом проживании оказывают социальный работник (77,5%), ассистент-помощник (2,6%), психолог (6%), социальный педагог (6,5%). В настоящее время подготовлено 2696 специалистов, из них 2359 человек в государственных организациях, 337 человек – в НКО. В 2024 году 1716 человек прошли обучение.

По вопросу сопровождаемой трудовой деятельности были озвучены следующие цифры: в 2024 году привлечено 539 наставников, в основном из числа работников, определенных работодателем, а сама сопровождаемая трудовая деятельность инвалидов реализуется в 2134 организациях в основном на рабочих местах, предлагаемых работодателем на открытом рынке труда – 1965.

Третье введенное понятие и актуальная тема, особенно с учетом региональных нюансов: социальная занятость инвалидов – реабилитационный процесс для инвалидов, которые не могут трудиться в силу значительных нарушений здоровья. Приказом Минтруда России №605н утвержден примерный порядок организации социальной занятости. По данным 2024 года численность инвалидов с психическими расстройствами, включенных в социальную занятость, – 49 973 человека, из них заняты специально созданных производственных мастерских – 9608 человек.

На Конференции был представлен пилотный проект по предоставлению ребенку-инвалиду в возрасте от 4 до 17 лет, впервые получившему статус ребенка инвалида электронного сертификата по комплексной реабилитации. Обсуждались инновации на стадии медико-социальной экспертизы: определение целевых реабилитационных групп инвалидов; новый порядок ИПРА инвалидов, включая определение целей комплексной

реабилитации и абилитации, привлечение к разработке ИПРА реабилитационных организаций, мониторинг за реализацией ИПРА, определение показаний для реализации мероприятий и оказания услуг по отдельным основным направлениям комплексной реабилитации абилитации, социальные показания для назначения ТСП и детализация конструктивных особенностей и решений ТСП.

Основные законодательные инновации системе комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, вступившие в силу 1 марта 2025 г.:

- введение понятия и типизация реабилитационных организаций, а также маршрутизация инвалидов в реабилитационные организации, которые специализируются на реабилитации инвалидов с определенными ЦРГ
- ведение реабилитационными организациями унифицированных форм документации.
- проведение реабилитационных мероприятий и оказание реабилитационных услуг в соответствии с требованиями стандартов.

Эксперты коснулись обсуждения темы ранняя помощь, которая представляет собой улучшение функционирования ребенка в естественных повседневных жизненных ситуациях.

Участники секции приняли решение внести в резолюцию следующие обращения к Министерству труда и социального развития РФ:

1. разработать более точное определение социальной занятости для возможности определения сферы правового регулирования этой деятельности.
2. разработать единый опросник для определения нуждаемости инвалида в организации социальной занятости.
3. определить критерии возмездности социальной занятости инвалидов и разработать пояснения к определению указанной дефиниции «возмездность» либо рассмотреть вопрос об изъятии из действующего законодательства указанного понятия.
4. рассмотреть возможность участия в оценке услуг реабилитации со стороны их получателей. В настоящее время такая возможность предусмотрена только для органов исполнительной власти, в этом случае оценка не может носить объективный характер.

Секция 3: «Оказание медицинской помощи детям-инвалидам и инвалидам с детства 18+: проблемы и пути решения»

На секции обсуждали проблематику нарушений в субъектах РФ при реализации Федеральной программы «Борьба с сахарным диабетом»: из-за несвоевременных закупочных процедур ряд регионов не обеспечивают детей датчиками системы непрерывного мониторинга глюкозы (Ульяновская, Тюменская, Херсонская, Ростовская, Калининградская, Брянская, Свердловская области). Было принято решение:

- Минздраву РФ совместно с Росздравнадзором РФ, а также надзорными органами усилить контрольные меры по соблюдению прав детей-инвалидов на

обеспечение системами НМГ, включая правовую оценку бездеятельности чиновников при организации закупочных процедур систем НМГ.

- Минздраву РФ разработать порядок обеспечения детей с сахарным диабетом системами непрерывного мониторинга глюкозы по месту временного пребывания;
- Органам исполнительной власти в сфере здравоохранения субъектов РФ проанализировать наличие датчиков/сенсоров систем НМГ в своих субъектах и предпринять все необходимые меры для бесперебойного обеспечения детей-инвалидов до конца 2025 года с переходом на начало 2026 года. Осуществлять заблаговременное планирование и организацию закупочных процедур на 2026 год. Минздраву РФ осуществить контроль указанных мероприятий.

По вопросу отказов в обеспечении детей с сахарным диабетом 1 типа скоропомощным лекарственным препаратом Глюкагон было принято решение:

- Минздраву РФ направить в органы исполнительной власти в сфере здравоохранения субъектов РФ разъяснения о необходимости и порядке обеспечения детей с сахарным диабетом 1 типа лекарственным препаратом Глюкагон, осуществить мониторинг закупочных процедур региональными Минздравами;
- Росздравнадзору РФ провести мониторинг обеспечения детей с диабетом лекарственным препаратом Глюкагон.

В связи с отказами в совместной госпитализации родителей с детьми-инвалидами, имеющими 1 степень ограничения жизнедеятельности в ИПРА, было принято решение:

- Минздраву РФ подготовить разъяснения о показаниях для совместной госпитализации родителей с детьми-инвалидами с 1 степенью ограничения жизнедеятельности по медицинским показаниям, в том числе детей с сахарным диабетом 1 типа;
- ВОРДИ направить в Государственную Думу предложения о внесении изменений в ст. 51 Федерального закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" от 21.11.2011 N 323-ФЗ.

Поскольку на данный момент существует практика отказов медицинских организаций направлять в Росздравнадзор извещения о выявленных пациентами нежелательных реакциях на лекарственные препараты и неблагоприятных событиях, связанных с применением медицинских изделий, целесообразно ВОРДИ направить в Росздравнадзор РФ сведения о случаях отказов в направлении извещений медицинскими организациями

Обсуждалась тема отсутствия доступа физических лиц к электронной форме для получения государственной услуги «Сообщение о неблагоприятном событии (инциденте)» при применении медицинского изделия, в свете чего было принято решение: Росздравнадзору РФ проработать вопрос предоставления доступа к электронной форме для получения государственной услуги «Сообщение о неблагоприятном событии (инциденте)» при применении медицинского изделия для физических лиц (пациентов).

Ряд вопросов касается взаимодействия с Министерством здравоохранения Российской Федерации.

Фиксируются отказы в обеспечении системами непрерывного мониторинга глюкозы детей, имеющих временную регистрацию в Москве, для чего Минздраву РФ

необходимо повторно проработать данный вопрос с Департаментом здравоохранения г. Москвы.

В связи с неоднократными случаями отказов органов исполнительной власти в сфере здравоохранения субъектов РФ в обеспечении детей сенсорами к инсулиновым помпам с обратной гибридной связью, необходимо обратиться с просьбой Минздраву РФ проработать с органами исполнительной власти в сфере здравоохранения субъектов РФ порядок закупки в рамках федеральной программы «Борьба с сахарным диабетом» сенсоров к инсулиновым помпам с обратной гибридной связью. А также обратиться к Минздраву РФ с предложением разработать памятку для родителей о порядке реализации федеральной программы «Борьба с сахарным диабетом» в части обеспечения системами непрерывного мониторинга глюкозы.

Для решения проблемы при реализации права на внеочередное оказание медицинской помощи детям-инвалидам и инвалидам 1 и 2 группы Минздраву РФ провести мониторинг реализации субъектами РФ права на внеочередное оказание медицинской помощи детям-инвалидам, а также разработать и направить в субъекты РФ методические рекомендации о порядке реализации права детей-инвалидов на внеочередное оказание медицинской помощи.

В субъектах РФ отсутствует единообразный подход исполнения порядка направления на МСЭ при переосвидетельствовании в 18 лет с учетом положений п. 53 Постановления Правительства РФ от 05.04.2022 N 588 "О признании лица инвалидом", а именно права заблаговременного освидетельствования не ранее, чем за 2 месяца и с учетом установленного в справке об инвалидности срока переосвидетельствования, для чего целесообразно обратиться в Минтруд РФ с просьбой разъяснить порядок направления на МСЭ при переосвидетельствовании в 18 лет с учетом положений п. 53 Постановления Правительства РФ от 05.04.2022 N 588 (ред. от 28.11.2023) "О признании лица инвалидом" и направить указанные разъяснения в бюро МСЭ субъектов РФ, а в рамках межведомственного взаимодействия – в Минздрав РФ в целях направления разъяснений в медицинские организации субъектов РФ.

Поскольку в ряде субъектов РФ отсутствуют нормативно-правовые акты, регламентирующие порядок реализации набора социальных услуг с помощью электронного сертификата, обратиться к Минздраву РФ с просьбой провести контрольные мероприятия по внедрению электронных сертификатов для реализации набора социальных услуг.

В целях обеспечения доступности (обеспечения в полном объеме) и безопасности использования медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека в домашних условиях, необходимо установить четкие стандарты санитарной обработки и замены расходных материалов. Для этого к Приказу Министерства здравоохранения РФ от 31 мая 2019 г. N 348н "Об утверждении перечня медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому" разработать стандарт санобработки и замены расходных материалов при использовании медизделий на дому (при индивидуальном использовании - у одного пациента) и закрепить нормативным документом.

Поскольку наблюдается недостаточная правовая грамотность законных представителей детей-инвалидов по вопросам паллиативной медицинской помощи,

необходимо развитие разнообразных форм и методов информационной поддержки родителей детей-инвалидов по вопросам паллиативной медицинской помощи.

Для повышения уровня осведомленности пациентов о порядке подготовке и освидетельствовании в бюро МСЭ, необходимо разработать меры, направленные на повышение осведомленности пациентов о порядке подготовке и освидетельствовании в бюро МСЭ.

Секция 4: «Технические средства реабилитации, взаимодействие с МСЭ»

Эксперты и участники данной секции обсуждали вопросы, касающиеся приказа Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 10 декабря 2024 г. п 687н «Об утверждении перечня медицинских и социальных показаний, медицинских противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации, технических решений, в том числе специальных, конструктивных особенностей и параметров технических средств реабилитации, используемых в целях устранения или возможно более полной компенсации стойких ограничений жизнедеятельности инвалидов» и обозначили следующие проблемы:

- недостаточный уровень знаний специалистов бюро МСЭ и СФР;
- о сочетании характеристик ТСР и их влиянии на компенсацию нарушений;
- о современных ТСР, представленных на рынке, и возможных комбинациях характеристик для организации правильного позиционирования и максимальной компенсации нарушений.
- включение в Приказ №687н характеристик несвойственных определенному виду ТСР (напр., "сиденье для ходунков с дополнительной фиксацией тела"), не влияющих на организацию правильной позы/компенсацию функций, а иногда и вредящих ей;
- отсутствие необходимого спектра характеристик к ТРС и как следствие закупка СФР РФ ТСР неспособных скомпенсировать в полной мере имеющиеся нарушения;
- отсутствие контрактов на протезно-ортопедическую продукцию с перечнем характеристик по подкодам, указанным в приказе №687н
- отсутствие индивидуального подхода к обеспечению детей бандажами на нижние конечности, когда невозможно обеспечить ребенка бандажем унифицированного размера.
- необходимость обеспечения возможности проведения санитарной обработки изделий постоянно используемых благополучателем, ввиду использования изделия, находящихся в постоянном контакте с кожей пользователя;
- наличие технической ошибки в ПО для приказа №687н: незавершенное описание характеристик

В результате обсуждения были сформулированы решения:

1. предложить СФР консультативное участие ВОРДИ в разработке ТЗ для закупок ТСР по государственным контрактам;
2. обозначить ФБ МСЭ проблему технической ошибки в ПО для внесения исправления;

3. разработать силами специалистов ВОРДИ и направить в Минтруд России обоснованные предложения по исключению из Приказа №687н характеристик, не влияющих на компенсацию функций или потенциально вредных для организации правильного позиционирования;

4. направить запрос в Росздравнадзор с просьбой предоставить информацию о проведенных испытаниях опор для стояния и сидения, подтверждающих их способность компенсировать утраченные функции и безопасность для пользователей с 3-й степенью ОЖД, а также направить запрос в ФГБУ СПб НЦЭПР им. Альбрехта Минтруда России (лаборатория контроля качества ТСП, рук. Голубева Ю.Б.) на оценку качества и реабилитационного эффекта опор для стояния и сидения, поставляемых по общим контрактам;

5. подготовить обращение в Минтруд с просьбой о внесении изменений в приказ №687Н, с обоснованием потребности в каждой необходимой характеристике технических средств реабилитации;

6. рекомендовать регионам проведение контрактов малыми объемами по разным протезно-ортопедическим изделиям с учетом новых характеристик, для облегчения процесса определения номинала электронных сертификатов на обеспечение.

Участники конференции приняли решение касательно взаимодействия с Социальным фондом России:

- направить результаты мониторинга «Мониторинг удовлетворенности приобретением технических средств реабилитации (ТСП) с использованием электронных сертификатов» в Социальный фонд России (СФР) и ФГБУ «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» (ФБ МСЭ) Минтруда России;

- обратиться в СФР с предложением инициировать внесение изменений в действующее законодательство в части установления конкретных сроков финансового обеспечения электронных сертификатов на приобретение ТСП в связи с отсутствием в законодательстве четкого механизма установления сроков финансового обеспечения электронных сертификатов на ТСП;

- обратиться с предложением с СФР проработать механизм учета потребности в дополнительных характеристиках для компенсации тяжелых множественных нарушений развития (ТМНР) и учета социально-бытовых факторов (например, приспособления для фиксации портативных жизнеобеспечивающих устройств: аспираторов, кислородных концентраторов, ИВЛ и др.) при обеспечении мобильности паллиативных пациентов в рамках действующего законодательства;

- направить запрос в СФР для уточнения формулировки и методики расчета номиналов электронных сертификатов на основании исполненных контрактов в связи с отсутствием четкого определения понятия «Исполненный контракт»;

- подготовить обращение в СФР с просьбой усилить контроль за своевременной и корректной выпиской направлений на обеспечение ТСП и формированием полных реестров для поставщиков, поскольку существуют проблемы автоматического формирования реестров на обеспечение ТСП в натуральном виде в рамках Единой цифровой платформы (ЭЦП);

- в связи с отсутствием типовых технических заданий (ТЗ) с четкими требованиями по изготовлению индивидуальных ТСР и в рамках Соглашения с Центральным аппаратом (ЦА) СФР разработать типовые технические задания для поставщиков индивидуальных ТСР, предусматривающие обязательный комплекс мероприятий по индивидуальным замерам/слепок для обеспечения максимальной компенсации функций и снижения рисков вторичных осложнений (с учетом опыта Московской области);

- получить разъяснения от ЦА СФР по порядку обеспечения слуховыми аппаратами детей-инвалидов, поскольку закупаемые по госконтрактам изделия в большинстве случаев не подходят детям и необходимы индивидуальные закупки по рекомендациям сурдологов;

- в ходе обозначенных выше проблем было решено предложить СФР создать медико-техническую комиссию для оптимизации процессов развития производства реабилитационной индустрии.