

РЕЗОЛЮЦИЯ

III Научно-практической конференции с международным участием
«Ценность каждого»: «Жизнь человека с психическими нарушениями: сопровождение,
жизнеустройство, социальная интеграция»

13-14 июня 2023 года в Москве состоялась **III Научно-практическая конференция с международным участием «Ценность каждого»: «Жизнь человека с психическими нарушениями: сопровождение, жизнеустройство, социальная интеграция»** (далее – Конференция), организованная Альянсом профессиональных организаций «Ценность каждого», РБОО «Центр лечебной педагогики "Особое детство"», НРОО «Движение Сельских Женщин», Благотворительным фондом поддержки людей с особенностями «Я есть!». Партнерами конференциями выступили: Союз охраны психического здоровья, СПБОО «Перспективы», АНО «Диаконический центр "Прикосновение"», Международная лаборатория исследований социальной интеграции НИУ ВШЭ, Московский государственный психолого-педагогический университет, АНО ДПО «Экспертно-методический центр поддержки лиц с нарушениями развития и членов их семей», АНО «Обычное детство» при поддержке Фонда президентских грантов.

Конференция была направлена на продвижение в профессиональном сообществе разработок современной науки и практики в области нормализации жизни людей с психическими нарушениями на разных этапах жизненного пути.

Конференция проходила в смешанном формате. На нее зарегистрировалось более 8 тысяч участников из 82 субъектов России и 22 стран мира. Очно участвовало более 400 человек. На Конференции выступили ведущие специалисты в области медицинского и социального обслуживания, образования и обучения детей и взрослых с психическими нарушениями, поддержки и помощи их семьям.

Участники конференции отметили, что в Российской Федерации происходит поступательное позитивное движение в сторону нормализации жизни людей с психическими расстройствами. Приняты законодательные и нормативно-правовые акты, регулирующие реализацию права детей и взрослых людей с психическими нарушениями на образование и получение услуг, направленных на повышение качества их жизни, на социализацию и нормализацию жизни.

Вместе с тем участники Конференции обозначили проблемы, которые являются препятствием на пути к включению детей и взрослых людей с психическими нарушениями в активную жизнь общества и повышению качества их жизни.

В целях решения проблем и создания оптимальных условий для повышения качества образования, медицинских, социальных, иных услуг и жизнеустройства лиц целевой группы участники Конференции предлагают объединить усилия государственным и общественным организациям, благотворительным фондам, профессиональным и родительским сообществам в продвижении следующих инициатив.

В сфере жизнеустройства людей с инвалидностью:

1. Вовлечение социально ориентированных некоммерческих организаций (НКО), родительских объединений, альянсов и объединений благотворительных организаций, работающих в интересах людей с психическими нарушениями, в процесс нормотворчества и реализации сопровождаемого проживания, сопровождаемой трудовой деятельности и социальной занятости инвалидов.
2. Обеспечение возможности человеку с инвалидностью выбирать место проживания: дома, на сопровождаемом проживании, в организации стационарного социального обслуживания — вне зависимости от степени его самостоятельности и объема необходимой помощи и сопровождения. Иными словами, форма социального обслуживания не должна зависеть от объема услуг, в которых нуждается гражданин.
3. Разработка и законодательное закрепление механизмов предоставления жилых помещений для сопровождаемого проживания с использованием ресурсов федерального и регионального уровней.
4. Законодательная возможность осуществления опеки организациями, в которых подопечный не проживает, для обеспечения ухода за ним, — специализированными опекунами организациями; а также возможность осуществлять опеку над одним подопечным одновременно и организацией,

- и гражданином-опекуном, например, интернатом и опекуном, организацией сопровождаемого проживания и опекуном, или организацией сопровождаемого проживания и специализированной опекунской организацией. Предоставление правовой возможности осуществлять опеку над проживающим в интернате подопечным опекуну или специализированной опекунской организации. Законодательное закрепление в России института «внешних опекунов» граждан, помещенных под надзор в стационарные, медицинские и образовательные организации, а также создание условий для увеличения количества лиц, которые могут быть опекунами (попечителями) для совершеннолетних недееспособных и ограниченно дееспособных граждан.
5. Расширение региональных перечней социальных услуг, предоставляемых в надомной и полустационарной форме.
 6. Создание условий для развития и поддержки доступной самостоятельности людей с инвалидностью, что потребует соответствующего обучения и организации деятельности персонала, работающего в сфере социального обслуживания граждан.
 7. Информационная и организационная работа в сообществах и обществе в целом для поддержки проживания граждан с инвалидностью в обычной социальной среде.
 8. Выстраивание и развитие механизмов межведомственного и межсекторного взаимодействия для реализации комплексных задач сопровождаемого проживания, сопровождаемой трудовой деятельности и социальной занятости инвалидов.
 9. Развитие системы эффективного контроля качества обслуживания людей с психическими нарушениями и особенно недееспособных граждан, в том числе путем введения распределенной опеки и возмездных форм законного представительства.
 10. Совершенствование подушевых нормативов финансирования социальных услуг для сокращения расхождений тарифов на социальные услуги, утверждаемых на основании подушевых нормативов финансирования социальных услуг в субъектах Российской Федерации, и фактической себестоимости социальных услуг в надомной и полустационарной форме, повышение качества отчетности организаций.
 11. Повышение доступности среды за счет обеспечения внедрения средств АДК, визуальной поддержки и ясного языка в образовательных учреждениях и учреждениях социальной защиты, общественных местах на разных уровнях (законодательном, образовательном, просветительском) для учета индивидуальных особенностей лиц с нарушениями развития и обеспечения интеграции доступных средств коммуникации (мультиформальности) и коммуникативной культуры среды.
 12. Содействие развитию в субъектах РФ системы профилактики социального неблагополучия семей с детьми-инвалидами, которое приводит к помещению детей в интернаты, учитывая необходимость:
 - a. - своевременного и в полном объеме обеспечения детей специализированными продуктами лечебного питания, лекарственными препаратами, техническими средствами реабилитации и медицинскими изделиями для использования на дому;
 - b. - создания специальных образовательных условий для детей-инвалидов, позволяющих очно посещать образовательные организации по месту жительства семьи;
 - c. - развития социального обслуживания в полустационарной форме и на дому для семей с детьми-инвалидами и системы финансовых мер поддержки семей с детьми-инвалидами;
 - d. - развития института возмездной опеки и возмездного ухода для совершеннолетних граждан, признанных недееспособными.
 13. Содействие созданию в стационарных организациях социального обслуживания условий, соответствующих требованиям действующих федеральных нормативных правовых актов, и в том числе рекомендуемых нормативов штатной численности, установленных Приказом Минтруда России от 24.11.2014 № 940н «Об утверждении Правил организации деятельности организаций социального обслуживания, их структурных подразделений».
 14. Развитие взаимодействия ДДИ с социально-ориентированными некоммерческими организациями (благотворительными и волонтерскими) для повышения уровня общественного контроля за качеством медико-социальной помощи детям, проживающим в ДДИ, и использования всех возможных ресурсов для повышения качества жизни детей в ДДИ.
 15. Создание условий для продления пребывания в ДДИ следующих граждан с тяжелыми

множественными нарушениями развития, достигших 18 лет:

- имеющих показания для оказания паллиативной медицинской помощи;
- с двигательными нарушениями с IV и V уровнем нарушения глобальных моторных функций по шкале GMFCS;
- имеющих существенный дефицит массы тела.

16. Повышение уровня осведомленности региональных неврологов и педиатров по назначению противосудорожных препаратов, таких как клобазам, кигабек, сабрил, инфиро.
17. Содействие созданию выездных паллиативных служб в регионах для детей и взрослых в соответствии с порядком оказания паллиативной помощи и регистра пациентов с белково-энергетической недостаточностью, нуждающихся в оказании паллиативной помощи (на региональном и федеральном уровне).
18. Обеспечение пациентов старше 18 лет с белково-энергетической недостаточностью, нуждающихся в оказании паллиативной помощи, специализированным лечебным питанием по аналогии с действующим федеральным перечнем специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов, а также рассмотрение возможности расширения указанного перечня.

В ранней помощи детям и их семьям, сфере психического здоровья, психиатрической помощи и психосоциальной реабилитации:

1. Развитие ранней помощи детям и их семьям в виде комплекса услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям и семьям детей от рождения до 3 лет (независимо от наличия инвалидности), имеющих ограничение жизнедеятельности, детей с риском развития ограничений жизнедеятельности и развития стойких нарушений функций организма, детей из группы социального риска развития ограничений жизнедеятельности. Цель оказания данных услуг — содействие физическому и психическому развитию детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формированию позитивного взаимодействия и отношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграция в общество, повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, комплексная профилактика нарушений развития и психического здоровья, формирования или утяжеления детской инвалидности.
2. Содействие формированию среди профильных министерств, в чьи полномочия входят вопросы развития ранней помощи в РФ, единого понимания и содержания ранней помощи детям и их семьям. В основе такой помощи лежат реализуемые в рамках межведомственного взаимодействия принципы семейноцентрированности, междисциплинарности, командной работы, функциональной направленности и содействия становлению психического здоровья и развитию ребенка. Доработка и принятие профессионального стандарта специалиста по ранней помощи.
3. Принятие единых правил сообщения информации родителям, законным представителям и родственникам при подозрении или выявлении у ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития (в том числе внутриутробно) и маршрутизации семей с детьми в организации, оказывающие услуги ранней помощи, медицинскую и психологическую помощь, предоставляющие меры государственной социальной поддержки, а также иные меры поддержки, в том числе социально ориентированные некоммерческие организации, включая родительские ассоциации и общественные организации (Протокол сообщения диагноза).
4. Обеспечение условий получения ранней помощи детьми и их семьями: доступность услуг детского окулиста, сурдолога, логопеда и других специалистов по месту жительства, а не только в специализированных центрах.
5. Приоритетность профилактических мероприятий в сфере психического здоровья на уровне принятых государством и регионами решений и программ, в том числе для детей и подростков.
6. Развитие амбулаторных форм оказания психиатрической помощи. Направление на стационарное лечение только тех пациентов, которые находятся в остром состоянии, сокращение длительности их госпитализации с последующей передачей ведения таких пациентов амбулаторному звену.
7. Открытие кабинетов врачей-психиатров, медицинских психологов, психотерапевтов в городских

- поликлиниках. Интеграция стационарных отделений психиатрической помощи в многопрофильные медицинские стационары. Обе эти меры будут способствовать дестигматизации психиатрической помощи и увеличат обращаемость населения на ранних этапах развития заболеваний.
8. Разработка и утверждение федеральных государственных образовательных стандартов высшего образования и профессиональных стандартов для детских и подростковых врачей-психиатров.
 9. Разработка системы индивидуального мониторинга психического здоровья на основе биомаркеров. Появляются все новые данные по предиктивным биомаркерам психических заболеваний. Требуется поэтапное внедрение наиболее информативных биомаркеров в практику, сначала в рамках пилотных проектов, а затем и трансляция на все регионы страны. Для людей с психическими нарушениями с плохой переносимостью медицинских препаратов или лекарственной резистентностью на основе этих биомаркеров следует развивать фармакогенетические исследования, персонализированный подбор медикаментов и питания.
 10. Содействие совершенствованию законодательства в сфере психиатрической помощи, т.к. многие положения основного акта, осуществляющего ее правовое регулирование, Закона РФ от 2 июля 1992 № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» не соответствуют современным условиям деятельности, рекомендациям ВОЗ в области охраны и укрепления психического здоровья и требованиям времени в части обеспечения прав граждан с психическими расстройствами. Необходим пересмотр отдельных положений Закона, связанных с защитой прав лиц, страдающих психическими расстройствами, при получении ими психиатрической помощи в медицинских организациях и в стационарных организациях социального обслуживания, в пенитенциарной системе, вопросами опеки и попечительства. Некоторые положения данного Закона входят в противоречие с другими федеральными законами, принятыми позднее, положения которых являются более актуальными и отвечающими требованиям современности.
 11. Законодательное закрепление определения психосоциальной реабилитации и общепринятой классификации психосоциальных вмешательств, введение норм финансирования системы психосоциальной реабилитации, кадрового обеспечения реабилитационного звена. Развитие современных форм психосоциальной реабилитации, основанных на актуальных научных тенденциях и доказательных практиках.
 12. Обеспечение доступности психосоциальной реабилитации гражданам, проживающим в стационарных организациях социального обслуживания.
 13. Сохранение и создание региональных служб защиты прав пациентов, получающих психиатрическую помощь в медицинских стационарах или стационарных организациях социального обслуживания психоневрологического профиля.
 14. Оказание психиатрической помощи гражданам, проживающим в стационарных организациях социального обслуживания, специалистами амбулаторного звена психиатрических служб, а не штатными врачами интернатов. Стационарные организации социального обслуживания не должны нести функции психиатрического лечения! Это учреждения, в которых получатели социальных услуг проживают, а не лечатся. Выделение полномочий здравоохранения в оказании психиатрической помощи будет способствовать дестигматизации интернатов без потери качества медицинских услуг, доступных их жителям.
 15. Развитие паллиативной помощи в субъектах Российской Федерации для людей с психическими расстройствами стационарными и выездными Службами паллиативной помощи.
 16. Обеспечение сопровождения взрослых инвалидов, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания, при их госпитализации в медицинские стационары силами социальных учреждений или специализированных социальных служб.
 17. Организация разработки клинических рекомендаций по лечению белково-энергетической недостаточности у детей с поражением нервной системы врожденного или приобретенного характера (включая нейродегенеративные и нервно-мышечные заболевания, врожденные пороки развития, тяжелые гипоксически-травматические поражения нервной системы любого генеза, поражения нервной системы при генетически обусловленных заболеваниях) и о включении в стандарты оказания медицинской помощи при наличии указанных заболеваний

специализированных продуктов лечебного питания.

18. Инициирование внесения изменений в правила формирования перечня специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов, утвержденные Постановлением Правительства Российской Федерации от 9 апреля 2015 г. № 333, предусматривающих формирование такого перечня не только для обеспечения диетического лечебного питания при лечении детей-инвалидов с орфанными заболеваниями, но и с иными заболеваниями, сопровождающимися белково-энергетической недостаточностью.
19. Подготовка и направление в медицинские организации и стационарные организации социального обслуживания разъяснения по вопросу применения средним медицинским персоналом ранее назначенных врачом наркотических и психотропных лекарственных препаратов «на прорыв боли» или для купирования эпилептического приступа (судорог) в отсутствие дежурного врача.
20. Внесение предложений в программу государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи по оказанию стоматологических услуг совершеннолетним гражданам с психическими расстройствами под общим наркозом.
21. Увеличение стоимости электронного сертификата на приобретение технических средств реабилитации (ТСР) в случае необходимости их индивидуального подбора.

В сфере образования:

1. Утверждение примерного порядка межведомственного междисциплинарного взаимодействия образовательных организаций и учреждений социального (стационарного) обслуживания, в которых проживают дети и взрослые с нарушениями интеллекта, с ТМНР, в целях организации взаимодействия и преемственности в образовании и социализации обучающихся и использовании специальной индивидуальной программы развития (СИПР) в качестве общего инструмента для достижения целей формирования жизненных компетенций проживающих.
2. Создание условий для обеспечения инвалидов (в т.ч. детей-инвалидов), испытывающих трудности и/или не способных пользоваться речью, средствами альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК), в том числе с использованием технических средств реабилитации.
3. Определение особых образовательных потребностей при организации обучения детей с Синдромом дефицита внимания и гиперактивностью (СДВГ) и выработка рекомендаций для заключений ПМПК. Организация комплексной помощи детям с СДВГ, в том числе поддерживаемые изменения среды в школе и дома, обучение учителей и родителей, системная профилактика буллинга в школе с учетом данных российских и современных международных исследований.
4. Обеспечение финансирования организаций, предоставляющих образование детям-инвалидам и детям с ОВЗ, федеральными, региональными и муниципальными органами власти в сфере образования для создания специальных образовательных условий, учитывающих особые образовательные потребности детей с различными психофизическими нарушениями, включая детей с РАС, ТМНР и СДВГ.
5. Внесение изменений **в вариант 2 ФАООП** образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), в частности:
 - 5.1. Замена Федеральной рабочей программы «Речь и альтернативная коммуникация» на «Речь и альтернативная и дополнительная коммуникация» и внесение необходимых дополнений;
 - 5.2. Внесение в ФАООП единого учебного плана для обучающихся с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью в сочетании с другими нарушениями (слуха, зрения, НОДА, РАС), представление в организационном разделе ФАООП одного примерного учебного плана на каждый этап обучения, рассчитанного в том числе на обучающихся с умственной отсталостью и нарушениями слуха, зрения, НОДА, РАС;
 - 5.3. Введение единой системы оценки достижений обучающихся по СИПР (во всех субъектах РФ);
 - 5.4. Дополнение перечня предметных областей учебного плана предметной областью «Специальные учебные предметы» с заменой «Коррекционных курсов» на «Специальные учебные предметы», что позволит включать занятия/уроки с обучающимися с наиболее тяжелыми

нарушениями развития в расписание основной части (первой половины) учебного дня, а не только внеурочной деятельности;

5.5. Исключение разделения учебного плана на обязательную часть и часть, формируемую участниками образовательных отношений, и обеспечение участникам образовательных отношений возможности самим выбирать из учебного плана ФАООП те учебные предметы и коррекционные курсы, которые соответствуют установленной в ходе диагностического периода (в начале учебного года) зоне ближайшего развития обучающегося на учебный год, и включать их в индивидуальный учебный план СИПР;

5.6. Соотнесение в структуре календарного плана воспитательной работы содержания внеурочной деятельности с содержанием Федеральной программы воспитания;

5.7. Внесение изменения в ФГОС НОО ОВЗ, а именно исключение из него требования в части 3 и 4 вариантов АООП для обучающихся с нарушениями зрения, слуха, НОДА, РАС, с возможностью их образования в соответствии с требованиями ФГОС УО в рамках 1 и 2 вариантов АООП образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями).

6. Включение модуля «Этика сообщения диагноза» в программы подготовки и переподготовки специалистов здравоохранения, в том числе в рамках прохождения периодической аккредитации в системе непрерывного медицинского образования (НМО).

7. Организация обучения по вопросам паллиативной медицинской помощи медицинских работников, оказывающих медицинскую помощь детям в ДДИ.