

Секция проблем детей и взрослых с ОВЗ и инвалидностью в своей деятельности с 2012 года последовательно и настойчиво поднимает и предлагает решения по всем вопросам жизнедеятельности лиц этой категории: начиная от профилактики отказов от детей с нарушениями, ранней помощи, реализации права на образование детей с ОВЗ и инвалидностью, включая разработку ФГОС и другой нормативно-правовой основы, совершенствования деятельности психолого-педагогических комиссий и учреждений медико-социальной экспертизы, здравоохранения, социальных услуг и комплексного сопровождения семей. Большое внимание уделено проблемам детей и взрослых с расстройствами аутистического спектра.

Ранняя помощь – основная технология профилактики инвалидизации детей и нормализации жизни детей целевой группы и их семей. По инициативе Совета была начата работа по данному направлению, которая завершилась утверждением Распоряжением Правительства Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года Российской Федерации в августе 2016 г.

Отдельно ведется деятельность по направлению детей и взрослых, проживающих в ПНИ и детских домах-интернатах, качества их жизни, института опеки и попечительства. В фокусе постоянного внимания вопросы взрослой жизни лиц с инвалидностью, необходимости их социального сопровождения, развития новых видов услуг (сопровождаемого проживания, сопровождаемой занятости), в том числе их предоставления силами профильных социально-ориентированных НКО и родительских организаций.

Хотелось бы отметить ряд вопросов, требующих внимания и решения.

До настоящего времени не представлены на всероссийском уровне интересы детей-инвалидов и инвалидов с ментальными нарушениями. К консультациям федерального и регионального уровней по вопросам государственной политики и изменений в отношении лиц с инвалидностью привлекаются только Всероссийские организации – ВОГ, ВОС, ВОИ, в то же время, в соответствии с принципами реализации Конвенции ООН о правах инвалидов: «Ничего для нас не должно делаться без нас».

В связи с этим, родители детей-инвалидов и инвалидов с детства с ментальными и нарушениями, нуждающихся в сопровождении во взрослом возрасте, 9 декабря 2017 года на съезде родителей детей-инвалидов приняли решение об объединении во Всероссийскую общественную организацию для представления интересов наших детей и наших взрослых детей старше 18 лет, которые не могут представлять свои интересы самостоятельно.

Эта инициатива очень нуждается в поддержке государства.

**От лица сообщества родителей просим поддержать нас в этом начинании – создании Общероссийской общественной организации родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства с ментальными и иными нарушениями, нуждающимися в сопровождении во взрослом возрасте.**

Вопросы социальной инклюзии лиц с инвалидностью шире, чем инклюзия только в образовании. Инклюзия начинается с ранней помощи, рассчитанной на максимальную компенсацию и абилитацию детей в самом раннем возрасте, от рождения. Услуги ранней помощи - междисциплинарные относительно новые для нашей страны услуги ребенку и семье.

Первоочередная задача в настоящее время – это развитие региональных программ ранней помощи, включая информирование на региональном уровне о появлении таких услуг, выявление детей, нуждающихся в ранней помощи в соответствии с критериями, разработанными Минтруда РФ, создание и ведение статистического учета детей, нуждающихся в ранней помощи и уже охваченных этими услугами. Создание статистических инструментов крайне важно для создания преемственности и дальнейшего включения детей с особенностями развития в сферу образования. Родительский опрос по образованию детей с ОВЗ и инвалидностью по 74 регионам показал недостаточность внимания со стороны регионов по реализации услуг образования для детей с ОВЗ и инвалидностью. Организации образования неохотно принимают на обучение детей, особенно с ментальными нарушениями, предпочитая выводить их на домашнее обучение. Большая проблема с обеспечением специальных образовательных условий – и не столько в смысле физической доступности организаций, сколько в плане обеспечения мотивации образовательных организаций, отсутствия узких специалистов, тьюторов, повышающих коэффициентов. Проблемы характерны для всех регионов - как для школ, так и для детских садов, где дети в первую очередь должны социализироваться и готовиться к инклюзии и интеграции в образовании. А без ранней помощи и образования будут невозможны ни профессиональная подготовка, ни дальнейшая интеграция детей и взрослых с инвалидностью в социум.

**Просим уделить особое внимание указанным вопросам, разработать и дополнить «Показатели эффективности деятельности органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации (образование)» показателями выполнения обязательств по развитию ранней помощи и обеспечению качественного и доступного образования детей с ОВЗ и инвалидностью.**

Вообще отдельной важной задачей является обеспечение межведомственного взаимодействия, слаженности мер и единства подходов в образовательной и социальной инклюзии детей с инвалидностью.

Например, бессмысленно говорить об инклюзии в образовании без инклюзии в летнем отдыхе, спорте, досуге и так далее. Для жизни человека с инвалидностью важны все эти направления. И в этом смысле, в мире уже произошел переход от медицинской модели к социальной модели инвалидности, где не столько важны противопоказания, связанные со здоровьем человека, сколько решаются вопросы того, как и чем можно компенсировать существующие у него ограничения жизнедеятельности.

Но здесь мы имеем дело с позицией нашей медицины, которая не меняет своего отношения, преимущественно, запретительного, к происходящим изменениям. По вопросам летнего отдыха и по вопросам санаторно-курортного лечения мы продолжаем иметь ряд ограничений, выраженных в избыточных противопоказаниях, препятствующих социальной инклюзии наших детей и взрослых. Практика показывает, что все проблемные моменты, связанные с состоянием здоровья у детей и взрослых, решаются путем их сопровождения родителями или уполномоченными родителями взрослыми сопровождающими.

**Нужно поэтапно приспособлять и детские оздоровительные организации и организации санаторно-курортного лечения под нужды детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет, нуждающихся в сопровождении – поэтапно и планово, обеспечивая увеличение в установленном количестве (или процентах) в год, начиная с показателей по одному - два в регионе.**

Самым показательным является исключение диагноза детского церебрального паралича для взрослых старше 18 лет из показаний к санаторно-курортному лечению по причине «отсутствия реабилитационного потенциала после 18 лет». Петиция, собравшая более 25 тысяч подписей родителей, больше года остается без рассмотрения Минздравом, хотя ухудшение условий реабилитации, как известно, не соответствует Конституции РФ.

**Просим решить вопрос о восстановлении санаторно-курортного лечения для лиц с ДЦП старше 18 лет, вернув этот диагноз в перечень показаний к санаторно-курортному лечению.**

Отдельно следует упомянуть вопросы российской психиатрии и необходимости развития ее как современного института с более выраженной социальной направленностью. Мы сталкиваемся с запаздыванием выявления и отсутствием современных методов диагностики детей с ранним детским

аутизмом, которые на практике должны выявляться в максимально раннем возрасте для применения максимально раннего же коррекционно-педагогического воздействия. Возможно, это связано с упразднением в российской психиатрии отдельной должности детского психиатра.

Для получения инвалидности по диагнозу ранний детский аутизм необходимо госпитализировать ребенка – и очень часто одного, без родительского сопровождения, в психиатрический диспансер, на что согласится не каждый родитель.

**Просим уделить особое внимание вопросам развития современной детской психиатрии, налаживания системы раннего выявления детского аутизма (РДА), упразднения практики госпитализации без сопровождения законным представителем детей с ментальными нарушениями и аутизмом с переходом преимущественно на амбулаторное обследование для целей установления инвалидности.**

Еще одно место, где общественники сталкиваются с излишней психиатризацией – это детские и взрослые интернаты социальной защиты. Вступление в силу нового закона о социальном обслуживании устанавливает договорные отношения между поставщиком и получателем соцуслуг, добровольно заключающем договор на соцобслуживание в стационарной форме, а оказывающегося в закрытой от внешнего мира организации. Функции поступления, выписки, регулирование режимных моментов и санпины коридорной системы следуют из Закона о психиатрической помощи и соответствуют режимным моментам психиатрических больниц. В то же время, не все жители ПНИ нуждаются в психиатрической помощи – это очевидно из развивающегося диалога общественников и ПНИ в ряде продвинутых регионов.

**Просим разработать современную редакцию Закона «О психиатрической помощи и гарантиях ее оказания в РФ» с учетом положений Закона «Об основах социального обслуживания в РФ», в соответствии с которым стационарные организации социального обслуживания, являются поставщиками социальных услуг для лиц, нуждающихся в социальном обслуживании.**

В целом, очень много проблем с взрослыми инвалидами, особенно с ментальными и сочетанными нарушениями. Государство не предлагает пока дневных центров для организации полезной занятости этой категории, очень тяжело двигается ситуация с сопровождаемым проживанием, развитием стационарозамещающих технологий – альтернативы ПНИ.

Объявленное движение в сторону реформы ПНИ движется крайне вяло, прежде всего, упираясь в неразвитость социальных услуг в местах обычного

проживания, в местном сообществе. В этом смысле практика социально-ориентированных НКО шагнула далеко вперед по сравнению с государственными организациями. Родители, мотивированные будущим своих детей, особенно жизнеустройством взрослых с целью уберечь их от попадания в ПНИ, организуются и создают квартиры сопровождаемого проживания, ищут спонсоров и строят дома и деревни.

Советом инициирован и выполнен совместно с Фондом детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, ряд пилотных проектов для нашей целевой группы – по Комплексной помощи детям и взрослым с РАС, по сопровождению семей с детьми-инвалидами, по организации сопровождаемого проживания для выпускников детских домов-интернатов и «родительских детей». Важно, чтобы регионы перенимали этот опыт.

**Необходимо обеспечить государственное стимулирование субъектов РФ к выполнению инновационных стационарозамещающих технологий: «сопровожаемое проживание», "сопровожаемая социальная занятость" в местах обычного проживания в соответствии с Конвенцией ООН о правах инвалидов. Также важны и предложения по стандартизации и экономически оправданной тарификации их как комплексов услуг, а также включения этих услуг в перечень общественно полезных услуг, предоставляемых социально ориентированными некоммерческими организациями. Необходимо содействие субъектов РФ в предоставлении социального жилья, жилья специализированного жилого фонда для реализации услуг «сопровожаемого проживания» и нежилых помещений для организации «сопровожаемой социальной занятости инвалидов» как силами региональных СО НКО, так и государственных поставщиков.**

Многие страны постсоветского пространства уже идут по пути деинституализации системы ПНИ. В этой связи важно также совершенствование деятельности органов опеки и попечительства, введение института внешнего опекуна, усиление контроля за деятельностью опекунов - юридических лиц и упразднение совмещения функции опекуна и исполнителя социальных услуг, что невозможно без принятия Законопроекта «О повышении степени прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных лиц ...», который не принят до сих пор, хотя остро востребован родительской общественностью и крайне важен для детей и взрослых, проживающих в ДДИ и ПНИ.

Вообще, количество детей в ДДИ соцзащиты три года как практически не меняется, они неохотно усыновляются, их численность составляет около 20 тысяч детей на всю страну. И, несмотря на то, что этих детей постепенно

начали включать в образование, несмотря на выход прогрессивного 481 Постановления Правительства, будущее их, если ничего не изменится – взрослые ПНИ.

Для них также очень важна возможность иметь внешнего опекуна, чтобы иметь возможность выходить из закрытого пространства интерната и перспектива сопровождаемого проживания.

И последнее. Об отношении к инвалидам.

В последнее время отношение к инвалидам меняется, проблемы не замалчиваются и ситуации, когда ребенка или взрослого с инвалидностью не пустили в кафе, театр, автобус и т.д. становятся известны на всю страну. Или, например, на центральных каналах в народных ток-шоу звучат высказывания о том, что дети с инвалидностью рождаются у родителей маргиналов и алкоголиков. Все, что могут позволить оскорбленные до глубины души родители – негодующий флешмоб по адресу автора высказываний, но в сознании зрителя мысль уже проникла и неизвестно какие плоды принесет в будущем.

**Необходимо предусмотреть возможность для организаций и общественных объединений инвалидов возможность защищать честь и достоинство инвалидов, детей-инвалидов и их родителей как социальной группы в таких случаях, как вышеописанный. Потому что толерантность – это не только воспитание и внутренняя культура, но и ответственность за выказанное отношение к целой категории людей, которые не заслуживают таких стигм.**

**Спасибо за внимание!**