

Декларация
II Международной научно-практической конференции
«Ценность каждого»: «Нормализация жизни человека
с нарушениями: из детства во взрослость»
7-8 апреля 2022 г.

Конференция состоялась 7-8 апреля 2022 года и стала экспертной и дискуссионной площадкой, объединившей государственные и общественные организации, заинтересованные в совершенствовании системы помощи и сопровождения детей с особенностями развития, а также их семей. Консолидация и уточнение профессиональных подходов к вопросам жизнеустройства и сопровождения особых детей в процессе их взросления явилась результатом масштабного межрегионального обсуждения.

Участники конференции провозглашают, что

забота о человеке с психическими нарушениями на всех этапах, начиная с рождения, должна строиться на принципах нормализации его жизни и жизни его семьи. Под нормализацией понимается при этом возможность жить такой же обычной жизнью, как все остальные люди. Расти дома и во взрослом возрасте жить дома, при желании – вне родительской семьи и, как правило, не в интернате. Учиться, работать, отдыхать в компании тех людей, которых выбираешь сам. Иметь при необходимости персональную социальную поддержку, гарантированную государством.

Возможность семьи выстраивать для своего ребенка достойное будущее и возможность для взрослеющего человека жить в соответствии со своими предпочтениями – важнейшая часть нормализации! Родителям любого ребенка необходимо иметь не призрачную надежду на благополучие, а уверенность в его дальнейшей судьбе!

Для нормализации жизни особого человека необходимо принять целую систему мер, среди которых наиболее важно:

1. Законодательно закрепить протокол сообщения диагноза при выявлении нарушения развития ребенка в перинатальный период, при рождении или после рождения.
2. Принять законопроект о комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и законодательно закрепить правовые нормы ранней помощи детям и их семьям.
3. Обеспечить развитие ранней помощи, которая должна стать доступной детям и их семьям по месту жительства, качественной и систематической, а не предоставляться кратковременными курсами. Многие дети, своевременно получившие услуги ранней помощи, смогут пойти в обычные детский сад и школу, – это лучшая инвестиция в «человеческий капитал».
4. Развивать инклюзивное образование на всех уровнях общего и профессионального образования. Не только декларировать, но и финансировать создание специальных образовательных условий в общем, дополнительном, профессиональном образовании в соответствии с индивидуальными особыми потребностями ребенка и взрослого в полном объеме: в инклюзивной и неинклюзивной форме.
5. Стимулировать развитие доступности искусства, спорта, активного досуга для особых детей и взрослых.
6. Законодательно закрепить альтернативную и дополнительную коммуникацию (АДК) в качестве специального образовательного условия.
7. Закрепить законодательно, развивать и ресурсно поддерживать сопровождаемое проживание (возможность жить с сопровождением специалистов у себя дома, в домах или квартирах сопровождаемого проживания, индивидуально или в малых группах).
8. Закрепить законодательно и развивать сопровождение трудовой деятельности и социальной занятости взрослых людей с психическими расстройствами – вне зависимости от степени тяжести нарушений.

9. Законодательно ввести распределенную опеку – принять закон «О распределенной опеке» (№ 879343-6) в том виде, в котором он решает проблемы родителей и опекунов особых детей и взрослых и позволяет распределять опеку между гражданами, между гражданами и организациями, между организациями, в том числе между интернатами и опекунской организацией, а также обеспечивать осуществление опеки над недееспособными гражданами в сопровождаемом проживании.

10. Создать и запустить работу Службы защиты прав граждан с психическими расстройствами в стационарных организациях, сделав ее доступной для проживающих в интернате. В работе Службы должны принимать участие НКО и волонтерские организации.

11. Пересмотреть перечень медицинских психиатрических противопоказаний для осуществления отдельных видов профессиональной деятельности: расширить для особых людей перечень профессий, востребованных на рынке труда, чтобы повысить их шансы на трудоустройство.

12. Развивать инфраструктуру социального обслуживания на территории субъектов Российской Федерации, обеспечивающую предоставление социальных услуг во всех формах (и прежде всего на дому и в полустационарной форме) для лиц с психическими расстройствами, максимально приближенно к месту их проживания. Предусмотреть обучение персонала организаций социального обслуживания работе с людьми с психическими расстройствами.

13. Интернаты для детей и взрослых должны быть реформированы и максимально возможно расположены не в глуши, как в настоящее время, а близко к развитой инфраструктуре обычной жизни – с ее общими для всех людей медициной, образованием, рабочими местами, доступностью для посещения родственниками и волонтерами.

14. Реформировать систему оказания психиатрической помощи с развитием качественной амбулаторной помощи. Обеспечить все правовые, организационные и финансовые условия для предоставления психиатрической помощи жителям интернатов со стороны учреждений амбулаторной психиатрической помощи, относящейся к общей системе здравоохранения, а не находящейся в структуре социального стационарного учреждения.

15. Создать в организациях социального обслуживания условия для временного размещения детей и взрослых, нуждающихся в уходе, на период отпуска, командировки, госпитализации родителей и других ухаживающих лиц, а также иных обстоятельств. Открывать в организациях социального обслуживания центры/группы дневного пребывания в целях профилактики попадания в интернаты.

16. Создать условия для надежного финансирования и контроля деятельности негосударственных, в первую очередь, некоммерческих, организаций, предоставляющих социальные услуги и услуги сопровождения лицам с психическими нарушениями.

Организаторами конференции выступили Альянс профессиональных организаций, поддерживающих детей и взрослых с интеллектуальными и психическими нарушениями «Ценность каждого», РБОО «Центр лечебной педагогики», Санкт-Петербургская БОО «Перспективы» при поддержке Министерства труда и социальной защиты РФ, Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее», Фонда Президентских грантов, Экспертно-методического центра «Особое детство» и АНО «Обычное детство».