ПРЕДЛОЖЕНИЯ
Альянса профессиональных организаций, поддерживающих детей и взрослых с психическими нарушениями, «Ценность каждого» по итогам V Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Ценность каждого: преодоление исключенности»

14-15 апреля 2025 г. в Москве, в Общественной палате Российской Федерации состоялась **V Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «Ценность каждого: преодоление исключенности»** (далее – Конференция), направленная на обмен опытом и объединение усилий государства, профессионального и родительского сообществ по разработке и продвижению новых подходов, методов, технологий и практик жизнеустройства людей с психическими нарушениями.

Мероприятие прошло в гибридном формате, в нём приняли участие 253 эксперта, около 12,5 тысяч человек из всех регионов России и 17 стран мира. Онлайн-трансляции дискуссий, круглых столов и мастер-классов уже собрали более 1,6 миллиона просмотров, подтвердив высокий общественный интерес к жизни людей с психическими расстройствами (ментальной инвалидностью) и проблемам их инклюзии в общество.

Участники Конференции отметили, что: в 2024–2025 гг. вступил в действие ряд важнейших нормативных правовых актов федерального уровня в части регулирования ранней помощи, сопровождаемого проживания, социальной занятости, сопровождаемой трудовой деятельности инвалидов и т.д. Утвержден комплекс мер по обеспечению доступности и качества коммуникации во всех сферах социальной жизни инвалидов, имеющих нарушения коммуникации, в том числе с интеллектуальными нарушениями, с использованием альтернативной и дополнительной коммуникации, выработки подходов к подготовке текстов, отвечающих потребностям инвалидов с интеллектуальными нарушениями (ясный язык), на 2025–2030 гг. В регионах проводится работа по разработке нормативной правовой базы по данным направлениям.

Как со стороны уполномоченных государственных органов и организаций, так и со стороны экспертного сообщества, прежде всего социально ориентированных некоммерческих организаций (далее – СО НКО), уделяется особое внимание следующим вопросам:

1. Профилактика помещения детей-инвалидов в стационарные организации социального обслуживания.
2. Обеспечение прав родителей с психическими расстройствами на воспитание ими своих детей.
3. Этика сообщения диагноза и прогноза развития заболевания (с учетом всех нозологий и всех возрастов пациентов) и маршрутизация в помогающие организации, в том числе в организации ранней помощи.
4. Нормализация жизни совершеннолетних людей с инвалидностью, неспособных вести самостоятельный образ жизни, и их семей, включая содействие их включению в трудовую деятельность и иную полезную занятость, их жизнеустройству в формах, альтернативных проживанию в стационарных организациях социального обслуживания.
5. Повышение качества жизни в стационарных организациях социального обслуживания, предназначенных для проживания и обслуживания граждан с психическими расстройствами и инвалидностью.

Участники Конференции отметили ряд проблем, требующих решения:

1) Разное понимание целей, задач и содержания социальной занятости инвалидов.
2) Лишение некоторыми регионами права на сопровождаемое проживание инвалидов, признанных недееспособными или ограничено дееспособными, а также инвалидов, нуждающихся в постоянном постороннем уходе, в связи со сложностями решения вопросов опеки и попечительства, беспокойством о качестве ухода и жизни инвалидов, нуждающихся в постоянной посторонней помощи, в условиях сопровождаемого проживания, рисками возникновения очередей граждан, желающих перейти на сопровождаемое проживание, в условиях отсутствия инфраструктуры.
3) Нерешенность вопросов состава, содержания и финансового обеспечения услуг сопровождаемого проживания в регионах, что тормозит возможности предоставления этих услуг негосударственным сектором, в то время как в основном постоянное сопровождаемое проживание инвалидов реализует негосударственный сектор.
4) Отсутствие единого подхода в регионах к правовой возможности предоставлять жилые помещения в целях организации сопровождаемого проживания.
5) Отсутствие финансовой поддержки работодателей на доплаты наставникам, привлекаемым при организации сопровождаемой трудовой деятельности инвалидов.
6) Вопросы подготовки специалистов для организации сопровождаемого проживания, социальной занятости, ранней помощи, обучения альтернативной и дополнительной коммуникации.
7) Особенности работы с детьми с различными видами нарушений развития.
8) Сложности в получении паллиативной медицинской помощи.
9) Проблемы организации медицинского и социального обслуживания людей с тяжелыми и хроническими психическими расстройствами, имеющих проблему фармакорезистентности.

Участники Конференции отметили недостаточность информирования специалистов государственной системы здравоохранения об организациях, оказывающих услуги ранней помощи детям и их семьям, и отсутствие на федеральном уровне единого порядка передачи информации из организаций государственной системы здравоохранения в органы социальной защиты и образования субъектов Российской Федерации о необходимости сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ (инвалидностью), оказания услуг ранней помощи.

По итогам Конференции Альянс «Ценность каждого» согласовал общую позицию о задачах жизнеустройства людей с психическими нарушениями и просит рассмотреть предложения по их дальнейшему решению:

<u>Государственной Думе Российской Федерации:</u>

Создать при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по защите семьи, вопросам отцовства, материнства и детства совместно с заинтересованными общественными организациями, Уполномоченным по правам человека в Российской Федерации, Уполномоченным при Президенте Российской Федерации по правам ребенка рабочую группу для проработки вопроса о необходимости внесения изменений в

законодательство, направленных на поддержку прав родителей с психическими расстройствами воспитывать своих детей в своей семье, права ребенка на совместное проживание с родителями, методов работы с семьями, где родители (или один из родителей) имеют психические расстройства, а также изменений, направленных на обеспечение благополучия ребенка и сохранение детско-родительских отношений.

Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:

1. Продолжить работу по развитию социальных услуг, предоставляемых молодым инвалидам старше 18 лет, неспособным вести самостоятельный образ жизни, и их семьям в целях поддержания семейной, родственной заботы об этих инвалидах, прежде всего: (а) дневного пребывания в организациях социального обслуживания с предоставлением услуг социальной занятости в формах, позволяющих регулярно освобождать семью от ухода, включать инвалида в полезную занятость, труд вне дома; (б) учебного сопровождаемого проживания, направленного на повышение самостоятельности и социализации инвалидов; (в) кратковременного круглосуточного пребывания инвалида в организации социального обслуживания (от 1 дня до 1 месяца, в том числе со срочным размещением); (г) пятидневного круглосуточного проживания в организации социального обслуживания.

2. Уточнить в Примерном порядке организации социальной занятости инвалидов (Приказ Минтруда России от 28.07.2023 № 605н) и методических материалах задачи социальной занятости, сделав акцент на регулярном участии инвалида в труде, иной полезной деятельности вне места своего проживания, на освобождении от ухода ухаживающих лиц с тем, чтобы они могли работать, реализовывать свои потребности, определить подходы к частоте и продолжительности социальной занятости инвалидов, а также допустить возможность осуществления в рамках социальной занятости работы небольшого объема в течение определенного времени для получения инвалидами опыта трудовой деятельности в условиях мастерских социальной занятости (на основе срочного трудового договора или гражданско-правового договора) без прекращения получения ими услуг социальной занятости.

3. Рассмотреть вопрос об изменении Примерного перечня социальных услуг по видам социальных услуг (Постановление Правительства РФ от 24.11.2014 № 1236) с учетом особенностей социальных услуг, предоставляемых при сопровождаемом проживании инвалидов.

4. Разъяснить субъектам РФ правовые основания предоставления жилых помещений государственного и муниципального жилищного фонда для целей организации сопровождаемого проживания инвалидов малыми группами, в том числе учебного сопровождаемого проживания инвалидов.

5. Рассмотреть вопрос о необходимости внесения дополнений в Жилищный кодекс РФ о возможности использования специализированного жилищного фонда в целях организации сопровождаемого проживания инвалидов малыми группами.

6. Проработать вопрос о развитии вариантов осуществления опеки и попечительства в отношении недееспособных и ограниченных в дееспособности граждан, в том числе в целях осуществления их права на выбор сопровождаемого проживания, снижения конфликта интересов в ситуации, когда обязанности опекуна или попечителя исполняет лицо, которое одновременно предоставляет социальные услуги подопечному, включая возможность привлечения общественных организаций, религиозных организаций, государственной поддержки опекунов и попечителей.

7. Разъяснить субъектам РФ правовые основания продолжения опеки и попечительства ранее назначенными опекунами и попечителями при устройстве недееспособных и

ограниченных в дееспособности граждан в стационарные организации социального обслуживания.

8. Организовать и провести совместно с Министерством здравоохранения Российской Федерации круглый стол по обсуждению проблем и выработке совместных решений в части оказания качественной медицинской помощи и сопровождения людям с психическими расстройствами, в том числе нуждающимся в паллиативной помощи, усиления контроля над проведением диспансеризации и последующей реализацией медицинских рекомендаций, выданных жителям стационарных организаций социального обслуживания.

9. Организовать систематическое дополнительное обучение руководителей и работников организаций социального обслуживания профессиональным компетенциям по современным методам ухода, основам постурального менеджмента, альтернативной и дополнительной коммуникации, организации оказания паллиативной медицинской помощи, услуг сопровождаемого проживания, социальной занятости, сопровождаемой трудовой деятельности инвалидов.

10. Рассмотреть возможность внесения в Государственную программу Российской Федерации «Доступная среда» раздела по социальной занятости, позволяющего софинансировать субъекты РФ в данном направлении.

11. Пересмотреть/дополнить профессиональный стандарт социального работника на предмет его дополнения компетенциями и трудовыми действиями, необходимыми для предоставления социальных услуг сопровождаемого проживания, сопровождаемой занятости и сопровождаемой трудовой деятельности инвалидов.

12. Разработать и направить в региональные органы исполнительной власти в сфере социального обслуживания и здравоохранения методические рекомендации:

- по вопросу организации сопровождения лиц, страдающих психическими расстройствами, на период прохождения ими стационарного лечения;
- по своевременному выявлению среди проживающих в стационарных организациях социального обслуживания лиц, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи и лечении болевого синдрома;
- по проведению оценки и самооценки болевого синдрома;
- по продлению пребывания детей с тяжелыми нарушениями развития, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи и достигших совершеннолетия, в стационарных организациях социального обслуживания для детей, с указанием конкретных медицинских и социальных критериев для продления пребывания.

13. Продолжить реализацию образовательных программ по оказанию паллиативной медицинской помощи взрослым и детям для повышения квалификации врачей стационарных организаций социального обслуживания.

<u>Министерству здравоохранения Российской Федерации:</u>

1. Поручить региональным органам исполнительной власти в сфере здравоохранения усилить контроль над проведением диспансеризации детей и взрослых, находящихся в стационарных организациях социального обслуживания.

2. При невозможности удовлетворения потребности в специалистах ресурсами регионального здравоохранения, активно внедрять в практику проекты «Поезда здоровья», а также частичное финансирование деятельности частных медицинских центров за счёт средств обязательного медицинского страхования.

3. Для предотвращения избыточных госпитализаций пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, увеличить средние нормативы объема амбулаторной паллиативной медицинской помощи, оказываемой выездными патронажными бригадами паллиативной медицинской помощи на дому.

4. В целях обеспечения преемственности при оказании медицинской помощи детям, нуждающимся в паллиативной медицинской помощи, урегулировать порядок оказания паллиативной медицинской помощи пациентам с поражениями нервной системы врожденного или приобретенного характера и неоперабельными врожденными пороками развития по достижении ими совершеннолетия, в том числе проработав вопрос о возможности и условиях продолжения оказания им медицинской помощи в медицинских организациях, оказывающих помощь детскому населению.

5. Оказать содействие во внедрении в региональную практику предусмотренных федеральным законодательством механизмов, необходимых для максимально быстрого обеспечения опиоидными анальгетиками пациентов с тягостными симптомами: оформление электронных рецептов на опиоидные анальгетики при посещении пациента на дому, выписка рецептов на опиоидные анальгетики «у постели больного», включение опиоидных анальгетиков в укладку врача паллиативной медицинской помощи, выдача пациентам на руки пятидневного запаса обезболивающих лекарств при выписке из стационара.

6. В Положении об организации оказания паллиативной медицинской помощи указать открытый перечень тягостных симптомов и состояний, требующих лечения при оказании паллиативной медицинской помощи (включая боль различной этиологии, нутритивную недостаточность, судороги, обильное слюнотечение, дистонию, тревогу, подавленное состояние, дисфагию, зуд, дискомфорт, связанный с запорами, психомоторное возбуждение, одышку, скопление мокроты и трудности с откашливанием, затекание конечностей из-за неудобного положения, задержку мочи, пролежни, нарушение сна, изнурительный кашель, икоту, тошноту, слабость, снижение двигательной активности, отсутствие сил).

7. Разработать и внедрить в рутинную практику сопровождения пациентов, признанных нуждающимися в оказании паллиативной медицинской помощи, шкал оценки наличия и интенсивности тягостных симптомов.

8. Оказать содействие в разработке и утверждении клинических рекомендаций:

- по оказанию медицинской помощи при наиболее распространенных тягостных симптомах и состояниях, включающих эметический синдром (рвота, тошнота, икота), одышку, пролежни (лечение пролежней III и IV степеней с использованием современных перевязочных материалов вместо хирургического лечения), нутритивную недостаточность;
- по диагностике, лечению, наблюдению, реабилитации детей с синдромом дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ).

9. В связи с получением возрастающего числа обращений от родителей и других родственников граждан (детей и взрослых), страдающих тяжелыми хроническими психическими расстройствами и имеющих проблему терапевтической резистентности (в том числе фармакорезистентности), выраженной агрессии и аутоагрессии, предлагаем:

(а) разработать критерии, определяющие особый статус таких граждан, как нуждающихся в специальном комплексе мероприятий, включающих оказание медицинской, психологической и социальной помощи, направленной на облегчение тяжелых проявлений заболевания, его психологических и социальных последствий, улучшение качества жизни этих граждан и членов их семей. Оказываемая помощь должна включать создание специальных условий для стационарного социального обслуживания и лечения этих граждан.

(б) по результатам разработанных критериев собрать информацию о примерном количестве граждан с тяжелыми хроническими психическими расстройствами (детей и взрослых), нуждающихся в специальном комплексе мероприятий в связи с проблемой фармакорезистентности, выраженной агрессии и аутоагрессии.

(в) создать межведомственную рабочую группу с участием представителей органов исполнительной власти в сфере здравоохранения, социальной защиты населения и ФОМС, а также СО НКО и родительских сообществ по разработке подходов к организации

специального комплекса мероприятий для оказания помощи гражданам, страдающим тяжелыми хроническими психическими расстройствами и имеющим проблему фармакорезистентности, выраженной агрессии и аутоагрессии, и подготовке проектов необходимых в этой связи нормативно-правовых актов. При работе с детьми, имеющими проблему фармакорезистентности, выраженной агрессии и аутоагрессии, к межведомственному взаимодействию необходимо подключить представителей органов образования.

Министерству просвещения Российской Федерации:

1. Разработать и утвердить методические рекомендации для учителей, специалистов ППМС-центров по организации помощи и обучению детей дошкольного и школьного возрастов методам помощи детям с СДВГ.

2. С привлечением экспертов СО НКО разработать и реализовать программы по повышению профессиональных компетенций специалистов учреждений образования по методам помощи и обучения детей с СДВГ.

Органам государственной власти субъектов Российской Федерации:

1. Развивать единые информационные базы (ресурсы) по сопровождению семей с детьми с нарушениями развития с учетом успешных региональных практик, создавать интерактивные карты организаций, оказывающих раннюю помощь детям и их семьям, а также услуги дальнейшего сопровождения семьи, в том числе используя ресурсы МФЦ.

2. Поддерживать предоставление социальных услуг сопровождаемого проживания инвалидов негосударственными поставщиками социальных услуг, как это указано в Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 г. (Распоряжение Правительства РФ от 18.12.2021 № 3711-р), и определить нормативы финансирования социальных услуг сопровождаемого проживания инвалидов, предоставляемых поставщиками социальных услуг, не участвующими в выполнении государственного задания (заказа), в часах сопровождения в день/неделю/месяц в соответствии с Методическими рекомендациями ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России «Примерный перечень услуг и мероприятий в рамках сопровождаемого проживания и методика их подбора и предоставления инвалидам».

3. Предоставлять жилые помещения государственного жилищного фонда для целей организации сопровождаемого проживания инвалидов, основываясь на Методических рекомендациях ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России по использованию жилищного фонда для организации сопровождаемого проживания инвалидов малыми группами.

4. Развивать социальные услуги, предоставляемые молодым инвалидам старше 18 лет, неспособным вести самостоятельный образ жизни, и их семьям в целях поддержания семейной, родственной заботы об этих инвалидах, прежде всего (а) услуги дневного пребывания в организациях социального обслуживания с предоставлением услуг социальной занятости в формах, позволяющих регулярно освобождать семью от ухода, включать инвалида в полезную занятость, труд вне дома; (б) учебное сопровождаемое проживание, направленное на развитие самостоятельности и социализации инвалидов; (в) услуги кратковременного круглосуточного пребывания инвалида в организации социального обслуживания (от 1 дня до 1 месяца, в том числе со срочным размещением); (г) услуги пятидневного круглосуточного проживания в организации социального обслуживания.

5. Выстроить взаимодействие органов опеки и попечительства, уполномоченных органов в сфере социального обслуживания и поставщиков услуг сопровождаемого проживания инвалидов в целях содействия недееспособным и ограниченным в дееспособности гражданам в организации их сопровождаемого проживания, а также для продолжения сопровождаемого проживания инвалидов в тех случаях, когда ранее назначенный опекун или попечитель освобожден от обязанностей, включая использование предварительной опеки, временного возложения обязанностей опекуна или попечителя на орган опеки и попечительства до выбора и назначения опекуна или попечителя.

6. Предусмотреть меры поддержки опекунов и попечителей граждан, находящихся на сопровождаемом проживании, в том числе с использованием возмездной опеки и попечительства.

7. Поддерживать продолжение опеки и попечительства ранее назначенными опекунами и попечителями при устройстве недееспособных и ограниченных в дееспособности граждан в стационарные организации социального обслуживания.

8. Создать систему поддержки работодателей, организующих сопровождаемую трудовую деятельность инвалидов, в том числе включить выплаты наставникам.

9. Привести нормативы затрат на реализацию социальных услуг сопровождаемого проживания, социальной трудовой деятельности и социальной деятельности в соответствие с реальными затратами на данные услуги.

10. Обеспечивать возможность одновременного получения инвалидом социальных услуг сопровождаемого проживания и социальной занятости.

11. Привлекать негосударственные организации для участия в процессе разработки нормативных документов в сфере организации и развития сопровождаемого проживания, сопровождаемой трудовой деятельности и социальной занятости.