

---

**Съезд семей, воспитывающих  
детей-инвалидов  
и инвалидов с детства  
Москва, 5 октября 2015 г.**

**РЕЗОЛЮЦИЯ  
Первого московского съезда семей,  
воспитывающих детей-инвалидов  
и инвалидов с детства**

---

5 октября 2015 г. в Доме Культуры ЗИЛ прошел Первый московский съезд семей, воспитывающих детей-инвалидов и инвалидов с детства.

Съезд был инициирован, подготовлен и проведен Московской городской ассоциацией родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства (МГАРДИ) при поддержке властей города Москвы.

Мы, участники Первого московского съезда родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства, выражаем благодарность Правительству города Москвы, которое оказало всестороннюю помощь в проведении Съезда. Особые слова благодарности мы адресуем Департаменту труда и социальной защиты населения и лично В.А. Петросяну, а также Департаменту культуры города Москвы.

Мы также признательны всем представителям законодательной и исполнительной власти города Москвы, федеральных министерств и ведомств, Уполномоченным по правам ребенка и по правам человека города Москвы, представителям органов местного самоуправления, Префектуры ЮАО, принявшим участие в нашем форуме.

Благодаря их присутствию Съезд стал местом свободного диалога власти и общества о проблемах семей с детьми-инвалидами и инвалидами с детства и путях удовлетворения их потребностей.

Мы надеемся, что проведение таких встреч станет традицией в городе Москве.

В ходе Съезда участниками было отмечено следующее:

За последние несколько лет темы, связанные с жизнью детей-инвалидов и молодых инвалидов, стали чаще освещаться средствами массовой информации. Эти вопросы обсуждаются на самом высоком уровне.

В то же время, на пути создания инклюзивного городского общества пока еще существуют некоторые проблемы.

Много предстоит еще сделать для обеспечения достойной жизни детей-инвалидов и инвалидов с

детства (в том числе проживающих в стационарных организациях социального обслуживания), для соблюдения их прав, гарантированных Конвенцией ООН о правах инвалидов и Конституцией РФ, и создания условий, способствующих интеграции людей с тяжелой инвалидностью в общество и позволяющих им:

– жить в условиях обычного социального окружения и максимально реализовывать потенциальные возможности для социальной интеграции;

– получать услуги, соответствующие их нуждаемости, в необходимом объеме;

– проживать в квартирах / домах разной формы собственности малыми группами и получать комплексы социальных услуг «Сопровождаемое проживание», «Сопровождаемая (социальная) занятость» и «Сопровождаемое трудоустройство».

С учетом вышеизложенного мы обращаемся к органам исполнительной власти города Москвы, подведомственным Правительству Москвы, с просьбой объединить усилия для решения выше-названных проблем.

По итогам обсуждения участники Съезда считают необходимым рекомендовать:

**Правительству города Москвы:**

1. Развивать межведомственное взаимодействие с целью решения проблем доступности образования, обеспечения социального, педагогического и медицинского сопровождения детей и взрослых с инвалидностью, реализации их прав на жизнь в условиях обычного социального окружения и максимальной реализации потенциальных возможностей для социальной интеграции.

2. Создать межведомственную рабочую группу для выработки предложений в законодательные акты города Москвы для обеспечения потребностей инвалидов в сопровождаемом проживании, сопровождаемом трудоустройстве и дневной полезной занятости.

3. Принять меры по созданию единого реестра (статистической базы) детей и взрослых с ОВЗ и инвалидностью с учетом ограничений жизнедеятельности, их нуждаемости в услугах разной ведомственной принадлежности с целью реализации адресной системы оказания услуг и сопровождения инвалидов и их семей в соответствии с положениями 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания».

## 1. Департаменту образования города Москвы:

1.1. Принять меры по созданию и реализации исчерпывающего механизма информирования родителей с применением всех возможных средств — интернет-порталов, СМИ, а также через организации здравоохранения (включая учреждения родовспоможения), соцзащиты и образования об имеющихся возможностях ранней помощи детям с ОВЗ и инвалидностью, коррекционно-развивающих, психолого-педагогических, образовательных услугах и организациях, их предоставляющих;

1.2. Проводить ежегодные совместные с общественностью независимые мониторинги качества оказания образовательных услуг детям-инвалидам и детям с ОВЗ в дошкольных и средних образовательных учреждениях. Разработать нормативный региональный акт по обязательному включению в состав управляющих советов образовательных организаций родителей детей с ОВЗ и инвалидностью;

1.3. Пересмотреть повышающие коэффициенты для детей с инвалидностью с учетом реальной нуждаемости в создании специальных образовательных условий в зависимости от тяжести ограничений жизнедеятельности и нозологий. Разработать коэффициенты для детей с ОВЗ. Просить Уполномоченного по правам ребенка в г. Москва инициировать разработку показательных «столичных» коэффициентов для детей с ОВЗ и инвалидностью.

1.4. Восстановить и расширить вариативные формы образования на базе ППМС-центров и системы дошкольного образования. Принять меры к широкому распространению программ ранней помощи детям группы риска и инвалидностью младенческого и раннего возраста.

1.5. Разработать повышающие коэффициенты для педагогов, работающих с детьми с ОВЗ и инвалидностью, предусмотреть систему стимулирования образовательных организаций к приему на обучение детей с ОВЗ и инвалидностью.

1.6. Создать эффективную систему подготовки и переподготовки педагогов специального образования (тифлопедагоги, олигофренопедагоги, сурдопедагоги, учителя-дефектологи других направлений).

1.7. Создать эффективную систему подготовки кадров для инклюзивного образования. Организовать в рамках дополнительного профессионального образования обучение для желающих родителей детей-инвалидов.

1.8. Инициировать разработку полноценных программ обучения и переобучения специалистов сопровождения в социальной сфере на базе высшего и второго высшего образования.

1.9. Разработать нормативно-правовые акты, регламентирующие деятельность и механизм обеспечения услуг ассистента (помощника) и тьютора для детей-инвалидов, обучающихся в образовательных учреждениях.

1.10. Оказать содействие в подготовке, издании учебников, учебно-методических комплексов обновленной линейки учебников для школ для слепых детей, издаваемых рельефно-точечным шрифтом, учитывая реальные потребности специализированных образовательных учреждений для слепых детей.

## 2. Департаменту труда и социальной защиты населения города Москвы:

2.1. Инициировать создание межведомственной рабочей группы с привлечением общественности для открытого обсуждения, разработки концепции и решения комплексной проблемы организации и материального обеспечения услуг по сопровождаемому проживанию, сопровождаемому трудоустройству, сопровождаемой (социальной) занятости ментальных инвалидов (включая проживающих в ПНИ), разработке системы сопровождения людей с тяжелой инвалидностью (включая проживающих в ПНИ).

2.2. Провести с привлечением общественных организаций оценку существующих программ и услуг, адресованных совершеннолетним инвалидам с детства с нарушениями ментального развития и тяжелыми множественными нарушениями психофизического развития, реализуемых организациями различных форм собственности.

2.3. Оценить степень удовлетворенности услугами этой целевой группы с точки зрения направленности программ, охвата клиентов, статей бюджета и нормативов финансирования, включая: бюджетные программы (в т. ч. реализуемые в ПНИ), программы НКО, партнерские и иные программы. Подготовить сводные данные по г. Москва для оценки результативности и эффективности, бюджетов программ и источников финансирования, достаточности программ.

2.4. Разработать принципы и подходы к развитию стационарозамещающих технологий и реализации комплекса мер, обеспечивающих: проживание инвалидов в обычных условиях

с максимальной самостоятельностью; доступ к необходимым услугам на дому по месту жительства и иным вспомогательным услугам на базе местного сообщества, включая персональную помощь для поддержки жизни в местном сообществе, обеспечивающих проживание в квартирах / социальном жилье / групповых домах разной формы собственности малыми группами и получение комплексов социальных услуг «Сопровождаемое проживание», «Сопровождаемая социальная занятость» и «Сопровождаемое трудоустройство», в том числе разработать содержание, методы, нормативы оказания указанных услуг.

С этой целью необходимы:

- организация социального сопровождения в соответствии с 442-ФЗ в необходимом объеме в соответствии с нуждаемостью инвалидов;

- создание условий для организации сопровождаемой социальной занятости лиц с тяжелыми нарушениями развития небольшими группами вблизи от места проживания на базе бюджетных учреждений ДТСЗН и других ведомств, органов местного самоуправления, негосударственных поставщиков социальных услуг — НКО и физических лиц;

- преемственность профессионального образования и трудоустройства / социальной занятости инвалидов, помощь в трудоустройстве и первичное сопровождение на открытом рынке труда;

- социально-трудовая адаптация на базе мастерских и центров/групп дневного пребывания, в т. ч. в составе комплексных реабилитационных центров;

- организация трудовой деятельности лиц с инвалидностью (добровольной или наемной) с привлечением центров занятости населения к разработке механизмов трудоустройства и сопровождения;

- организация реабилитационной / абилитационной работы с использованием инструментов в виде ИПР и ИПСО в соответствии с утвержденным перечнем социальных услуг с перспективой его дополнения и изменения по мере необходимости.

2.5. Разработать содержание, методы, нормативы предоставления стационарозамещающих услуг сопровождаемого проживания лицам с тяжелыми нарушениями развития с учетом раздельного подхода к обеспечению места жительства, оплаты содержания и оказания услуг, включая:

- проживание (стационарное и учебное) в квартирах различных форм собственности с оплатой содержания за счет средств проживающих;

- обеспечение комплекса стационарозамещающих социальных услуг сопровождения на дому соразмерно потребностям инвалидов за счет бюджета Москвы.

2.6. С учетом острого дефицита услуг для детей и взрослых людей с тяжелыми формами инвалидности (включая людей с тяжелыми двигательными нарушениями, ментальной инвалидностью, тяжелыми множественными нарушениями развития и пр.), руководствуясь действующим законом N 442-ФЗ, использовать возможности привлечения к оказанию услуг организаций различных форм собственности и физических лиц, в том числе:

- обеспечить включение в реестр поставщиков социальных услуг негосударственные организации и индивидуальных предпринимателей;

- разработать механизм базового субсидирования небольших родительских НКО, оказывающих услуги определенному кругу лиц;

- определить прозрачный норматив базового финансирования равноценных программ для бюджетных учреждений и НКО;

- привлечь НКО и индивидуальных предпринимателей на конкурсной основе к выполнению работ по социальному сопровождению людей с тяжелой инвалидностью.

2.7. Привести компьютерную программу БМСЭ в соответствие с законодательством города Москва в области социальной защиты и внести в список ТСР Машинку для письма по Брайлю на основании действующего Регионального списка ТСР («Гарантированный перечень технических средств реабилитации, предоставляемых инвалидам Москвы бесплатно «Постановление Правительства Москвы № 183-ПП от 17 марта 1998 года «О Комплексной целевой программе реабилитации инвалидов на 1998—2000 годы с изменениями (Приложение № 3).

### **3. Департаменту транспорта и развития дорожно-транспортной инфраструктуры города Москвы:**

3.1. Наладить процедуру межведомственного взаимодействия между Департаментами города Москвы (ДТСЗН, Департаментом транспорта и ГИБДД) в вопросах постановки транспортных средств на учет в регистре московского парковочного пространства; требования к документам, содержащим и подтверждающим статус инвалида и других льготных категорий гражд-

дан; процедуру проверки инспекторами ГИБДД наличия регистрации транспортных средств в регистре.

3.2. Продолжать активное взаимодействие с общественными организациями города Москвы, представляющими интересы инвалидов, с целью улучшения доступной среды в транспортной инфраструктуре города, парковочного пространства, реализации ранее разработанных общественниками предложений.

3.3. Разработать правила перевозки инвалидов-колясочников в общественном транспорте.

3.4. Проводить обязательный инструктаж / обучение водителей наземного транспорта по правилам перевозки инвалидов-колясочников.

3.5. Усилить работу по освещению проблем инвалидов, связанных с передвижением и парковочным пространством, при помощи социальной рекламы.

3.6. Обеспечить порядок возможности бесплатной парковки автотранспортных средств со знаком «Инвалид», которые перевозят детей-инвалидов, в случае, если транспортное средство принадлежит учреждению, оказывающему услуги детям-инвалидам (школьные автобусы специальных школ, социальное такси и пр.).

3.7. Ввести и узаконить норму предоставления парковочного места на придомовой территории для инвалидов 1 группы, инвалидов-колясочников (выделение машиноместа, оборудованного государственным знаком «Парковка для инвалидов-колясочников» (дорожный знак 6.4 Р (парковка) и знак 8.17 (инвалид)).

3.8. Размещение таких объектов должно осуществляться за счет средств бюджета города Москвы в рамках проведения работ по благоустройству территории Префектурами округов Москвы по обращению заявителей, имеющих право на эти парковки и внесенных в регистр парковочного пространства.

3.9. Разрешить устанавливать маломобильным инвалидам 1 группы с нарушением ОДА индивидуальные запорные устройства, так как дворы не инспектируются на предмет нарушений парковки на местах инвалидов, и эти места в большинстве случаев заняты недобросовестными автовладельцами, никакого отношения к инвалидам не имеющими (проблема с каждым днем все более актуальна, т. к. расширяется зона платных парковок, и автовладельцы убирают автомобили с проезжих улиц и ставят их во дворах, на придомовых территориях, в том числе и на парковочных местах инвалидов).

#### 4. Департаменту здравоохранения города Москвы:

4.1. Создать рабочую группу при Департаменте здравоохранения для проработки как системных, так и частных вопросов в интересах детей и взрослых с инвалидностью.

4.2. Развивать и совершенствовать систему медицинской реабилитации. Это позволит снизить степень инвалидизации пациента и увеличить его реабилитационный потенциал. Не допустить подмены медицинской реабилитации социальной, а выстроить четкую преемственность ведения пациента.

4.3. Увеличить количество узкоспециализированных медицинских учреждений, в том числе, онкологических и для пациентов с орфанными заболеваниями, присвоить им особый статус, перевести с одноканального финансирования на дифференцированное.

4.4. Разработать отдельный нормативно-правовой акт, регламентирующий возможность посещения родителями реанимационных отделений.

4.5. Усилить контроль над реализацией права инвалидов, в том числе детей-инвалидов на нахождение в медицинском стационаре вместе с одним из родителей, при предоставлении последнему питания и койко-места без взимания платы.

4.6. Усилить контроль за реализацией права инвалидов, в том числе детей-инвалидов на лекарственное обеспечение и обеспечение изделиями медицинского назначения.

4.7. В области электронного документооборота: в приоритетном порядке провести пилотные проекты, дающие родителям детей-инвалидов возможность получения электронных копий документов из профильных ЛПУ для сбора, хранения, дистанционного консультирования и объединения усилий специалистов медицинского, психолого-педагогического и социального профиля.

4.8. Усовершенствовать систему ЕМИАС для возможности получения талонов на внеочередной прием для детей-инвалидов и инвалидов первой группы.

4.9. Обеспечить доступную маршрутизацию с указанием сроков полного цикла, с момента первичного обращения до момента обеспечения препаратами, не зарегистрированными на территории РФ, но назначенными по жизненно важным показаниям больным с орфанными заболеваниями.

4.10. Проводить регулярную работу по информированию медицинского сообщества о существующих и новых методах диагностики и лечения, в том числе редких заболеваний.

4.11. Во избежание усиления степени инвалидизации принять меры к обеспечению прохождения обследования и лечения всех детей, получающих абсорбирующее белье, в профильных центрах и отделениях урологии-андрологии.

4.12. Научным учреждениям внедрять, по согласованию с родителями, новые методики лечения, диагностики и реабилитации, включая санаторно-курортное лечение.

4.13. Внести изменения в перечень показаний и противопоказаний к санаторно-курортному лечению, включив в показания детей с онкологическими заболеваниями в стадии ремиссии, с ментальными нарушениями и аномалиями развития.

4.14. Расширить перечень показаний к санаторно-курортному лечению после получения ВМП.

4.15. Обеспечить постоянное специализированное врачебное сопровождение детей-инвалидов в образовательных учреждениях.

4.16. Содействовать открытию узкоспециализированных отделений для взрослых больных с орфанными заболеваниями.

4.17. Оказать содействие в создании городского научно-медицинского центра для детей и взрослых с заболеванием туберозный склероз и другими факотозами.

4.18. Не допускать замены жизненно важных лекарственных препаратов на дженерики для лечения заболеваний с высокой лекарственной зависимостью (в частности, муковисцидозом).

## **5. Департаменту культуры:**

5.1. Разработать и ввести в действие программы отдыха и оздоровления для детей-инвалидов в сопровождении родителей с учетом количества детей-инвалидов, проживающих в городе Москве.

5.2. Распространить информацию о проводимых программах посредством средств массовой информации и сети интернет, обеспечить прозрачность ведения очередности на эти программы.

## **6. Департаменту физической культуры и спорта:**

6.1. Создать рабочую группу при Департаменте спорта г. Москвы с привлечением представителей родительских и общественных организаций.

6.2. Разработать единый план, стратегию развития адаптивного спорта для детей инвалидов, инвалидов детства и детей с ОВЗ в городе Москве.

С этой целью:

6.3. Совместно с рабочей группой определить наиболее востребованные адаптивные спортивные дисциплины и технологии, позволяющие заниматься спортом детям с ОВЗ (в том числе детям-инвалидам и инвалидам с детства).

6.4. Провести с привлечением МГАРДИ анкетирование для выявления потребностей детей-инвалидов, инвалидов детства и детей с ОВЗ в занятиях адаптивными видами спорта, определить необходимое количество учреждений в городе Москве с последующим развитием массовых занятий адаптивными видами спорта, в первую очередь, занятий адаптивным плаванием для лиц с ментальными нарушениями, ипотерапией.

6.5. Обеспечить подготовку и повышение квалификации кадров, занимающихся с детьми с различными формами инвалидности и инвалидами с детства.

6.6. Обеспечить условия доступности спортивных сооружений и спортивных мероприятий для детей с различными формами инвалидности и инвалидов с детства, в том числе и в действующих бассейнах и спортивных сооружениях.

6.7. Обеспечить возможность участия в соревнованиях по программе Специальных Олимпиад и спорта ЛИН (лиц с интеллектуальными нарушениями) для детей, живущих с родителями и детей, проживающих в интернатах.

6.8. Использовать в качестве партнеров общественные и некоммерческие организации, представляющие интересы адаптивных видов спорта и имеющие положительную репутацию, обеспечить их необходимыми ресурсами.

6.9. Совместно с тренерами по адаптивной физической культуре, занимающихся с детьми-инвалидами спортом, разработать нормативы по разным видам спорта с обязательным учетом особенностей усвоения определенной дисциплины отдельными категориями детей-инвалидов, обеспечивая доступность занятий спортом детям-инвалидам и индивидуальный подход при реализации права ребенка на доступный спорт.

6.10. С целью реализации права детей-инвалидов, занимающихся спортом в области высоких достижений (паралимпийский спорт), увеличить количество проводимых соревнований (в том числе «плавание для слепых») на разных уровнях (окружные, муниципальные, городские, региональные), с возможностью для детей-инвалидов получать квалификационные разряды.

## **7. Департаменту средств массовой информации и рекламы города Москвы:**

7.1. Способствовать проведению постоянно действующей информационной кампании в СМИ г. Москвы по информированию населения о различных возможных формах поддержки и помощи инвалидам и семьям, в которых они проживают.

7.2. Создать единый Портал информационной поддержки и помощи детям-инвалидам и инвалидам с детства.

## **8. Мы призываем Московскую городскую Думу:**

8.1. При принятии Закона города Москвы «Об образовании» учесть потребности детей с ОВЗ и инвалидностью.

8.2. Не допускать сокращения бюджета на образование вообще и образование детей с инвалидностью и ОВЗ в частности. Каждый рубль, вложенный в образование, позволяет избежать взрослой «инвалидизации» и сэкономить десятки тысяч рублей на пожизненном содержании недообученных и недореабилитированных людей во взрослом возрасте.

8.3. Принять региональные законы / постановления и нормативные акты, определяющие перечни основных и дополнительных комплексов услуг по сопровождаемому проживанию, дневной занятости и сопровождаемому трудоустройству, а также порядок их предоставления лицам с ментальной инвалидностью и другим лицам с тяжелыми нарушениями жизнедеятельности (в том числе проживающим в ПНИ), требующим пожизненно сопровождения.

8.4. Законодательно утвердить увеличение учетной нормы жилья при постановке на специальный учет для улучшения жилищных условий инвалида до 18 кв. м. (согласно перечню заболеваний).

## **9. Департаменту городского имущества города Москвы:**

9.1. Создать при Департаменте городского имущества рабочую группу по делам инвалидов, в которую войдут представители общественных организаций инвалидов, инвалиды, родители (законные представители) инвалидов и другие заинтересованные лица, с возможностью приглашения

на заседания представителей иных департаментов и служб г. Москвы.

9.2. Создать консультационные службы Департамента городского имущества г. Москвы в районах города.

9.3. Разместить на сайте Департамента городского имущества г. Москвы: пошаговую инструкцию, описывающую действия инвалида (представителя инвалида), желающего улучшить свои жилищные условия; список контактов специалистов в районах, которые могут проконсультировать заявителя по вопросу комплекта необходимых документов и вариантов улучшения жилищных условий.

9.4. Ввести практику индивидуального подхода к решению жилищного вопроса каждой конкретной семьи.

9.5. Разрешить выдавать на руки гражданам запросы о состоянии здоровья в медицинские учреждения.

9.6. Замена собственникам жилья на специализированное должна производиться по договору мены на основании договора собственности или на основании договоров безвозмездного пользования, при желании и согласии всех членов семьи инвалида.

9.7. При предоставлении жилья инвалиду должны быть обеспечены: достаточное качественное оборудование, ремонт, доступная среда в квартире, подъезде и придомовой территории. Парковочное место для автотранспорта.

9.8. Подъемное устройство в подъезде должно работать с помощью пульта управления или ключа, которые выдаются на руки инвалиду, проживающему в подъезде.

## **10. Комитету общественных связей города Москвы:**

10.1. Содействовать развитию детских общественных организаций в городе Москве, проводящих включение детей-инвалидов в свои программы деятельности, ввести в Детские советы округов представителей детей-инвалидов.

10.2. При проведении субсидирования некоммерческих организаций ввести специальную номинацию для программ с семьями, имеющими детей-инвалидов.

## **11. Бюро медико-социальной экспертизы:**

11.1. В связи с многочисленными обращениями родителей необходимо проведение серии встреч родительской общественности в фор-

мате круглого стола с участием представителей Федерального и Городского бюро МСЭ, а также с руководителями специализированных бюро как взрослого, так и педиатрического направления. С присутствием в обязательном порядке представителей бюро психиатрического профиля.

11.2. Обязать врачей бюро МСЭ заполнять ИПР в соответствии с законодательством РФ, указывая нуждаемость или отсутствие нуждаемости во всех разделах ИПР, включая рекомендации по реабилитации и обучению. Также разъяснить о необходимости вписывать ТСР не только по основному заболеванию, но и по сопутствующим, в том числе для коррекции имеющейся патологии.

11.3. Упростить порядок внесения изменений в действующую ИПР.

11.4. Регламентировать и четко отслеживать исполнение в части единых формулировок внесения в ИПР названий технических средств реабилитации инвалида (ребенка-инвалида).

11.5. Разработать и согласовать единую формулировку внесения в ИПР нуждаемости инвалида в замене жилого помещения на жилое помещение, приспособленное для проживания инвалида.

11.6. Разработать механизм межведомственного взаимодействия с Департаментом здравоохранения в части обязательного привлечения врачей при подборе и укомплектовании дополнительными опциями колясок для инвалидов.

11.7. Обязать Бюро МСЭ при разработке ИПР для инвалидов с нарушениями зрения в случае нуждаемости указывать печатные машинки по Брайлю в связи с возможностью их выдачи Ресурсным центром.

11.8. Действующая нормативно-правовая база позволяет оформлять посыльный лист на МСЭ не только учреждениям здравоохранения, но и учреждениям, подведомственным ДТСЗН.

11.9. Актуализировать возможность оформления посыльного листа на МСЭ реабилита-

ционными медико-социальными центрами ДТСЗН города Москвы.

**Обращаемся в Правительство РФ и Совет по вопросам попечительства в социальной сфере при Правительстве РФ с предложением:**

1. Признать законом, что уход за инвалидом 1 группы является полноценной работой, которая, как и любая работа требует оплаты и, следовательно, пенсионного обеспечения. Работой такая деятельность является на всем протяжении предоставления услуг инвалиду, и в случае с инвалидами с детства не заканчивается, как и инвалидность, по достижении ими 23 лет. Считаем, что размер оплаты за этот нелегкий труд должен быть равен размеру минимальной заработной платы, установленной в регионе проживания.

Родитель, уходя на пенсию (которую он уже заработал тяжким трудом!), но продолжающий уход за инвалидом 1 группы, не должен лишаться права получать средства по уходу за инвалидом. Либо эти средства должны выплачиваться инвалиду, который решает, кому он доверит уход.

2. Также считаем необходимым:

– внести в федеральный перечень наименования ТСР, стимулирующие инвалидов к активному образу жизни, адаптивному спорту: хендбайки, велопроставки, велосипеды-танделы, домашние тренажеры, электроскутеры.

– внести в федеральный перечень ТСР: портативный дисплей Брайля Focus 40 Blue.

– внести в федеральный перечень ТСР: специализированные ортопедические матрасы и подушки для больных гидроцефалией.

– внести в федеральный перечень ТСР: «Автомобильное кресло для инвалидов (в том числе с ДЦП) с фиксаторами положения головы и туловища» с заменой по мере физиологического роста детей с инвалидностью.

*Источник: [www.sovet-roditeley.ru](http://www.sovet-roditeley.ru)*

**VIII Международная научно-практическая конференция «Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра»**  
Красноярск, 5–7 ноября 2015 г.

5–7 ноября в КГПУ им. В.П. Астафьева состоялось знаменательное событие не только для Красноярского края, но и для России в целом — VIII Международная конференция «Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра». Основные организаторы конференции — Федеральный институт развития образования (ФИРО) КГПУ им. В.П. Астафьева, Международный институт аутизма, КРОО «Свет надежды» при поддержке: Правительства Красноярского края, Министерств образования, социальной политики и здравоохранения Красноярского края. Конференция была организована по инициативе Коалиции общественных организаций родителей детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) и объединила усилия представителей родительских и общественных отечественных и зарубежных организаций, федеральных и региональных министерств и ведомств, ученых и практиков из сферы образования, здравоохранения, социальной защиты, бюро медико-социальной экспертизы.

Целью конференции являлось обобщение эффективных социальных практик и определение межведомственных механизмов обеспечения комплексного сопровождения лиц с РАС.

Совместными усилиями участники конференции решали следующие задачи: обобщение международного и российского опыта в организации помощи лицам с расстройствами аутистического спектра; определение ключевых аспектов организации помощи людям с РАС в Российской Федерации; обсуждение предложений по разработке целостной системы мероприятий, обеспечивающих реализацию эффективной государственной политики в области организации помощи людям с РАС.

В течение трех дней конференции презентовались и обсуждались направления ее работы:

Ранняя помощь и комплексное сопровождение детей с РАС и их семей.

Медицинское сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра.

Организация образования детей с РАС в современных условиях: ФГОС как механизм обеспечения индивидуализации образования обучающихся с РАС; дошкольное образование детей с РАС.

Социальные практики сопровождения и реабилитации лиц с РАС и их семей.

Деятельность некоммерческих организаций в обеспечении комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра.

Проблемы взрослой жизни лиц с РАС: профессиональное самоопределение и профессиональная подготовка; трудоустройство / занятость; самостоятельное / сопровождаемое проживание.

Объединение усилий в решении проблемы успешной социализации и адаптации детей и взрослых с РАС дало толчок к формированию новых направлений помощи в крае. Конференция стала очень важной содержательной переговорной площадкой для родителей детей с РАС, ученых, практиков, представителей органов власти.

*По итогам конференции в Красноярске вытущен электронный сборник научно-практических материалов «Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра».*

**I Всероссийский съезд дефектологов «Особые дети в обществе»**  
Москва, 26–28 октября 2015 г.

Съезд проводился Министерством образования и науки Российской Федерации и ФГАУ «Федеральный институт развития образования» в рамках реализации пункта 3.6. Межведомственного комплексного плана по вопросам организации инклюзивного дошкольного и общего образования и создания специальных условий для получения образования детьми-инвалидами и детьми с ОВЗ на 2015 год (первоочередные меры), утвержденного Заместителем Председателя Правительства Российской Федерации О.Ю. Голодец.

**В мероприятиях Съезда приняли участие 1850 делегатов из 75 субъектов Российской Федерации, представители США, Армении, Белоруссии, Молдовы, Казахстана.** В рамках работы Съезда делегатами, в том числе, ведущими учеными, экспертами, представителями общественности обсуждены приоритеты развития и определены направления повышения качества как специального, так и инклюзивного образования, выявлены «точки роста» инновационного развития системы образования детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью.

Съездом выработана **РЕЗОЛЮЦИЯ** с конкретными предложениями для Правительства



Российской Федерации и Федерального Собрания Российской Федерации, Министерства образования и науки Российской Федерации, Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Министерства культуры Российской Федерации, органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, образовательных организаций.

В частности, делегаты Съезда считают целесообразным рекомендовать:

**Правительству Российской Федерации  
и Федеральному Собранию Российской  
Федерации:**

1. Внести в закон «Об образовании в Российской Федерации» и другие законодательные акты РФ следующие положения:

— о повышенных нормативах финансирования образования инвалидов и других лиц с ограниченными возможностями здоровья; введении подушевого коэффициента финансирования лиц с ОВЗ, обучающихся в инклюзивных организациях;

— о дополнительном финансировании коррекционных и инклюзивных образовательных организаций, не связанных непосредственно с количеством инвалидов и иных лиц с ограниченными возможностями здоровья, в том числе на создание доступной среды и подготовку соответствующих кадров;

— о надбавках к заработной плате педагогам, работающим с инвалидами и иными лицами с ограниченными возможностями здоровья в коррекционных образовательных организациях, в медицинских учреждениях и учреждениях социальной защиты;

— об увеличении государственного задания на подготовку специалистов для лиц с ограниченными возможностями здоровья и о дополнительном финансировании соответствующих вузов для такой подготовки;

— о целевом выделении бюджетных мест для студентов с инвалидностью, обучающихся в государственных и частных профессиональных и высших учебных заведениях;

— о возможности реорганизации или ликвидации коррекционной образовательной организации только с согласия общего собрания обучающихся инвалидов, родителей детей-инвалидов;

— о профессионально-трудовой подготовке выпускников коррекционных школ; особое внимание уделить выпускникам коррекционных школ VIII вида;

— о возврате специалистов в ДОО с учетом специфики дефекта, обеспечивающих успешное лицензирование специальных кабинетов с учетом действующего законодательства;

— о введении в критерии эффективности глав муниципальных образований показателя о доле охвата образовательными, медицинскими и социальными услугами детей с ОВЗ, детей-инвалидов в муниципальных учреждениях: 0—6 лет, 7—16 лет;

— о разработке механизма постинтернатного сопровождения выпускников коррекционных школ.

2. Разработать нормативно-правовую базу, необходимую для разворачивания Служб ранней помощи на территории Российской Федерации.

3. Создать государственную систему учета и статистики детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов с целью прогнозирования потребностей в образовании (коррекционной работе и / или инклюзивном образовании и психолого-педагогической помощи).

4. Рассмотреть вопрос разработки комплексной программы (стратегии) в сфере трудоустройства молодых инвалидов по развитию защищенной занятости, поддерживаемой занятости и занятости на свободном рынке труда.

**Министерству образования  
и науки Российской Федерации:**

1. Инициировать создание программы повышения квалификации преподавателей ВУЗов и ИПКРО, работников инклюзивного и специального образования детей с ограниченными возможностями здоровья для обеспечения оперативного внедрения в практику новейших достижений академической науки в области коррекционной педагогики и специальной психологии.

2. Инициировать внедрение в систему непрерывного образования специалистов виртуальных библиотек и виртуальных практик работы с ребенком с ограниченными возможностями здоровья, разработанных ФГБНУ «ИКП РАО».

3. Создать механизм внедрения инноваций в области специального образования, дефектологии в форме УМС по проблемам специального образования на базе ФИРО с привлечением ведущих ученых и специалистов с правом грифования учебно-методической и научной литературы.

4. Подобные съезды дефектологов России проводить раз в три года.

5. Создать общественно-профессиональную Ассоциацию специалистов, работающих с детьми с ОВЗ.

6. В целях совершенствования профориентационной работы инициировать проведение Всероссийской Олимпиады среди выпускников общеобразовательных школ «Особый ребенок».

7. Ускорить разработку и внедрение Концепции Службы ранней помощи.

8. Рассмотреть вопрос о возможности создания в Службах ранней помощи отделений для детей с тяжелыми нарушениями развития 3–7 лет в связи с невозможностью их включения в образовательное пространство детских садов.

9. Рассмотреть вопрос о возможностях домашнего визитирования как формы помощи детям с ОВЗ; создания мобильных подразделений Служб ранней помощи для регионов России с низкой плотностью населения.

10. Разработать диагностический инструментарий для обследования ребенка младенческого и раннего возраста в условиях ПМПК.

11. Содействовать продуктивному межведомственному взаимодействию специалистов системы образования, здравоохранения и социальной защиты.

12. Развернуть программы повышения квалификации и переподготовки специалистов в области раннего сопровождения детей с ОВЗ и их семей.

13. Содействовать изданию учебно-методической литературы по развитию детей раннего возраста с ОВЗ.

14. При определении методики расчета нормативов финансирования образовательных организаций учитывать реальные потребности и необходимость создания специальных образовательных условий для детей с ограниченными возможностями здоровья, обучающихся в дошкольных образовательных организациях.

15. Рассмотреть вопрос о возможностях участия в образовании детей с ОВЗ дошкольного возраста учителей-дефектологов, учителей-логопедов, педагогов-психологов, социальных педагогов, воспитателей и других работников, в том числе ассистентов (помощников), оказывающих необходимую помощь.

16. Рассмотреть вопрос о создании ресурсных центров, в том числе, на базе детских садов с группами компенсирующей направленности и специальных (коррекционных) школ по развитию и поддержке инклюзивного образования, в функции которых входит методическое сопро-

вождение, координация взаимодействия учреждений образовательной вертикали, апробация и внедрение инновационных психолого-педагогических технологий, планирование и мониторинг эффективности психолого-педагогического сопровождения.

17. Совместно с Минтрудом России подготовить предложения по подготовке и переподготовке специалистов центров занятости населения и педагогических работников в сфере содействия профориентации инвалидов.

18. Проработать механизмы создания в образовательных организациях профессионального образования, в составе которых обучаются студенты с ограниченными возможностями здоровья, служб (центров) их сопровождения и содействия социальной интеграции.

19. Совместно с Минтрудом России проработать возможность расширения направлений профессиональной подготовки людей с ОВЗ и инвалидностью с целью повышения их конкурентоспособности на свободном рынке труда и расширения самозанятости.

20. Совместно с Росмолодежью выделить в Основах государственной молодежной политики отдельный раздел, регулирующий вопросы самореализации и социальной интеграции молодых людей с ОВЗ и инвалидностью.

21. Обеспечить решение задач совершенствования научно-методического обеспечения, реализации инновационной и экспериментальной работы в сфере инновационных технологий.

22. Совершенствовать механизмы обеспечения доступности образования, выработать комплекс мер по увеличению охвата детей дополнительными общеобразовательными программами.

23. Создать сеть ресурсных (методических) центров на базе действующих образовательных организаций для решения задач инклюзивного образования.

24. Совершенствовать механизмы подготовки кадров для решения задач инклюзивного образования.

#### **Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:**

1. Поставить вопрос о возможности внесения в ОМС (обязательное медицинское страхование) обследования детей первых 3-х лет жизни логопедом и психологом.

2. Рассмотреть вопрос разработки и внедрения на основе комплексного межведомственного

плана системы «сопровождаемой занятости» при трудоустройстве людей с инвалидностью, обеспечивающей консультирование работодателей по вопросам оформления на работу сотрудников с инвалидностью, освоения ими служебных обязанностей и адаптации в трудовом коллективе, создания специальных условий труда и т.д.

3. Проработать вопрос создания системы трудовых мастерских для инвалидов, проживающих в семье.

4. Уточнить понятие квоты и рассматривать квоту как количество трудоустроенных инвалидов, а не как минимальное количество рабочих мест для трудоустройства инвалидов.

5. Рассмотреть возможность ужесточения мер к работодателям, нарушающим законодательство в сфере квотирования рабочих мест для трудоустройства инвалидов.

6. Проработать возможность введения государственного заказа на продукцию организаций и предприятий, трудоустраивающих людей с ОВЗ и инвалидностью, а также возможность установки льгот для предпринимателей с инвалидностью.

7. Принять меры по развитию защищенной занятости инвалидов и проработать механизмы стимулирования организаций, имеющих защищенные рабочие места для трудоустройства инвалидов, в том числе на муниципальном уровне (система налоговых льгот, субсидий, государственных и муниципальных заказов).

8. Разработать и внедрить механизмы прозрачности и повышения качества составления индивидуальной программы реабилитации и проведения медико-социальной экспертизы.

9. Разработать систему мер по социальной интеграции и сопровождению молодых людей с ОВЗ и инвалидностью, включая систему социального кураторства с целью обеспечения самостоятельного проживания людей с ОВЗ и инвалидностью.

10. Поручить органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации формировать региональные и муниципальные базы (реестры) профессий (рабочих мест), временной занятости, общественных работ, учреждений профессионального образования и рабочих мест для трудовой и профессиональной самореализации молодежи.

11. Рассмотреть вопрос о создании Государственной Службы психолого-педагогической помощи семье ребенка с ОВЗ. Психолого-педагогическая помощь семье ребенка с ОВЗ должна стать обязательным направлением деятельности любого государственного образовательного учреждения, независимо от формы и вида образования.

12. Рассмотреть вопрос о создании Государственной Службы «сопровождаемого проживания», которая может быть представлена в 2-х вариантах: социальные квартиры и социальные поселения. Организация службы «сопровождаемого проживания» для лиц со сложным дефектом с умеренной и тяжелой степенью нарушений невозможна без межведомственной государственной поддержки этой категории лиц, включающей взаимодействие таких структур как министерство образования, министерство труда и социальной защиты, министерство здравоохранения, других структур, а также родительской общественности.

#### **Министерству культуры Российской Федерации:**

Проработать вопрос о проведении первых Параллельных игр.

#### **Органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации:**

1. Организовать системную работу по социализации молодежи с ОВЗ и инвалидностью с целью формирования у них активной жизненной позиции, вовлечения в социально значимые виды деятельности, содействия их профессиональной самореализации;

2. Организовать системную работу по информированию молодых людей, в том числе, нуждающихся в особой заботе государства, о возможностях прохождения профориентации, получения профессионального образования и трудоустройства.

3. Рекомендовать образовательным организациям разрабатывать специальные программы, направленные на формирование в социуме толерантного отношения к людям с инвалидностью (Согласно письму Минобрнауки России от 17.09.2014 № 09-1676).

#### **Образовательным организациям:**

1. Усилить внимание к воспитательному компоненту образования детей с ОВЗ и инвалидностью.

2. При организации коррекционно-развивающей работы с детьми с ОВЗ и инвалидностью учитывать потенциал адаптивной и лечебной физической культуры, ИЗО и музыки.

3. Создать условия для развития успешной социализации обучающихся, удовлетворения их индивидуальных потребностей на занятиях научно-техническим творчеством, а также для выявления, развития и поддержки талантливых обучающихся.

*Источник: <http://www.firo.ru>*

---

### **О мамах детей и взрослых с аутизмом**

---

Что общего у мам детей и взрослых с аутизмом и солдатами, проходящими службу в зоне боевых действий? Согласно результатам одного исследования, их может объединять общий уровень ежедневного стресса. Исследователи из американского Университета Висконсина-Мэдисона наблюдали за группой мам детей и взрослых с аутизмом в течение восьми дней подряд. В конце каждого дня мамы проходили интервью о событиях дня, и раз в четыре дня ученые измеряли уровень гормонов, связанных со стрессом, в их организме. Результаты исследования, опубликованные в журнале «Journal of Autism and Developmental Disorders», показали, что мамы страдают от хронической усталости и частых перерывов в работе, а также тратят на уход значительно больше времени, чем матери детей без инвалидности. Кроме того, для них был характерен чрезвычайно низкий уровень гормона, связанного со стрессом, — такой уровень характерен для людей в состоянии сильного хронического стресса, например, для солдат в зоне боевых действий. «Это физиологическое проявление ежедневного стресса, — говорит Марша Майлик Сельцер, одна из авторов исследования. — Наиболее выраженный

физиологический профиль хронического стресса был у матерей, чьи дети имели серьезные поведенческие проблемы. Какими могут быть долговременные последствия этого стресса для их физического здоровья пока не ясно». Считается, что такой гормональный уровень связан с повышенным риском различных медицинских проблем, в том числе нарушений регуляции уровня глюкозы в крови, работы иммунной системы и психической активности. Матери детей с аутизмом в среднем тратили на уход за ребенком на два часа больше, чем матери детей без инвалидности. Также такие мамы в течение дня в два раза чаще испытывали усталость и в три раза чаще сообщали о стрессовом событии. Более того, на работе этих мам прерывали в среднем раз в четыре дня по сравнению с одним разом в 10 дней для остальных мам. Несмотря на все проблемы мамы детей с аутизмом так же часто сообщали о позитивном опыте в течение дня, как и остальные мамы, многие из них работали волонтерами в общественных организациях и оказывали поддержку другим матерям. «По сравнению со среднестатистической матерью, у мам в нашем исследовании было больше стрессовых событий и меньше времени на себя. Нам необходимо найти способ оказывать таким семьям больше поддержки», — считает Лиан Смит, психолог, проводящая исследование. В качестве решения проблем авторы исследования предлагают развивать программы по присмотру за детьми с аутизмом для передышки родителей. Кроме того, по их мнению, помощь в коррекции поведенческих проблем детей с аутизмом может значительно улучшить как жизнь самих детей, так и их мам.

*Источник: <http://www.outfund.ru>*