

УТВЕРЖДАЮ  
Уполномоченный при  
Президенте Российской Федерации  
по правам ребенка  
М.А. Львова-Белова

«31» октября 2022 г.

# РЕЗОЛЮЦИЯ

**XIX съезда Уполномоченных по правам ребенка  
в субъектах Российской Федерации  
«Защита прав детей-инвалидов и детей с  
ограниченными возможностями здоровья»**

04-05 октября 2022 года

г. Пенза

В соответствии с Конституцией Российской Федерации в нашей стране принят ряд федеральных и региональных нормативных правовых актов, направленных на обеспечение реализации прав инвалидов во всех сферах жизни наравне с другими гражданами.

В этой связи создание органами власти в партнерстве с некоммерческими организациями условий, прежде всего, для жизни, здоровья, образования, занятия спортом, доступа к культурным ценностям детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья наравне с другими несовершеннолетними является предметом пристального внимания института Уполномоченных по правам ребенка.

Важно, чтобы усилиями всех заинтересованных сторон были созданы комфортные условия для жизнедеятельности, социализации, раскрытия творческого потенциала каждого ребенка-инвалида и ребенка с ограниченными возможностями здоровья с целью его подготовки ко взрослой самостоятельной жизни.

С целью обсудить приоритетные направления деятельности, а также проблемы в сфере защиты прав детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, предложить пути их решения был проведен **XIX съезд Уполномоченных по правам ребенка в субъектах Российской Федерации** (далее – съезд).

**Организаторы съезда** – Уполномоченный при Президенте Российской Федерации по правам ребенка при поддержке Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации.

**Участники съезда** – Уполномоченные по правам ребенка в субъектах Российской Федерации, депутаты и сенаторы Федерального Собрания Российской Федерации, руководители Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Министерства здравоохранения Российской Федерации, Администрации Президента Российской Федерации, полномочный представитель Президента Российской Федерации в Приволжском федеральном округе,

Правительство Пензенской области, представители Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики», АО «Всероссийский центр изучения общественного мнения», некоммерческих организаций, родительских сообществ, специалисты, эксперты.

На **пленарном заседании** съезда к собравшимся с приветственным словом обратились Уполномоченный при Президенте Российской Федерации по правам ребенка М.А. Львова-Белова (приветственное слово от Президента Российской Федерации В.В. Путина), заместитель полномочного представителя Президента Российской Федерации в Приволжском федеральном округе О.А. Машковцев (приветственное слово полномочного представителя Президента Российской Федерации в Приволжском федеральном округе И.А. Комарова), полномочный представитель Совета Федерации Федерального Собрания Российской Федерации по взаимодействию с Уполномоченным при Президенте Российской Федерации по правам ребенка, член комитета Совета Федерации по социальной политике О.Н. Хохлова, первый заместитель руководителя рабочего аппарата Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации, кандидат юридических наук И.В. Чечельницкий (приветственное слово Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации), заместитель министра труда и социальной защиты Российской Федерации А.В. Вовченко, председатель Правительства Пензенской области Н.П. Симонов, митрополит Пензенский и Нижнеломовский Серафим, студентка активного пансиона для молодых людей с инвалидностью «Дом Вероники» Ю.А. Минина.

С докладами по ключевым проблемам в сфере защиты прав детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья выступили Уполномоченный при Президенте Российской Федерации по правам ребенка М.А. Львова-Белова, заведующая Международной лабораторией исследований социальной интеграции Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики», профессор Е.Р. Ярская-Смирнова, советник генерального директора АО «Всероссийский центр изучения общественного мнения» Е.А. Михайлова, директор методического и методологического центра по ранней

помощи и сопровождению ФГБУ «Федеральный научный центр реабилитации инвалидов им. Г.А. Альбрехта» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, кандидат психологических наук В.В. Лорер, член Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере, председатель Правления региональной благотворительной общественной организации «Центр лечебной педагогики», председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации М.В. Гордеева, директор по исследованиям Всероссийского центра изучения общественного мнения (ВЦИОМ), кандидат социологических наук Е.А. Михайлова, председатель Правления Альянса «Ценность каждого» А.Л. Битова, руководитель секции «Дети и взрослые с ОВЗ и инвалидностью» Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере, председатель совета Всероссийской организации родителей детей-инвалидов Е.Ю. Ключко, журналист (телеканал «Санкт-Петербург») Ю.В. Кузнецов.

**Участники съезда отметили,** что в нашей стране принят ряд важных документов (прежде всего Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», Федеральный закон от 15.12.2001 №166-ФЗ «О государственном пенсионном обеспечении в Российской Федерации», Федеральный закон от 28.12.2013 № 400-ФЗ «О страховых пенсиях», Распоряжение Правительства РФ от 23.01.2021 № 122-р «Об утверждении плана основных мероприятий, проводимых в рамках Десятилетия детства, на период до 2027 года»), определивших главные направления развития нашей страны в целях защиты прав детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, а также их семей.

Одним из стратегических документов является Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года (далее – Концепция), утвержденная распоряжением Правительства Российской Федерации

от 18 декабря 2021 г. № 3711-р, в соответствии с которой утвержден план мероприятий, включающий в себя, в частности:

- развитие сети организаций, независимо от их организационно-правовых форм, включенных в систему комплексной реабилитации и абилитации инвалидов;

- развитие системы базовой подготовки специалистов по основным направлениям комплексной реабилитации и абилитации (специалист по социальной работе, социальный педагог, специалист по социальной реабилитации, логопед, дефектолог, педагог-психолог, специалист по работе с семьей и др.);

- создание централизованного государственного управления единой информационной средой в области комплексной реабилитации и абилитации;

- расширение проведения пренатальных и неонатальных скринингов;

- внедрение услуг по дневному пребыванию несовершеннолетних с ментальными нарушениями в организациях социального обслуживания и услуг по кратковременному освобождению родственников от ухода, в том числе круглосуточного.

Часть мероприятий вошла в стратегическую программу Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка «Сопровождение через всю жизнь».

В результате детям-инвалидам предоставляются гарантии в сфере образования, обеспечения продуктами и лекарствами, санаторно-курортного лечения, обеспечения жильем, транспортного обслуживания, налоговых льгот и др.

В субъектах Российской Федерации сложилась система работы с детьми-инвалидами на межведомственной основе с широким привлечением некоммерческих организаций.

**Современными направлениями** такой работы являются, например:

- создание Фонда «Круг добра» (Указ Президента РФ от 05.01.2021 № 16).

Учредителем Фонда от имени Российской Федерации является Министерство здравоохранения Российской Федерации. Основной целью деятельности Фонда является реализация дополнительного механизма организации и финансового

обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, а также техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду;

– принятие комплекса мер по поддержке и развитию фармацевтической отрасли, в том числе:

- выделение денежных средств и запуск программы поддержки для предприятий фармацевтической отрасли (фармацевтическим предприятиям доступен кредит по льготной ставке, а также, при невозможности выплатить необходимую сумму поставщику, компании будет оказана финансовая поддержка государства),

- упрощение процедур регистрации лекарств (до конца 2022 года срок регистрации и экспертизы лекарственных препаратов будет сокращен на 30 дней во избежание задержек при поставках препаратов в аптеки и больницы),

- поиск и создание аналогов зарубежных лекарств (Министерство здравоохранения Российской Федерации собирает информацию о препаратах, которые недоступны на российском фармацевтическом рынке, одновременно открывая новые цеха по изготовлению их отечественных заменителей – дженериков),

– упрощение процедуры признания лица инвалидом – очная/заочная форма медико-социальной экспертизы (84% заочная форма в период с июля 2022 года по настоящее время). С 2023 года будет предусмотрена возможность дистанционного обжалования решений бюро МСЭ, консультирования специалистами по сложному случаю, запущена цифровая платформа, позволяющая обезличить (без персональных данных) освидетельствование человека с целью исключить субъективный фактор экспертной оценки;

– запуск сервиса «Помощь при инвалидности онлайн» на портале Госуслуг в рамках национального проекта «Цифровая экономика», что помогает оказывать услуги семьям, воспитывающим детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, без посещения, например, многофункциональных центров, территориальных органов пенсионного фонда и т.д.;

– определение 11 целевых реабилитационных групп детей-инвалидов в зависимости от преимущественного вида стойких расстройств функций организма и ограничений жизнедеятельности в целях использования наиболее эффективных подходов к устранению или компенсации нарушений этих функций и ограничений жизнедеятельности при оказании услуг по комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов (Приказ Минтруда России от 28.03.2022 № 176 «Об утверждении методики определения целевых реабилитационных групп детей-инвалидов в зависимости от преимущественного вида стойких расстройств функций организма и ограничений жизнедеятельности»). Методика применяется федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы в двух субъектах Российской Федерации – Свердловской и Тюменской областях, являющихся участниками пилотного проекта по оказанию услуг по комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов). Для каждой целевой реабилитационной группы учтены потребности детей-инвалидов и подобран определенный круг специалистов. В пилотных субъектах Российской Федерации оказание услуг по комплексной реабилитации и абилитации детей-инвалидов реализуется с использованием электронного сертификата;

– упрощение процедуры получения технических средств реабилитации: компенсация, натуральное обеспечение, сертификат (действует один год, выпущено 80 тыс. сертификатов на сумму 1,5 млрд. руб., обязательное условие его получения – наличие карты Мир). Сертификат представляет альтернативу процедуре закупок: значительно сокращает сроки по обеспечению инвалида средствами технической реабилитации, позволяет расплачиваться за приобретение последних в интернет -магазинах, например, Ozon;

– увеличение доли протезных изделий (для верхних и нижних конечностей) с микропроцессорным (компьютерным) управлением, предоставляемых детям-инвалидам;

– сокращение количества документов, необходимых для оформления выплат ребенку-инвалиду и его законному представителю;

– успешное развитие в ряде субъектов Российской Федерации практики сопровождаемого проживания (г. Санкт-Петербург, Ленинградская, Пензенская, Нижегородская области).

Фонд социального страхования совместно с Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации прорабатывает решение вопроса, касающегося выделения приоритетной очереди детей-инвалидов на получение санаторно-курортного лечения.

Кроме того, в России под руководством Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка создан Координационный совет по социальной адаптации и интеграции детей с инвалидностью, который будет работать по четырем направлениям:

– протокол информирования родителей инвалидов о мерах государственной и общественной поддержки;

– сопровождаемое проживание;

– проект «Ментальное здоровье»;

– центры дневного пребывания.

В целом, благодаря принятым мерам, формирующейся практике за последние 13 лет в нашей стране изменилось отношение государства и общества к инвалидам. По результатам опроса ВЦИОМ в 2021 году 66% респондентов положительно относятся к инклюзии, 63% опрошенных родителей имеют опыт инклюзивного обучения их детей.

Вместе с тем на **пленарном заседании, дискуссионных и секционных площадках** участники съезда обозначили **ключевые вопросы**, требующие консолидированных решений органов власти, Уполномоченных по правам ребенка, институтов гражданского общества, среди них:

– уточнение понятия «инклюзия» (в том числе «социальная инклюзия», которая предполагает, с одной стороны, процесс улучшения условий, при которых отдельные лица и группы принимают участие в жизни общества, с другой, улучшение способностей, возможностей и достоинства тех, кто находится в неблагоприятном положении на основании их идентичности) как системы, включающей управление (меняется реформой сверху вниз), практику (формируется постепенно, требуется участие всех), культуру (результат успешной укоренённой практики). Следует иметь в виду, что инклюзия в одной сфере не означает автоматическую инклюзию в других (если в семье принимают инвалида, то это не означает, что его также будут принимать в других группах людей). Следовательно, новые определения инклюзии, например, в образовании, делают акценты на социальном участии детей, их безопасности, благополучии, ощущении причастности, активной вовлеченности, а также на мотивацию и успешность учителей, участие и поддержку родителей. Нужны проекты, в которые включаются инвалиды, в том числе дети-инвалиды (участие только одних инвалидов это не инклюзия, а сегрегация);

– увеличение числа детей-инвалидов (в настоящее время в Российской Федерации 742 тыс. детей-инвалидов, 10 лет назад их было на 150 тыс. человек меньше; основные факторы: улучшение диагностики заболеваний у детей, выхаживание младенцев с экстремально низкой массой тела и тяжелыми пороками);

– развитие ранней помощи детям и их семьям. Численность детей, нуждающихся в ранней помощи - 248 108 человек, что составило 4% от общей численности детей в возрасте 0 – 3 лет. Доля детей, впервые выявленных в 2020 году – 39,5% (в 2020 – 41,6%, в 2019 – 42%). Доля детей целевой группы, получивших услуги РП в 2021 году составила 91,8%, что на 2,4% выше, чем в 2020 году (89,4%), 2019 – 82%. Проект федерального закона РФ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам комплексной реабилитации и абилитации инвалидов» под ранней помощью детям и их семьям

предлагает считать комплекс услуг, оказываемых на междисциплинарной основе детям от рождения до 3 лет (независимо от наличия инвалидности), имеющим ограничения жизнедеятельности либо ограниченные возможности здоровья с риском развития ограничений жизнедеятельности, и их семьям, направленных на содействие физическому и психическому развитию таких детей, повышение их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, формирование среды жизнедеятельности, позитивных взаимоотношений детей и родителей, детей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц, в семье в целом, включение детей в среду сверстников и их интеграцию в общество, а также на повышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в целях комплексной профилактики формирования или утяжеления детской инвалидности. Очень важным является понимание того, что ранняя помощь направлена на улучшение взаимодействия в диаде – «близкий взрослый – ребенок»;

– отсутствие в мире единого определения «орфанного (редкого) заболевания», оказание медицинской и социальной помощи пациентам с орфанными заболеваниями в субъектах Российской Федерации существенно отличается, в регионах нет маршрутизации для оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями. Есть понимание, что такое:

- медицинская помощь – комплекс мероприятий, направленных на поддержание и (или) восстановление здоровья, который включает: профилактику, диагностику, лечение заболеваний, медицинскую реабилитацию,
- социальная помощь – система государственных мер, направленных на снижение уровня социального неравенства и поддержание уровня жизни малоимущих семей, включающая: социальные пособия, доплаты к пенсии, субсидии, социальные услуги и жизненно необходимые товары.

Вместе с тем не сформирована парадигма медико-социальной помощи. Медико-социальная помощь, как комплекс мероприятий, не рассматривается в здравоохранении «орфанных заболеваний»;

– недостаточное количество специалистов, которые имеют необходимое образование и достаточный опыт для работы с детьми-инвалидами с орфанными заболеваниями, а также воспитывающими их родителями;

– реформирование детских социальных учреждений (деинституализация детей-инвалидов). В домах ребенка более 60% детей, в детских домах интернатах более 30% несовершеннолетних имеют родителей и помещены ими в связи с тяжелыми жизненными ситуациями для получения социальных и медицинских услуг. Сложилась ситуация, что ребенок находится на полном государственном обеспечении, а родители практически освобождаются от исполнения своих обязанностей, что нарушает требования Семейного кодекса РФ и Конвенции о правах ребенка о праве несовершеннолетнего жить и воспитываться в семье! Помещение ребенка в детский психоневрологический дом-интернат на стационарную форму социального обслуживания – путь к социальному сиротству (в основном родители посещают ребенка от 1 раза в месяц до 1 раза в год; семейные связи нарушаются; единицы детей возвращаются в семью; перспективы взрослой жизни – перевод в психоневрологический интернат). Необходимо расширять материальную поддержку семьи с детьми, имеющими тяжелые формы инвалидности; развивать доступные полустационарные услуги и услуги на дому семьям с детьми-инвалидами; развивать кризисные центры для возможности совместного проживания ребенка с мамой. Дети, нуждающиеся в специальной медицинской помощи, в том числе высокотехнологической, и медицинской реабилитации, уходе, должны получать ее дома, не разлучаясь с родителями, а также в соответствующих медицинских и реабилитационных организациях. Детям, нуждающимся в паллиативной помощи, должны помогать выездные паллиативные Службы, которые в настоящее время активно создаются и развиваются в регионах. С учетом потенциала отдельных домов ребенка, наличия в них большого числа специально обученных медицинских работников такие выездные Службы могут быть созданы на их базе (такая практика действует в отдельных регионах страны);

– реализация воспитанниками детских психоневрологических домов-интернатов для детей-инвалидов своих прав настолько, насколько это возможно.

Например, у более чем 50% детей-инвалидов отделения милосердия отмечается дистрофия (они нуждаются в специализированном питании, но в силу разных причин не всегда его имеют в должном количестве, например, из-за недостаточного финансирования учреждения на эти нужды. Указанные дети право на образование часто реализуют «там, где спят, едят – нет смены обстановки», фактически отведенное для них время на образовательный процесс ничтожно мало (например, 2 часа в неделю). Подавляющая часть таких детей при реализации права на охрану здоровья, например, в части коррекции зрения, нуждается в очках, однако они их не имеют, а от этого качество их жизни значительно снижается. Нередко директора домов-интернатов обращаются в суд с целью признания каждого своего выпускника полностью недееспособным;

– формирование системы постоянной комплексной (в том числе социальной) реабилитации и абилитации всех детей-инвалидов (максимальный эффект возможен, если эта работа ведется непрерывно). Сегодня стоит задача формирования региональной комплексной системы реабилитации и абилитации на основе межведомственного взаимодействия с привлечением некоммерческих организаций. Важно стандартизировать услуги по комплексной социальной реабилитации;

– мобилизация родительского ресурса (проактивное родительское сообщество);

– развитие во всех субъектах Российской Федерации системы сопровождаемого, в том числе в групповой форме, проживания, а также сопровождаемой трудовой деятельности и социальной занятости. Родители должны получить уверенность в будущем своих детей старше 18 лет. Актуально введение возмездной опеки для лиц с психическими расстройствами старше 18 лет;

– формирование условий, при которых будут снижаться риски иждивенчества семей, воспитывающих детей-инвалидов, а также последних в перспективе (важно видеть в детях-инвалидах человека, личность, способную учиться, а впоследствии работать, платить налоги и т.д.);

Важнейшим событием на съезде стал диалог Уполномоченных по правам ребенка в субъектах Российской Федерации с представителями Министерства труда и социальной защиты населения Российской Федерации, Пенсионного фонда Российской Федерации, Фонда социального страхования Российской Федерации в режиме «вопрос-ответ» по проблемам, с которыми чаще всего обращаются граждане в институт Уполномоченных по правам ребенка в целях защиты прав детей-инвалидов.

По итогам обсуждения были сформулированы **предложения и рекомендации**, прежде всего, органам власти, а также разработаны карты действий для Уполномоченных по правам ребенка в субъектах Российской Федерации (пошаговый алгоритм) в целях их совместного, с органами власти и институтами гражданского общества, участия в решении поставленных задач.

Участники съезда **рекомендуют:**

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

1. Проработать вопрос о возможности расширения перечня рекомендуемых видов трудовой и профессиональной деятельности молодых инвалидов, включая лиц с ментальными нарушениями, в целях реализации их прав на удовлетворение потребностей в производительном и творческом труде, а также правового механизма сопровождения труда инвалидов с ментальными нарушениями, нуждающихся в посторонней помощи для осуществления ими трудовой деятельности, на свободном рынке труда и в специально создаваемых местах для их труда.

2. Рассмотреть вопрос о разработке методических рекомендаций по созданию центров дневного пребывания для детей-инвалидов (прежде всего, организационно-правовые, финансовые, материально-технические) в том числе, с привлечением к этой деятельности общественных организаций, а также социально-ориентированного бизнеса.

3. Провести анализ и сформировать «методический банк» наиболее эффективных региональных практик (с участием НКО) по работе с семьями,

воспитывающими детей-инвалидов, а также детей с ограниченными возможностями здоровья, молодых инвалидов, для использования в работе субъектами Российской Федерации. К числу социально значимых практик можно отнести, например:

– проекты «Учебно-тренировочная квартира «Добрый дом» (направлен на подготовку к самостоятельной жизни и успешной адаптации в социуме детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в возрасте от 3 до 18 лет, проживающих на территории города Пензы и Пензенской области), «Добрый шкаф» (помогает сэкономить родителям детей на покупке одежды), «Птицы белые» (направлен на поддержку семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья, а также подростков и молодых людей с церебральным параличом и ментальными нарушениями), «Дом Вероники» (активный пансион, который полностью адаптирован для проживания людей с инвалидностью, в т.ч. инвалидов-колясочников, в котором они трудятся и обучаются чему-то новому (есть небольшой терапевтический сад и мини-ферма), арт-поместье «Новые берега» (жилой комплекс из малоэтажных домов для обособленного проживания молодых людей с различными формами инвалидности и социально-активных людей, оказавшихся в сложной жизненной ситуации, альтернатива психоневрологическому интернату, куда обычно переводят из детского дома тех инвалидов, кто достиг 18-летнего возраста) (Пензенская область);

– систему ранней помощи, реабилитации, абилитации, образования, отдыха и оздоровления несовершеннолетних-инвалидов, основанная на межведомственном взаимодействии и предусматривающая «интеграционного консультанта» (координатор всех ведомств и учреждений, необходимых для оказания помощи семье) (г. Москва);

– комплексную программу поддержки и адаптации женщин, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья – Проект #ПРО\_НЕС (Московская область и еще несколько субъектов РФ);

4. Рассмотреть вопрос о разработке стандартов оказания услуг по основным направлениям социальной реабилитации, а также ранней помощи детям с риском развития стойких нарушений функций организма и ограничений жизнедеятельности, находящимся в социально опасном положении, в рамках системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов и детей-инвалидов.

**Министерству здравоохранения Российской Федерации:**

1. Проанализировать практику субъектов Российской Федерации, в которых приняты протоколы информирования законных представителей ребенка о его диагнозе, включая наследственные или врожденные заболевания, выявленные в перинатальном или неонатальном периоде, утвердить соответствующий протокол на федеральном уровне, а также методические рекомендации к нему (включив в них маршрутизацию по сопровождению и помощи семье), предусмотрев систему оценки эффективности его реализации, информировать о результатах Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка.

2. Изучить практику организации медицинской помощи детям-инвалидам, находящимся, в первую очередь, в отделениях милосердия детских домов интернатов и принять дополнительные меры, направленные на повышение её качества (совместно с органами власти в субъектах Российской Федерации).

3. Уточнить содержание понятия «медико-социальная помощь», как комплекс мероприятий, так как оно не рассматривается в здравоохранении «орфанных заболеваний» (совместно с Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации).

4. Проанализировать практику оказания паллиативной помощи детям в субъектах Российской Федерации и принять дополнительные меры, направленные на:

– выравнивание развития паллиативной помощи детям (совместно с органами власти в субъектах Российской Федерации),

– ликвидацию дефицита кадров (врачей и педагогов) (совместно с органами власти в субъектах Российской Федерации),

– обеспечение доступа к учебе (устранение формального характера) (совместно с Министерством просвещения Российской Федерации и органами власти в субъектах Российской Федерации, осуществляющими управление в сфере образования).

**Министерству науки и высшего образования Российской Федерации:**

1. Рассмотреть вопрос по разработке единых образовательных стандартов к программам повышения квалификации и рекомендации их высшим учебным заведениям в целях подготовки специалистов, участвующих в реализации индивидуальных программ реабилитации или абилитации инвалидов.

2. Рассмотреть вопрос, касающийся разработки программ повышения квалификации для специалистов, работающих с технологиями сопровождаемого проживания (совместно с Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации, ведущими образовательными организациями высшего образования).

**Федеральному государственному бюджетному учреждению «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского» Минздрава России:**

1. Проанализировать практику обращений администраций детских психоневрологических домов-интернатов в субъектах Российской Федерации в суд с исками о признании лиц с инвалидностью (воспитанников учреждений) недееспособными на предмет обоснованности таких исков (в том числе, с учетом поручений Президента Российской Федерации по итогам заседания Совета по развитию гражданского общества и правам человека Пр-19, п. 9 от 12.01.2023).

**Верховному Суду Российской Федерации:**

1. Рассмотреть возможность подготовки очередного обзора судебной практики по вопросам, касающимся признания несовершеннолетних и молодых людей с инвалидностью, являющихся воспитанниками детских психоневрологических

домов-интернатов в субъектах Российской Федерации, недееспособными и ограниченно дееспособными.

**Органам исполнительной власти в субъектах Российской Федерации:**

1. Принять дополнительные меры, направленные на повышение квалификации специалистов, работающих с детьми-инвалидами, а также с несовершеннолетними с орфанными заболеваниями.

2. Организовать цикл ежегодных мероприятий для молодых людей по вопросам репродуктивного здоровья.

3. Определить медицинскую организацию для обеспечения по информированию, диагностике, маршрутизации, медико-социальной помощи детей с орфанными и другими редкими заболеваниями.

4. Утвердить план по созданию региональной комплексной системы реабилитации и абилитации инвалидов на основе межведомственного взаимодействия с привлечением некоммерческих организаций, предусмотрев в нем мероприятия по развитию системы тренировочного проживания (в том числе, приобретение жилья) как промежуточного этапа для дальнейшего сопровождаемого проживания.

5. Изучить опыт реализации проекта «Ментальное здоровье» в субъектах Российской Федерации Приволжского федерального округа и рассмотреть вопрос о внедрении системы или её компонентов в целях оказания комплексной помощи и сопровождения детям с расстройством аутистического спектра в своих регионах.

6. Рассмотреть вопрос о создании центров дневного пребывания для детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, которые, с одной стороны, предоставляют услуги детям (минимум по присмотру и уходу), с другой, дают возможность родителям решить свои жизненно-важные вопросы.

7. Разработать план мероприятий по переходу от стационарных форм к полустационарным и амбулаторным, предусматривающий работу с:

– родителями, чьи дети находятся в психоневрологических домах-интернатах, по повышению их реабилитационной компетенции, а также

укреплению психоэмоциональных отношений между законными представителями и несовершеннолетними,

– детскими психоневрологическими домами-интернатами, развивая на их базе отделения дневного пребывания, применяя иные стационарозамещающие технологии с целью содействия защиты права ребенка жить и воспитываться в семье,

– детскими психоневрологическими домами-интернатами, развивая на их базе отделения сопровождаемого проживания, а также применяя иные стационарозамещающие технологии,

– руководителями детских психоневрологических домов-интернатов, предусмотрев для них стажировку в организации, в которых внедрены стационарозамещающие технологии.

8. Проанализировать организацию работы с законными представителями (родителями), которые, получив индивидуальную программу реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, не получают услуги, предусмотренные указанной программой, предусмотреть дополнительные меры в работе с законными представителями (в том числе просветительского характера), способствующие защите прав ребенка на охрану здоровья, реабилитацию и абилитацию.

9. Принять дополнительные меры, направленные то, чтобы в реабилитационных учреждениях были организованы демонстрационные учебные залы, в которых родители могли бы уяснить все нюансы работы технических средств реабилитации в целях более эффективного их пользования детьми-инвалидами.

10. Проанализировать реализацию в регионе мер по созданию доступной среды для семей, воспитывающих детей-инвалидов, а также фактические потребности и степень удовлетворенности доступной средой указанными семьями (включая наличие транспорта (автобусов), оборудованных для перевозки детей-инвалидов, досуговый кластер и т.д.) (совместно с органами местного самоуправления, некоммерческими организациями и социально ориентированным бизнесом).

**Уполномоченному при Президенте Российской Федерации по правам ребенка:**

1. Утвердить карты действий для Уполномоченных по правам ребенка, предусматривающие шаги по содействию создания в субъектах Российской Федерации для детей-инвалидов центров сопровождаемого проживания (развитие навыков и подготовка самостоятельной жизни), а также дневного пребывания (для помощи («передышки») родителям (возможность поездки в санаторий, организации похода в учреждения культуры, спорта и т.п.); внедрения успешных практик протокола информирования родителей инвалидов о мерах государственной и общественной поддержки; реализации проекта «ментальное здоровье».

2. Разработать контрольные списки (чек-листы) для мониторинга деятельности детских домов-интернатов, обратив особое внимание на организацию питания, образования, медицинского обслуживания детей отделений милосердия.

3. Организовать обучение, подготовить методические рекомендации для Уполномоченных по правам ребенка в субъектах Российской Федерации с целью содействия им в вопросах защиты прав детей, родившихся с низкой массой тела.

**Уполномоченным по правам ребенка в субъектах Российской Федерации:**

1. Включить в план работы на 2023 год проведение мониторингов по:

– работе некоммерческого сектора с родителями детей-инвалидов с целью выявления хороших практик общественных образований и дальнейшего их тиражирования,

– деятельности детских домов-интернатов с учетом рекомендаций (контрольных списков (чек-листов) Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка в целях содействия защиты прав воспитанников указанных учреждений,

– реализации права на жилище детей-инвалидов с ментальными нарушениями в целях принятия дополнительных мер, направленных на содействие в защите указанных прав данной категории граждан,

– соблюдению прав и законных интересов несовершеннолетних с расстройством аутистического спектра (совместно с родителями таких детей) с целью оказания содействия в принятии дополнительных мер, направленных на повышение качества жизни указанной категории детей и их семей.

2. Наладить взаимодействие и при необходимости заключить соглашения с некоммерческими организациями (в том числе с региональными отделениями ВОРДИ), чья деятельность связана с работой с семьями, воспитывающими детей-инвалидов.

3. Проводить регулярные (ежеквартальные) встречи с родительской общественностью (по регионам, а также по федеральным округам) с использованием дистанционных технологий.

4. Поддержать проект Всероссийской организации родителей детей-инвалидов на получение региональных и федеральных грантов в целях реализации ими обучения родителей детей-инвалидов для повышения их компетенции по защите прав детей-инвалидов.

5. Разъяснять гражданам в рамках правового просвещения о возможности приобретения технических средств реабилитации с использованием электронного сертификата, обращая внимание на обязательную регистрацию на Госуслугах, наличие карты Мир и на отсутствие рисков списания с нее денежных средств, предусмотренных сертификатом (карта Мир используется как идентификатор получателя услуг, нужна при обмене информацией между транзакционными системами, деньги фактически находятся в казначействе и перечисляются в банк-получатель на счет продавца ТСР, минуя гражданина, выбравшего сертификат).

6. Рассмотреть вопрос о включении в состав детских общественных советов при Уполномоченных по правам ребенка в субъектах Российской Федерации детей-инвалидов.