**РЕЗОЛЮЦИЯ**

**Общественной палаты Российской Федерации по итогам круглого стола «Совершенствование законодательства в области социальной работы для людей с особенностями развития»**

г. Москва 12 апреля 2022г.

12 апреля 2022г. Общественной палатой Российской Федерации по инициативе Комиссии по вопросам благотворительности и социальной работы Общественной палаты Российской Федерации, совместно с Международной Общественной организацией «Союз православных женщин», Международной Общественной организацией «Всемирный Русский Народный Собор», Патриаршей комиссией по вопросам семьи, защиты материнства и детства, Союзом граждан и организаций, выступающих в защиту семьи, отцовства, материнства и детства «Родительская Палата» проведен Круглый стол «Совершенствование законодательства в области социальной работы для людей с особенностями развития», посвященный совместной выработке предложений по совершенствованию механизмов законодательства в обсуждаемой области и дальнейшему их направлению в органы законодательной и исполнительной власти Российской Федерации: профильные министерства и ведомства, депутатам Государственной Думы, Совет Федерации Федерального Собрания Российской Федерации.

В работе Круглого стола приняли участие:

* сенатор, член Комитета Совета Федерации по обороне и безопасности Павлова М.Н.
* депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации Казанков С.И.
* уполномоченный по правам ребенка в Республике ТатарстанВолынец И.В.
* уполномоченный по правам ребенка в Курской областиЛистопадова Н.Г.
* председатель комиссии по вопросам благотворительности и социальной работе Общественной палаты Российской Федерации Ткаченко А.Е.
* заместитель председателя комиссия по вопросам благотворительности и социальной работе Общественной палаты Российской Федерации, член Общественного совет при ФСИН России Рудов С.Ю.
* сопредседатель Международной Общественной организации «Союз православных женщин» Жукова Н.Б.
* соучредитель благотворительного фонда поддержки людей с особенностями развития «Я есть!», член Комиссий Общественной палаты Российской Федерации по доступной среде и развитию инклюзивных практик и по вопросам благотворительности и социальной работе Алфёрова К. А.
* сопредседатель Международной общественной организации «Союз православных женщин», сопредседатель Союза граждан и организаций, выступающих в защиту семьи, отцовства, материнства и детства "Родительская палата" Дмитриевская Н.В.
* сопредседатель Союза граждан и организаций, выступающих в защиту семьи, отцовства, материнства и детства «Родительская Палата» Жилина Н.Н.
* исполнительный директор РОО помощи детям с расстройствами аутистического спектра «Контакт»Багарадникова Е.В.
* общественный Уполномоченный по защите семьи Баранец О.Н.
* директор Автономной Некоммерческой Организации по оказанию социальных услуг "ЗАТО ЕДИНАЯ СЕМЬЯ", член Комитета по повышению благосостояния, защите и социальной поддержке семей Союза граждан и организаций, выступающих в защиту семьи, отцовства, материнства и детства «Родительская палата», координатор «Школа многодетных мам Росатома». Волкова Н.А.
* председатель Региональной общественной организации «Дружная семья» Республики Марий Эл, член Совета Союза граждан и организаций, выступающих в защиту семьи, отцовства, материнства и детства «Родительская палата» Григорьева Е.Г.
* координатор центра «АНО для социально-незащищённых граждан «ДАР В БУДУЩЕЕ» Загалова М.П.
* руководитель Челябинской областной общественной организации помощи детям «Открытое сердце» Кириллова Е.Э.
* председатель Совета Всероссийской Организации родителей детей-инвалидовКлочко Е.Ю.
* Член Совета Московской городской ассоциации родителей детей-инвалидов (МГАРДИ),Кудрявцева Н.Н.
* председатель регионального отделения родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет Челябинской области, кандидат психологических наук, доцент кафедры теоретической и прикладной психологии Южноуральского государственного гуманитарно-педагогического университета, помощник сенатора РФ М.Н.Павловой, Кутепова Н.Г.
* помощник координатора Союза граждан и организаций, выступающих в защиту семьи, отцовства, материнства и детства «Родительская Палата» по Московскому региону Маланичева Ж.Л.
* член комитета по образованию и науке Союза граждан и организаций, выступающих в защиту семьи, отцовства, материнства и детства «Родительская палата», член Общественного Совета при Уполномоченном при Президенте Российской Федерации, руководитель сообщества Многодетные Семьи Санкт-Петербурга и ЛенОбласти.Падалко О.В.
* член российской ассоциации аллергологов и клинических иммунологов (РААКИ), член национальной ассоциации экспертов в области первичных иммунодефицитов (НАЭПИД), член евразийской ассоциации терапевтов (ЕАТ), главный врач ООО Медицинский центр "Умный доктор", Савельева И.В.
* председатель Челябинского городского общественного движения родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства "Дом надежды", член правления регионального отделения родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет ВОРДИ, член Комитета по защите семей, имеющих в своем составе инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья Союза граждан и организаций, выступающих в защиту семьи, отцовства, материнства и детства «Родительская палата» Свинухова В.М.
* юрист, член Комитета по защите семей, имеющих в своем составе инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья Союза граждан и организаций, выступающих в защиту семьи, отцовства, материнства и детства «Родительская палата» Хасаншина С.Р.

**В ходе выступления участниками отмечено следующее**:

Эффективность программ и мер социальной поддержки зависит прежде всего от межведомственного взаимодействия, от качественного участия каждой структуры органов власти в вопросах реализации этих мер для семей в составе которых есть люди с особенностями развития - это основная «болевая точка» в каждом регионе Российской Федерации. Одной из задач круглого стола участники видят в том, чтобы предложить меры по улучшению такого взаимодействия, инициировать изменения в законодательстве, которые позволят улучшить качество жизни семей с ОВЗ и инвалидами.

* + - 1. В вопросе **необходимости продления детства для отдельных категорий граждан с особенностями развития**, были высказаны следующие проблемы законодательства:
	1. В переходный период, когда при достижении ребенком совершеннолетия, **родитель становиться его опекуном - это происходит через лишения человека дееспособности**. Если один из родителей не берет на себя миссию опекунства, то становится никем для своего же ребенка, не может представлять его интересы, не может решать вопросы, исчезают пособия пенсии. Если раньше интересы ребенка с ограниченными возможностями могли представлять оба родителя, то сейчас только один официальный опекун, при этом родитель теперь еще и обязан отчитываться перед органами опеки за все совершенные действия. Излишние забюрокрачивание не просто усложняет жизнь всех членов таких семей, но разрушает само понятие семьи и семейных ценностей, не дает шанса человеку с ОВЗ, в дальнейшем, на самостоятельность. Участники пришли к единому мнению, что термин «опекун» к родителям, которые продолжают заботиться о своем ребенке не применим, необходимо найти иные подходы и законодательные инструменты, которые позволят семье сохранить целостность и избавят от дополнительной бумажной волокиты.
	2. При достижении ребенком совершеннолетия, родители сталкиваются с **проблемой обращения за медицинским обслуживанием для него**: переход во взрослую поликлинику, где терапевты часто не знают, как лечить пациентов с букетом патологий. Людям с ОВЗ требуется медицинское сопровождение от начала и до конца жизни под наблюдением постоянного медицинского персонала, который понимает особенности своих пациентов, понимают эффективность и применимость опыта в лечении конкретного человека, постоянно совершенствуют методы лечения.
	3. категория людей с ОВЗ на протяжении всей жизни нуждается не только в физической реабилитации, но и в дальнейшем обучении навыкам разговорным, чтению, письму. Часто **после совершеннолетия происходит, так называем «откат» в развитии** человека с ОВЗ из-за прекращения действия доступных для семьи детских программ
	4. есть совершеннолетние дети-инвалиды, которые самостоятельно передвигаются, могут сами одеться, держать ложку, общаться с окружающими, но таких детей нельзя оставить одних ни на час - это категория детей, которая не дает отчета своим действиям (могут включить газ, воду, зажечь спички и т.д.), но на комиссии МСЭК, таким детям все же дают 2 группу инвалидности. Соответственно, у родителя **теряются выплаты пособий по уходу за совершеннолетним ребенком с инвалидностью**, но такой человек со 2 группой инвалидности не сможет найти работу.
		+ 1. В вопросе **совершенствования механизмов предоставления общего, среднего, профессионального, дополнительного образования**, был презентован успешный опыт реализации таких программ в Курской, Челябинской, Пензенской области с помощью отработки механизмов взаимодействия между органами государственной власти региона, государственными образовательными учреждениями и общественными организациями. Отмечено, что успех в реализации таких программ продиктован заинтересованностью глав региона и готовностью руководителей профильных министерств к сотрудничеству в реализации доступности и качества инклюзивного образования на вверенной территории.

Участники круглого стола определили основные проблемы законодательства в части реализации программ инклюзивного образования:

* 1. **Недоступность общего образования для большинства детей с интеллектуальными нарушениями и другими расстройствами психологического развития** **в общеобразовательных школах**. Ценность инклюзивного образования давно доказана, для детей с особенностями развития – этовозможность социальной практики с обычными ровесниками, приобретение друзей и перспективы приобрести профессию, социальная поддержка семьи и улучшению качества ее жизни, а для нейротипичных детей - это развитие эмоционального интеллекта, улучшение успеваемости, умение решать нестандартные задачи, непринятие жестокости.

Инклюзивное образование предполагает разработку специальных программах, техническое оснащение классов, подготовку педагогов, тьютеров в учреждениях общего образования (школы, лицеи, гимназии). Бюджеты регионов, а тем более муниципалитетов часто не готовы к реализации таких инклюзивных программ в силу дороговизны проекта. К примеру, есть успешный опыт в Челябинской области, где областной общественной организацией помощи детям «Открытое сердце» реализована инновационная инклюзивная модель «Ресурсный класс». Программа помогает реализовать право детей с интеллектуальными нарушениями и другими расстройствами психологического развития на образование в соответствии с Конституцией РФ (статья 43), Федеральным Законом РФ «Об образовании в РФ» от 29.12.2012 № 273-ФЗ, Приказом Минобрнауки РФ № 1015 от 30.08.2013. Сегодня, в Челябинской области работает 2 ресурсных класса в общеобразовательных школах, на 1 сентября 2022 года их будет 9, на 1 сентября 2023 года - 20 классов. Для организации запуска одного проекта и работы его в 1- й год (самый дорогой период), необходимо порядка 9 млн.рублей, что включает расходы на подготовку команды организаторов, обучение специалистов на 3- х профессиональных программах, приобретение ортопедической мебели и специализированного оборудования, методическое сопровождение и супервизии запускаемой площадки. Данный бюджет может включать финансовые ресурсы регионального бюджета и привлекаемые ресурсы в виде грантов и благотворительной помощи предприятий регионов. Успех реализации такой программы в Челябинской области стал возможен благодаря профессиональной системной работе НКО ЧООО «Открытое сердце», под руководством Елены Эдуардовны Кирилловой и поддержке губернатора Челябинской области Алексея Леонидовича Текслера – выделение гранта для реализации проекта «К инклюзии вместе» в 2020 -2021 гг., плотное сотрудничество с Министерством образования региона.К сожалению, не везде в Российской Федерации есть такие сильные НКО, заинтересованность и возможности регионального правительства. Важно подчеркнуть роль участия государственных служб - Министерства просвещения Российской Федерации, в стандартизации таких успешных обучающих программ на уровне Российской Федерации, запуск и реализации их в каждом регионе, муниципалитете за счет ассигнований из федерального бюджета в зависимости от потребности каждого региона.

* 1. Подушевое финансирование – сейчас это региональная зона ответственности. **Во многих регионах, расчет коэффициента подушевого финансирования некорректен** и включает, например, потребности детей с таким заболеванием, например, как аутизм, при этом исключает потребности других детей с другими ментальными нарушениями, что является неверным т.к. дискриминирует в получении необходимого образования детей, чьи возможности здоровья не заложены в расчёты коэффициента, а значит не будут профинансированы. Таким образом, дети у которых поставлен диагноз из другого спектра не получают адаптированных программ и специальных образовательных условий, а это в корне неверно. Все дети с ограниченными возможностями здоровья, должны получать поддержку в той мере, какой это необходимо.
	2. **Отсутствие компенсации за организацию родителями семейного образования для своих детей**. На сегодняшний день только в 5 регионах из 85 реализована схема компенсации для детей на семейном образовании. Проблема касается не только детей с ограниченными возможностями здоровья, но и всех детей, родители которых вынуждены самостоятельно обеспечивать образовательный процесс, что подтверждается аттестациями в прикрепленном общеобразовательном учреждении. Само подушевое финансирование, в таком случае, должно было закрепляться за ребёнком, но, на самом деле, не закрепляется. Деньги приходят в общий бюджет, без конкретизации и деления по каким-либо признакам и категориям, как они в дальнейшем расходуются абсолютно не понятно.
	3. **Дети, с диагнозом «умственная отсталость» не имеют равных прав на доступное среднее образование** закреплённое федеральным законом «Об образовании в Российской Федерации» как обязательное. Речь не об уравнивании программ обучения, а о том, что изначально нет единой практики в регионах на реализацию программ обучения ребят в 10-12 классах даже в специальных коррекционных школах, особенно для ребят с учебным планом 9.2 и 8.3, 8.4. Для таких ребят действует принцип – если ребенку 18 лет, то опять же по закону об образовании – можно завершать обучение в принципе. И в этот момент все забывают, что этот ребенок может пойти в школу позже (к 8,5 годам), может учиться в начальной школе на 2 года дольше (до 6 классов), в основной школе – на 1 год дольше, и соответственно возраст окончания 12-15 класса – это чаще всего 20-23 года. Сложившаяся повсеместная практика завершения обучения ребят после 9-го класса по сути ограничивает их право на доступное образование на уровне среднего образования, и право муниципалитета и даже директора школы – открывать 10-й класс или нет.
	4. **Ограниченный перечень профессий для детей с ментальными нарушениями.** Профессии не престижные, не современные, и ребята идут учиться на них от безвыходности, а потом, более 90% ребят не работают по профессии. Методические рекомендации по перечню рекомендуемых видов трудовой и профессиональной деятельности инвалидов с учетом нарушенных функций и ограничений их жизнедеятельности носят рекомендательный характер, но используются на местах как основная инструкция к открытию или к отказу от открытия программ обучения. Считаем, что данные рекомендации носят дискриминационный характер. К примеру, ребятам с нарушениями интеллекта не рекомендованы творческие профессии. Никому не показаны профессии спортивного профиля. Совершенно забыты дети с расстройством аутического спектра
	5. **Неадаптированность профессиональных образовательных программ к потребностям детей с ментальными нарушениями**. Отсутствие преемственности между программами общего и профессионального образования для обеспечения непрерывности образования.
	6. **Дискриминирующий порядок зачисления инвалидов с ментальными нарушениями в СУЗы** Сегодня в порядке предоставлены особые права в поступлении в СУЗы ребят с нарушениями опорно-двигательного аппарата, зрения, слуха, нарушениями речи, но для ребят с ментальными нарушениями таких особых прав не предусмотрено, они поступают учиться на общих основаниях.
	7. **Программа подготовки педагогических работников** **средних профессиональных учебных заведений для работы с детьми с особенностями развития** нуждается в серьезной проработке. Сейчас в СУЗах, нет психологического сопровождения, консультаций специалистов, в том числе психиатров. СУЗам проще отказаться совсем от реализации программ обучения, чем прорабатывать специализированные программы, вводить дополнительные единицы специалистов.
	8. **Сроки обучения профессиям в СУЗах для ребят с ментальными нарушениями идентичны срокам обучения, обычных детей**. При этом на всех уровнях образования: дошкольного, начального, общего, среднего, сроки освоения программ увеличены, а на уровне получения профессии – уменьшены. Отсюда, сразу вытекает проблема дальнейшего трудоустройства по специальности т.к. за такой короткий сок невозможно освоить никакую профессию. Кроме того, такая ситуация не позволяет им инклюзивно учиться с другими ребятами без ОВЗ, потому что сроки освоения программ для них должны быть разные.
	9. **Отсутствие гарантий последующего трудоустройства.** Ребята после получения профессионального образования часто просто не могут найти место для трудоустройства, поскольку эти профессии реализованы сейчас в сфере индивидуального предпринимательства и частных организаций, а не государственного сектора. Отсутствует такая форма трудоустройства как сопровождаемая трудовая занятость, что не стыкуется с другими государственными программами и задачей включения в трудовую деятельность 50% людей с инвалидностью. **Незаинтересованность коммерческих организаций в трудоустройстве людей с ограниченными возможностями здоровья.** Сегодня организации трудоустраивающие лиц с особенностями развития получают, в некоторых регионах, единоразовую субсидию, которая к сожалению, не оказывает нужного эффекта. Работодатель, кроме большого объема бюрократической работы при трудоустройстве инвалидов, несет серьезные финансовые риски в части соблюдения трудового кодекса РФ и санитарных правил. Например, на должности помощника повара горячего цеха, где специальной оценкой определены вредные условия труда, санитарные правила запрещают работу людей с инвалидностью. Закон об обязательном квотировании рабочих мест носит номинальный характер и не поощряет предпринимателей принять на работу людей с ОВЗ.
	10. **Отсутствие квалифицированных кадров** **и** **в достаточном количестве** для работы с людьми с ограниченными возможностями и инвалидами во всех отраслях: педагоги - в общеобразовательной деятельности, тьютры, педагоги в профессиональном обучении, психолого - социальные работники при работе с семьями, медики в течении всей жизни людей с ОВЗ. Это связано с отсутствием в Росийской Федерации доступной материально-технической базы для работы специалистов и достойной оплаты труда.
	11. **Недоступность дополнительного инклюзивного образования для детей-инвалидов и детей с ОВЗ.** Сейчас многие НКО осуществляющие деятельность для семей с ребенком-инвалидом, взрослым инвалидом, с особенностями развития, как правило дают свои программы изолированно и в специфике диагноза. Центров, которые решили реализовать дополнительное образование инклюзивно фактически нет. Одним из успешных проектов семейного интерактивного центра, можно считать «FAMILY TIME» (Приложение №2 к настоящей резолюции) в Пензенской области, под управлением директора Автономной Некоммерческой Организации по оказанию социальных услуг "ЗАТО ЕДИНАЯ СЕМЬЯ" Надеждой Александровной Волковой. Проект нашел поддержку в лице Государственной компании «Росатом», Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее». Центр проводит развивающие коррекционные физические занятия со специалистом с использованием интерактивного оборудования и адаптивными играми, творческие развивающие занятия, развивающие логопедические занятия, занятия английским языком для детей с нарушением опорно-двигательного аппарата, нарушением психического здоровья (аутизм, умственная отсталость, идиотия, синдром Дауна) и детей с ОВЗ (ЗПР, ЗРР, СДВГ, дислексия, дисграфия). Развивающие занятия для детей на интерактивном оборудовании со специалистом. Такой опыт также нуждается в поддержке и тиражировании в регионах. Финансовое участие и поддержка крупных государственных организаций, в этом случае, обеспечивает доступность дополнительного образования для большинства семей.
		+ 1. В вопросе **развития доступности и повышение эффективности реабилитации (социальной и медицинской), санаторно-курортного лечения,** было высказано следующее мнение:
	12. **Участники встречи высказались об отсутствии единого комплексного подхода в вопросе социальной и медицинской реабилитации.** При разработке и реализации программы реабилитации, каждое ведомство пытается реализовать данную программу со своей точки зрения, не преемственности программ и комплексной помощи. В регионах отсутствуют учреждения, объединяющие всех нуждающихся в медицинской и социокультурной реабилитации и абилитации, а низкая осведомленность и доступность нуждающихся в помощи приводит к бесконечным хождениям по инстанциям. Но проблема лежит еще глубже, член Российской ассоциации аллергологов и клинических иммунологов, член Национальной ассоциации экспертов в области первичных иммунодефицитов, врач аллерголог-иммунолог, главный врач медицинского центра «Умный доктор», Савельева Инна Владимировна в своем докладе обозначила, что ключевая проблема российской науки и образования - недостаточное взаимодействие образовательного сектора с реальным сектором экономики. В современной России поиск инновационных путей развития государства и общества делают все более очевидным то, что высшее образование и наука требуют поиска новых форматов сотрудничества публичного и частного сектора. Такие форматы предполагают более тесное взаимодействие высших учебных заведений и научных учреждений с инвестиционными, технологическими и промышленными ресурсами реального сектора экономики в научной и образовательной сферах, а именно создание практико-ориентированных методик.

В связи с вышесказанным, считаем своевременным и необходимым в кротчайшие сроки реализовать в регионах **программы развития медицинской реабилитации на 2021-2026 года,** инициированные Президентом Российской Федерации Путиным Владимиром Владимировичем на заседании XX съезда Всероссийской политической партии "Единая Россия", 19 июня 2021 года, в поручении Правительству Российской Федерации.

Председателем Правительства Российской Федерации Михаилом Мишустиным распоряжением от 18 декабря 2021 г. № 3711-р была утверждена «Концепция развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года».

Главной целью концепции определено повышение качества и доступности всех необходимых услуг для людей с инвалидностью, а также самостоятельность, финансовую независимость, уровень социализации и качество жизни таких граждан. Рекомендовалось создание "междисциплинарной команды специалистов по реабилитации и абилитации" – основной структурно-функциональной единицы, объединяющей специалистов по реабилитации и абилитации медицинского и немедицинского профиля (врачи и средний медицинский персонал, психологи, педагоги, специалисты по социальной работе, по адаптивной физической культуре и др.) для оказания инвалидам, в том числе детям инвалидам, реабилитационных (абилитационных) услуг на основе комплексного междисциплинарного подхода.

В Республике Марий Эл, Савельевой И.В. для реализации концепции Председателя Правительства инициирована реализация пилотного проекта «Центр комплексной медицинской и социокультурной реабилитации» по типу государственно - частного партнерства. Центр реабилитации позволит, выполняя задачи реабилитации инвалидов, получить комплекс действий: медицинская реабилитация, социокультурная реабилитация, а также использовать Центр в качестве площадки для профориентационной работы студентов медиков и студентов социокультурных специальностей. На предварительных встречах с органами государственной власти в лице Первого заместителя Председателя Правительства Республики Марий Эл Васютина Михаил Зиновьевича, ректора ФГБОУ ВО «Марийский государственный университет» Швецова Михаила Николаевича, совместно с общественной организацией региона РОО «Дружная семья» РМЭ в лице председателя Григорьевой Елены Георгиевны, **основной сложностью в реализации этого нужного проекта представители власти назвали формирование межведомственных связей: образования, здравоохранения, социальной сферы, механизмов государственно - частного партнерства**. **Определения центров финансовой ответственности и порядка организации работы органов государственной власти федерального и региональной значения, частных и общественных организаций, проработке и закреплении этого порядка в нормативных актах.** В решении этих задач очень важна роль руководителя проекта, назначенного от Правительства Российской Федерации, как основного гаранта и координатора в достижении поставленных Президентом России целей.

Реализация данной концепции плотно переплетает между собой взаимодействие как минимум трех ведомств: Министерства здравоохранения, Министерства труда и социальной защиты, Министерство образования и науки РФ. Инна Владимировна подчеркнули важность, реализация реабилитационных программ на пилотных проектах в регионах, таким образом дав импульс для их развития и закрепления на территории профессиональных кадров в области здравоохранения, социальной защиты, науки и образования.

Сенатор, член Комитета Совета Федерации по обороне и безопасности Павлова Маргарита Николаевна в своем выступлении на круглом столе так же обозначила, приоритет Правительства Российский Федерации в создании своих суверенных реабилитационных программ, инклюзивных программ, которые будут направлены на то, чтобы люди с ограниченными возможностями, с ментальными нарушениями чувствовали себя комфортно – полноценными гражданами нашей страны.

* 1. Участники кругло стола обсудили **доступность транспортной инфраструктуры для детей с особенностями развития здоровья и сопровождающих их лиц, как фактор осуществления гарантированного отдыха и оздоровления**. На данный момент в России не существует специального купе для ребенка-инвалида и 2х сопровождающих. Сейчас в специальных купе предоставляется одно место для инвалида и одно место для сопровождающего. Второй сопровождающий вынужден покупать билет в другом вагоне. Еще одна сложность в ограниченности количества мест: к поезду возможно прикрепить максимум 2 таких вагона, это 2 купе. (2 семьи и то не в полном составе) мест для доставки детей к месту оздоровления и отдыха, особенно в сезон летнего отдыха катастрофически не хватает. Есть сложности с покупкой билетов в такие специализированные купе. Продажа билетов начинается за 90 дней до поездки, но путевки выдают в лучшем случае за 1 месяц, а то за 1-2 недели до заезда в санаторий. В связи с летним ажиотажем семье сребенком-инвалидом достаются верхние полки или плацкарт. С ребенком инвалидом колясочником ехать в плацкарте на верхней полке – кощунство. **Второй ключевой момент в доступности транспортной инфраструктуры - это высокая стоимость проезда**. Цена спец купе 7,5 тыс. руб. (это льготная цена), если этого купе нет, семьи с детьми инвалидами покупают билет за полную стоимость, а это уже от 10 тыс. руб. за одно место (в одну сторону). Есть существенная разница между 7 500 тыс. руб. и 40 000 тыс. руб. (в ценах на 2021 год) для семьи с ограниченной возможностью заработка. При отсутствии свободных мест, семьям приходится бронировать купейный вагон в штабном вагоне, а это уже купе повышенной комфортности и цена одного места порядка 12 тыс. руб. на человека. На данный вид купе нет никаких льготных цен, скидок и т.д. Получается, что РЖД не выгодно организовывать больше мест в спец купе, ведь цена, за такое купе значительно меньше других мест удобных для инвалидов.

* 1. Еще одной проблемой для семей с ребенком-инвалидом на коляске является **потребность регулярного передвижения до мест осуществления программ реабилитации, обучения, посещения кружков и культурных программ**. Не весь общественный транспорт оборудован для колясочников, семьям удобнее ездить на автомобиле, но на данный вид трансфера не предусмотрены льготы и компенсации.
	2. Сопредседатель Союза «Родительская палата» Жилина Надежда Николаевна, обозначила основные **сложности при выборе Исполнителя услуг санаторно-курортного лечения детей-инвалидов и качества предоставления таких услуг**. На основании Статьи 24 44-ФЗ – Заказчики, при осуществлении закупок должны использовать конкурентные способы определения поставщиков (подрядчиков, исполнителей). На основании конкурсной процедуры определяется поставщик (подрядчик, исполнитель), при котором победителем признается участник закупки, предложивший лучшие условия исполнения контракта. Однако, под «лучшим» признается участник закупки, предложивший наиболее низкую цену контракта, то есть наименьшую сумму цен на услугу. **Низкая стоимость контракта, значительно ухудшает качество предоставляемой услуги по оздоровлению детей. Практика показывает, что 44 - ФЗ , не является гарантом как обеспечения возникновения антикоррупционных схем так и гарантом обеспечения особенных детей качественным и по настоящему оздоровительным отдыхом.** На протяжении многих лет особо остро стоит вопрос отдыха детей-инвалидов. Нарушаются права детей, а точнее попросту игнорируется статья 2 Федерального закона от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. От 29.07.2018) «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (с изм. И доп., вступ. В силу с 01.01.2019)
	3. Проблема реализации данной программы, особенно в отдаленных регионах страны, заключается в отсутствии кадрового потенциала: как работников социальной сферы, так и здравоохранения. Даже при наличии отдельных образовательных учреждений или факультетов по подготовке кадров - на лицо проблема отсутствия практических навыков у выпускников образовательных учреждений.

**По итогам работы участниками круглого стола вынесены предложения**

1. **Профильным комитетам Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, внести изменения в действующие федеральные нормативные акты Российской Федерации, либо разработать новые:**
	1. **В части вопроса продления детства отдельных категорий граждан:**
		1. При достижении совершеннолетия ребенком-инвалидом - продлить возможность ухода и представления интересов, близкими родственникам, которые ранее осуществляли данные функции, без оформления опеки и попечительства.
		2. Увеличить возрастной критерий ребенок-инвалид до 25 лет на всей территории Российской Федерации.
		3. Медицинское сопровождение людей с ОВЗ осуществлять отдельной службой, например, паллиативной.
		4. При достижении совершеннолетия ребенком-инвалидом - оставить льготную оплату за коммунальные услуги 50%, как за долю кв.м. принадлежащих ребенку-инвалиду, но и матери (т.к. мать не имеет возможности работать в связи с уходом за ребенком).
		5. При достижении ребенком –инвалидом совершеннолетия - сохранение выплат ПМПК (психолого-медико-педагогическая комиссия), программ реабилитации, абилитации до конца жизни.
		6. Госпитализация людей с ОВЗ при достижении совершеннолетия - обязательна в сопровождении близких, с обеспечением обязательного полного питания, как людей с ОВЗ, так и сопровождающего.
		7. закрепить на лечение в детские медицинские учреждения Детей-инвалидов 18+, с мышечной массой до 40 кг,
		8. Сохранить размер выплат родителям по уходу за ребенком-инвалидом и после его совершеннолетия
	2. **В части вопроса совершенствования механизмов предоставления общего, профессионального, дополнительного образования**:
		1. Признавать организации, которые трудоустраивают лиц с особенностями здоровья социальноориентироваными. В отношении лиц с ОВЗ предоставлять работодателю налоговые преференции в части страховых взносов. Рассмотреть возможность применения этой меры и к работающим родителям, воспитывающим детей с особыми потребностями.
		2. Внести определение «Особые образовательные потребности» в Федеральный Закон о РФ «Об образовании в РФ» для учета данных потребностей в расчете коэффициента подушевого финансирования.
		3. Ввести единый алгоритм определения коэффициента подушевого финансирования на всех уровнях образования с учетом всех особых образовательных потребностей конкретного региона, включить корректность расчетов подушевого коэффициента в оценку деятельности глав регионов.
		4. Ввести компенсацию за организацию родителями семейного образования на всей территории Российской Федерации, для всех детей, обучающихся на семейном образовании, в размере не ниже подушевого финасирования образования ребенка определенном в субъекте Российской Федерации
		5. Руководителям, сотрудникам некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в рамках реализации программ помощи людям с ограниченными возможностями здоровья, инвалидностью, прировнять стаж работы за этот период времени, к стажу работы государственной гражданской службы с соответствующими статусу компенсациями льготами .
	3. **В части вопроса развития доступности и повышения эффективности реабилитации (социальной и медицинской), санаторно-курортного лечения:**
		1. Разработать принципиально новые вагоны с достаточным количеством мест для детей- инвалидов и 2х сопровождающих. Например, одно такое купе в каждом вагоне.
		2. Как временную меру, предлагаем минимальными затратами переоборудовать штабной вагон и приспособить его под нужды детей инвалидов с 2мя сопровождающими. Используя термин «условно доступная среда», как единственно возможное приспособление.
		3. Предоставление скидки на приобретение билетов к местам получения отдыха и оздоровления по предоставляемым путевкам, по льготной цене или предоставлять скидку для таких категорий граждан, причем принимать во внимание всех членов такой семьи. Расширить перечень заболеваний, при которых возможно приобретение такого спец купе в том числе для детей с ментальными нарушениями, дети с синдромом Дауна и т.д..
		4. Рассмотреть вопрос о выделении топливных карт или компенсации расходования стоимости бензина для людей на инвалидных колясках во всех регионах Российской Федерации.
		5. Предусмотреть льготный перелет или компенсацию к месту реабилитации, лечения, оздоровительного отдыха для всех людей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидам.
		6. Отменить применение 44 - ФЗ в отношении детей в целом, в любом виде предоставляемых для детей услуг.
		7. В условиях конкурса установить критерии необходимой доступной среды, которые должны строго соблюдаться:
* ПИБ (БТИ) места отдыха детей, с указанием всех зданий, сооружений, построек и территории – данный план необходим для анкетирования и проверки готовности учреждения летнего пребывания детей к началу работы.
* Карта экологического состояния близлежащих территорий.
* Сертификация персонала учреждения, принимающего детей. Обязательно наличие сертификатов (обучения) у всего персонала, работающего с детьми, на право оказания первой помощи.
* Наличие договора с организацией, занимающейся охраной труда, на проведение всех видов инструктажей для персонала.
* Наличие контролирующего лица (подчиняющегося омбудсмену региона), который сможет выполнять регулярные проверки качества питания, проживания, обращения с детьми, к которому дети и родители смогут обращаться напрямую во время визитов или по телефону (линии связи и тд). Для защиты права ребенка на качественный и безопасный отдых.
* Регулярные лабораторные проверки качества питания (наличие мяса в котлете, плесени в хлебе и тд) и проживания детей-инвалидов и сопровождающих их лиц.
* Доступность для транспорта, спецтранспорта и время прибытия экстренных служб.
* Рассмотреть в качестве одного из вариантов возможность самостоятельного выбора родителем (законным представителем) ребенка места оздоровительного отдыха, с возможностью последующей компенсации затрат.
	+ 1. Рассмотреть возможность организации семейного отдыха: родителей (законных представителей), ребенка (детей) – инвалидов, с участием других детей этой семьи, поскольку в состав многодетной семьи нередко входит ребенок-инвалид.
		2. Рассмотреть возможность, что бы представители от граждан и организаций входили в состав Комиссий при Администрациях районов города, которые занимаются подбором и выбором лагерей, с возможностью осуществлять контроль, это закреплено законодательством.
		3. Установить норму реагирования на обращение по возникшим трудностям с отдыхом от родителей (законных представителей) в уполномоченные организации - в течение четырех часов после обращения (сейчас регламент предусматривает реакцию в течение 30 дней при продолжительности смены 21 день)
		4. Разработать "пошаговую инструкцию", т.е., порядок действий в "трудной", возможно «черезвычайной» ситуации, происходящей во время отдыха детей и сопровождающих:

- для Администраций районов города принимающей стороны;

- для родителей (законных представителей) детей

1. **Председателю Правительства Российской Федерации Мишустину М.В.** **в части вопроса развития доступности и повышения эффективности реабилитации (социальной и медицинской), санаторно-курортного лечения**:
	1. При реализации «Концепции развития в Российской Федерации системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года» утвержденную распоряжением от 18 декабря 2021 г. № 3711-р, отработать механизмы межведомственного взаимодействия на пилотном проекте «Центр комплексной медицинской и социокультурной реабилитации федерального значения» (далее «Центр реабилитации») по типу государственно - частного партнерства, инициированного членом Российской ассоциации аллергологов и клинических иммунологов, членом Национальной ассоциации экспертов в области первичных иммунодефицитов, врача аллерголог-иммунолог, главного врача медицинского центра «Умный доктор», Савельевой И.В. Центр реабилитации позволит, выполняя задачи реабилитации инвалидов, получить комплекс действий: медицинская реабилитация, социокультурная реабилитация, а также использовать Центр в качестве площадки для профориентационной работы студентов медиков и студентов социокультурных специальностей.
	2. Определить центры финансовой ответственности и порядок организации работы органов государственной власти федерального и региональной значения, частных и общественных организаций, проработке и закреплении этого порядка в нормативно-правовых актах по реализации пилотного проекта «Центр реабилитации».
	3. Определить руководителя пилотного проекта «Центр реабилитации», назначенного от Правительства Российской Федерации, как основного гаранта и координатора в достижении поставленных Президентом России целей.
	4. Регионом реализации пилотного проекта «Центр реабилитации» определить Республику Марий Эл. На текущий момент в медицинском центре «Умный доктор» расположенном в г.Йошкар-Ола Республики Марий Эл, под руководством Савельевой И.В. имеется материально-техническая база и кадровый потенциал для старта проекта, проведены предварительные встречи с Первым заместителем Председателя Правительства Республики Марий Эл Васютиным М.З., ректора ФГБОУ ВО «Марийский государственный университет» Швецовым М.Н., достигнут согласие по вопросу взаимодействия и сотрудничества университета с медицинским центром «Умный доктор». В г.Йошкар-Ола – столице Республике Марий Эл имеются недостроенные здания и первичные договоренности с собственником под организацию Центра реабилитации. Республика активно развивает транспортную доступность: открываются новые железнодорожные направления, проводится модернизация аэропорта, построен автовокзал, продолжается строительство дорог по федеральному проекту. В Республике Марий Эл с сентября 2022 открывается Институт информационных технологий, что позволит привлечь в регион дополнительный кадровый потенциал и реализовать в Центре реабилитации ИТ – программы межведомственного взаимодействия. Наличие Центра реабилитации в дотационном регионе позволит повысить инвестиционную привлекательность субъекта и обеспечить большую финансовую самостоятельность республики. Для Правительства Российской Федерации реализация концепции через пилотный проект небольшого региона позволит выявить все слабые стороны межведомственного взаимодействия, оперативно и гибко принимать управленческие решения с минимальными финансовыми рисками.
2. **Министерству просвещения Российской Федерации,**

**В части вопроса совершенствования механизмов предоставления общего, профессионального, дополнительного образования**:

* 1. Включить инклюзивную модель «Ресурсный класс» разработанную Челябинской областной, общественной организацией помощи детям «Открытое сердце» (*презентация программы, приложение №1, к данной резолюции*), в образовательный стандарт обучения детей с интеллектуальными нарушениями и другими расстройствами психологического развития для реализации в общеобразовательных школах всех субъектов Российской Федерации, с целью реализации права детей с особенностями развития на образование, в соответствии с Конституцией РФ (статья 43), Федеральным Законом РФ «Об образовании в РФ» от 29.12.2012 № 273-ФЗ, Приказом Минобрнауки РФ № 1015 от 30.08.2013.
	Совместно с Министерством науки и образования Российской Федерации, определить профессиональные стандарты в подготовке специалистов для работы в ресурсных классах, на основе программ обучения от ЧООО «Открытое сердце». Предусмотреть финансирование запуска и реализации программ в субъектах Российской Федерации за счет ассигнований из федерального бюджета. Рекомендовать Министерствам просвещения /образования субъектов включить в расходные обязательства финансирование ресурсных классов.
	2. Расширить перечень профессий, которые рекомендованы людям с ментальными нарушениями, в том числе, включить вспомогательную профессию «ассистент тренера» в данные методические рекомендации. Совместно с Министерством науки и образования Российской Федерации разработать стандарт обучения по профессии
	3. Создать центры помощи абитуриентам с ОВЗ и инвалидам.
	4. в Федеральном Законе РФ «Об образовании в РФ» от 29.12.2012 № 273-ФЗ закрепить норму, о доступности среднего образования для детей с ОВЗ и инвалидностью (до 3-х лет 10-12 класс), установить предельный возраст окончания средней образовательной программы для детей с ОВЗ – 23 года.
	5. Внести изменения в раздел 6 приказа Минобрнауки от 23 января 2014 г. N 36 «Об утверждении порядка приема на обучение по образовательным программам среднего профессионального образования» - включить в перечень категорий лиц с инвалидностью и ОВЗ ребят, имеющих особенности ментального развития. Внести изменения в этот же приказ и установить, что вступительные испытания для инвалидов с ОВЗ могут иметь свои шкальные и бальные сетки, позволяющие ребятам с ментальными и иными нарушениями пройти на бюджет.
	6. Установить сроки обучения профессии не менее 3-х лет.
	7. Тиражировать проект семейного интерактивного центра «FAMILY TIME» (*приложение №2 к настоящей резолюции*) разработанной Автономной Некоммерческой Организации по оказанию социальных услуг "ЗАТО ЕДИНАЯ СЕМЬЯ" Пензенской области в качестве дополнительного образования в других регионах Российской Федерации.
1. **Министерству финансов Российской Федерации**
	* 1. Внести определение «Особые образовательные потребности» в Федеральный Закон о РФ «Об образовании в РФ» для учета данных потребностей в расчете коэффициента подушевого финансирования.
		2. Ввести единый алгоритм определения коэффициента подушевого финансирования на всех уровнях образования с учетом всех особых образовательных потребностей конкретного региона, включить корректность расчетов подушевого коэффициента в оценку деятельности глав регионов
		3. Ввести компенсацию за организацию родителями семейного образования для своих детей в размере не ниже подушевого финансирования образования ребенка определенном в субъекте Российской Федерации
2. **Министерству науки и высшего образования Российской Федерации**
	1. Расширить перечень профессий, которые рекомендованы людям с ментальными нарушениями, в том числе, включить вспомогательную профессию «ассистент тренера» в данные методические рекомендации. Совместно с Министерством просвещения Российской Федерации разработать стандарт обучения по профессии
	2. Создать центры помощи абитуриентам с ОВЗ и инвалидам.
	3. В Федеральном Законе РФ «Об образовании в РФ» от 29.12.2012 № 273-ФЗ закрепить норму, о доступности среднего образования для детей с ОВЗ и инвалидностью (до 3-х лет 10-12 класс), установить предельный возраст окончания средней образовательной программы для детей с ОВЗ – 23 года.
	4. Внести изменения в раздел 6 приказа Минобрнауки от 23 января 2014 г. N 36 «Об утверждении порядка приема на обучение по образовательным программам среднего профессионального образования» - включить в перечень категорий лиц с инвалидностью и ОВЗ ребят, имеющих особенности ментального развития. Внести изменения в этот же приказ и установить, что вступительные испытания для инвалидов с ОВЗ могут иметь свои шкальные и бальные сетки, позволяющие ребятам с ментальными и иными нарушениями пройти на бюджет.
	5. Установить сроки обучения профессии людей с инвалидностью и ОВЗ не менее 3-х лет.
3. **Министерству транспорта Российской Федерации:**
	* 1. Разработать принципиально новые вагоны с достаточным количеством мест для детей- инвалидов и 2х сопровождающих. С обязательной нормой одно спец. купе в каждом вагоне.
		2. Как временную меру, предлагаем минимальными затратами переоборудовать штабной вагон и приспособить его под нужды детей инвалидов с 2мя сопровождающими. Используя термин «условно доступная среда», как единственно возможное приспособление.
		3. Предоставление скидки на приобретение билетов к местам получения отдыха и оздоровления по предоставляемым путевкам, по льготной цене или предоставлять скидку для таких категорий граждан, причем принимать во внимание всех членов такой семьи. Расширить перечень заболеваний, при которых возможно приобретение такого спец купе в том числе для детей с ментальными нарушениями, дети с синдромом Дауна и т.д..
		4. Рассмотреть вопрос о выделении топливных карт или компенсации расходования стоимости бензина для людей на инвалидных колясках во всех регионах Российской Федерации.
		5. Предусмотреть льготный перелет или компенсацию к месту реабилитации, лечения, оздоровительного отдыха для всех людей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидам.
4. **Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации**
	* 1. Признавать организации, которые трудоустраивают лиц с ОВЗ, социальноориентироваными. В отношении трудоустроенных лиц с ОВЗ, работающим родителям, воспитывающим детей с особыми потребностями предоставлять налоговые преференции в части страховых взносов.
		2. Внести изменения в Федеральный закон от 28 декабря 2013 года N 442-ФЗ "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации". Выработать схему обоюдовыгодную для госорганов и НКО.
		3. Пересмотреть методику определения тарифов, дать возможность НКО сдавать отчётность в электронном виде, как бюджетным организациям и обеспечить гарантии своевременного возмещения по оказанным услугам НКО.
		4. Изменить приказ Министерства труда № 515 2014 года в части актуализации Методических рекомендаций по перечню рекомендуемых видов трудовой и профессиональной деятельности инвалидов с учетом нарушенных функций и ограничений их жизнедеятельности*.*

**Резолюция круглого стола с приложениями направлена:**

1. Председателю Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации Володину В.В.
2. Председателю Правительства Российской Федерации Мишустину М.В
3. Министру просвещения Российской Федерации Кравцову С.С.
4. Министру науки и высшего образования Российской̆ Федерации [Фалькову](https://minobrnauki.gov.ru/about/governance/detail.php?ELEMENT_ID=33) В.Н.
5. Министру транспорта Российской Федерации Савельеву В.Г.
6. Министру труда и социальной защиты Российской Федерации Котякову А.О.

Приложения к резолюции:

1. Презентация программы инклюзивной модели «Ресурсный класс» Челябинской областной, общественной организацией помощи детям «Открытое сердце»;
2. Презентация программы семейного интерактивного центра «FAMILY TIME» Автономной Некоммерческой Организации по оказанию социальных услуг "ЗАТО ЕДИНАЯ СЕМЬЯ" Пензенской области.