Жизнеустройство людей с тяжелыми нарушениями развития. Проблемы и пути их решения.

А.М. Царёв
директор ГБОУ ЦЛП,
руководитель Федерального ресурсного центра ТМНР,
член общественной палаты РФ

Целевая группа

Люди с тяжёлыми нарушениями развития:

- ✔ с выраженными интеллектуальными нарушениями;
- ✔ с расстройствами аутистического спектра;
- ✔ с тяжелыми нарушениями опорно-двигательных функций;
- ✔ с комплексными сенсорными нарушениями;
- ✔ с тяжелыми множественными нарушениями развития;
- ✔ с другими психическими нарушениями/заболеваниями, приводящими к зависимости от посторонней помощи;
- ✔ члены семей, с которыми проживают

Две модели жизнеустройства человека с тяжёлыми нарушениями развития в России

Родовспомогательное учреждение, больница

0 – 3	**Специализированный дом ребенка**	
4 – 18	**Детский дом-интернат соцзащиты**	
18 +	**Психоневрологический интернат для взрослых**	

С Е М Ь Я, Д О М

- ***Ранняя комплексная помощь ребенку и семье***
- ***Образование в шаговой доступности (дошкольное, школьное)***
- ***Сопровождаемое проживание, сопровождаемая занятость, досуг***

Комплексное сопровождение человека с тяжелыми нарушениями развития и его семьи в течение жизни по месту жительства

Запрос

1) на создание условий, замещающих стационарное обслуживание в учреждении на сопровождение детей и взрослых с тяжелыми нарушениями развития **на дому (семейно-центрированная модель)**;

2) на качественное изменение жизни детей и взрослых, проживающих в **условиях стационарного обслуживания**.

Ранняя помощь

ПРОБЛЕМА	РЕШЕНИЕ
Отсутствие инструментов реализации Концепции развития ранней помощи на региональном уровне	Принятие региональных законодательных актов, межведомственных программ развития РП с обозначением объёмов и источников финансирования

Образование

ПРОБЛЕМА

- Неготовность образовательных организаций к приёму детей с тяжелыми нарушениями развития;
- слабое взаимодействие организаций образования и социальной защиты (ДДИ);

РЕШЕНИЕ

- Принятие изменений в ФЗ 273;
- внесение изменений в ФГОС ОВЗ;
- апробация пр. АООП ДО и последующая доработка;
- разработка рекомендаций профессионального обучения;
- разработка и утверждение на региональном уровне примерного положения о порядке образования на основе СИПР (в том числе детей, проживающих в ДДИ);
- решение кадровых вопросов (подготовка, штатные расписания, оплата труда) и др.

Занятость

Отсутствие условий (нормативно-правовых, кадровых, материально-технических) для социальной занятости и сопровождаемой трудовой деятельности

- ✔ Дополнить перечни и стандарты социальных услуг, предполагающие сопровождение на рабочем месте;
- ✔ дополнить проф.стандарт социального работника трудовой функцией «социальное сопровождение человека с инвалидностью на рабочем месте»;
- ✔ предусмотреть в рамках региональных программ создание материально-

Сопровождаемое проживание

Недостаток условий (нормативно-правовых, кадровых, материально-технических) для развития сопровождаемого проживания

- ✔ Дополнить перечни и стандарты услуг в контексте принципов ФЗ 442 и требований сопровождаемого проживания;
- ✔ определение порядка и условий организации сопровождаемого совместного проживания малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях;
- ✔ дополнить проф.стандарт социального работника трудовой функцией «социальное сопровождение человека с инвалидностью на дому»

Включенность людей с ментальной инвалидностью в жизнь общества

ПРОБЛЕМА	РЕШЕНИЕ
Иждивенчество	✔ Создание условий для формирования у людей с инвалидностью интереса к активной жизни в обществе; ✔ Переход от восприятия инвалида, как пассивного получателя услуг к восприятию его как

Повышение качества жизни детей и взрослых, проживающих в условиях стационарного обслуживания

- Изолированность от обычного социального окружения;
- недостаток подготовленных кадров;
- отсутствие внешнего опекуна для недееспособных
- создание кадровых и материально-технических условий, соответствующих требованиям Конвенции о правах инвалидов;
- поэтапный перевод учреждений из сельской местности в города;
- изменение санитарно-эпидемиологических требований к обеспечению условий проживания;
- обеспечения добровольности пребывания в ПНИ (порядок

Повышение качества жизни детей и взрослых, проживающих в условиях семьи

ПРОБЛЕМА	РЕШЕНИЕ
Бедность семей, воспитывающих детей-инвалидов и взрослых людей с ментальной инвалидностью	Финансовая поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов и взрослых людей с ментальной инвалидностью
Стимулирование родителей (законных представителей) детей-инвалидов к передаче детей на содержание в	Отменить выплату пенсий по инвалидности ребёнка родителям, которые передали

Использование ресурса СО НКО

ПРОБЛЕМА

- Отсутствие **устойчивого** финансирования стационарозамещающих услуг, предоставляемых **СО НКО**

РЕШЕНИЕ

- создание равных условий для поставщиков социальных услуг (госучреждений и СО НКО);
- принятие реальных тарифов на социальные услуги;
- разработка механизмов финансирования ОПУ

Комплексный подход

ПРОБЛЕМА	РЕШЕНИЕ
Отсутствие системного подхода в решении проблем жизнеустройства людей с тяжелыми нарушениями развития	Разработка и принятие концепции комплексного сопровождения лиц с тяжелыми нарушениями развития на региональном уровнях, включая поэтапный план её реализации и финансирования

Система комплексного сопровождения людей с тяжелыми нарушениями развития на разных возрастных этапах вне стационарных учреждений

ре образование

•Общее образование
•7 – 18 лет

•Профес-сиональное обучение и занятость
•18 +

•Сопрово-ждаемое проживание

Благодарю за внимание!

Информация для контактов:
Центр лечебной педагогики 180002, Псков, ул. Яна Райниса 56.
тел. +7-8112-560767
e-mail: clp-pskov@yandex.ru сайт: www.clp.pskov.ru