

РЕЗОЛЮЦИЯ

Ежегодная научно-практическая конференция «РАННЯЯ ПОМОЩЬ И СОПРОВОЖДЕНИЕ»

20 сентября 2023 года в Санкт-Петербурге состоялась ежегодная научно-практическая конференция «Ранняя помощь и сопровождение».

Организаторами конференции выступили: Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации, Федеральное государственное бюджетное учреждение «Федеральный научно-образовательный центр медико-социальной экспертизы и реабилитации им. Г.А. Альбрехта» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, Российская академия наук (РАН), Научное общество физической и реабилитационной медицины.

Целью конференции явилось объединение усилий ведущих ученых, практиков, руководителей среднего и высшего звена, систематизация знаний и обмен опытом в области ранней помощи детям и их семьям и сопровождаемого проживания инвалидов.

В научно-практической конференции приняли очное участие 309 человек из 82 городов Российской Федерации и субъектов Республики Казахстан.

Конференция стала экспертной площадкой, способствующей консолидации усилий государственных и общественных организаций, родительского сообщества, социально-ориентированных негосударственных организаций, благотворительных фондов, научных и профессиональных сообществ, органов государственной власти заинтересованных в развитии ранней помощи детям и их семьям, сопровождаемого проживания инвалидов в Российской Федерации.

В ходе конференции было проведено два секционных заседания: «Ранняя помощь детям и их семьям» и «Сопровождаемое проживание». На заседании выступили эксперты из научного, профессионального и общественного сообщества, представители органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, руководители и специалисты организаций. Всего было сделано 33 доклада. В рамках конференции также состоялась стратегическая сессия, посвященная развитию ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации, и два круглых стола.

На **секции по ранней помощи** обсуждались вопросы формирования научной и методологической основы ранней помощи детям и их семьям на современном этапе, а также направления и перспективы развития в субъектах Российской Федерации.

Формирование научных основ ранней помощи детям и их семьям, показатели ее эффективности и инструменты оценки подробно представлены в докладе доктора психологических наук, профессора кафедры психического здоровья и раннего сопровождения детей и родителей Санкт-Петербургского государственного университета Рифката Жаудатовича Мухамедрахимова.

Научно-обоснованный подход к подготовке специалистов в области ранней помощи детям и их семьям отразила в своем докладе Л.В. Самарина (Институт раннего вмешательства).

Современное состояние ранней помощи в Российской Федерации, в том числе по данным статистического наблюдения, основные задачи реализации комплексного межведомственного плана по совершенствованию ранней помощи детям и их семьям и ее перспективы развития были представлены в докладе В.В. Лорер (ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России).

Вопросы разграничения ранней помощи и абилитации на современном этапе в своем докладе подняла О.В. Михайлова (ГБУ города Москвы «Московский городской центр реабилитации»).

Одной из важнейших задач является своевременное начало оказания ранней помощи, роль в этом вопросе организаций здравоохранения и вопросы межведомственного взаимодействия. Данные темы поднимались в докладах представителей различных образовательных, благотворительных и социальных организаций России.

О том насколько важно оказывать помощь семьям на ранних этапах развития ребенка показали результаты исследования трудных жизненных ситуаций в семье ребенка с ОВЗ или инвалидностью, представленные Юлией Анатольевной Разенковой, доктором педагогических наук, заведующим лабораторией комплексных исследований в области ранней помощи ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики».

Опыт Москвы в маршрутизации семей в ранней помощи, цифровая система управления и анализа данных в ранней помощи представлен в докладе Т.С. Бенграф (ГБУ «Центр социальной поддержки и реабилитации детей-инвалидов «Роза ветров»).

В рамках секционного заседания состоялась стратегическая сессия «Развитие ранней помощи детям и их семьям в Российской Федерации». В сессии приняли участие представители исполнительных органов государственной власти субъ-

ектов Российской Федерации, профессионального, общественного и родительского сообщества.

На сессии обсуждались вопросы выявления детей, потенциально нуждающихся в ранней помощи, критерии отнесения детей к целевой группе, создание реестра детей, роль региональных ресурсно-методических центров и вопросы информатизации. Своим опытом поделились представители исполнительных органов государственной власти Свердловской и Тюменской областей, Краснодарского края. Участники обсудили порядок предоставления услуг ранней помощи, трудности его реализации на современном этапе, выделили значительные изменения профессиональных представлений и содержания ранней помощи, сформировали предложения по расширению доступности и повышению качества услуг ранней помощи в регионах страны, определили актуальные разносторонние задачи развития ранней помощи в России.

В ходе секционного заседания состоялся круглый стол «Подходы к оценке качества и результативности ранней помощи детям и их семьям: практика, перспектива развития», в котором приняли участие 10 человек. На круглом столе рассматривались вопросы инструментов оценки качества и результативности услуг ранней помощи, а также опыт их применения.

Секция сопровождаемого проживания, проходившая в рамках конференции, была посвящена актуальным вопросам жизнеустройства инвалидов, неспособных вести самостоятельный образ жизни с учетом положений Федерального закона от 29.04.2023 № 137-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации» и проектов нормативных актов, разработанных в его развитие. Всего было сделано 16 докладов.

На секции обсуждались вопросы организации сопровождаемого проживания инвалидов на современном этапе и в других регионах России — Москве, Ленинградской, Псковской, Челябинской, Пензенской и Свердловской областях. Докладчики также отметили существующие проблемы, касающиеся предоставления жилых помещений, перечня и объема услуг и их финансирования и высказали надежду, что с принятием подзаконных актов, данные проблемы будут решены.

Первый доклад, представленный на секции, был посвящен вопросам состояния сопровождаемого проживания в Российской Федерации и формирования законодательных основ жизнеустройства инвалидов. По итогам доклада участники конференции констатировали, что закрепление на законодательном уровне сопровождаемого проживания и утверждение правил его организации обеспечит единый подход к организации со-

провождения инвалидов в субъектах Российской Федерации и позволит индивидуально подходить к определению объема помощи инвалиду в зависимости от его нуждаемости.

С докладом о региональном опыте и перспективах его развития в свете нового законодательства выступила начальник управления социального развития Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга Н.П. Лемке. Было отмечено, что Санкт-Петербург является лидером по развитию сопровождаемого проживания в стране, однако острой проблемой, замедляющей внедрение технологии, является невозможность использования жилых помещений специализированного назначения из-за противоречий, имеющих в ст. 19 Жилищного кодекса, в соответствие с которой «Граждане, признанные нуждающимися в социальном обслуживании обеспечиваются жилыми помещениями при предоставлении услуг в стационарной форме», в то время, как сопровождаемое проживание не относится к данной форме социального обслуживания. Были представлены предложения для устранения этого противоречия, которые поддержали все участники заседания.

Живой интерес вызвал доклад директора агента Правительства Российской Федерации Государственной корпорации развития «ВЭБ.РФ» Д.А. Бокова о проектах социального воздействия в сфере сопровождаемого проживания. Были представлены три таких проекта — в Республики Якутия, Челябинской области и Хабаровском крае. Их целью является создание системы сопровождаемого проживания инвалидов в субъектах Российской Федерации с учетом региональной специфики; оценка их социальной и экономической эффективности и апробация организационной и финансовой схемы реализации для дальнейшего масштабирования по всей России. Промежуточные итоги реализации такого проекта в Челябинской области доложил начальник управления социального обслуживания Министерства социальных отношений области А.В. Гусев

Вопросы подготовки инвалидов к сопровождаемому проживанию (организационные и методические) раскрыл в своем докладе директор Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения г. Пскова А.М. Царев. О важной роли семьи в формировании жизненного маршрута человека с психическими нарушениями рассказала директор РБОО «Центр лечебной педагогики» А.Л. Битова (Москва)

Среди обсуждаемых на конференции тем были вопросы, посвященные особенностям сопровождения граждан с инвалидностью, имеющих различные функциональные нарушения, и внедрению различных моделей жизнеустройства людей

с инвалидностью, нуждающихся в разных видах сопровождения.

В рамках секционного заседания был проведен круглый стол «Вопросы трудовой и социальной занятости инвалидов на сопровождаемом проживании: проблемы реализации их решения», на котором приняли участие 48 человек. О нормативном правовом регулировании этих вопросов в свете принятия 137-ФЗ и подзаконных актов доложила доктор педагогических наук, профессор Е.М. Старобина (ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России).

На круглом столе были рассмотрены вопросы реализации прав инвалидов на труд, организации социальной занятости и сопровождаемой трудовой деятельности. Обсуждались проблемы, возникающие при организации социальной занятости нормативного, экономического и организационного плана.

По итогам проведения секционного заседания от участников поступили предложения:

- определение правового статуса жилья для сопровождаемого проживания (рассмотрение вопроса о целесообразности формирования отдельного фонда жилья для этих целей);
- расширение перечня социальных и реабилитационных услуг для целей сопровождаемого проживания;
- разработка стандарта услуг в зависимости от выраженности ограничений жизнедеятельности;
- уточнение профиля услуг по социальной занятости инвалидов;
- решение вопросов опеки и попечительства;
- обеспечение методической и организационной поддержки органам государственной и муниципальной власти, государственным и негосударственным организациям социального обслуживания субъектов Российской Федерации при организации сопровождаемого проживания.
- совершенствование развитие кадрового потенциала, содействовать созданию и развитию национальной системы подготовки и повышения квалификации кадров для жизнеустройства инвалидов;
- разработка критериев оценки качества и эффективности оказания услуг сопровождаемого проживания;
- дальнейшее развитие партнерства органов власти, государственных учреждений и НКО;
- расширение информационно-просветительской работы по жизнеустройству инвалидов;
- тиражирование успешных моделей сопровождаемого проживания в субъектах Российской Федерации.

Участники конференции считают плодотворным полученный на конференции опыт совмест-

ного обсуждения вопросов ранней помощи профессиональным, научным и образовательным экспертным сообществом. Отмечая актуальность и значимость рассмотренных на Конференции вопросов, и для дальнейшего развития ранней помощи в регионах Российской Федерации, участники конференции выработали следующие предложения:

- сформировать среди профильных министерств, в чьи полномочия входят вопросы развития ранней помощи в Российской Федерации, единое понимание и содержание ранней помощи детям и их семьям, подходов к ее реализации;
- привлечь к разработке стандарта и порядка оказания услуг ранней помощи детям и их семьям профессиональное экспертное сообщество, родительское сообщество, научные и образовательные организации;
- утвердить ежегодный мониторинг выполнения Комплексного межведомственного плана по совершенствованию ранней помощи детям и их семьям;
- утвердить единый порядок информирования родителей (законных представителей) о выявленной патологии или риска ее развития у ребенка и маршрутизации семей с детьми для получения ранней помощи, государственной социальной поддержки, в том числе предоставляемой социально-ориентированными некоммерческими организациями, включая родительские ассоциации и общественные организации (Протокол сообщения диагноза);
- включить перинатальные центры в порядок предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям с возможностью оказания ранней помощи детям и их семьям на базе кабинетов катамнеза;
- совершенствовать развитие кадрового потенциала, содействовать созданию и развитию национальной системы подготовки и повышения квалификации кадров для ранней помощи детям и семьям;
- включить в программы повышения квалификации специалистов вопросы, касающиеся этических принципов взаимодействия в ранней помощи, формирования отношений партнерства специалистов и родителей (законных представителей) ребенка при оказании услуг ранней помощи семье, стратегий поддержки родителей;
- включить основы ранней помощи детям и семьям, межведомственного взаимодействия в образовательные курсы при подготовке специалистов в сфере здравоохранения, образования и социальной защиты населения, подготовить программы по ранней помощи детям и их семьям

для врачей в рамках непрерывного медицинского образования;

- поддержать научные исследования в области ранней помощи детям и их семьям с целью научного обоснования предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям, развитию эффективных программ ранней помощи;

- поддержать использование научно-обоснованных методов и программ ранней помощи детям и их семьям;

- разработать показатели и критерии оценки качества и эффективности предоставления услуг ранней помощи детям и их семьям;

- обеспечить методическое сопровождение субъектов Российской Федерации по вопросам ранней помощи детям и их семьям;

- проводить научно-практические конференции по конкретным темам.

В рамках конференции подготовлены сборники тезисов и статей конференции. Все материалы научно-практической конференции «Ранняя помощь и сопровождение» размещены на сайте Методического и методологического федерального центра по ранней помощи и сопровождению ФГБУ ФНОЦ МСЭ и Р им. Г.А. Альбрехта Минтруда России.

RESOLUTION

Annual Scientific and Practical Conference “EARLY CARE AND ASSISTANCE”

On September 20, 2023 the annual scientific and practical conference “Early Care and Assistance” was held in St. Petersburg.

The conference was organized by the Ministry of Labour and Social Protection of the Russian Federation, the Albrecht Federal Scientific and Educational Center of Medical and Social Expertise and Rehabilitation of the Ministry of Labour and Social Protection of the Russian Federation, the Russian Academy of Sciences (RAS), and the Scientific Society for Physical and Rehabilitation Medicine.

The aim of the conference was to unite the efforts of leading scientists, practitioners, middle and senior managers, systematize knowledge and exchange experience in the field of early care for children and their families and accompanied living with disabled people.

The scientific and practical conference was attended in person by 309 participants from 82 cities of the Russian Federation and regions of the Republic of Kazakhstan.

The conference has become an expert platform that helps consolidate the efforts of state and public organizations, the parent community, socially-oriented non-governmental organizations, charitable foundations, scientific and professional communities, and public authorities interested in developing early care for children and their families, accompanied by the residence of disabled people in the Russian Federation.

During the conference, two breakout sessions were held: “Early care to children and their families” and “Assisted living”. Experts from the scientific, professional and public communities, representatives of executive authorities of the constituent entities

of the Russian Federation, heads and specialists of organizations spoke at the meeting. A total of 33 reports were made. The conference also included a strategic session on the development of early care for children and their families in the Russian Federation and two round tables.

The **section on early care** discussed issues of forming a scientific and methodological basis for early care for children and their families at the present stage, as well as directions and prospects for development in the constituent entities of the Russian Federation.

The formation of the scientific foundations of early care for children and their families, indicators of its effectiveness and evaluation tools are presented in detail in the report of Rifkat Zhaudatovich Mukhamedrakhimov, Doctor of Psychological Sciences, Professor of the Department of Mental Health and Early Support for Children and Parents of St. Petersburg State University.

L.V. Samarina (Institute of Early Intervention) presented a science-based approach to training specialists in the field of early care for children and their families.

The current state of early care in the Russian Federation, including according to statistical observation, the main tasks of implementing the integrated interdepartmental plan for improving early care for children and their families and its development prospects were presented in the report of V.V. Lorier (Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation).

O.V. Mikhailova (Moscow City Rehabilitation Center) raised the issues of differentiation between early care and habilitation at the present stage in her report.

One of the most important tasks is the timely start of early care, the role of health organizations in this issue, and issues of interdepartmental interaction. These topics were discussed in the reports of representatives of various educational, charitable and social organizations in Russia.

The importance of providing assistance to families at the early stages of a child's development was shown by the results of a study of difficult life situations in the family of a child with disabilities, presented by Yulia Anatolyevna Razenkova, Doctor of Pedagogical Sciences, Head of the Laboratory for Comprehensive Research in the field of early Care at the Institute of Correctional Pedagogy.

The experience of Moscow in routing families in early care, digital management system and data analysis in early care is presented in the report of T.S. Bengraf (Roza Vetrov Center for Social Support and Rehabilitation of Disabled Children).

As part of the breakout session, a strategic session "Development of early care for children and their families in the Russian Federation" was held. The session was attended by representatives of executive bodies of state power of the constituent entities of the Russian Federation, professional, public and parent communities.

The session discussed issues of identifying children potentially in need of early assistance, criteria for assigning children to the target group, creating a register of children, the role of regional resource and methodological centers, and informatization issues. Representatives of the executive authorities of the Sverdlovsk and Tyumen regions and the Krasnodar Territory shared their experience. The participants discussed the procedure for providing early care services, the difficulties of its implementation at the present stage, highlighted significant changes in professional perceptions and content of early care, formed proposals for expanding the availability and improving the quality of early care services in the country's regions, and identified current diverse tasks for developing early care in Russia.

During the breakout session, a round table "Approaches to assessing the quality and effectiveness of early care for children and their families: practice, development prospects" was held, which was attended by 10 participants. The round table discussed the issues of tools for assessing the quality and effectiveness of early care services, as well as the experience of their application.

The assisted living section, which was held within the conference, was devoted to topical issues of the life arrangement of disabled, people who are unable to lead an independent lifestyle, taking into account the provisions of Federal Law No. 137-FZ of 29.04.2023 "On Amendments to Certain Legislative Acts of the Russian Federation" and draft regulations

developed in its development. A total of 16 reports were made.

The section discussed the organization of assisted living for disabled people at the present stage and in other regions of Russia — Moscow, Leningrad, Pskov, Chelyabinsk, Penza and Sverdlovsk regions. The speakers also noted the existing problems related to the provision of residential premises, the list and scope of services and their financing, and expressed the hope that with the adoption of bylaws, these problems will be solved.

The first report presented at the section was devoted to the state of accompanied living in the Russian Federation and the formation of legislative foundations for the life of disabled people. Based on the results of the report, the conference participants stated that the consolidation of assisted living at the legislative level and the approval of the rules for its organization will provide a unified approach to the organization of support for disabled people in the constituent entities of the Russian Federation and will allow an individual approach to determining the amount of assistance to a disabled person, depending on N.P. Lemke, Head of the Social Development Department of the St. Petersburg Committee for Social Policy, made a report on regional experience and prospects for its development in the light of new legislation. It was noted that St. Petersburg is a leader in the development of accompanied living in the country, but an acute problem slowing down the introduction of technology is the inability to use specialized residential premises in article 19 of the Housing Code, according to which "citizens who are recognized as needing social services are provided with residential premises when providing services in a stationary form", while accompanied accommodation does not apply to this form of social service. Proposals were presented to eliminate this contradiction, which were supported by all participants of the meeting.

The report of D.A. Bokov, the Director of the Russian Government's Agent Corporation VEB.RF, aroused great interest on social impact projects in the field of assisted living. Three such projects were presented — in the Republic of Yakutia, the Chelyabinsk Region and the Khabarovsk Territory. Their goal is to create a system of assisted living for disabled people in the constituent entities of the Russian Federation, taking into account regional specifics; assess their social and economic effectiveness and test the organizational and financial implementation scheme for further scaling throughout Russia. Interim results of the implementation of such a project in the Chelyabinsk region were reported by A.V. Gusev, the head of the Department of Social Services of the Ministry of Social Relations of the region.

A.M. Tsarev, Director of the Pskov Center for Curative Pedagogy and Differentiated Education,

revealed the issues of preparing disabled people for accompanied accommodation (organizational and methodological) in his report and A.L. Bitova, Director of the Center for Curative Pedagogy (Moscow), spoke about the important role of the family in shaping the life path of a person with mental disorders

Among the topics discussed at the conference were issues related to the peculiarities of accompanying citizens with disabilities who have various functional disabilities, and the introduction of various models of life arrangement for people with disabilities who need different types of support.

Within the framework of the breakout session, a round table "Issues of labor and social employment of disabled people in accompanied residence: problems of implementation and their solutions" was held, which was attended by 48 people. Doctor of Pedagogical Sciences, Professor E. M. Starobina (Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation) reported on the normative legal regulation of these issues in the light of the adoption of Federal Law N 137-FZ and bylaws.

The round table discussed the implementation of the rights of persons with disabilities to work, the organization of social employment and accompanied labor activity. The problems that arise in the organization of social employment of a normative, economic and organizational plan were discussed.

Based on the results of the breakout session, the following proposals were received from the participants:

- determination of the legal status of housing for accompanied residence (consideration of the feasibility of forming a separate housing fund for these purposes);
- expansion of the list of social and rehabilitation services for the purposes of accompanied accommodation;
- development of a standard of services depending on the severity of disability;
- clarifying the profile of social employment services for disabled people;
- resolving issues of guardianship and guardianship;
- providing methodological and organizational support to state and municipal authorities, state and non-state social service organizations of the constituent entities of the Russian Federation in organizing accompanied accommodation.
- improve the development of human resources, promote the creation and development of a national system of training and advanced training of personnel for the life of persons with disabilities;
- development of criteria for assessing the quality and effectiveness of the provision of services of accompanied accommodation;

- further development of partnership between government bodies, state institutions and NGOs;
- expansion of information and educational work on the life of disabled people;
- replication of successful models of accompanied residence in the constituent entities of the Russian Federation.

The participants of the conference consider the experience gained at the conference of joint discussion of early aid issues by the professional, scientific and educational expert community to be fruitful. Noting the relevance and significance of the issues discussed at the Conference, and for the further development of early aid in the regions of the Russian Federation, the conference participants developed the following proposals:

- to form a common understanding and content of early care for children and their families and approaches to its implementation among the relevant ministries responsible for the development of early care in the Russian Federation;
- involve the professional expert community, the parent community, scientific and educational organizations in the development of a standard and procedure for providing early assistance services to children and their families;
- approve annual monitoring of the implementation of the Comprehensive Interagency Plan for Improving Early Care for Children and Their Families;
- approve a unified procedure for informing parents (legal representatives) about the detected pathology or the risk of its development in a child and routing families with children to receive early assistance, state social support, including those provided by socially-oriented non-profit organizations, including parent associations and public organizations (Protocol for reporting the diagnosis);
- include perinatal centers in the provision of early care services for children and their families with the possibility of providing early care for children and their families on the basis of catamnesis rooms;
- improve the development of human resources, promote the creation and development of a national system of training and advanced training of personnel for early assistance to children and families;
- to include in professional development programs issues related to the ethical principles of interaction in early care, the formation of partnership relations between specialists and parents (legal representatives) of the child in the provision of early family assistance services, strategies for supporting parents;
- to include the basics of early care for children and families, interdepartmental cooperation in educational courses for training specialists in the field of health, education and social protection of

the population, to prepare programs on early care for children and their families for doctors in the framework of continuing medical education;

- support scientific research in the field of early care for children and their families with the aim of providing scientific justification for the provision of early care services for children and their families, and developing effective early care programs;

- support the use of evidence-based methods and early care programs for children and their families;

- develop indicators and criteria for assessing the quality and effectiveness of early care services for children and their families;

- provide methodological support to the constituent entities of the Russian Federation on issues of early assistance to children and their families;

- conduct scientific and practical conferences on specific topics.

Within the framework of the conference, collections of abstracts and articles of the conference were prepared. All materials of the scientific and practical conference «Early aid and Support» are available on the website of the Methodological and Methodological Federal Center for Early Care and Assistance of the Albrecht Federal Scientific and Educational Centre of Medical and Social Expertise and Rehabilitation.