



**ФОНД
ПОДДЕРЖКИ
ДЕТЕЙ** находящихся
в трудной
жизненной
ситуации

**ЭФФЕКТИВНЫЕ
ТЕХНОЛОГИИ
И МЕТОДИКИ
ДЛЯ ДЕТСКИХ
СТАЦИОНАРНЫХ
ОРГАНИЗАЦИЙ**

**МОСКВА
2019**

УДК [613.95:376.1-056.26](082)

ББК 51.28я81+74.5я81

394

Э94 Эффективные технологии и методики для детских стационарных организаций / под ред. А. Л. Битовой. – М. : Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2019. – 58 с. – Эл. издание.

ISBN 978-5-4212-0606-4

Сборник посвящен проблемам реформирования системы российских интернатов. Он содержит описание эффективных технологий и методов работы по развивающему уходу за детьми, имеющими тяжелые и множественные нарушения развития, в нем рассматриваются основные направления преобразования интернатов, представлен анализ современного законодательства и рекомендации юриста по профилактике помещения в ДДИ детей, у которых есть родители. В сборнике также представлены возможные маршруты детей после выпуска из ДДИ.

Издание предназначено для работников организаций, оказывающих помощь детям с тяжелыми множественными нарушениями развития, в том числе детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей.

К сборнику прилагаются пять презентаций, составляющие вместе с ним информационно-методический курс, который может быть использован при подготовке и проведении обучающих мероприятий для целевой аудитории.

УДК [613.95:376.1-056.26](082)

ББК 51.28я81+74.5я81



Сборник подготовлен по заказу
Фонда поддержки детей, находящихся
в трудной жизненной ситуации.



Авторский коллектив
РБОО «Центр лечебной педагогики»

© Фонд поддержки детей, находящихся
в трудной жизненной ситуации, 2019.

© РБОО «Центр лечебной педагогики», 2019.

Содержание

I. Введение	5
1. Цель	5
2. Основные задачи интернатов согласно Постановлению Правительства РФ № 481	6
3. Основные положения Постановления Правительства РФ № 481	6
II. Что такое развивающий уход?	9
1. Организация развивающей среды и развивающего ухода за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития	9
2. Принципы развивающего ухода	10
3. Основные правила общения с детьми с ТМНР	11
4. Общие принципы обучения навыкам самообслуживания	12
5. Прием пищи	12
6. Одевание и гигиена	14
7. Что необходимо сделать для создания развивающей среды	17
8. Социализация детей, проживающих в стационарном учреждении	20
9. Пример программы социализации, реализуемой СПб БОО «Перспективы» в Детском интернате № 4 (Ленинградская область)	25
III. Основные направления преобразования деятельности стационарных организаций для детей-инвалидов	27
1. Эффективное решение медицинских вопросов	27
2. Некоторые задачи по областям	28
3. Реализация права на семейное воспитание	31

IV. Как предотвратить помещение в интернаты детей с ограниченными возможностями здоровья, у которых есть родители 33

1. Почему в детских домах-интернатах постоянно живет так много детей, родители которых не отказывались от них и не были лишены родительских прав или ограничены в них? 33
2. Что такое помещение в ДДИ? Как оно регулируется и осуществляется? 35
3. Позиция государства 41
4. Что необходимо для изменения ситуации? 42

V. Возможные маршруты воспитанников после выпуска из ДДИ 47

1. Гибкость в определении потенциала выпускников интернатов 47
2. Альтернативные формы жизнеустройства выпускников ДДИ после 18 лет. 49
3. Организация семейного устройства ребенка с инвалидностью 50
4. Предоставление выпускнику учреждения жилья в рамках государственных гарантий лицам из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей 52
5. Сопровождаемое проживание 53

Введение

1. Цель

Детский дом-интернат (ДДИ) является организацией социального обслуживания, предоставляющей социальные услуги их получателям в стационарной и полустационарной формах. В ДДИ живут дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, в том числе и дети-инвалиды. Однако организация жизни детей в ДДИ совершенно не соответствует современным подходам и знаниям о развитии и взрослении детей.

Вступившее в силу 1 сентября 2015 года Постановление Правительства РФ от 24.05.2014 г. № 481 можно назвать революционным. Постановление предусматривает важные направления реформирования всей системы организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, закрепляя целый ряд новых требований для таких организаций, независимо от ведомственной принадлежности, распространяясь в том числе на детские дома-интернаты для умственно отсталых детей.

Все эти изменения призваны служить одной цели – помочь детям, временно или в течение долгого времени проживающим в интернате, жить, развиваться и становиться самостоятельными в условиях, максимально приближенных к семейным и учитывающих индивидуальные особенности каждого ребенка, в условиях, способствующих его включению в общество и созданию прочных социальных связей.

2. Основные задачи интернатов согласно Постановлению Правительства РФ № 481

1) устройство детей-сирот в семью и восстановление связей ребенка с кровной семьей. Все усилия должны быть направлены на максимально возможное сокращение сроков пребывания ребенка в организации для детей-сирот;

2) интернаты должны обеспечить детям максимальное количество возможностей для общения с внешним миром, получения социального развития вне стен учреждения, для этого интернатам необходимо стать открытыми;

3) обеспечение детям возможности получать качественные медицинские, образовательные, культурно-досуговые услуги, услуги в области спорта, и при этом рекомендуется получать эти услуги за пределами ДДИ. В самой организации возможно обучение в рамках дополнительных образовательных программ.

3. Основные положения Постановления Правительства РФ № 481

1) квартирный тип проживания или устройство помещений для проживания по квартирному типу, т.е. должны быть выделены жилые комнаты (спальные комнаты на 2–4 человека), помещения для отдыха, игр, занятий, приема и (или) приготовления пищи. Санитарно-гигиенические помещения должны обеспечивать возможность уединения, должны быть двери или перегородки. Туалеты с кабинками и душами в количестве, достаточном для ежедневного приема душа каждого ребенка. Для занятий и отдыха должно также быть оборудовано индивидуальное пространство;

4) формирование малых групп воспитанников, не превышающих 6–8 человек, при этом дети разного пола старше 4 лет могут совместно проживать в семейной группе, но в разных спальнях и пребывать совместно в группе в дневное время;

5) формирование и сохранение преимущественно семейных групп из воспитанников разного возраста и состояния здоровья, полнородных и неполнородных братьев и сестер, детей – членов одной семьи или детей, находящихся в родственных отношениях, которые ранее воспитывались в одной семье;

6) устройство семейного быта подразумевает уборку постели, совместную уборку помещений, приготовление еды, стирку, планирование меню, планирование досуга, прием гостей, подготовку к поездкам, соблюдение личной гигиены (чистку зубов утром и вечером, прием душа раз в день) и т.д. – так, чтобы проживающие дети видели ежедневный процесс организации жизни, готовились к проживанию в семье и самостоятельно, и при необходимости с сопровождением;

7) приобретение личных вещей для детей с их участием;

8) расположение личных вещей воспитанников в свободном беспрепятственном доступе, в том числе нижнего белья, одежды, игрушек, книг и других вещей, которые могут храниться в комнате (одежду лучше хранить в спальне) детей или других помещениях, отведенных под проживание группы. Важно, чтобы ребенок мог сам достать свои вещи, белье и сам убрать их или, по крайней мере, принимать участие в выборе. Это приведет к развитию самостоятельности детей;

9) закрепление за семейно-воспитательной группой ограниченного количества сотрудников организации, постоянно находящихся с группой детей, замещение таких сотрудников не допускается; недопустимо также переводить детей из группы в группу, из интерната в интернат, это возможно только по желанию ребенка;

10) наличие развивающего, обучающего, игрового и спортивного оборудования и инвентаря, издательской продукции, мебели, технических и аудиовизуальных средств воспитания и обучения, соответствующих возрасту детей;

11) составление индивидуального расписания недели с выделением личного времени и возможностью выбора формы проведения досуга для каждого воспитанника;

12) каждой организации, независимо от ее удаленности, необходим транспорт для доставки детей к месту получения медицинских, образовательных, культурно-досуговых услуг;

13) организация обязана способствовать повышению правоспособности воспитанников.

Что такое развивающий уход?

1. Организация развивающей среды и развивающего ухода за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития

Тяжелые и множественные нарушения развития (ТМНР) – это врожденные или приобретенные в раннем возрасте сочетания нарушений различных функций организма, таких как интеллектуальные нарушения, двигательные нарушения, нарушения зрения и слуха, расстройства аутистического спектра, соматические заболевания и т. д.

Развитие, социализация и качество жизни ребенка или взрослого с ТМНР напрямую зависят от формирования привязанности к близкому взрослому, а также от объема и качества развивающего ухода.

Развивающий уход – метод ухода за детьми, имеющими ТМНР, в процессе которого помимо задачи осуществления непосредственного ухода перед лицом, осуществляющим уход, стоит задача установления эмоциональных отношений и развития способностей и возможностей подопечного, а именно развития собственной активности, развитие коммуникативных способностей ребенка, навыков самообслуживания.

2. Принципы развивающего ухода

Уважение личности ребенка

Принятие ребенка со всеми присущими ему особенностями, внимательное отношение к его чувствам и потребностям, предоставление возможности свободного выбора и самостоятельности.

Индивидуальный подход

Учет индивидуальных особенностей, интересов и потребностей воспитанника должен отражаться на всех этапах оказания психолого-педагогической помощи.

Формирование основных жизненных компетенций

Целью психолого-педагогической помощи ребенку с ТМНР является появление навыков, применимых в повседневной жизни, а также предпосылок трудовой деятельности. При этом важно, чтобы у воспитанника формировалось на доступном для него уровне понимание значения и смысла происходящего.

Развитие собственной активности ребенка

Повышение собственной активности ребенка, переход от объектной к субъектной позиции в значимых для него сферах жизни рассматриваются как приоритетная цель в развитии.

Социальная интеграция

Для успешного развития дети с ТМНР должны приобретать социальный опыт, доступный их сверстникам: посещение детского сада, обучение в школе, занятия адаптивной физкультурой и спортом, прогулки на детских площадках, участие в культурных и досуговых мероприятиях.

Большая часть работы проводится не в форме занятий с заданиями, а в обычных бытовых ситуациях (еда, одевание, поход в магазин). Показатель успешности работы – изменения в реальной жизни, причем не только формирование навыков, но и повышение вовлеченности ребенка в те или иные виды деятельности.

Человек с ТМНР может использовать для коммуникации не речь, а зрительный контакт, движения глаз, мимику, жесты, положение тела. Воспитанник должен понять, что его сигналы замечаются, воздействуют на окружающую ситуацию и вызывают стабильные ответы ухаживающего взрослого. С другой стороны, взрослый должен просто и кратко комментировать все свои действия, объясняя ребенку, что с ним происходит и что планируется делать дальше. Расписания из предметов, фотографий или символов делают жизнь ребенка более предсказуемой.

3. Основные правила общения с детьми с ТМНР

- ▶ Прежде, чем что-то сказать, привлечите внимание ребенка.
- ▶ Убедитесь, что ребенок видит ваше лицо.
- ▶ Говорите мало и медленно.
- ▶ После своих реплик оставляйте паузы для ответов. Ребенок может ответить с большой задержкой. Не отвлекайтесь от него во время паузы, а заинтересованно ждите ответной реплики. Ребенок обязательно начнет вам отвечать, но, возможно, не сразу и непривычным способом.
- ▶ Если ребенок ответил вам «нет», не делайте того, от чего он отказался. Если обязательно нужно сделать что-то неприятное (например, принять горькое лекарство), предупредите ребенка о необходимости этой процедуры, а потом похвалите за мужество.
- ▶ Не забывайте обращаться к ребенку по имени

Двигательная активность для детей с ТМНР должна включать правильное позиционирование и посильное для ребенка участие в перемещении и уходе. Поза ребенка всегда должна быть физиологичной, т.е. безопасной и стабильной; она не должна вызывать повышения мышечного тонуса и боли. Развитием движений лучше заниматься в повседневной жизни, когда есть понятная мотивация. Регулярность таких бытовых ситуаций, как еда, умывание и одевание, облегчает обучение. Для каждого ребенка с ТМНР

ухаживающие за ним взрослые совместно составляют программу физического сопровождения. Она предусматривает чередование разных активностей (еда, занятия, игра, прогулки, отдых), выбор для каждой активности подходящего физического положения и оборудования, профилактику вторичных осложнений.

4. Общие принципы обучения навыкам самообслуживания

- 1) оцениваем состояние навыка на данный момент;
- 2) разбиваем навык на несколько составляющих (шагов);
- 3) помогаем в выполнении (совместное движение, инструкции, организация процесса, эмоциональная поддержка);
- 4) постепенно уменьшаем количество помощи.

5. Прием пищи

Еда – источник энергии и строительный материал для организма. Кормление – не просто механический процесс насыщения чувства голода, это время общения, проявления внимания и заботы. Для ребенка с ТМНР еда – это возможность ярко проявить себя, сделав выбор, попросив добавки или отказавшись от какого-то блюда. Тот, кто кормит ребенка, должен быть очень чутким, чтобы понимать, какие движения или звуки означают отказ, а какие – усталость и потребность в небольшом перерыве. Навык приема пищи является базой для развития речи. Пища разного вкуса и консистенции дает необходимый сенсорный опыт и развивает мускулы гортани и ротовой полости.

Правила кормления

- 1) поддерживать контакт с ребенком: реагировать на сигналы ребенка (отказ, просьба, предпочтение), рассказывать о новом блюде, предупреждать о приближении ложки;

2) кормить ребенка в положении сидя: таз плотно прижат к спинке кресла, ноги стоят на полу или подножке, корпус расположен вертикально или чуть наклонен вперед, локти лежат на столе, голова чуть наклонена вперед;

3) правильно подобрать положение ребенка и взрослого. Если ребенок учится удерживать ложку, лучше сесть сбоку от него. Оптимальное положение ребенка – за общим столом вместе с другими детьми; если ребенок очень отвлекается или пугается, можно кормить его отдельно;

4) правильно подобрать посуду. Ложка должна быть небольшой и полностью помещаться в рот ребенка. Если ребенку трудно опускать верхнюю губу на ложку, ему нужна ложка с плоским черпалом. Если ребенок закусывает ложку зубами, лучше использовать ложку из твердой пластмассы. Детям, которым сложно удерживать ложку, необходима ложка с толстой ручкой или изгибом. Тарелка должна быть не очень легкой и не скользить. Для детей, которые учатся зачерпывать, удобнее тарелки с высокими или загнутыми внутрь бортиками;

5) подобрать консистенцию еды. Если ребенок испытывает трудности в глотании, пища должна быть однородной (консистенции густого пюре). Суп никогда не смешивают со вторым блюдом;

6) жевание нужно развивать как можно раньше, так как за счет него происходит необходимая стимуляция десен, челюстей и зубов. Если ребенок достаточно хорошо ест с ложки и глотает, после основного блюда можно предложить ему пожевать печенье, небольшой кусочек фрукта или овоща, положив его на боковые зубы ребенка. Можно использовать нибблер – жевательный мешочек из марли;

7) обеспечивать необходимое количество жидкости.

Во время питья важно

- ▶ поить ребенка в положении сидя, голова может быть немного наклонена вперед, но ни в коем случае не наклонена назад, так как в таком положении затруднено глотание;

- ▶ класть стакан на нижнюю губу;
- ▶ дождаться, когда верхняя губа опустится на край стакана. Если этого не происходит, помочь ребенку сомкнуть губы, наклонить кружку так, чтобы жидкость коснулась верхней губы;
- ▶ чтобы в рот не попадало слишком много жидкости сразу, иначе ребенок может захлебнуться;
- ▶ отклонить кружку, но не убирать ее с губ ребенка – так, чтобы он понимал, что процесс не окончен;
- ▶ делать необходимые паузы для глотания.

8) очищать ротовую полость ребенка после еды при помощи зубной щетки, смоченной водой;

9) формировать и развивать навыки самостоятельной еды, переходить от приема пищи из бутылочки к умению есть с ложки, от пассивного кормления к активному использованию ложки.

Этапы формирования навыка

- ▶ взрослый кормит ребенка; ребенок учится ориентироваться в процессе приема пищи (готовится к еде, двигается по направлению к ложке); его психологическое состояние во время еды стабильно;
- ▶ ребенок хорошо контролирует действия артикуляционного аппарата: открывает рот, снимает пищу верхней губой с ложки, закрывает рот, глотает;
- ▶ взрослый держит руку ребенка, помогая ему удерживать ложку, зачерпывать пищу и доносить до рта;
- ▶ взрослый постепенно передает ребенку контроль за процессом еды.

6. Одевание и гигиена

Переодевание, купание, умывание и чистка зубов связаны со значительным вмешательством в личное пространство ребен-

ка. Здесь особенно важно находиться в общении с ребенком, а не просто производить манипуляции с его телом. Эти занятия дают большие возможности для интеллектуального и двигательного развития ребенка, он постепенно осваивает новые навыки, учится ориентироваться в последовательности событий.

Для одевания и гигиенических процедур нужно выделить достаточно времени, подобрать подходящую позу, использовать удобную одежду. Необходимо учитывать индивидуальный темп восприятия и действий ребенка. Взрослый внимательно наблюдает за ребенком и выделяет те действия, которые ребенок уже может самостоятельно делать; помощь постепенно уменьшается по мере того, как увеличиваются возможности ребенка.

Для освоения последовательности действий следует использовать зрительные или тактильные опоры (разложенную по порядку одежду, расписание из карточек). Важно, чтобы взрослый комментировал все свои действия.

Чистка зубов

Регулярная чистка зубов нужна не только для гигиены полости рта, профилактики кариеса и кровоточивости десен, но и для формирования навыков самообслуживания, снижения повышенной чувствительности в области рта, расширения двигательного и сенсорного опыта артикуляционного аппарата.

Если ребенок сопротивляется или вздрагивает и замирает во время чистки зубов, возможно, зона лица особо чувствительна, следовательно, ему нужно больше времени, чтобы подготовиться к этой процедуре.

Купание

Купание в ванной – это не только гигиеническая процедура, но и эмоционально значимая ситуация: многие дети расслабляются в ванне, с радостью играют с водой и пеной, а также общаются с взрослым активнее, чем обычно, так как контроль движений в воде отнимает меньше энергии, чем в повседневных ситуациях.

Для купания нужно выделить достаточно времени, чтобы ребенок привык к воде и расслабился. Некоторым детям легче, когда их постепенно опускают в воду. Взрослый должен объяснять свои действия.

Важно дать ребенку возможность поиграть в воде с разными предметами. Это доставляет удовольствие и учит координировать движения рук. Можно использовать специальные приспособления, помогающие достичь большей самостоятельности, например мыло на веревочке, варежку для мытья, дозаторы для шампуня.

Необходимо обращаться с телом подопечного максимально бережно, прикосновения должны быть предсказуемы и последовательны, от лица к ногам.

Одевание и раздевание

Процесс одевания/раздевания помогает развивать навыки самообслуживания, представление о схеме тела, мелкую и крупную моторику, коммуникативные навыки; расширяет представления об устройстве окружающего мира (сезонности, различных социальных ситуациях).

Важна постоянная последовательность действий при переодевании (например, сначала голову – в горловину, потом – руки в рукава; сначала колготки, потом штаны и только в последнюю очередь – ботинки). В случае неочевидной последовательности (что сначала надевать – шапку или ботинки?) следует выбрать какой-то один вариант и придерживаться его всем взрослым, помогающим ребенку одеться.

Обучение ребенка навыкам одевания и раздевания строится от простого к сложному. Ребенок может выполнять часть действий вместе со взрослым («рука в руке»); это помогает осознавать схему тела.

Важно:

- ▶ поддерживать зрительный контакт с подопечным в ходе всего процесса, комментировать все, что происходит;
- ▶ предоставлять ребенку выбор одежды;

- ▶ активно вовлекать ребенка в процесс переодевания: просить подать руку или ногу, наклонить голову, повернуться на бок и т.д. После переодевания можно вместе с ребенком убрать его грязные вещи в корзину для белья;
- ▶ использовать зрительные опоры (последовательность карточек или разложенные по порядку предметы одежды) для формирования целостного навыка из отдельных освоенных элементов.

Пользование туалетом

Способность к контролю над отправлением физиологических потребностей часто значительно снижена у детей с ТМНР, но многие из них могут научиться пользоваться туалетом. Формирование данного навыка не только облегчает уход за воспитанником, но и способствует развитию саморегуляции, социализации, повышению самооценки, ощущению себя взрослым.

Последовательность действий:

- ▶ в течение нескольких дней записывать время мочеиспускания и дефекации ребенка;
- ▶ составить график посещения уборной, привязав его к режимным моментам – после сна, перед прогулкой, после еды и т.д.;
- ▶ ребенок должен получить опыт «мокрых штанишек», почувствовать дискомфорт от испачканной одежды;
- ▶ отслеживать сигналы, обозначающие, что ребенку нужно в туалет, озвучивать их и сажать ребенка на горшок или унитаз;
- ▶ ребенок должен сидеть на унитазе не дольше 5–10 минут;
- ▶ поощрять ребенка за успешное использование туалета.

7. Что необходимо сделать для создания развивающей среды

Организация среды

Необходимо создать развивающую среду, то есть обстановку, которая не является полностью комфортной, но не пугает и не по-

давляет ребенка, обстановку, в которой ребенок может решать посильные задачи и радоваться успеху.

Физическое окружение ребенка должно отвечать базовым физиологическим потребностям (контроль дыхания, боли и эпилептических приступов, режим сна, диета и чувство сытости, комфортная температура воздуха). Стабильная и удобная поза может уменьшить боль, дать возможность ребенку участвовать в общих делах.

Ребенку с ТМНР, особенно при нарушении зрения, дискомфортно находиться в большом пространстве. Для развития ориентировки и мобильности ему нужно небольшое пространство, где можно потрогать руками пол, стены и потолок.

Среда, окружающая ребенка с ТМНР, должна давать ему опыт разнообразных ощущений, которые нужно подбирать индивидуально. Для слабовидящих детей важно тактильно изучать разные по фактуре поверхности. Для гиперчувствительных детей обычные звуки могут быть слишком тревожными, а для слабослышащих доступны только громкие звуки. Некоторые дети не переносят яркий свет, а слабовидящим нужно дополнительное освещение.

Необходимые составляющие развивающей среды

- ▶ отдельные помещения или зонирование для сна, еды, игры, занятий и туалета (СанПин 2.4.3259–15);
- ▶ специально оборудованное, с индивидуальным набором посуды и мебели место для питания;
- ▶ личные вещи в ближайшем физическом доступе, маркирование, индивидуализация, необходимо учить находить и выбирать себе вещи;
- ▶ обязательный ежедневный доступ к текущей воде (умывание у раковины);
- ▶ последовательное и методичное приучение к туалету (может занять несколько лет);
- ▶ все помещения снабжены маркерами дополнительной коммуникации;

- ▶ регулярный выход ребенка из спальни – в дневное время не оставлять в кровати (без острого заболевания);
- ▶ регулярный выход из дома, поездки (1–2 раза в месяц).

Формирование отношений привязанности между детьми и персоналом

Привязанность – установление близких отношений с родителями или другим постоянно находящимся рядом человеком. Привязанность – такое же необходимое условие развития ребенка, как пища и тепло. Частая смена людей, ухаживающих за ребенком, не дает ему выстроить постоянные доверительные отношения. Особенность формирования привязанности у детей с ТМНР связана с *очень медленным темпом реагирования*, а также *слабыми и необычными ответами*. Если взрослый не подстраивается к ребенку, он не замечает и не поддерживает его ответную реакцию. При этом ребенок может не понимать сигналы взрослого или не успевать связать их с последующими событиями.

Для формирования отношений привязанности к близкому взрослому важно:

- ▶ не переводить детей и персонал из группы в группу;
- ▶ формировать график работы персонала, по возможности уходя от сменности;
- ▶ закрепить ответственных за каждым ребенком и выделить время для индивидуального общения.

Командный принцип работы

- ▶ все специалисты должны договориться о стратегии развивающего ухода;
- ▶ на первом этапе для организации процесса развивающего ухода необходимо участие всех сотрудников детского дома;
- ▶ помощь в организации приема пищи, выхода на прогулку;
- ▶ действия людей, занимающихся с ребенком, должны быть согласованы.

8. Социализация детей, проживающих в стационарном учреждении

Жизнь в сообществе, повседневное времяпрепровождение рядом и вместе с другими детьми и взрослыми – одна из важнейших человеческих ценностей. Дети с нарушениями развития, помещенные в стационарные учреждения для ухода и воспитания, часто лишены возможности разделять радость жизни с другими людьми. Это заметно отражается на интеллектуальном, эмоциональном и социальном развитии. Ошибочно думать, что это происходит в силу тяжести состояния детей, нарушений развития и поведения. Каждый ребенок может быть включенным в жизнь своего села, города, страны, если взрослые, ответственные за его жизнь и воспитание, будут в этом заинтересованы. Социализацией ребенка с особенностями развития должны заниматься и в семье, и в ДДИ.

Ежедневные прогулки, посещение детских садов, школ, поликлиники, праздничных мероприятий, магазинов, театров, кинотеатров – это часть подготовки ребенка с нарушениями развития к сопровождаемому проживанию во взрослом возрасте. Отсутствие разнообразного социального опыта снижает шансы ребенка и подростка на высокое качество жизни после 18 лет, усугубляет поведенческие проблемы, страхи. А наличие опыта социализации, напротив, делает максимально оптимистичным его будущее.

Как дать ребенку социальный опыт внутри ДДИ?

Как живет обычный маленький ребенок в семье? Какие социальные события есть в его повседневной рутине? Ежедневная прогулка рядом с домом, общение с соседями, посещение сада или школы, кружков, длинные прогулки выходного дня всей семьей, походы в кафе, в магазин, в кино и в гости (и прием гостей). Важно, что эти события происходят регулярно: каждый день, каждую неделю, каждый месяц. И жизнь человека состоит

не только из собственно события, но и из его ожидания, а потом и из воспоминаний об этом.

Кажется, что организовать нормальную рутинную социализацию, в которой есть все вышеперечисленное, для всех детей невозможно. Но это не так. Двигайтесь к изменениям маленькими шагами. Просто не говорите, что это невозможно, и делайте то, что возможно.

1) Ежедневные прогулки.

Можно начать, например, с ежедневных прогулок всех детей (это есть в распорядке дня групп, но по факту ежедневно гуляют далеко не все дети!). Прогулки могут быть организованы не только силами сотрудников ДДИ, но и силами волонтеров благотворительных организаций, студентов педагогических вузов и пр. Важно начать искать и запрашивать человеческую помощь, ставить позитивные задачи («Нужно найти пять человек, чтобы гулять с детьми», «Нужно купить удобные коляски для прогулок для каждого ребенка»), а не просто описывать проблемы («У нас не хватает сотрудников»). Важно гулять и зимой, и летом. Но для этого нужно позаботиться о правильной одежде и оборудовании детской площадки. Также можно выходить за пределы ДДИ на площадки в соседнем дворе или на соседней улице.

2) Посещение садов и школ.

По закону об образовании все дети должны учиться. Лучше, если ребенок выходит из ДДИ для получения образовательных услуг. Директор и другие сотрудники ДДИ должны заботиться о том, чтобы для всех детей постепенно находились места в дошкольных учреждениях и школах. Точно так же, как родители должны знать и отстаивать права на образование своих детей, директор ДДИ должен знать права своих подопечных и добиваться качественного образования для них. Правильно подготовьте документы, организуйте не формальное, а качественное прохождение ПМПК и заполнение ИПРА. Предупреждайте директоров садов и школ заранее, что к ним придет ребенок с особыми образовательными потребностями, что для него должны быть созданы условия.

3) Кружки по интересам.

Развивающие занятия для детей можно устраивать внутри ДДИ, но посещение кружков и секций, в которые ходят дети, проживающие в вашем городе/селе, – более правильная идея с точки зрения социализации. Возможно, кто-то из детей сможет посещать музыкальную школу (как ученик или вольный слушатель), футбольные тренировки (сначала просто бегать по полю со своим мячом), фольклорные танцы, рисование и другие кружки и секции. Не говорите сразу, что все это недоступно детям-инвалидам, с которыми вы занимаетесь. Возможно, вместе с администрацией досуговых организаций вы сможете придумать формат участия, доступный для конкретных детей с инвалидностью, проживающих в ДДИ. Например, первое время ваши дети могут регулярно ездить на репетиции хора или ансамбля в музыкальную школу как слушатели, а потом принять участие в репетиции или даже концерте с простыми шумовыми инструментами (маракасами, бубенчиками). Кто-то из ребят может посещать плавательный бассейн, занятия гимнастикой или танцами. Ищите педагогов, заинтересованных в работе с разными детьми.

4) Покупка вещей.

Ребенок должен принимать участие в выборе и покупке своей одежды и игрушек. Важно, чтобы психолог или воспитатель регулярно совершал выходы в магазин с каждым ребенком, проживающим в ДДИ. Примерка, выбор одежды – часть развивающего ухода, главные ценности которого – уважение к мнению ребенка, поощрение его инициативы, развитие навыков.

Используйте интернет, фотографии, чтобы заранее обсудить покупки (неговорящий ребенок может выбрать любимый цвет, например, при помощи карточек).

Если сложно организовать поход в магазин одежды, идите с каждым ребенком в обычный супермаркет, где продается еда и предметы домашнего обихода, и во время такого обучающего похода в магазин выберите что-то небольшое для себя и для ребенка. Например, можно купить бумажные платочки, мыльные

пузыри, детский шампунь. Потом покажите ребенку, что его покупка используется. Обсуждайте событие. Планируйте следующее посещение магазина.

5) Посещение кафе.

Хороший повод пойти в кафе – день рождения кого-то из детей. Первые несколько раз можно ходить всей группой (по закону, в группе не может совместно проживать более 8 детей). А потом дети могут приглашать на день рождения в кафе тех, кого хотят. Если ребенок не говорит, он может показать на фотографии детей, с которыми он мог бы пойти. Постарайтесь выбрать кафе, где точно найдется еда, доступная для каждого ребенка. Например, мороженое или мягкие торты. Возьмите с собой ТСР (специальные тарелки, ложки, поильники, средства для позиционирования), которые вам могут пригодиться. Вы можете предупредить кафе заранее, что у них будут особые гости.

6) Освоение общественного транспорта.

Перемещение по городу детей, проживающих в ДДИ, может осуществляться на автомобилях учреждения или общественным транспортом. К сожалению, в нашей стране все еще большие проблемы с доступностью транспорта и улиц города для маломобильных граждан, перемещающихся на колясках. Но если мы не будем пытаться перемещаться по городам и сообщать, что испытываем неудобства, то изменения происходить не будут.

Учите детей пользоваться общественным транспортом, выдерживать шум, большое скопление народа, учите ждать автобуса. Конечно, для комфортного перемещения по городу (комфортного и для ребенка, и для сопровождающего) нужны удобные, индивидуально подобранные коляски и другие ТСР, сезонная обувь и одежда для каждого ребенка.

7) Посещение поликлиник.

ДДИ не больница, а дом. Здесь все должно быть устроено максимально по-домашнему. Доктора могут приходить в ДДИ по вызову или ребенок с сопровождающим может посещать врача в поликлинике планово или во время болезни. Врач, прикрепленный к ДДИ, отслеживает соматическое здоровье ребенка и

действует в его интересах, привлекая других специалистов для улучшения состояния здоровья или качества жизни (подбор очков, ортезов, установка гастростомы, изменение неврологического или психиатрического лечения).

8) Повседневные дела.

Привлечение ребенка к бытовым делам – часть программы социализации. Ребенок должен максимально участвовать в самообслуживании, уборке, готовке. Готовьте, убирайте, стирайте вместе с детьми. Если ребенок не может (вы уверены, что действительно не может даже частично?) перестилать постель, готовить еду, накрывать на стол, подметать, стирать белье, класть его на свою полку, то нужно обеспечить ему возможность быть свидетелем, наблюдателем всех этих важных событий. Также ребенок может и должен быть участником планирования дел, досуга, меню.

9) Праздники.

Праздники – важная часть жизни человека. Мы отмечаем государственные, религиозные, личные праздники. Дети с нарушениями развития должны участвовать и в подготовке праздничного события, и непосредственно в празднике.

Праздники в нашей жизни – это повод сходить в гости или пригласить гостей, приготовить или получить подарок (попробуйте готовить каждому ребенку из группы совместный подарок на день рождения от всех детей, это может быть совместная поделка или пирог), узнать что-то новое о традициях и культуре.

Украшайте комнаты детей вместе с ними, готовьте праздничное угощение и наряды. Дом, в котором живут дети, должен быть открыт для родителей, братьев и сестер, других родственников, а также волонтеров, благотворительных организаций.

10) Туристические поездки, каникулы.

У взрослых людей есть отпуска, у детей есть каникулы. Важно, чтобы у ребенка, живущего в ДДИ, был организован летний отдых – выезд на дачу, в санаторий, на экскурсии. Это создает необходимое разнообразие, развивающую ситуацию. Важно готовиться к поездке вместе с ребенком (рассматривать фотографии

места, куда ребенок поедет, вместе покупать необходимые для путешествия вещи – от панамы до чемодана, обсуждать, с кем и когда он поедет в путешествие, когда вернется и кто его будет ждать). В путешествии и на отдыхе обязательно нужно делать фотографии, которые потом должны быть в доступе у ребенка – висеть на стене в его комнате на уровне глаз или лежать в тумбочке (можно заламинировать их для большей сохранности).

9. Пример программы социализации, реализуемой СПб БОО «Перспективы» в Детском интернате № 4 (Ленинградская область)

Программа социализации подбирается индивидуально с учетом особенностей ребенка. На ежегодном обсуждении с участием специалистов, волонтеров, работающих с подопечным, а также родственников и значимых/заинтересованных взрослых, на основе совместных наблюдений формулируются цели ближайшего развития. В частности, в области социализации. Ребенок постепенно учится взаимодействию в коллективе (сначала работа в паре с другим ребенком, потом постепенно количество участников растет), а также начиная с внутренних мероприятий переходит к выходам за территорию учреждения сначала на близкие расстояния (ближайшие детские площадки, магазины, парк), затем расстояние увеличивается, как и продолжительность выхода. Выезды мы начинаем, как правило, с 3–4 дней в Ленинградской области и постепенно готовим подопечного к поездкам на более длительные периоды и дальние расстояния. Выезды на длительный период происходят по путевкам от государства. Сопровождение производится «один к одному». Важно, чтобы ребенка сопровождал значимый взрослый человек, которого ребенок хорошо знает, которому доверяет и, желательно, к которому привязан. В качестве сопровождения выступают сотрудники детского дома-интерната, а также сотрудники и волонтеры благотворительной организации (за счет благотвори-

рительной организации). Возможно заключение договора с учреждениями детского творчества для организации регулярных выездных занятий. Проводятся регулярные групповые занятия, канистерапия, выезды на музыкальные и другие мероприятия.

Цели ближайшего развития ставятся в областях самообслуживания, двигательной активности, социального контакта, коммуникации. Все взрослые, взаимодействующие с ребенком, знают цели и работают для их достижения.

Цели делятся на следующие ступени активности:

1) ребенок проявляет очень мало активности и способен полностью или частично приспособливаться к выполнению отдельных действий;

2) с поддержкой взрослого ребенок может помогать в осуществлении действия (от максимального до небольшого объема помощи со стороны взрослого);

3) с помощью вспомогательного средства и/или соответствующим образом оборудованного пространства ребенок может выполнять действие самостоятельно;

4) ребенок может выполнять какое-то действие самостоятельно.

III Основные направления преобразования деятельности стационарных организаций для детей-инвалидов

1. Эффективное решение медицинских вопросов

Детский дом-интернат – это дом, а не медицинское учреждение. Поэтому желательно, чтобы каждый ребенок для медицинского обслуживания посещал поликлинику по месту жительства. Но так как существует детские дома-интернаты в удаленных областях регионов, то в ДДИ есть свой штат медиков. Сейчас он подчинен руководству ДДИ, и это следует изменить, чтобы повысить качество медицинской помощи. Проводящие диспансеризацию врачи должны быть подчинены региональным (или областным) медицинским центрам. Это поможет контролировать результаты диспансеризации и привлекать большее количество профильных врачей при необходимости (в зависимости от состояния ребенка). В случае, если региональные центры не могут справиться с проблемой, стоит задействовать федеральные клиники.

Также важен контроль руководства по результатам диспансеризации.

Нужно, чтобы директор и сотрудники интерната несли большую ответственность за состояние здоровья детей, так как они – опекуны.

Проблемы со здоровьем ребенка – это ответственность опекуна (родителей или руководства учреждения), который контролирует и состояние здоровья, и необходимость госпитализаций (обязательно с сопровождением!) и обязан добиваться лучшей помощи для ребенка.

Ребенок, проживающий в семье, получает медицинскую помощь, когда в этом появляется необходимость. В остальное время ребенок проходит реабилитацию (в идеале постоянную, длительную, а не курсовую). В ДДИ необходимо расширение штата специалистов по реабилитации (в том числе за счет новых специальностей – эрготерапевтов и физических терапевтов), которые могут обучить персонал, ежедневно осуществляющий уход, и скорректировать его работу. Постоянная работа дефектологов, психологов, логопедов и специалистов по реабилитации особенно важна для отделений милосердия, где детям требуется длительный период для освоения новых навыков. Положительный результат реабилитации или абилитации в отношении конкретного ребенка с ТМНР возможен только при командном подходе специалистов разного профиля.

В настоящее время ребенок, проживающий в интернате, находится под постоянным наблюдением медицинского персонала. Несмотря на медицинский контроль, многие дети этой группы имеют вторичные осложнения по отношению к основному диагнозу, являющиеся в том числе следствием недостатка медицинской помощи и реабилитации. Эти дети маломобильны, и выполнение ежедневных гигиенических процедур для них сильно осложнено.

2. Некоторые задачи по областям

1) Нейрохирургия.

Гидроцефалия:

- ▶ своевременное проведение шунтирующих операций;
- ▶ организация ежегодного МРТ-контроля;
- ▶ организация ежегодной консультации нейрохирурга.

2) Неврология.

При ведении больных с эпилепсией:

- ▶ организация ежегодного ЭЭГ мониторинга;
- ▶ назначение современных фармакологических препаратов;
- ▶ необходимо стараться, чтобы ребенок получал один и тот же подобранный препарат одной фирмы-производителя и формы действия. При отсутствии необходимого препарата в системе ДЛЮ необходимо организовывать нужные препараты другим способом;
- ▶ организация ежегодного мониторинга эффективности терапии посредством оценки уровня соответствующих препаратов в крови;
- ▶ для фармакорезистентной эпилепсии – организация ежегодного видеомониторинга, МРТ и осмотра нейрохирурга.

ДЦП: Использование современной антиспастической терапии:

- ▶ при принятии решения вопроса об оперативном лечении всем детям требуется осмотр нейрохирурга (современные эффективные методы – ризотомия, баклофеновая помпа или стимуляция глубинных структур головного мозга – обычно недоступны для региональной медицины сирот, о них порой просто не знают региональные медики).

3) Офтальмология:

- ▶ необходимо проведение полноценных офтальмологических осмотров с циклоплегией и оценкой показателей рефракции с использованием при необходимости аппаратных методов диагностики.

4) Паллиативная помощь:

- ▶ необходимо устанавливать паллиативный статус решением медицинской комиссии;
- ▶ длительность питания через назо-гастральный зонд – не более 30 дней. Дальше необходима установка гастростомы.

5) Диетология:

- ▶ необходимо постоянное консультативное наблюдение диетологов, нутрициологов или гастроэнтерологов для детей с низкой массой тела;

- ▶ использование специализированного лечебного энтерального питания (не только лечебного, но и диетического по показаниям, например при целиакии или аллергии на белок коровьего молока).

6) Оториноларингология:

- ▶ необходимо проведение регулярной проверки слуха у детей, часто болеющих отитами, и детей с синдромом Дауна с проведением аудиограммы и тимпанометрии.

7) Ортопедия:

- ▶ необходимо проводить корректирующие ортопедические операции с момента установления диагноза;
- ▶ необходимо при установке ортопедического диагноза и последующих диспансеризациях вносить соответствующие рекомендации в ИПРА для обеспечения детей необходимыми ортезами, ортопедической обувью и другими основными и дополнительными ТСР. А также прописывать необходимые занятия ЛФК (АФК) на местах.

8) Проведение УЗИ:

- ▶ УЗИ сердца, брюшной полости, сосудов должны проводиться профильными специалистами, и опекун должен контролировать, что все виды УЗИ проведены вовремя и качественно.

9) Стоматология:

- ▶ необходимо проведение обучения персонала навыкам гигиенического ухода за полостью рта;
- ▶ необходимо организовать оказание стоматологической помощи под наркозом для нуждающихся детей;
- ▶ необходим контроль опекуном проведения своевременного стоматологического лечения.

Участие всех категорий детей в летнем отдыхе также очень важно. Часто полная смена условий жизни способствует запуску новых навыков. Разумеется, когда речь идет о детях из отделения милосердия, заранее должна быть продумана доступная среда и сопровождение.

3. Реализация права на семейное воспитание

В настоящее время необходимо развивать систему комплексного сопровождения семей или социальный патронаж. Как только в семье рождается ребенок или появляется приемный ребенок, за ней необходимо закреплять социального работника, который будет заниматься вопросами социального сопровождения: сбором необходимых справок и документов, устройством ребенка в детский сад, школу, мастерские, реабилитационные центры дневного пребывания – и подключать медицинские службы. Главная задача социального работника – создать максимально благоприятные условия для нормализации жизни семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, организовать мероприятия по поддержке семьи, где воспитывается ребенок с инвалидностью, и интегрировать детей в социум.

Необходимо в качестве оценки деятельности ДДИ добавить следующие критерии: количество возвращенных в семью детей, количество гостевых визитов домой детей, количество случаев сопровождения ребенка в медицинские стационары и детские оздоровительные лагеря родителями.

Необходимо выделить дополнительно отдельную штатную единицу в социальном отделе детских учреждений по работе с родителями и поиску приемных родителей.

Другой важной задачей должно стать создание в интернатах условий семейного типа, необходимых для формирования привязанностей и развития самостоятельности детей.

Как правило, дети, живущие в семьях, формируют естественную и сильную привязанность к своим родным. Значимые взрослые образуют для ребенка базу для развития, основу для чувства уверенности в своей ценности и безопасности.

Если ребенок с нарушениями развития живет в детском доме, он одновременно имеет дело с большим числом людей, выполняющих самые разные функции. Эти люди постоянно меняются, приходят и уходят. Часто дети, живущие в таких усло-

виях, вырабатывают самые разные стратегии приспособления, в том числе патологические.

Взаимодействие взрослых вокруг ребенка также имеет большое значение. Для успешного развития детей в домах-интернатах необходимо, чтобы разные профессиональные группы вели согласованную, четко продуманную совместную работу в интересах ребенка.

Совместная работа означает, что сотрудники регулярно (например, раз в квартал, а при необходимости и чаще) обмениваются информацией о ребенке: формулируют вопросы, собирают идеи и наблюдения организуют дискуссии при расхождении во мнениях и затем определяют цели развивающей работы на следующий срок.

Сотрудники, принимающие участие в подобных встречах, имеют разное влияние и профессиональную значимость. Однако, несмотря на то что не все профессиональные группы одинаково влиятельны, для ребенка влияние каждого взрослого важно. Часто бывает так, что менее влиятельная группа (например, санитарки или волонтеры) гораздо больше присутствует в повседневной жизни ребенка, чем, например, врач, который видит ребенка реже и обычно недолго.

Поэтому естественно, что у ребенка формируются более сильные привязанности к воспитателям, санитаркам и волонтерам, чем, например, к врачу или директору детского дома.

Для эффективной работы с ребенком требуется взаимодействие как междисциплинарное (между разными профессиональными группами), так и межорганизационное (например, между государственным учреждением и НКО). Последнее осуществляется не только на уровне сотрудников и добровольцев, работающих непосредственно в отделении, но и на уровне администрации детского дома и руководителей общественной организации.

IV Как предотвратить помещение в интернаты детей с ограниченными возможностями здоровья, у которых есть родители

1. Почему в детских домах-интернатах постоянно живет так много детей, родители которых не отказывались от них и не были лишены родительских прав или ограничены в них?

В семье рождается ребенок с нарушениями развития. Часто он нуждается в постоянном уходе. Такому ребенку трудно найти няню, и у семьи может не быть денег на нее. Его сложно устроить в детский сад и т.д. Ребенок проходит медико-социальную экспертизу, его признают ребенком-инвалидом. В результате семья получает от государства материальную помощь, имеет право на льготы. Но как выживать ежедневно – часто не знает и не видит перспектив.

В настоящее время в детских домах-интернатах (ДДИ) примерно 30 % детей имеют родителей, по заявлению которых помещены в ДДИ. Большинство детей находятся там на условиях постоянного пребывания. Десятки лет помощь государства семьям с детьми-инвалидами, нуждающимися в постоянном уходе, оказывается именно в такой форме: ребенка «забирают»

из семьи. В большинстве случаев связь родителей и детей при этом нарушается. Практически все дети, поступившие в раннем детстве в систему государственных учреждений, после достижения 18 лет переходят в психоневрологические интернаты и остаются в системе навсегда.

70 % детей в ДДИ – это дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей. В том числе так называемые отказники – дети, от которых отказались в раннем возрасте.

Из-за чего ребенок с нарушениями развития оказывается в ДДИ?

Долгие годы изоляция инвалидов была единственной линией политики государства, и семье «помогали» только тем, что предлагали отдать ребенка-инвалида в государственное учреждение. Такая мера считалась абсолютно приемлемой: ребенку «будет лучше», ведь в ДДИ собраны все специалисты, которых не найдешь там, где живет семья, и т.п.

Недостаточное количество детских садов, школ, занятий для детей-инвалидов, нуждающихся в постоянном уходе, привело к тому, что обычной стала ситуация, когда семья либо воспитывает ребенка без какой-либо помощи, либо помещает его в ДДИ.

В последние годы государство взяло курс на устройство детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в семью. Много стали говорить о помощи семье в воспитании и развитии ребенка. Конечно, в первую очередь говорить стали об обычных семьях и о семьях, которые принимают детей-сирот. Однако это позволило напомнить и о других семьях – семьях, воспитывающих детей-инвалидов.

Общество меняется, меняется его запрос на помощь государства. Семьи теперь не хотят отдавать детей в детские дома, не хотят держать их в изоляции в квартирах. Но социальные услуги – те самые услуги, которые в первую очередь должны помогать семьям, в которых есть дети-инвалиды, нуждающиеся в постоянном уходе¹, – по-прежнему не отвечают запросам общества.

¹ Пункт 2 части 1 статьи 15 Федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

Кажется, что в последнее время и с социальными услугами началось движение: появляются группы дневного пребывания, коррекционно-педагогические занятия в центрах социального обслуживания и т.д. Однако трудно говорить о повсеместном охвате такими услугами всех нуждающихся семей и детей.

2. Что такое помещение в ДДИ? Как оно регулируется и осуществляется?

ДДИ – это стационарная организация социального обслуживания, предназначенная для детей-инвалидов. В такой организации прежде всего предоставляются стационарные социальные услуги. Стационарные социальные услуги предоставляются при условии:

- 1) круглосуточного пятидневного в неделю проживания полупалатников социальных услуг в них;
- 2) временного круглосуточного проживания;
- 3) постоянного круглосуточного проживания.

К сожалению, этим регулирование условий пребывания (а нас интересует, какое время может находиться ребенок в ДДИ) исчерпывается. В процессе изучения условий пребывания детей, имеющих родителей, выяснилось, что практически повсеместно дети содержались в ДДИ на условиях постоянного пребывания.

Родители могут поместить своего ребенка в ДДИ по двум основаниям:

- 1) в связи с нуждаемостью их ребенка-инвалида в постоянном постороннем уходе¹;
- 2) в связи с тем, что родители временно не могут исполнять родительские обязанности по уважительным причинам².

Исторически сложилось так, что ДДИ принимает как детей-инвалидов по заявлению их родителей, так и детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. ДДИ одновременно являются и организациями социального обслуживания, и орга-

² Пункт 2 статьи 155.1 Семейного кодекса Российской Федерации.

низациями для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (далее – организация для детей-сирот).

В последние годы политика в отношении детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, существенно изменилась. Эти дети теперь могут находиться в ДДИ только временно, на период до устройства в семью. **Задача ДДИ – устройство ребенка в семью.**

А что же с детьми, которые помещаются в ДДИ по заявлению родителей? Их положение также претерпело изменение. Но это касается только тех детей, которых помещают в ДДИ по второму основанию – в связи с тем, что родители временно не могут исполнять родительские обязанности по уважительным причинам.

Помещение детей в ДДИ в связи с тем, что родители временно не могут исполнять родительские обязанности по уважительным причинам

Что это за ситуации? К таким ситуациям относятся: болезнь родителя, когда он не может обеспечивать уход за ребенком; болезнь члена семьи, при которой он «забирает» на себя силы родителя, ухаживающего за ребенком; вынужденный отъезд родителя; отсутствие доходов или жилья, что делает невозможным обеспечение надлежащих условий жизни для ребенка.

То есть помещение ребенка-инвалида в ДДИ в этом случае не связано с инвалидностью ребенка, а вызвано отсутствием у родителей возможности обеспечить уход в связи с их собственными трудностями. В таких ситуациях любой ребенок, в том числе без инвалидности, может быть помещен по заявлению родителей в организацию для детей-сирот. Стационарные социальные услуги в этом случае могут предоставляться только временно³.

³ Постановление Правительства РФ от 24.05.2014 г. № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей».

Для помещения ребенка в ДДИ нормативные правовые акты предписывают родителям *одновременно* обращаться в уполномоченные органы в сфере социального обслуживания и в органы опеки и попечительства.

Уполномоченный орган в сфере социального обслуживания должен признать ребенка и его семью нуждающимися в социальном обслуживании и составить индивидуальную программу предоставления социальных услуг (далее – ИППСУ), в соответствии с которой родители обращаются в ДДИ. Орган опеки и попечительства, в свою очередь, обязан заключить трехстороннее соглашение между родителями, ДДИ и органом опеки и попечительства⁴. В соглашении должны быть предусмотрены мероприятия по предоставлению помощи семье; обязанности родителя в части воспитания, посещения и участия в обеспечении содержания ребенка в ДДИ; срок пребывания ребенка в ДДИ, права и обязанности ДДИ, а также ответственность сторон за нарушение условий соглашения⁵.

Важным является этап определения индивидуальной потребности в социальных услугах. Уполномоченный орган должен⁶ установить необходимую *форму социального обслуживания*, виды, объем, периодичность, условия, сроки предоставления социальных услуг и т. д. Что такое форма социального обслуживания и почему она важна в рассматриваемом вопросе?

⁴ П. 13 Положения о деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей, утвержденное постановлением Правительства Российской Федерации от 24.05.2014 г. № 481, приказ Министерства образования и науки РФ от 24.07.2015 г. № 753.

⁵ Примерная форма соглашения утверждена приказом Министерства образования и науки РФ от 24.07.2015 г. № 753.

⁶ Приказ Минтруда России от 30.07.2014 г. № 500н «Об утверждении рекомендаций по определению индивидуальной потребности в социальных услугах получателей социальных услуг» (с учетом изменений Приказом от «05» апреля 2019 г. № 217н).

В соответствии со ст. 19 ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в РФ»:

«Социальные услуги предоставляются их получателям в форме социального обслуживания на дому, или в полустационарной форме, или в стационарной форме.

Социальные услуги в полустационарной форме предоставляются их получателям организацией социального обслуживания в определенное время суток.

Социальные услуги в стационарной форме предоставляются их получателям при постоянном, временном (на срок, определенный индивидуальной программой) или пятидневном (в неделю) круглосуточном проживании в организации социального обслуживания».

Тем самым решение уполномоченного органа о предоставлении социальных услуг в стационарной форме – это и есть решение о помещении в ДДИ.

Здесь хочется вспомнить следующие нормы права:

Статья 38 Конституции РФ:

«1. Материнство и детство, семья находятся под защитой государства.

2. Забота о детях, их воспитание – равное право и обязанность родителей».

Статья 54 Семейного кодекса РФ:

«Каждый ребенок имеет право жить и воспитываться в семье, насколько это возможно, право знать своих родителей, право на их заботу, право на совместное с ними проживание...

...Ребенок имеет права на воспитание своими родителями...».

Статья 63 Семейного кодекса РФ:

«Родители ... обязаны воспитывать своих детей.

...Они обязаны заботиться о здоровье, физическом, психическом, духовном и нравственном развитии своих детей.

Родители имеют преимущественное право на обучение и воспитание своих детей перед всеми другими лицами».





ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в РФ»:

Статья 4. Принципы социального обслуживания:

«2. Социальное обслуживание осуществляется также на следующих принципах:

сохранение пребывания гражданина в привычной благоприятной среде...».

Итак, помещение детей в ДДИ в связи с тем, что родители временно не могут исполнять родительские обязанности по уважительным причинам, обусловлено рядом ограничений:

1) ребенок помещается в ДДИ временно. Задача государства – вернуть ребенка в семью;

2) родители обязаны воспитывать ребенка, посещать его и принимать участие в его содержании. Эти обязанности оформляются в трехстороннем соглашении;

3) определяются обязанности уполномоченных органов содействовать возврату ребенка в семью.

В нынешнем регулировании имеются свои недочеты. Но положение этих детей в ДДИ – понятное с точки зрения соблюдения прав ребенка, в отличие от детей, которые помещаются в ДДИ по заявлению родителей для получения социальных услуг.

Помещение ребенка-инвалида в ДДИ для получения социальных услуг в связи с тем, что он нуждается в постоянном постороннем уходе

Есть два основания, позволяющие поместить ребенка в ДДИ для предоставления ему социальных услуг в стационарной форме социального обслуживания:

1. Наличие в семье ребенка-инвалида, нуждающегося в постоянном постороннем уходе (п. 2 части 1 ст. 15 ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в РФ»), – это основание для признания семьи нуждающейся в социальном обслуживании.

2. Наличие у ребенка инвалидности, в связи с которой он «полностью или частично утратил» способности либо возмож-

ности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, обеспечивать основные жизненные потребности в силу заболевания, травмы (п. 1 части 1 ст. 15ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в РФ») – основание для признания ребенка нуждающимся в социальном обслуживании.

Государство признает, что постоянный уход за инвалидом, в том числе ребенком-инвалидом, требует особой заботы со стороны государства о семье, в которой инвалид проживает. Но ни то ни другое из указанных оснований не является автоматическим основанием для помещения ребенка в ДДИ.

Уполномоченный орган в сфере социального обслуживания должен признать ребенка и членов его семьи нуждающимися в социальном обслуживании. При этом необходимо установить и внести в ИППСУ форму или формы социального обслуживания. *Приведенные выше нормы права являются правовыми ограничениями для выбора формы предоставления социальных услуг ребенку и условий его пребывания в ДДИ.* Но как добиться, чтобы эти ограничения стали инструментами уполномоченных органов при решении рассматриваемых вопросов?

В нынешней ситуации уполномоченный орган получает заявление о признании ребенка нуждающимся в социальном обслуживании в стационарной форме и почти автоматически определяет в ИППСУ социальные услуги ребенку в стационарной форме. Дальше – путевка в ДДИ. Орган опеки и попечительства в эти процессы не включен. В ИППСУ не предусматриваются услуги родителям, чтобы помочь побыстрее вернуться ребенку домой, – их освободили от забот о ребенке и тем самым решили проблему. Каких-то ограничений относительно содержания ребенка в ДДИ нет: ребенка можно поместить на условиях временного пребывания, на пятидневку или для постоянного пребывания (никаких ограничений не установлено, временное пребывание можно продлевать сколь угодно долго). Не предусмотрен механизм определения обязанностей родителей по воспитанию ребенка, как не предусмотрена цель возврата ре-

бенка в семью. В итоге для семьи создаются условия, при которых ребенка можно «сдать» в ДДИ и забыть о нем.

Дети-инвалиды, нуждающиеся в постоянном уходе, родители которых не справляются с осуществлением этого ухода, оказались в худшем положении по сравнению с детьми-сиротами, детьми, оставшимися без попечения родителей, детьми, которые помещаются в ДДИ в связи с тем, что родители по уважительным причинам не могут исполнять свои обязанности в отношении своих детей.

3. Позиция государства

Приказом Минтруда России от 5 апреля 2019 года № 217н внесены изменения в рекомендации по определению индивидуальной потребности в социальных услугах получателей социальных услуг, утвержденные приказом Минтруда России от 30 июля 2014 г. № 500н.

Согласно этим изменениям индивидуальная потребность в социальных услугах определяется уполномоченным органом исходя из принципа пребывания гражданина в привычной благоприятной среде и права ребенка жить и воспитываться в семье, права ребенка на совместное проживание с родителями. При этом уполномоченный орган должен выявить трудности в осуществлении постоянного ухода за ребенком-инвалидом, в его воспитании и развитии, которые возникают у членов его семьи, а также установить, получает ли ребенок образование и каков режим его пребывания в детском саду или школе. Кроме того, необходимо выявить трудности родителей в решении бытовых вопросов, в осуществлении прав родителей на медицинскую помощь, труд, отдых – те трудности, которые возникают в связи с необходимостью обеспечивать постоянный уход за ребенком-инвалидом.

Установив трудности семьи, должны быть предложены социальные услуги по их преодолению. Указанным приказом не-

совершеннолетним рекомендовано в приоритете предоставлять социальные услуги на дому – по месту их проживания и в полустационарной форме социального обслуживания (в течение дня в организации социального обслуживания). Цель – сохранение проживания ребенка в семье и предотвращение длительного пребывания в ДДИ, если все-таки без помещения ребенка в ДДИ не обойтись.

В ИППСУ рекомендовано включать также социальные услуги, направленные на профилактику отказа родителей от воспитания детей. Такие услуги должны предоставляться и в том случае, если ребенок оказался в ДДИ.

Это важные нормы. Государство определило свою позицию: ребенок-инвалид должен жить в семье, а государство должно помочь в осуществлении за ним постоянного ухода, обеспечив родителям возможность работать, лечиться, отдыхать.

Мы часто слышим от уполномоченных органов, что нет правовой возможности отказать родителям в помещении ребенка в ДДИ. А почему нет возможности предложить такие социальные услуги, чтобы ребенок остался жить в семье?

К сожалению, пока не выработано внятного механизма работы с семьей: кто ответственен за предложение семье такой помощи, которая бы позволила избежать помещения ребенка в ДДИ? В какой момент и на основании чего может быть принято решение о помещении ребенка в ДДИ на определенный срок? Почему пятидневка не подходит и что можно сделать, чтобы подошла? Все эти вопросы остаются неурегулированными, и по-прежнему практикуется помещение детей в ДДИ без попытки решить вопрос.

4. Что необходимо для изменения ситуации?

Без создания для семьи с ребенком-инвалидом условий, позволяющих ей вести привычный образ жизни, невозможно представить изменение ситуации с притоком детей в ДДИ.

Изменения необходимы в четырех направлениях:

1) Открытие групп для детей-инвалидов, нуждающихся в постоянном уходе, в детских садах, классов в школах или создание мест для их обучения в детском саду, школе в шаговой доступности и обеспечение услуг по уходу и присмотру в детском саду, школе (продленный день).

Семья с ребенком-инвалидом вынуждена обивать пороги разных организаций, чтобы добиться возможности для ребенка посещать детский сад, школу. Эти процессы оказываются сложными и долгими.

Если ребенок обучается на дому, то родители вынуждены неотрывно находиться рядом с ним. Если ребенка не принимают в детский сад на весь день, предлагая только группу кратковременного пребывания (до 3 часов в день), это также может ставить семью в тяжелое положение.

В соответствии со ст. 9 ФЗ «Об образовании в РФ» органы местного самоуправления обязаны вести учет детей, подлежащих обучению по образовательным программам дошкольного, начального общего, основного общего и среднего общего образования. В связи с этим имеет значение проведение действительного учета детей, которых ПМПК признают обучающимися с ОВЗ и которым требуется создание специальных условий для получения образования. Такой отдельный учет детей позволит готовить места в детских садах и школах в шаговой доступности от места проживания семьи заранее, к началу обучения ребенка.

Высок запрос со стороны семей на услуги по присмотру и уходу за детьми в образовательных организациях – так называемая продленка.

Не менее важным становится вопрос о доставке детей, испытывающих выраженные трудности с передвижением, к детскому саду, школе, если в шаговой доступности создать специальные условия получения образования для ребенка не удалось.

2) Развитие социальных услуг в нестационарных формах (на дому, в полустационарной форме) для семей с детьми-инвалидами, нуждающимися в постоянном постороннем уходе.

Наиболее востребованы следующие социальные услуги:

- ▶ услуги групп дневного пребывания;
- ▶ кратковременный присмотр и уход за ребенком на дому и в организации социального обслуживания;
- ▶ психолого-педагогическая помощь ребенку и семье, обучение родителей уходу за ребенком;
- ▶ юридическая помощь в реализации прав ребенка;
- ▶ психологическая и иногда дополнительная медицинская помощь тому, кто ухаживает за ребенком;
- ▶ обеспечение выездного отдыха, санаторно-курортного лечения ребенка;
- ▶ услуги по сопровождению и транспортной доставке ребенка в образовательные организации и организации социального обслуживания и домой.

Все эти услуги должны быть территориально доступны семье.

3) Реализация приоритета предоставления социальных услуг в нестационарных формах (на дому, в полустационарной форме) при обращении семьи заявлением помещении ребенка в ДДИ.

Соответственно установленным особенностям жизненной ситуации уполномоченные органы должны в первую очередь думать над социальными услугами, которые помогут сохранить проживание ребенка в семье. Это значит, что уполномоченный орган должен сформировать перечень социальных услуг, предоставляемых на дому и в полустационарных условиях, предложить его семье и вместе с ней проанализировать, насколько с помощью этих услуг можно снизить нагрузку на семью и предотвратить попадание ребенка в ДДИ.

В условиях действующих норм законодательства о социальном обслуживании работа с семьей – единственный способ сохранения проживания ребенка дома. К сожалению, пока законодательство не устанавливает оснований для отказа в помещении ребенка в ДДИ.

Но нормы Конституции РФ, Семейного кодекса РФ, принципы социального обслуживания (ст. 4 ФЗ «О социальном обслуживании граждан в РФ») обязывают уполномоченные органы принять все меры для того, чтобы ребенок жил и воспитывался в семье.

4) Регулирование условий пребывания детей в ДДИ в целях обеспечения сохранения связи ребенка с семьей и скорейшего его возвращения в нее.

Если же все-таки есть необходимость поместить ребенка в ДДИ, то уполномоченный орган должен определить такие условия пребывания ребенка в ДДИ, чтобы минимизировать отрыв ребенка от семьи: срок помещения, условия пребывания в ДДИ, конкретные обязанности родителей в отношении ребенка, помощь в поддержании связи с ребенком, в возврате ребенка в семью.

Срок пребывания ребенка в ДДИ – вопрос, который очень плохо урегулирован в законодательстве.

Заметим, что упоминаемые ранее нормы Конституции РФ, Семейного кодекса РФ исключают возможность помещения ребенка в ДДИ на условиях постоянного пребывания в нем.

Поэтому целесообразно разграничить следующие сроки:

- ▶ срок, в течение которого ребенок получает стационарные социальные услуги в ДДИ (какое общее время проведет в ДДИ, в том числе на пятидневке);
- ▶ максимальный срок непрерывного пребывания ребенка в ДДИ, не превышающий одного месяца, после которого обязательно следует время, проведенное дома, в семье. Только так можно обеспечивать регулярное пребывание ребенка в семье и сохранить детско-родительские отношения, даже если ребенок попал в ДДИ на длительный срок.

Также, несмотря на то что ребенок помещается в ДДИ, родителям должны предоставляться социальные услуги, направленные на возврат ребенка в семью, и социальное сопровождение (в соответствии со ст. 22 ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в РФ»). Безусловно, требуется включение в договор

о предоставлении социальных услуг обязанностей родителей по воспитанию ребенка.

Итак, при обращении семьи с ребенком-инвалидом, нуждающимся в постоянном уходе, уполномоченный орган обязан:

1) принять все меры, чтобы предотвратить попадание ребенка в ДДИ;

2) минимизировать сроки помещения ребенка в ДДИ и определить условия проживания в ДДИ, обеспечивающие регулярное пребывание ребенка в семье и заботу родителей о нем, если не удалось принять меры по предотвращению попадания ребенка в ДДИ;

3) определить социальные услуги членам семьи ребенка и социальное сопровождение в целях создания условий для возврата ребенка в семью.

Возможные маршруты воспитанников после выпуска из ДДИ

1. Гибкость в определении потенциала выпускников интернатов

Отдельного внимания заслуживает редко пока применяемый новый статус ограниченной дееспособности, который гораздо больше подходит для лиц с интеллектуальными нарушениями, способных к самостоятельным решениям в повседневной сфере, но требующих помощи и защиты при реализации своих гражданских прав.

Ограниченная дееспособность как статус для людей с психическими нарушениями появилась сравнительно недавно. До 2015 года таких людей можно было признать либо полностью недееспособными, либо оставить им возможность в полной мере самим реализовывать свои права по достижении совершеннолетия. Такую ситуацию Конституционный суд назвал несправедливой и не соответствующей Конституции и нормам международного права.

Суд рассматривал дело, в котором дееспособности лишили женщину, проживающую в интернате, много лет самостоятельно получавшую свою пенсию и осознанно делавшую покупки, прося сходить для нее в магазин свою маму. Судом было установлено, что она понимает смысл и механизм совершения покупок, но во многих остальных вопросах, например в распоря-

жении недвижимостью или банковских операциях, не может разобраться. Конституционный суд написал, что для людей с такими особенностями понимания должен быть введен промежуточный статус – ограниченной дееспособности. С марта 2015 года закон, позволяющий устанавливать этот статус, был введен в действие.

Установление ограниченной дееспособности или признание лишенных ранее дееспособности жителей интернатов ограниченно дееспособными, очевидно, могло бы дать им ту зону самостоятельности (например, распоряжение пенсией с согласия администрации интерната и с помощью его сотрудников или просто знакомых лиц), которая важна для сохранения чувства собственного достоинства.

Одной из важнейших проблем при рассмотрении вопросов самостоятельности и дееспособности выпускников детских домов-интернатов является то, что в таком учреждении ребенок с детства находится в практически закрытой от внешней социальной среды системе, где нет возможности выбора, принятия решений (еда и одежда просто выдается учреждением, помещения убирают сотрудники, посуда отправляется в посудомоечный цех и т. д.), нет выхода в обычный «большой» мир, а значит, нет и опыта походов в магазины, пользования почтой или банком, общественным транспортом, покупки билетов в кино и театр, записи к врачу и ожидания в очереди, вызова такси или срочных служб помощи. Детям с ментальными нарушениями все это может быть и должно быть доступно. Чтобы хоть как-то обоснованно ставить вопрос о том, в какой мере они действительно могут реализовывать свои права, исходя из имеющегося практического опыта сопровождения такого ребенка в ситуациях принятия решений, совершения покупок и пользования социальной инфраструктурой, нужно учитывать, что развитие людей с ментальными нарушениями происходит медленнее, вопрос о дееспособности такого человека не должен ставиться в 14 лет, хотя формально это допускается.

Однако консерватизм взглядов, отсутствие правовых знаний на местах лишают выпускников права оставаться дееспособным или ограниченно дееспособным. Зачастую критерием для признания гражданина недееспособным являются физические нарушения человека, сложности с речевой коммуникацией и невозможность самостоятельно себя обслуживать. Также ситуацию осложняет отсутствие в сообществе экспертов соответствующих современному законодательству методик признания человека ограниченно дееспособным.

Для изменения ситуации необходимо разработать критерии определения статуса ограниченной дееспособности для медико-социальной экспертизы, учитывая современные подходы к правам людей с инвалидностью (прежде всего приоритет сохранения максимально возможной независимости человека).

Также необходимо в самих стационарных учреждениях провести семинары и лекции по правовому просвещению специалистов-психиатров, руководителей и социальных работников детских интернатов, специалистов органов опеки и попечительства муниципальных образований, информируя их об изменениях законодательства РФ в области определения степени дееспособности человека.

2. Альтернативные формы жизнеустройства выпускников ДДИ после 18 лет

На сегодняшний момент единственной широко применяемой формой жизнеустройства выпускников детских интернатов является психоневрологический интернат. Однако даже при существующем законодательстве есть возможности альтернатив, которые реализуются пока крайне редко.

Будущее выпускника детского дома-интерната, создание для него возможностей жить в обычной социальной среде, вне стен учреждения, – это один из жизненно важных вопросов, которые могут ставить и решать такие детские учреждения. Работа

в этом направлении будет способствовать реализации стандартов жизни человека с инвалидностью в части выбора места жительства, закрепленных в Конвенции о правах инвалидов⁷.

В качестве альтернатив выводу во взрослый интернат можно рассмотреть несколько способов организации жизни выпускника.

3. Организация семейного устройства ребенка с инвалидностью

Как обозначено выше, в настоящий момент семейное устройство является приоритетом национальной стратегии действий в интересах детей и, соответственно, основной функцией организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Как правило, устройство ребенка с инвалидностью в семью означает открытие для него возможности оставаться в домашних условиях и после достижения 18 лет – семья или попечитель продолжают заботиться о таком человеке и организовывать его поддержку.

Следует учесть, что в настоящее время в рамках реформы системы социального обслуживания лиц с инвалидностью предложен и рассматривается большой спектр новых мер социальной поддержки семей, имеющих в составе инвалидов с психическими нарушениями, полностью или частично не способными самостоятельно себя обслуживать.

⁷ Статья 19 Конвенции ООН о правах инвалидов («Самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество»): «Государства-участники настоящей Конвенции признают равное право всех инвалидов жить в обычных местах проживания, при равных с другими людьми вариантах выбора, и принимают эффективные и надлежащие меры для того, чтобы содействовать полной реализации инвалидами этого права и их полному включению и вовлечению в местное сообщество».

Практика показывает, что возможность семейного устройства воспитанников с тяжелой инвалидностью открывается при выстраивании детским учреждением сотруднических отношений с волонтерами НКО. Регулярно по-дружески общаясь с воспитанниками, волонтеры формируют с ними эмоциональные связи, лежащие в основе мотивации для принятия детей в семью и заботы об их судьбе в дальнейшем.

Также важным предварительным этапом для установления семейных отношений может быть временная передача воспитанников детского дома в гости⁸ гражданам, готовым попробовать себя в сопровождении таких ребят.

По этой же причине крайне важна качественная работа с кровными семьями воспитанников ДДИ⁹: при поддержке их отношений с детьми и росте государственных мер поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов, возрастают шансы на возвращение таких детей обратно из учреждений в семьи.

⁸ Постановление Правительства РФ от 19.05.2009 г. № 432 «О временной передаче детей, находящихся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в семьи граждан, постоянно проживающих на территории Российской Федерации».

⁹ Подпункт «е» пункта 51 Постановления Правительства РФ № 481: «К видам деятельности организаций для детей-сирот относятся следующие виды деятельности: организация содействия устройству детей на воспитание в семью, включая консультирование лиц, желающих усыновить (удочерить) или принять под опеку (попечительство) ребенка...»

Пункт 56 указанного Постановления: «В целях создания условий для возврата детей в родную семью, а при невозможности воссоединения семьи – условий для устройства каждого ребенка, находящегося в организации для детей-сирот, на воспитание в семью осуществляется совместно с органами опеки и попечительства индивидуальная работа, направленная на максимально возможное сокращение сроков пребывания ребенка в организации для детей-сирот».

4. Предоставление выпускнику учреждения жилья в рамках государственных гарантий лицам из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

В статье 17 ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» предусмотрена норма, в соответствии с которой жилье выпускнику предоставляется в том случае, «если индивидуальная программа реабилитации или абилитации инвалида предусматривает возможность осуществлять самообслуживание и вести ему самостоятельный образ жизни». В действующей форме индивидуальной программы реабилитации или абилитации (Приказ Минтруда от 13 июня 2017 г. № 486н) такая графа предусмотрена и для детей, и для взрослых, ранее такая графа была только в программе для детей.

Пока непонятно, как эта графа будет заполняться экспертами медико-социальной экспертизы, но по сложившейся практике оценка способности жить самостоятельно для выпускников детских и взрослых интернатов производится, как правило, комиссиями внутри учреждений. Комиссии, созданные в учреждениях, часто не дают такие заключения тем, кто хотел бы жить самостоятельно, требуют «доказательства» самостоятельности, не учитывая того факта, что само учреждение не предоставило пока выпускнику возможности адаптации к обычной социальной среде.

Министерство образования неоднократно в своих письмах¹⁰ поясняло, что подготовка выпускника с ОВЗ к самостоятельной

¹⁰ Например, рекомендации по совершенствованию деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в целях создания в таких учреждениях условий воспитания, приближенных к семейным, а также привлечению этих организаций к профилактике социального сиротства, семейному устройству и постинтернатной адаптации детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, утвержденные Письмом Минобрнауки России от 18.06.2013 г. № ИР-590/07 «О совершенствовании деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей».

жизни, его социальная адаптация – одна из приоритетных задач детских домов для детей с отклонениями в умственном развитии.

Также учреждениям рекомендовано развивать практику постинтернатного сопровождения выпускников, вышедших в самостоятельное проживание: оказания им консультативной, правовой, психологической, социально-педагогической и иной помощи, содействия в получении образования и трудоустройстве, защите прав и законных интересов, предоставления при необходимости возможности временного проживания.

Вместе с тем стоит отметить, что пока выпускники детских домов-интернатов в подавляющем большинстве случаев не имеют опыта проживания в тренировочных квартирах и не обучаются вести самостоятельный образ жизни. Это связано с тем, что учреждения в настоящее время не имеют достаточного количества ресурсов для социальной адаптации воспитанников с ОВЗ и их подготовки к взрослой жизни, услуги постинтернатного патроната недостаточно развиты.

5. Сопровождаемое проживание

Важным направлением современной реформы системы социального обслуживания является создание альтернативы интернатам для людей с психическими заболеваниями – так называемого сопровождаемого проживания, при котором группа людей с инвалидностью или инвалид индивидуально живет в обычном жилом помещении и получает регулярную, в большинстве случаев круглосуточную помощь, необходимую им или ему для поддержания жизнедеятельности.

Такая альтернатива является инструментом реализации статьи 19 Конвенции о правах инвалидов, а значит, должна развиваться и заменить со временем содержание людей в больших учреждениях.

Сопровождаемое проживание для малых групп может быть логичным продолжением жизни детей в системе жилых ячеек,

организованных по семейному типу, которые должны создаваться в детских домах в соответствии с Постановлением Правительства № 481.

Во взрослой жизни ресурс взаимопомощи ребят, их сложившиеся связи и удобство организации сопровождения для группы позволяют сопровождаемому проживанию стать максимально учитывающей потребности, права и интересы человека с инвалидностью и экономически выгодной формой организации его жизни.

В настоящее время существует практика создания отделений по типу сопровождаемого проживания для выпускников в самих детских домах-интернатах, открытие в них тренировочных квартир для учебного сопровождаемого проживания¹¹. Однако большую часть таких проектов на сегодняшний день реализуют негосударственные некоммерческие организации¹².

Видится, что в будущем в задачи любого детского дома будет входить помощь выпускнику в подборе места сопровождаемого проживания и выборе соразмерного его потребностям объема и состава услуг по сопровождению, а также постинтернатный патронат в проектах сопровождаемого проживания.

Проблема отказа ДДИ оставлять в учреждении выпускников старше 18 лет с тяжелыми множественными нарушениями развития, перевод в ПНИ без создания во «взрослых» учреждениях подходящих условий

Постановление Правительства № 481 предусматривает следующее правило (п. 31):

«31. Организация для детей-сирот может разрешать временно бесплатно проживать и питаться в организации для детей-

¹¹ ГБУСО «Дом-интернат для детей-инвалидов и инвалидов с детства с нарушениями умственного развития № 1» ([Электронный ресурс] <http://ddi-1.ru/trenirovochnaya-kvartira/>).

¹² Сопровождаемое проживание людей с ограниченными возможностями в России ([Электронный ресурс] www.osdom.org.ru).

сирот лицам из числа детей, завершивших пребывание в организации для детей-сирот, но не старше 23 лет».

Этот пункт предоставляет непосредственно организации для детей-сирот право продлить пребывание в организации после 18 лет. Руководствоваться при этом необходимо, очевидно, интересами выпускника детского дома-интерната, его потребностями в дополнительной поддержке после достижения совершеннолетия.

Конвенция о правах инвалидов содержит гарантию на наивысший достижимый уровень здоровья и те услуги, которые необходимы человеку в связи с инвалидностью (ст. 25 Конвенции о правах инвалидов). В существующей ситуации необходимые по состоянию здоровья услуги и поддержание того уровня здоровья, которого удалось достичь за время пребывания в детском доме-интернате, возможны только в случае продления пребывания в детском доме-интернате.

В Конституции РФ гарантируется государственная поддержка инвалидов (ч. 2 ст. 7). В ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» указано, что «условия пребывания инвалидов в организации социального обслуживания, предоставляющей социальные услуги в стационарной форме, должны обеспечивать возможность реализации инвалидами их прав и законных интересов... и содействовать удовлетворению их потребностей» (ст. 28).

Перевод в психоневрологические интернаты без создания необходимых условий означает серьезный риск для здоровья и жизни, такое обращение с людьми с тяжелой инвалидностью противоречит Конвенции о правах инвалидов, Конституции РФ, ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации».

Но на практике выпускники детских домов-интернатов с тяжелой инвалидностью обычно после завершения пребывания в детском учреждении переводятся в учреждения социального обслуживания для взрослых, условия в которых обычно значительно хуже условий в детских домах-интернатах и не отвечают потребностям молодых людей с тяжелыми нарушениями развития.

Перевод в учреждение социального обслуживания, в котором не созданы условия для пребывания людей с наиболее тяжелыми нарушениями, на практике негативно сказывается на здоровье людей с инвалидностью, может привести к существенному ухудшению здоровья и угрозе жизни.

В такой ситуации интересам выпускников детских домов-интернатов с тяжелыми множественными нарушениями развития, чьи потребности в уходе и развитии не уменьшаются с момента достижения 18 лет, соответствует нахождение в детском доме-интернате в течение как можно большего периода.

Как подготовить воспитанника ДДИ к переходу в психоневрологический интернат?

Обеспечение преемственности при переходе воспитанника из стационарных организаций социального обслуживания для детей в психоневрологический интернат:

- ▶ подготовка выпускников к переходу в психоневрологический интернат должна начинаться с 14 лет;
- ▶ необходимо готовить ребенка, проговаривать с ним предстоящий переход, по возможности свозить в психоневрологический интернат несколько раз. На ежегодных обсуждениях выделяются сильные стороны подопечного, исходя из которых ставят цели ближайшего развития, приложимые к условиям, которые будут во «взрослом» интернате (например, есть «рука в руке» с подопечным в психоневрологическом интернате не будут, это нужно учитывать при постановке целей занятий);
- ▶ бывают воспитанники, которые не привыкли к нахождению рядом незнакомых взрослых, поэтому для подготовки к переводу нужно приучать воспитанника бывать рядом с незнакомыми взрослыми;
- ▶ также к моменту перевода нужно подготовить все необходимые технические средства реабилитации, одежду нужного размера, заранее связаться с психоневрологическим интернатом и предупредить обо всех особенностях (например, о необходимости бортиков на кроватях или договориться о

питании детей, страдающих аллергическими реакциями), передать всю информацию о выпускнике;

- ▶ важно также активное привлечение родителей к выбору психоневрологического интерната, а также к регулярным посещениям;
- ▶ еще на стадии подготовки к переводу необходимо приглашать специалистов ПНИ в ДДИ для обмена опытом, а также привлекать волонтеров и специалистов благотворительной организации для передачи информации о ребенке и для осуществления помощи при его адаптации к новым условиям и людям в ПНИ;
- ▶ в процессе сопровождения полезно проведение двусторонних встреч персонала с целью проговаривания сложных ситуаций, разрешения вопросов, связанных с переведенным выпускником ДДИ;
- ▶ полезно также привлечение организаций извне с целью повышения качества жизни молодого человека или девушки, устройства досуга: работа с командами канистерапевтов, подготовка и проведение праздников с аниматорами, масленичных катаний на северных ездовых собаках и т.д.;
- ▶ в психоневрологическом интернате обязательно должен быть педагогический персонал – воспитатели. Еще на стадии подготовки к переходу воспитатели приезжают в ДДИ, наблюдают за будущим подопечным, расспрашивают о выпускнике специалистов, работавших с ним. Это позволяет лучше узнать индивидуальные особенности человека, а затем выстроить эффективную педагогическую деятельность с ним.

Электронное издание

ЭФФЕКТИВНЫЕ ТЕХНОЛОГИИ И МЕТОДИКИ ДЛЯ ДЕТСКИХ СТАЦИОНАРНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ

Под редакцией А.Л. Битовой

*Редактор Ю.А. Ахтямова
Макет и верстка А.П. Сильванович
Корректор Н.А. Жигурова*

© Фонд поддержки детей,
находящихся в трудной
жизненной ситуации

107996, г. Москва, ГСП-6,
ул. Земляной Вал, д. 34, стр. 1
Тел.: +7 (495) 374-53-06

fond-detyam.ru
ya-roditel.ru
telefon-doveria.ru

© РБОО «Центр лечебной педагогики»

119311, г. Москва,
ул. Строителей, д. 17Б
Тел.: +7 (499) 131-06-83

ccpmain@ccp.org.ru
ccp.org.ru
osoboedetstvo.ru

Тираж 500 экз.
Распространяется бесплатно.