

Жизнь без барьеров: о перспективах и изменениях в положении детей с инвалидностью и инвалидов с детства

Клочко Е.Ю*,

Общественная палата РФ, Москва, Россия,
eklochko@inbox.ru

Показана роль ратификации Россией Конвенции ООН о правах инвалидов. С помощью схемы «Вариативные модели жизнеустройства человека с инвалидностью с детства в России» проведен анализ проблем характера услуг ребенку-инвалиду или инвалиду с детства. Показано основное содержание программы ранней помощи (раннего вмешательства), роли и места междисциплинарной команды специалистов в ее реализации. Обсуждаются основные аспекты проблем, связанных с образованием для детей-инвалидов, характером связи между вопросами социального обслуживания и социального сопровождения детей-инвалидов и воспитывающих их семей. Обращается внимание на развитие и широкое внедрение стационарозамещающих технологий. Представлена Концепция пилотного проекта Фонда детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по социальной адаптации лиц с инвалидностью к жизни. Делаются выводы о повышении внимания со стороны государства к проблемам инвалидов, о необходимости изменений в действующем законодательстве в соответствии с положениями Конвенции ООН, дополнений в нормы федерального законодательства, регламентирующие права детей-инвалидов, инвалидов с детства, о необходимости развивать государственную политику с привлечением всех имеющихся ресурсов – в первую очередь, опыта социально ориентированных НКО.

Ключевые слова: Конвенция ООН, права инвалидов, ранняя помощь, образование для детей-инвалидов, стационарозамещающие технологии, социальная адаптация лиц с инвалидностью к жизни.

Для цитаты:

Клочко Е.Ю. Жизнь без барьеров: о перспективах и изменениях в положении детей с инвалидностью и инвалидов с детства // Психологическая наука и образование. 2016. Т. 21. № 1. С. 94–107. doi: 10.17759/pse.2016210108

* Клочко Елена Юрьевна, сопредседатель Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной палате РФ, Москва, Россия, e-mail: eklochko@inbox.ru

Введение

3 мая 2012 года Российской Федерацией была ратифицирована Конвенция ООН о правах инвалидов. С этого момента Россия взяла на себя обязательства выполнять положения Конвенции, направленные на обеспечение полного участия людей с инвалидностью в гражданской, политической, экономической, социальной и культурной жизни общества.

Конвенция по-новому для нашей страны определяет инвалидность и призывает посмотреть на проблемы, связанные с инвалидностью, с позиции социальных ограничений, существующих в обществе. Если инвалидность в российском законе пока рассматривается как нуждаемость в государственной поддержке и опеке в связи с физическими или психическими ограничениями, то Конвенция предлагает другой подход – состояние здоровья становится проблемой только тогда, когда существующие физические барьеры и отношения препятствуют или мешают реализации прав человека, и эти препятствия общество должно преодолевать.

Определение лиц с инвалидностью в Конвенции коренным образом отличается от определения, содержащегося в Законе «О социальной защите инвалидов»: «Инвалид – это лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость социальной защиты».

В соответствии с Конвенцией: «К инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими».

Разница между этими формулировками колоссальная и заключается в различии подходов медицинской (на основе МКБ – Международного классификатора болезней) и социальной (биопсихосоциальной) модели инвалидности (на основе МКФ – Международной классификации функционирования).

Исходя из медицинской модели инвалидности, мероприятия целевых программ всегда были направлены на личность инвалида, его реабилитацию, медицинскую помощь, социальные выплаты, уход.

МКФ акцентирует внимание на имеющихся или оставшихся способностях людей с инвалидностью и на том, что они способны делать, а не на медицинской оценке нарушений функционирования; оцениваются факторы, которые препятствуют взаимодействию инвалидов с окружающей средой и тем самым мешают их участию в жизни общества.

Фактически, социальная модель инвалидности действует на основе «*принципа нормализации*» и направлена на компенсацию недостающих или утраченных функций, навыков и пр. путем изменения, подстраивания внешней среды под нужды человека с разного рода нарушениями для максимального включения его в жизнь общества.

Для России переход от медицинской к социальной модели инвалидности свидетельствует о серьезных изменениях в государственном подходе к проблемам инвалидов, в том числе в вопросах детской инвалидности. Введено понятие абилитации, которое подразумевает развитие способностей инвалида (преимущественно ребенка), в отличие от реабилитации, направленной на восстановление утраченных функций. До последнего времени государство видело инвалида преимущественно как инвалида «вторичного», т. е. получившего инвалидность во взрослом возрасте, что предполагает и имеющееся образование и сохранность интеллекта. Это определяло и фокус государственной помощи, подразумевающей, в первую очередь, решение вопросов реабилитации (восстановления утраченных функций), трудоустройства (в том числе, путем создания специальных рабочих мест) и организации безбарьерной среды в значении физической доступности объектов.

Вместе с тем, существует достаточно многочисленная категория детей-инвалидов и инвалидов с детства старше 18 лет, характеризующихся нарушениями умственного развития различной нозологии и сочетанными психофизическими нарушениями.

К сожалению, все больше детей в наше время рождаются с патологиями здоровья. В соответствии с данными Минздрава, наиболее высокие показатели инвалидности у детей отмечаются вследствие психических расстройств, врожденных аномалий и болезней нервной системы (совокупно около 60% детской инвалидности), что сопряжено с интеллектуальными нарушениями той или иной степени.

Понимание структуры детской инвалидности является важнейшим для организации образования детей с инвалидностью в инклюзии или интеграции или в специальном (коррекционном) образовании, а также определяет дальнейший комплекс мероприятий по их жизнеустройству после 18 лет.

Это, в свою очередь, ведет к необходимости государственной переоценки системы обеспечения жизнедеятельности и повышения качества жизни детей-инвалидов и части инвалидов с детства, которые, взрослея, становятся формально гражданами страны, но продолжают нуждаться в повышенном внимании и постоянном сопровождении с точки зрения их физического и психического состояния.

Принцип нормализации жизни детей и взрослых с инвалидностью предусматривает в итоге максимальную самостоятельность в жизни в обществе человека с инвалидностью, которая обеспечивается развитием способностей самого человека с инвалидностью и созданием адаптированной окружающей среды, организацией социального сопровождения с использованием ассистентов и помогающих технологий на всех необходимых этапах жизни.

Общественные организации родителей детей и инвалидов с детства отмечают дефицит соответствующих услуг по следующим направлениям:

1) ранняя диагностика и выявление нарушений развития, качественное медицинское обслуживание;

2) ранняя помощь как остро востребованная семейно-ориентированная услуга по психолого-педагогической коррекции ребенка и социальной помощи семье;

3) дошкольное и школьное образование, подготовка к самостоятельной жизни;

4) досуг, спорт, летний оздоровительный отдых детей этой категории;

5) обеспечение жизни в обществе с максимальной интеграцией в социум.

В качестве иллюстрации предлагается рассмотреть схему.

Анализ схемы показывает, что отсутствие на разных возрастных этапах жизни детей-инвалидов и инвалидов с детства необходимых услуг по месту жительства приводит к тому, что они направляются в институциональную систему соцзащиты – дома ребенка, детские дома-интернаты для детей с умственной отсталостью и психофизическими нарушениями (ДДИ) и психоневрологические интернаты для взрослых (ПНИ).

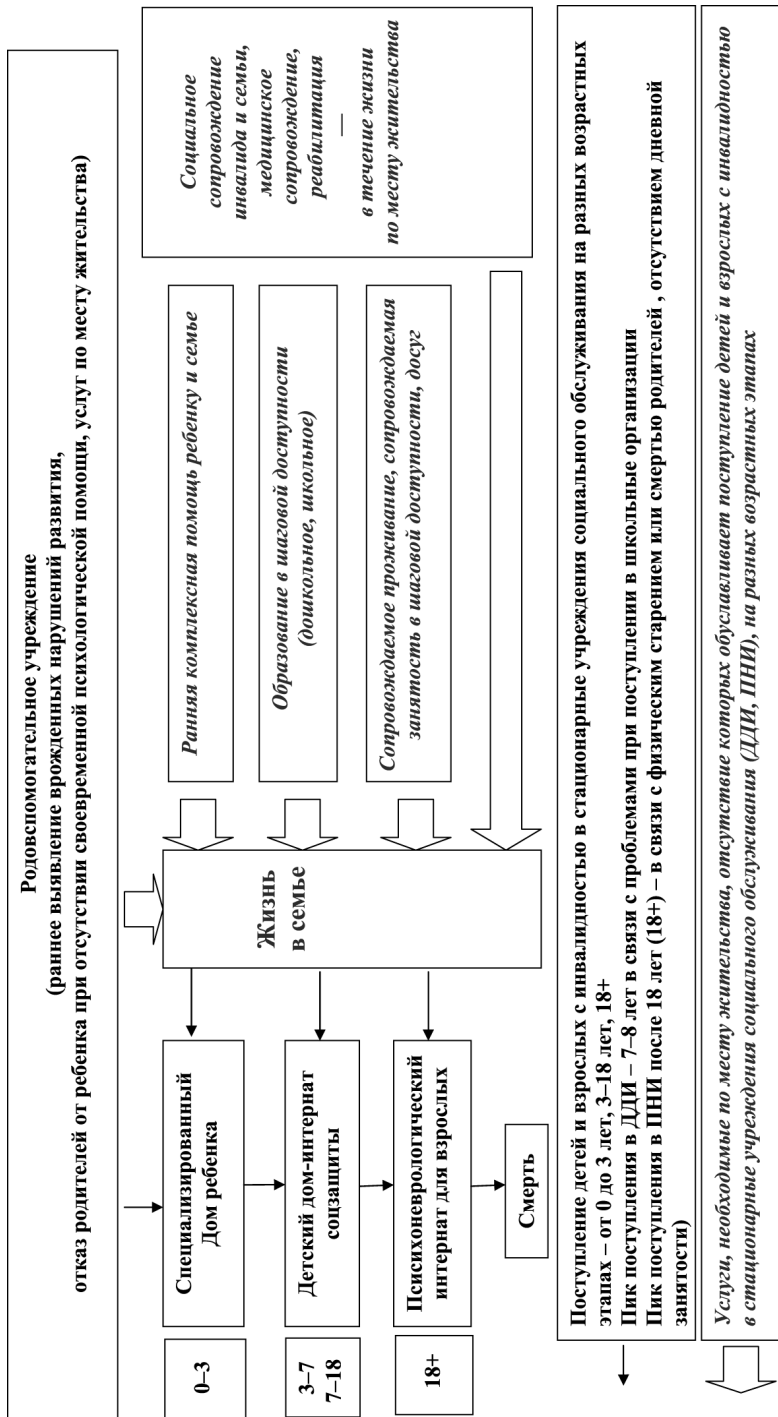
Такое положение вещей характерно не только для России.

Именно *принципы нормализации и сопровождения* были положены в основу реформирования системы интернатных учреждений для детей и взрослых с инвалидностью во многих странах мира, деинституализации и перехода к стационарозамещающим технологиям.

В соответствии с положениями Конвенции ООН о правах инвалидов, ратифицированной Российской Федерацией в 2012 году (ст. 19): «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».

В этой связи важнейшим принципом жизнеустройства человека, нуждающегося в помощи на всех этапах жизненного пути, является *сопровождение* – принцип, на основе которого предоставляются услуги ранней помощи, образования/обучения, досуга и спорта, сопровождаемого проживания, сопровождаемой социальной (дневной) занятости или сопровождаемого трудоустройства. Таким образом, помощь семье с инвалидом должна осуществляться *по месту жительства* и последовательно обеспечиваться соответствующими услугами на каждом из перечисленных этапов.

Вариативные модели жизнеустройства человека с инвалидностью с детства в России



В соответствии с этим принципом вся деятельность по предоставлению услуг выстраивается на основе межведомственного взаимодействия, командной преемственной работы специалистов, комплексных подходов, направленных на достижение максимально возможной самостоятельности человека в решении жизненных задач.

Очевидно, важнейшую роль в жизни человека с инвалидностью имеет максимально раннее начало помощи в социальной адаптации и развитии навыков, которые нужны ему в течение жизни.

В этой системе координат раннее выявление, которому способствует внедрение в практику диагностики и лечения высоких медицинских технологий, является прерогативой медицинских учреждений.

Однако ранняя диагностика и выявление сами по себе, являясь необходимым и значимым этапом, обеспечивают лишь привлечение методов медицинской реабилитации и лечения, в то время как совершенно необходимым является еще и реализация современной концепции ранней помощи в международном понимании этого термина.

Ранняя помощь

Ранняя помощь – это система мероприятий, направленных на развитие детей младенческого и раннего возраста с нарушениями развития или риском появления нарушений или отставания в развитии, а также мероприятий, ориентированных на поддержку родителей.

Понятие ранней помощи (раннего вмешательства) представляет собой систему комплексного межведомственного и междисциплинарного взаимодействия специалистов сфер здравоохранения, социального обслуживания (включая социальное сопровождение) ребенка и семьи, образования – по направлению психологической и психолого-педагогической помощи от рождения до 3 лет, либо до его полного включения в образовательный процесс в дошкольной или школьной организации.

Программы ранней помощи включают в себя весь процесс, начиная с выявления

проблем в развитии ребенка, проведения командной междисциплинарной оценки особенностей развития ребенка и его потенциала, проведения программ терапии и поддержки и заканчивая процессом перехода ребенка в дошкольное (или школьное) учреждение.

Междисциплинарная команда – это группа специалистов различных специальностей, работа которых строится на партнерских взаимоотношениях между специалистами. Все решения относительно программ помощи принимаются ими совместно после обсуждений, но при этом каждый член команды несет ответственность за свою профессиональную работу.

Междисциплинарная команда в программах ранней помощи состоит из следующих специалистов: педиатр развития (и/или невролог), физический терапевт (специалист по физической реабилитации), специальный педагог, специалист по коммуникации (логопед), психолог, специалист по социальной работе, диспетчер. Также в команду могут входить эрготерапевт, специалисты по оценке зрения и слуха и другие специалисты.

В настоящее время Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации по поручению Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере совместно с Минздравом России и Минобрнауки России, при участии общественных экспертов разработана Межведомственная Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020 года.

Концепцией предусмотрена деятельность по внедрению новых эффективных технологий и методов работы по оказанию ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью в возрасте от рождения до 3 лет (с возможностью пролонгации до 7–8-летнего возраста в случае необходимости), по внедрению института социального сопровождения семей.

Проведение коррекционной и реабилитационной работы психолого-педагогической, медико-социальной реабилитации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья обуславливает возможность

их дальнейшего включения в образовательную среду и является необходимым подготовительным этапом к дошкольному и школьному образованию, в том числе инклюзивному.

Образование детей-инвалидов

Федеральный закон от 29 декабря 2012 г. N 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации», вступивший в силу 1 сентября 2013 года, включает Статью 5. Право на образование. Государственные гарантии реализации права на образование в Российской Федерации:

«В целях реализации права каждого человека на образование федеральными государственными органами, органами государственной власти субъектов Российской Федерации и органами местного самоуправления:

...создаются необходимые условия для получения без дискриминации качественного образования лицами с ограниченными возможностями здоровья, для коррекции нарушений развития и социальной адаптации, оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для этих лиц языков, методов и способов общения и условия, в максимальной степени способствующие получению образования определенного уровня и определенной направленности, а также социальному развитию этих лиц, в том числе посредством организации инклюзивного образования лиц с ограниченными возможностями здоровья».

Таким образом, впервые в законодательстве РФ было закреплено понятие инклюзивного образования для лиц с ограниченными возможностями здоровья (далее – ОВЗ), в том числе с инвалидностью.

Детальнее организация образовательного процесса для детей с ОВЗ раскрывается в Статье 79. Организация получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья.

В статье указывается, что образование обучающихся с ограниченными возможностями здоровья, в том числе детей-инвалидов, может быть организовано как совместно с

другими обучающимися, так и в отдельных классах, группах или в отдельных организациях, осуществляющих образовательную деятельность.

Также указано, что содержание образования и условия организации обучения и воспитания обучающихся с ограниченными возможностями здоровья определяются адаптированной образовательной программой, а для инвалидов также в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида. Раскрыто понятие специальных образовательных условий.

Под специальными условиями для получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья в настоящем Федеральном законе понимаются условия обучения, воспитания и развития таких обучающихся, включающие в себя использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания, специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов, специальных технических средств обучения коллективного и индивидуального пользования, предоставление услуг ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий, обеспечение доступа в здания организаций, осуществляющих образовательную деятельность, и другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ограниченными возможностями здоровья.

Организация специальных образовательных условий является расходным обязательством субъекта Российской Федерации.

Для реализации положений закона Министерством образования разрабатывается большое количество нормативных документов и подзаконных актов.

В частности, в соответствии с частью 5 статьи 42 закона, выпущен Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации (Минобрнауки России) от 20 сентября 2013 года № 1082 г. «Об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии» (ПМПК), в котором определен порядок проведения

комплексного психолого-медико-педагогического обследования детей.

В качестве новаций следует отметить следующие.

1. Обследование детей, в том числе обучающихся с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов производится до окончания ими образовательных организаций, реализующих основные или адаптированные общеобразовательные программы.

Если ранее ПМПК обследовало только детей в возрасте до 18 лет, то, в соответствии с Положением, теперь возраст обучающегося не имеет предельного значения, если процесс образования не завершен.

2. ПМПК обязана дать рекомендации по определению формы получения образования, образовательной программы, которую ребенок может освоить, форм и методов психолого-медико-педагогической помощи, созданию специальных условий для получения образования.

С учетом положений Закона, обучение для инвалидов должно происходить также в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида. На практике, в ближайшее время заполнение индивидуальной программы реабилитации/абилитации (ИПРА) ребенка-инвалида должно будет происходить на основе рекомендаций ПМПК.

При этом заключение комиссии носит для родителей (законных представителей) детей рекомендательный характер.

Но: «...представленное родителями (законными представителями) детей заключение комиссии является основанием для создания органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации, осуществляющими государственное управление в сфере образования, и органами местного самоуправления, осуществляющими управление в сфере образования, образовательными организациями, иными органами и организациями в соответствии с их компетенцией *рекомендованных в заключении условий для обучения и воспитания детей*».

Таким образом, родитель (законный представитель) ребенка, являясь, по сути, заказчиком услуг для своего ребенка, имеет полное право настаивать на внесении в

рекомендации ПМПК специальных условий, которые, по его мнению, необходимы для обучения.

Такое же право, более того обязанность, имеет законный представитель (опекун) ребенка, находящегося в стационарном учреждении любой ведомственной принадлежности – социальной защиты или образования. В случае несогласия с решением ПМПК обжалование происходит в ПМПК более высокой инстанции либо в суде.

Также в соответствии со ст. 79 п. 5: «Отдельные организации, осуществляющие образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам, создаются органами государственной власти субъектов Российской Федерации для глухих, слабослышащих, позднооглохших, слепых, слабовидящих, с тяжелыми нарушениями речи, с нарушениями опорно-двигательного аппарата, с задержкой психического развития, с умственной отсталостью, с расстройствами аутистического спектра, со сложными дефектами и других обучающихся с ограниченными возможностями здоровья».

Эти организации аналогичны учреждениям коррекционного образования в прошлом.

Таким образом, закон должен обеспечить возможность выбора родителями (законными представителями) ребенка вида образовательной организации в зависимости от потребностей и возможностей самого ребенка, как и во многих странах за рубежом.

В перспективе все образовательные учреждения должны будут иметь возможность обеспечивать специальные образовательные условия, а педагоги и специалисты иметь соответствующую квалификацию, чтобы обучать ребенка по адаптированным образовательным программам в ближайшей массовой школе.

Для обеспечения интеграции или инклюзии детей в общеобразовательные организации, обеспечения качественного образования в организациях, осуществляющих образовательную деятельность по адаптированным основным образовательным программам (АООП), Министерством образования и науки разработан и апробируется

Федеральный образовательный стандарт для детей с ОВЗ.

ФГОС для детей с ОВЗ разработан для удовлетворения особых образовательных потребностей в четырех вариантах: для детей, близких к возрастной норме, с задержкой психического развития (ЗПР), умственной отсталостью, тяжелыми и множественными нарушениями.

Кроме того, ФГОС дифференцирован по нозологическим группам: слепые, слабовидящие, глухие, слабослышащие, с ЗПР, с тяжелыми нарушениями речи, с расстройствами аутистического спектра, с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), с опорно-двигательными, тяжелыми и множественными нарушениями.

Предполагается, что такая вариативность даст возможность учесть образовательные нужды и обеспечить необходимые конкретному ребенку не только физическую доступность среды, но все указанные в статье 79 Закона специальные образовательные условия, включая требуемое сопровождение тьютором в ходе образовательного процесса; также будут предложены повышающие коэффициенты финансирования.

Для каждого варианта стандарта (кроме стандарта D) Минобрнауки разрабатываются примерные Адаптированные основные образовательные программы (АООП), на основании которых будет определяться финансирование специальных образовательных условий. На основании примерных программ образовательная организация должна будет разработать программу для конкретного ребенка.

Очевидно, что реализация вариантов АООП для обучающихся с нарушениями разной нозологии в одной образовательной организации потребует дополнительных организационных мероприятий и финансирования.

Открытым также остается вопрос о расчете требуемого финансирования для детей, которые будут обучаться по стандарту D (тяжелые и множественные нарушения развития) – это категория детей, ранее находившихся вне образовательного процесса и считавшихся необучаемыми.

Итогом обучения детей этой категории должна являться максимальная социализа-

ция инвалида в социум, в том числе и для снятия с бюджета бремени дорогостоящего интернатного содержания.

Для этого необходимо введение в Закон понятия безуровневого образования и специальной индивидуальной программы развития (СИПР) для детей-инвалидов с тяжелыми интеллектуальными и множественными нарушениями, которые не смогут обучаться по адаптированным образовательным программам.

Кроме того, крайне необходимой является переподготовка педагогов, которые в массовых образовательных учреждениях не имели дела с детьми с ОВЗ и инвалидностью до вступления в силу Закона об образовании, что тоже требует немалых затрат.

Таким образом, речь идет о переводе образования детей с ОВЗ и инвалидностью на новую экономическую основу. Заявленная в Законе инклюзия должна быть обеспечена кадрами, финансами, методологически, что, очевидно, является делом не быстрым и требует больших поэтапных затрат.

Особенно остро проблема стоит в связи с увеличивающимся количеством детей с нарушениями развития в общей демографической ситуации – и в России, и во всем мире.

Меры по созданию системы образования для детей с ОВЗ и инвалидностью являются затратными, но высоко окупаемы в перспективе для страны в целом, так как служат максимальной нормализации детей на раннем возрастном этапе, обеспечению их максимального включения в социум в будущем.

Социальное обслуживание и социальное сопровождение детей-инвалидов и воспитывающих их семей

1 января 2015 года вступил в силу новый Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в РФ» № 442-ФЗ.

Закон предусматривает расширение рынка социальных услуг: помощь нуждающимся будет оказывать не только государство, но и негосударственные и некоммерческие организации, а также индивидуальные предприниматели.

Новацией является и создание единого реестра поставщиков и получателей социальных услуг. Таким образом, предполагается, что получатель услуг сможет сам выбирать наиболее подходящего поставщика социальных услуг – как государственного, так и негосударственного, включая социально ориентированные НКО.

Закон предусматривает разработку индивидуальной программы сопровождения получателя услуг. Примером может являться семья с ребенком-инвалидом или инвалидом с детства. В этом случае необходимо пожизненное сопровождение именно семьи в непреодолимой трудной жизненной ситуации, обусловленной стойкими тяжелыми нарушениями здоровья гражданина (члена семьи).

В Законе раскрыто понятие «социальное сопровождение», что является новацией для Российской Федерации:

«Статья 22. Содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам (социальное сопровождение).

1. При необходимости гражданам, в том числе родителям, опекунам, попечителям, иным законным представителям несовершеннолетних детей, оказывается содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам (социальное сопровождение).

2. Социальное сопровождение осуществляется путем привлечения организаций, предоставляющих такую помощь, на основе межведомственного взаимодействия в соответствии со статьей 28 настоящего Федерального закона. Мероприятия по социальному сопровождению отражаются в индивидуальной программе».

В 2013–2015 годах Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, были проведены пилотные проекты по реализации социального сопровождения семей с детьми, в том числе с детьми-инвалидами.

Целью пилотных проектов являлось повышение качества жизни семей, в том числе

имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, в результате усиления реабилитационного, интеграционного и коммуникативного потенциала таких семей, а также качества и уровня доступности предоставляемых им социальных услуг.

Главными достижениями пилотных проектов стала отработка и реализация принципов и механизмов межведомственного сопровождения семьи с ребенком-инвалидом, следующая из Закона об основах социального обслуживания населения в РФ. В результате проектов повысилось качество жизни семей с детьми-инвалидами, созданы региональные информационные банки таких семей, удовлетворенность услугой сопровождения по результатам опроса составила более 80%.

Итоги пилотных проектов должны способствовать распространению эффективных технологий и методик реализации социального сопровождения, апробированных в 12 пилотных регионах, в других субъектах Российской Федерации.

Кроме реализации эффективных технологий социального обслуживания и сопровождения необходимо предпринимать меры по выравниванию финансирования детей-инвалидов и инвалидов с детства, находящихся на обеспечении государства и воспитывающихся в семьях.

К сожалению, несопоставимые по объему финансовые средства тратятся на содержание инвалида в семье и в интернате (пенсия по инвалидности составляет по регионам от 8 до 14 000 рублей в месяц при затратах на содержание в интернате от 40 000 рублей в месяц и выше, на ребенка-инвалида – до 120 тыс. в Москве).

Необходимо совершенствовать приоритеты со стороны государства в пользу воспитания инвалидов в семьях:

- с использованием экономических мер стимулирования семьи, перераспределения основной финансовой поддержки в пользу семьи с ребенком-инвалидом;
- организуя максимальную поддержку семьи путем оказания услуг по ранней помощи ребенку с ОВЗ и инвалидностью и его семье, реализуя программы сопровождения ребенка и семьи, организуя в шаговой доступности

обучения ребенка-инвалида, дневного пребывания, адаптивной физкультуры и спорта, досуга и пр.

- путем разработки и реализации альтернативных моделей жизнеустройства инвалидов старше 18 лет – сопровождаемого проживания, сопровождаемого трудоустройства, дневной занятости.

Сопровождаемое проживание и сопровождаемая социальная дневная занятость или трудоустройство

К настоящему времени в Российской Федерации практически сформирован социальный запрос на развитие и широкое внедрение стационарозамещающих технологий, включающих комплексные услуги сопровождаемого проживания в различных формах с обеспечением сопровождаемой социальной дневной занятости или сопровождаемого трудоустройства.

В России указанные технологии и формы развиваются преимущественно силами социально ориентированных некоммерческих организаций и родительских ассоциаций, мотивированных на создание достойных условий проживания и дневной занятости, обеспечение максимальной жизненной самостоятельности и социальной интеграции в социум собственных детей по достижении ими 18 лет, и реализуются более чем в 20 регионах РФ.

Категории лиц с инвалидностью, нуждающихся в сопровождении: инвалиды с интеллектуальными, тяжелыми множественными нарушениями, тяжелыми расстройствами аутистического спектра – с необходимой помощью и сопровождением могут жить в обычных условиях проживания вне стационарных учреждений социального обслуживания.

Во всех странах мира интернаты или закрытые учреждения для людей с интеллектуальными и психофизическими нарушениями в течение многих десятков лет являлись единственным местом содержания людей с инвалидностью. К настоящему времени практически все развитые страны, включая страны СНГ и бывшего социалистического лагеря, находятся в стадии ликвидации интер-

натов или завершили ее. Этому способствовало принятие международным сообществом Конвенции ООН о правах инвалидов, ратифицированной Россией в 2012 году.

В основу проведения деинституализации интернатной системы за рубежом были положены принцип нормализации и стационарозамещающие технологии, включающие комплексные услуги сопровождаемого проживания, сопровождаемой социальной дневной занятости и сопровождаемого трудоустройства:

- *стационарозамещающие формы и технологии* – формы и методы предоставления социальных услуг гражданам, нуждающимся в стационарной форме обслуживания, вне стационарных учреждений в объеме необходимом и достаточном для нормализации их жизни;

- *сопровождаемое проживание* – стационарозамещающий комплекс услуг, обеспечивающий максимально возможную самостоятельность проживания в местах обычного проживания лиц с инвалидностью, нуждающихся в сопровождении, старше 18 лет (далее – лиц с инвалидностью 18+) вне стационарных учреждений социального обслуживания.

Сопровождаемое проживание – комплексная услуга охватывающая различные аспекты человеческой жизни дома: быт, проведение свободного времени, общение и взаимодействие с другими людьми. Необходимо также обеспечение дневной занятости лиц с инвалидностью в форме сопровождаемого трудоустройства или сопровождаемой социальной занятости, организации досуга, занятий спортом, включения в местное сообщество и пр.

- *сопровождаемая социальная дневная занятость* – стационарозамещающий комплекс услуг, направленных на удовлетворение потребности лиц с инвалидностью 18+ в общении, в самореализации через их вовлечение в активную (в том числе трудовую) совместную с другими людьми деятельность в течение рабочего дня;

- *сопровождаемое трудоустройство* – стационарозамещающий комплекс услуг, направленных на обеспечение трудоустройства лиц с инвалидностью 18+, включая сопрово-

ждаемую профессиональную подготовку, поиск работодателя, содействие работодателю в создании специального рабочего места для инвалида и периодическое сопровождение лица с инвалидностью на рабочем месте с целью его социально-трудовой абилитации и интеграции.

Анализ существующей российской практики, зарубежный опыт показывают, что организация стационарозамещающих форм жизнеустройства как комплекса услуг сопровождаемого проживания в различных формах с обеспечением сопровождаемой социальной дневной занятости и сопровождаемого трудоустройства *одинаково применима* для целевых групп:

- выпускников детских домов-интернатов системы социальной защиты интернатов;
- молодых людей с инвалидностью, уже попавших в психоневрологические интернаты;
- инвалидов, достигших 18-летнего возраста, воспитывающихся в семьях.

Анализ практики показывает, что сопровождаемое проживание может быть организовано в квартире, доме, общежитии, деревне, поселении, городке (квартале).

Формы организации сопровождаемого проживания:

- индивидуальное или групповое (общежитие);
- интегративное (вместе живут люди с различными нарушениями) или разделенное (по степени тяжести и потребности в помощи);
- в привычных условиях – на дому (особенно при немощи или после смерти родителей).

Услуги по сопровождаемому проживанию могут предоставляться государственными и негосударственными организациями, в том числе социально ориентированными НКО, частными лицами, при этом сопровождение должно быть в объеме необходимом для нормализации жизни человека с инвалидностью.

Из анализа данных субъектов федераций и социально ориентированных НКО следует необходимость решения ряда проблем, затрудняющих внедрение стационарозамещающих технологий, в частности, таких как:

- отсутствие нормативно-правовых условий для организации сопровождаемого проживания взрослых людей с тяжелыми нарушениями развития вне интернатов;
- ограниченные диапазон и объем услуг, в соответствии с рекомендованным перечнем услуг в соответствии с 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания в РФ»;
- отсутствие рынка социальных услуг, социального жилья;
- межведомственная разобщенностью и пр.

Для широкого внедрения стационарозамещающих технологий необходимы:

- разработка положения о разных формах сопровождаемого проживания людей с инвалидностью, включая финансово-экономическое обоснование сопровождения в разных формах проживания;
- законодательная возможность финансирования и исполнения услуг с использованием разных форм – со стороны государства, НКО, родителей, спонсоров и т. п.;
- законодательная возможность использования жилого фонда любой формы собственности на договорной основе, предоставление выпускникам интернатов полагающегося по закону жилья;
- введение в законодательство понятия «сопровождаемое проживание», «сопровождаемая (социальная) дневная занятость»;
- разработка критериев оценки потребности человека в том или ином объеме сопровождения (постоянном, регулярном, периодическом);
- разработка стандартов оказания услуг по сопровождению, механизмов их исполнения на основе межведомственного взаимодействия, методик и регламентов по сопровождаемому проживанию;
- обучение социальных работников новым формам работы, подготовка специалистов, предоставляющих услуги по сопровождению проживания, занятости (функции, подготовка, организация работы, ответственность, условия работы);
- развитие конкурентного рынка, привлечение в социальную сферу негосударственных, родительских, благотворительных организаций;

– определение содержания услуги, стандарта услуги, организация оценки качества услуг и контроля их эффективности и пр.

Возможно строительство поселений, социальных деревень на основе государственного финансирования, выделение на льготной основе земельных участков для строительства в случае привлечения профильных НКО.

Одним из основных вопросов при обсуждении внедрения стационарозамещающих технологий как альтернативы интернатному содержанию лиц с инвалидностью является финансово-экономическая составляющая, включающая оценку стоимостных показателей и оптимальное формирование структуры затрат при переходе на внестационарные формы жизнеустройства.

В настоящее время разработана Концепция пилотного проекта Фонда детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, по социальной адаптации лиц с инвалидностью к жизни в социуме (стационарозамещающие формы и технологии предоставления социальных услуг – сопровождаемое проживание, занятость и трудоустройство). Основными его целями являются:

1) создание и апробация условий, необходимых для социальной адаптации лиц с инвалидностью целевой группы к жизни в социуме путем внедрения стационарозамещающих форм и технологий, включающих комплексные услуги сопровождаемого проживания, сопровождаемой дневной занятости и сопровождаемого трудоустройства лиц с инвалидностью целевой группы;

2) отработка принципов и механизмов включения стационарозамещающих форм и технологий в государственную систему социального обслуживания с целью расширения спектра социальных услуг, повышения качества и вариативности социального обслуживания.

В ходе реализации пилотного проекта предполагается использование опыта и практик социально ориентированных НКО.

Правовые изменения

Долгожданной и горячо поддерживаемой общественностью является инициатива

по внесению в законодательство изменений, касающихся вопросов опеки и попечительства.

В 2015 г. в Совете Федерации в рамках созданной рабочей группы Комитета по конституционному законодательству и государственному строительству был подготовлен законопроект, направленный на повышение степени реализации прав и свобод лиц, находящихся под опекой и попечительством.

Законопроект явился продолжением поправок в Гражданский кодекс, внесенных членами Совета Федераций, касающихся введения в законодательство института ограниченной дееспособности для лиц с психическими расстройствами, а также обязанности учета опекунами мнения недееспособного гражданина.

Указанные поправки приняты в качестве Федерального закона «О внесении изменений в главы 1, 2, 3 и 4 части первой Гражданского кодекса Российской Федерации» и вступили в силу 15 марта 2015 года. Однако они не смогут работать в полном объеме без тех изменений, которые предусмотрены разработанным законопроектом.

Основные положения нового законопроекта направлены на создание эффективных механизмов, которые обеспечили бы гибкость и вариативность организации моделей опеки и реализовали бы введенный в ГК учет мнения подопечного при решении вопросов его жизни, повысили ответственность опекунов и попечителей.

Среди предлагаемых законопроектом мер:

- введение возможности «частичной» опеки. Функции и ответственность «частичного» опекуна распространяются лишь на некоторые определенные сферы жизни подопечного – образование, реабилитацию, организацию отдыха, профессиональную подготовку, трудоустройство и т. п.;

- установление приоритета назначения опекуна – физического лица в случае, когда человек живет в интернате. В настоящее время, если человек проживает в интернате, опекунские функции исполняет администрация учреждения. Предлагается обязательное назначение частичного (внешнего) соопекуна – физического лица, обеспечивающего

внешний контроль над исполнением услуг и защиту прав подопечного в случае, когда ребенок-инвалид или инвалид старше 18 лет проживает в интернате (ДДИ, ПНИ);

- развитие «распределенной» опеки (когда у подопечного может быть несколько опекунов, разделяющих между собой обязанности);

- включение в круг возможных опекунов (попечителей) юридических лиц – некоммерческих организаций (родительских ассоциаций и др.), специализирующихся в данном направлении деятельности, что позволит исключить попадание человека в интернат в результате смерти или немощи родителей.

В настоящее время проект федерального закона «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в целях повышения гарантий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан» внесен в Государственную Думу.

Указанные законодательные новации могут полностью изменить жизнь детей и взрослых с инвалидностью и в семьях, и в интернатах.

Заключение

В последние годы положение детей-инвалидов, инвалидов с детства и воспитывающих их семей начало изменяться к лучшему. Принятые законодательные и иные государ-

ственные акты свидетельствуют о повышении внимания со стороны государства к проблемам инвалидов в целом, в том числе к проблемам детей-инвалидов. Важно продолжить разработку изменений в действующее законодательство, с учетом необходимости приведения его в соответствие с положениями Конвенции ООН о правах инвалидов, координатором выполнения положений которой в России выступает Министерство труда и социальной защиты населения РФ.

Также необходимо изменить и дополнить нормы федерального законодательства, регламентирующего права детей-инвалидов, инвалидов с детства и, в целом, развивать государственную политику в отношении указанных выше направлений с привлечением всех имеющихся ресурсов – в первую очередь, опыта социально ориентированных НКО.

Перспективным представляется дальнейшее конструктивное взаимодействие государства и НКО по вопросам улучшения качества жизни семей, реализации прав детей-инвалидов и инвалидов с детства на полноценную жизнь в обществе, использование практического опыта НКО в государственных программах и проектах федерального и регионального уровня.

Крайне важным является привлечение НКО к исполнению услуг на конкурентной и постоянной основе, на условиях бюджетного финансирования в соответствии с положениями Закона о социальном обслуживании населения в РФ № 442-ФЗ.

Life without Barriers: Prospects and Changes in the Situation of Children with Disabilities and Lifelong Disabled Persons

Klochko E.Yu.*,

*the Civic Chamber of the Russian Federation, Moscow, Russia,
eklochko@inbox.ru*

The article shows the role of Russian ratification of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Problem analysis of kind of services for children with disabilities and lifelong disabled persons is performed using a schema "Alternative living models for a lifelong disabled person in Russia". The article demonstrates the main content of early intervention programs and the role and place of a multidisciplinary team of program experts. We discuss the main aspects of the problems related to education for disabled children, the features of linkage between social services and social support for children with disabilities and families raising them. Attention is paid to the development and widespread implementation of hospital- substituting technologies. The article presents concept of a pilot project of the Foundation for children in difficult life situation to facilitate the social adaptation of disabled persons. Author made a conclusions on increasing authorities' attention to disable person's needs, the need for change in the current legislation according to UN Convention, and annexations to federal legislation governing the rights of disabled children and lifelong disabled persons, the need to develop public policies using all available resources and the experience of socially oriented NGOs primarily.

Keywords: United Nations Convention, rights of persons with disabilities, early care, education for children with disabilities, hospital- substituting technologies, social adaptation of lifelong disabled persons.

For citation:

Klochko E.Yu. Life without Barriers: Prospects and Changes in the Situation of Children with Disabilities and Lifelong Disabled Persons. *Psikhologicheskaya nauka i obrazovanie = Psychological Science and Education*, 2016, vol. 21, no. 1, pp. 94–107. (In Russ., abstr. in Engl.). doi: 10.17759/pse.2016210108

* *Klochko Elena Yurievna*, Co-chair of the Coordination Council for Children with Disabilities and Lifelong Disabled Persons of the Civic Chamber of the Russian Federation, Moscow, Russia, e-mail: eklochko@inbox.ru