

Приложение 1

Резолюция Круглого стола «Особые дети – обычная жизнь. Нормализация жизни особого человека» – обращение к составу Государственной Думы VIII созыва и Правительству РФ

11 декабря 2021 года в Общественной палате РФ прошел круглый стол «Особые дети – обычная жизнь. Нормализация жизни особого человека» с активным участием родителей особых детей, маленьких и взрослых, из 62 регионов России. По итогам круглого стола родителями было принято решение обратиться с открытым письмом к новому составу Государственной Думы и Правительству РФ.

Что такое нормализация жизни особого ребенка? Это возможность жить точно такой же обычной жизнью, как все остальные люди. Расти дома и во взрослом возрасте продолжать жить там же, а не в интернате. Учиться, работать, отдыхать в компании тех людей, которых выбираешь сам. Иметь индивидуальную социальную поддержку государства. То есть это максимально нормальная жизнь особого ребенка в настоящем и возможность для родителей обустроить его будущее так, как они хотят. Чтобы его жизнь продолжалась обычным образом и в том случае, когда родители уже не смогут о нем заботиться. Если особый ребенок учится – чтобы продолжал учиться. Если он взрослый и работает – чтобы работал, а не просто жил там, где есть крыша. Предсказуемость будущего – важнейшая часть нормализации. Родителям любого ребенка нужно иметь не призрачную надежду на благополучие, а уверенность в его дальнейшей судьбе. И по отношению к особым детям это должно быть также верно.

Необходимо, чтобы в законодательстве были закреплены основные понятия, обеспечивающие нормализацию жизни: сопровождаемое проживание и сопровождаемый труд, распределенная опека.

В первую очередь требуется принять закон «О распределенной опеке» (№ 879343-6), который законодатели не могут принять уже почти 6 лет, несмотря на 3 поручения Президента РФ. Распределенная опека позволяет разделить обязанности и ответственность между родственниками особого человека и их друзьями, между родственниками и ПНИ, между родственниками и опекунской НКО, между ПНИ и опекунской НКО, в том числе церковным приходом.

Распределенная опека позволит развивать жизнь вне интерната: на дому или в проектах сопровождаемого проживания, в том числе церковных. Принятие закона «О распределенной опеке» обеспечит сопровождаемое проживание для недееспособных граждан в том случае, если им не назначен опекун.

Если случается, что особый человек оказывается в ПНИ, то у него должен быть внешний опекун – человек или НКО, – который обеспечит продолжение его нормальной жизни, чтобы перемещение в интернат не означало окончания его судьбы. Появление такого опекуна/опекунов невозможно без закрепления законодательно такой возможности, она предусмотрена в законопроекте «О распределенной опеке».

Но одной распределенной опеки недостаточно. С наступлением совершеннолетия особых детей материальное положение семей зачастую ухудшается, они перестают получать меры поддержки, на которые могли рассчитывать ранее. Нужно, чтобы те деньги, которые государство тратит на функционирование уже существующих и на строительство новых ПНИ, были как можно скорее направлены на поддержание альтернативной системы проживания особого человека: на сопровождаемое проживание и социальную помощь. Если государство будет направлять деньги на альтернативу, появится соревновательность, и в интернатах ситуация будет меняться к лучшему. Как только монополия ПНИ над судьбами особых людей закончится, появятся стимулы к нормализации жизни в самих интернатах.

Для нормализации жизни особого человека необходимо законодательно принять целую систему мер, среди которых в первоочередном порядке:

1. Законодательно закрепить протокол сообщения диагноза при выявлении нарушения развития ребенка в перинатальный период, при рождении или после рождения. То, в какой форме родители сейчас узнают о диагнозе, – тяжелая травма, часто приводящая к отказу от ребенка. Направленное недавно Минздравом РФ в регионы информационно-методическое письмо «Рекомендации по сообщению диагноза при подозрении или обнаружении у плода/ребенка инвалидизирующей патологии или риска ее развития» сейчас не носит обязательного характера.
2. Законодательно закрепить правовые нормы о ранней помощи, наконец разработать и принять законопроект о комплексной реабилитации и абилитации инвалидов. Ранняя помощь должна стать доступной детям и их семьям по месту жительства, качественной и систематической, а не предоставляться отдельными курсами. Многие дети, своевременно получившие услуги ранней помощи, смогут пойти в обычные детский сад и школу, это лучшая инвестиция в «человеческий капитал».
3. Не только декларировать, но и финансировать создание специальных образовательных условий в общем, дополнительном и профессиональном образовании в соответствии с индивидуальными особыми потребностями ребенка в полном объеме – в инклюзивной и

неинклюзивной форме. Стимулировать доступность искусства, спорта, активного досуга для особенных детей и подростков.

4. Закрепить законодательно, развивать и ресурсно поддерживать сопровождаемое проживание (возможность жить с сопровождением специалистов у себя дома, в домах или квартирах сопровождаемого проживания, индивидуально или в малых группах), а также сопровождение трудовой деятельности и социальной занятости взрослых людей с ментальными нарушениями – вне зависимости от степени тяжести нарушений.
5. Законодательно ввести распределенную опеку – принять закон «О распределенной опеке» в том виде, в котором он решает проблемы родителей и опекунов особых детей и взрослых, позволяющий распределять опеку между гражданами, между гражданами и организациями, между организациями, в том числе между ПНИ и опекунской организацией, а также обеспечить осуществление опеки над недееспособными гражданами в сопровождаемом проживании.
6. Создать и запустить работу Службы защиты прав граждан с психическими расстройствами в стационарных организациях, сделав ее доступной для проживающих в интернате. В работе Службы должны принимать участие НКО и волонтерские организации.
7. Пересмотреть перечень медицинских психиатрических противопоказаний для осуществления отдельных видов профессиональной деятельности – расширить для особых людей перечень профессий, востребованных на рынке труда, чтобы повысить их шансы на трудоустройство.
8. Развивать инфраструктуру социального обслуживания на территории субъектов Российской Федерации, обеспечивающую предоставление социальных услуг во всех формах (и прежде всего на дому и в полустационарной форме) для лиц с психическими расстройствами, максимально приближенно к месту их проживания. Предусмотреть обучение персонала организаций социального обслуживания работе с людьми с психическими расстройствами.
9. ПНИ должны быть расположены не в глуши, как сейчас, а близко к развитой инфраструктуре обычной жизни – с ее общими для всех людей медициной, образованием, рабочими местами, доступностью для посещения родственниками и волонтерами.
10. Создать в организациях социального обслуживания условия для временного размещения детей и взрослых, нуждающихся в уходе, на период отпуска, командировки, госпитализации родителей и других ухаживающих лиц, а также иных обстоятельств. Открывать в организациях социального обслуживания центры/группы дневного пребывания в целях профилактики попадания в интернаты.

Родительское сообщество надеется на всестороннюю поддержку и учет нашей позиции.

От лица инициативной группы родителей,
с уважением к Вам

Родитель особого ребенка



Д.С. Болохонцева

Опекун особого ребенка



В.В. Яковлева

Список подписантов на 14 декабря 2021 г. прилагается, ссылка на документ https://docs.google.com/spreadsheets/d/1mM21JTkZWdb_Xg2X-oAaNA9svyGkmFAtjIUKIu-kTWU/edit#gid=1153697456 .

Контактное лицо:

В.В. Яковлева

valyakovleva@yandex.ru

+7 909 646 87 24

Д.С. Болохонцева

ldaria07@mail.ru

+7 903 542 35 20