

**Дети в трудной жизненной ситуации:  
к равенству возможностей**

*Доклад Фонда посвящен вопросам социальной поддержке детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, комплексной социальной реабилитации таких детей. Это направление работы в последние годы активно развивается, обретая новые технологии, методы оказания помощи.*

*В первой части доклада прослеживается развитие системы государственной социальной поддержки детей-инвалидов и их семей, рассматриваются основные подходы к решению таких задач, как формирование у детей-инвалидов готовности к самостоятельной жизни, общественной активности, создания условий для их интеграции в общество.*

*В содержании использованы аналитические материалы, представленные О.В. Кучмаевой, профессором факультета экономических наук Национального исследовательского университета Высшей школы экономики, и опыт работы субъектов Российской Федерации, участвующих в выполнении программ Фонда по социальной реабилитации детей.*

*Во второй части доклада представлен обзор мнений родителей, воспитывающих детей-инвалидов, дана оценка родителей принимаемых в государстве мер по поддержке детей-инвалидов. Интернет-опрос родителей был организован сопредседателем Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате РФ, председателя Всероссийская организация родителей детей-инвалидов (ВОРДИ) Е.Ю.Клочко. Позиция родителей существенно дополняет картину положения детей-инвалидов в российском обществе и дает возможность выявления наиболее актуальных для них проблем.*

*Фонд выражает благодарность всем, кто участвовал в подготовке доклада.*

*Доклад адресован широкому кругу специалистов, работающих с детьми-инвалидами и семьями, в которых они воспитываются.*

## ОГЛАВЛЕНИЕ

<b>Введение: обзор положения детей, находящихся в трудной жизненной ситуации .....</b>	<b>4</b>
<b>Создание условий для полноценного развития детей-инвалидов .....</b>	<b>10</b>
Развитие государственной социальной политики в отношении детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.....	10
Реализация права на образование.....	25
Дети-инвалиды в интернатных учреждениях: обучение, социализация, возможности возвращения в кровную семью .....	31
Устройство детей-инвалидов на воспитание в замещающие семьи.....	35
Обзор успешных и новаторских практик работы с детьми-инвалидами и их семьями, в том числе на основе материалов программ и проектов Фонда. Участие НКО в решении проблем детей-инвалидов.....	38
Предложения по совершенствованию системы социальной поддержки детей-инвалидов .....	51
<b>Современное положение семей детей-инвалидов: данные опроса родителей .....</b>	<b>54</b>
Условия жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами .....	55
Трудности семей, воспитывающих детей-инвалидов .....	57
Оказываемая помощь семьям с детьми-инвалидами .....	59
Обучение детей с ограниченными возможностями здоровья .....	63
Отношение общества к детям-инвалидам .....	66
<b>Заключение.....</b>	<b>68</b>

## **Введение: обзор положения детей, находящихся в трудной жизненной ситуации**

Тема детства находилась и продолжает находиться в центре социальной повестки российского государства. Осознавая вызовы со стороны демографических факторов развития, государство осуществляет целенаправленную политику не только по увеличению рождаемости, но и обеспечению благополучия детей, улучшению условий, в которых растет молодое поколение. основополагающим документом, в котором поставлены основные задачи в сфере детства, является «Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012-2017 годы».

Во исполнение поставленных задач динамично развивается законодательство в сфере защиты прав детей, совершенствуется система социальной поддержки семей с детьми, реализуется комплекс мер по поддержке детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, внедряются технологии выявления семейного неблагополучия и оказания своевременной помощи семьям, нуждающимся в поддержке. Специалисты налаживают партнерство с семьями, местными сообществами, общественными организациями, учитывают потребности граждан, которым требуется социальная помощь.

Благодаря объединению усилий законодателей, исполнительной власти разных уровней, общественных организаций, НКО, произошли значительные позитивные сдвиги в вопросах профилактики социального сиротства, семейного устройства детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

За период с 2008 года по 2015 год численность детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, сократилась более чем на 100 тыс. человек (с 734,7 тыс. человек до 624,9 тыс. человек на конец 2015 года) или на 15% при одновременном росте численности детского населения (с 26 055,4 тыс. человек в 2008 г. до 29 014, тыс. человек в 2015 г.). Соответственно удельный вес детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в численности детского населения в возрасте 0-17 лет снизился с 2,82% до 2,15%.

Большое значение в сокращении распространенности сиротства детей сыграло усиление профилактической работы с неблагополучными семьями, широкое внедрение новых подходов к профилактике социального сиротства и социальной реабилитации неблагополучных семей, выявление семейного

неблагополучия, организация индивидуальной работы с проблемными семьями межведомственных команд специалистов (работа со случаем, социальный патронаж, социальное сопровождение и пр.). В итоге число ежегодно выявляемых детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, с 2008 по 2015 год сократилось в два раза (со 115,7 тыс. детей в 2008 г. до 58,2 тыс. детей в 2015 году). Наиболее ярко о результативности профилактики семейного неблагополучия и сокращения сиротства детей при живых родителях свидетельствуют данные о лишении родительских прав. За указанный период число детей, у которых оба или единственный родитель лишены родительских прав, также уменьшилось вдвое – с 52,1 тыс. детей в 2008 г. до 26,2 тыс. детей в 2015 г.

Растет семейное устройство детей-сирот. По итогам 2015 года 88,7% детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, воспитываются в семьях (в течение года на воспитание в семьи было принято 77,3 тыс. детей), тогда как по итогам 2008 года в семьях воспитывались 79,3% детей-сирот, а в течение года на воспитание в семьи было принято 82,0 тыс. детей.

Устойчивую динамику к снижению показывает и такой показатель, как численность детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, воспитывающихся вне семьи. В 2015 году число таких детей составило 70,8 тыс. детей, что составляет 11,3% общей численности детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. В 2008 году число детей, воспитывавшихся вне семьи, составляло 151,8 тыс. человек или 20,7% общей численности детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Уменьшение этого показателя практически в 2 раза свидетельствует об эффективности проводимой работы по семейному устройству детей.

Несмотря на достигнутые успехи для поддержки положительного тренда сокращения масштабов социального сиротства необходимо продолжать работу, ставить новые, более сложные задачи перед российской системой опеки и социальной службы. Ключевым условием развития этого направления является создание комплексной системы социально-психологической работы с кровными семьями, а также системы их сопровождения для недопущения кризисных ситуаций, приводящих к отобранию ребенка и лишению его возможности воспитываться в кровной семье.

В числе основных задач также остается обеспечение должным образом подготовки граждан, которые хотят воспитывать в своих семьях детей-сирот, оказание содействия им в процессе воспитания. Усиление этого направления

работы должно привести к сокращению возвратов детей из замещающих семей, которое имеет место и вызывает правомерную тревогу.

На конец 2015 года в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, остается 70 856 детей. С 1 сентября 2015 года вступило в силу Постановление Правительства Российской Федерации от 24 мая 2014 года № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей», которое однозначно определило приоритет семейного устройства детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, перед институциональными формами воспитания детей. В Постановлении подчеркивается, что дети помещаются под надзор в организации для детей-сирот временно, на период до их устройства на воспитание в семью, в случае если невозможно немедленно назначить им опекуна или попечителя.

Реализация указанного Постановления Правительства Российской Федерации предполагает проведение целого спектра изменений в нынешней модели работы институциональных учреждений, начиная от принципов комплектации воспитательных групп и назначения воспитателей и заканчивая организацией жилых и технических пространств в зданиях учреждений. Несмотря на то, что в соответствии с Постановлением условия проживания и воспитания детей должны стать близкими к семейным, работа по деинституализации детей требует продолжения, особенно в отношении детей, имеющих серьезные ограничения здоровья и жизнедеятельности. Сохраняются трудности с семейным устройством детей старших возрастов.

Современная социальная политика в отношении детей характеризуется усиленным вниманием к решению проблем детской инвалидности, социализации детей-инвалидов. Численность детей-инвалидов неуклонно увеличивается и к 2016 году достигла 617 тысяч человек. Такая тенденция обуславливает необходимость усиления мер по профилактике заболеваний, эффективности оказания помощи детям с ограниченными возможностями здоровья.

Совершенствование комплексной системы абилитации и реабилитации детей предусматривает федеральная программа «Доступная среда». Законодательно решен вопрос об использовании средств материнского капитала на приобретение товаров и услуг социальной адаптации.

Важной вехой в этом направлении стала подготовка и утверждение распоряжением Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г.

№ 1839-р Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года.

Но остается много нерешенных задач. Необходимо развитие новых социальных услуг для детей-инвалидов, семей с детьми-инвалидами, изменение работы с детьми-инвалидами в интернатных учреждениях, актуальным является вопрос об оказании санаторно-курортного лечения детей. И, конечно же, поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов, сохранение для таких детей условий семейного воспитания.

Одной из важных задач социальной политики государства в сфере детства остается профилактика правонарушений и преступности несовершеннолетних. Принимаемые государством усилия по предупреждению преступного поведения подростков привели к изменению ситуации, что подтверждается рядом статистических показателей за период 2008-2015 годы.

На конец 2015 года на профилактическом учете в подразделениях по делам несовершеннолетних органов внутренних дел состояли 152,7 тыс. несовершеннолетних, в то время как в 2008 г. – 313,1 тыс. человек.

Более чем в 2,5 раза снизился такой показатель, как число преступлений, совершенных несовершеннолетними или при их соучастии: в 2015 г. этот показатель составил 61,8 тыс. преступлений, в 2008 г. – 162,7 тыс. преступлений.

Значительно сократилось число несовершеннолетних, доставленных в органы внутренних дел за совершение правонарушений: в 2015 году было доставлено 335,8 тыс. человек, в 2008 г. соответственно 928,2 тыс. человек.

Сократилось число осужденных в возрасте 14-17 лет по приговорам судов, вступивших в законную силу. В 2015 году их число составило 22,8 тыс. человек (в 2008 г. – 73,3 тыс. человек). При этом доля осужденных в возрасте 14-17 лет на определенный срок в общей численности несовершеннолетних осужденных в возрасте 14-17 лет по приговорам судов, вступивших в законную силу, также снизилась – в 2015 году она составила 17,1%, в 2008 году этот показатель составлял 22,5%.

Основным видом преступления несовершеннолетних является кража. В 2015 году по приговорам судов за совершение краж были наказаны 10,2 тыс. несовершеннолетних в возрасте 14-17 лет, в то время в этом же году за совершение таких преступлений как убийство, умышленное причинение тяжкого вреда здоровью, изнасилование, грабеж и вымогательство было осуждено 4,2 тыс. несовершеннолетних.

Последние три года растет число несовершеннолетних, осужденных за употребление наркотических средств. Снизившись почти вдвое в 2011 году, в 2015 году число таких несовершеннолетних вновь достигло уровня 2008 года (2008 год – 2 041 человек, 2011 год – 1 826 человек, 2015 год – 2 837 человек).

Стойкую положительную динамику демонстрирует число осужденных несовершеннолетних, отбывающих наказание в воспитательных колониях: в 2015 г. – 1,7 тыс. человек, в 2008 г. – 8,8 тыс. несовершеннолетних. А также число несовершеннолетних, содержащихся в следственных изоляторах (СИЗО) и тюрьмах: в 2015 году – 1,3 тыс., в 2008 году – 4,4 тыс. несовершеннолетних.

Причины совершения противоправных действий кроются в социально-экономических, образовательно-воспитательных факторах, препятствующих нормальному становлению и развитию личности несовершеннолетнего, ее самореализации в общественно полезной деятельности, а также в несовершенстве организации и деятельности учреждений и организаций, которые должны обеспечивать защиту прав и интересов детей.

Совершение правонарушений несовершеннолетними свидетельствует в большей степени о недостатках их воспитания и дефицитах механизмов образовательной среды по включению их в жизнедеятельность общества, чем о криминальных наклонностях указанной группы.

В настоящее время поиск путей снижения уровня преступности и правонарушений несовершеннолетних определяется не столько развитием и применением юридической ответственности по отношению к детям, сколько развитием социально-педагогической деятельности, в которой организация благоприятной социальной среды для детей, знание правовых норм и норм морали, играют решающую роль в их воспитании, формировании у них социально ценных качеств, востребованных в обществе и государстве.

В целях реализации последовательных и взаимосвязанных действий субъектов системы профилактики, Минобрнауки России совместно с заинтересованными ведомствами и органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации разработана Концепция развития системы профилактики правонарушений несовершеннолетних на период до 2020 года с планом мероприятий на 2016-2020 годы по ее реализации. В Российской Федерации подобный документ разработан впервые. Концепция направлена на реализацию и развитие в законодательной и правоприменительной практике базовых принципов и правовых положений, установленных



Федеральным законом от 24 июня 1999 г. № 120-ФЗ «Об основах системы профилактики безнадзорности и правонарушений несовершеннолетних». Общая методология Концепции выстроена на понимании необходимости обеспечения поддержки несовершеннолетнего, активного воспитательного воздействия на всех этапах его взросления. Подросток является ключевой фигурой, вокруг которой функционально объединяются социальные службы, в чьи обязанности входит профилактика и защита прав ребенка. Именно такое объединение будет способствовать созданию реабилитационного пространства как единого комплекса, действующего во благо ребенка.

В перечне причин детского неблагополучия одно из первых мест занимает семейное неблагополучие. Распад семей, уклонение родителей от воспитания детей, жестокое обращение с ними непосредственно влияют на появление новых сирот, антиобщественное поведение несовершеннолетних.

Государственная политика в отношении института семьи изменяется в соответствии с общественным запросом и направлена на защиту, укрепление семьи. Такая стратегия отражена в Концепции государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 года.

В фокусе государственного внимания поддержка семейного воспитания, которая включает приоритетное право родителей на воспитание детей, повышение социального статуса и общественного престижа отцовства и материнства, формирование ответственного отношения родителей к процессу воспитания детей, содействие развитию семейного воспитания на основе традиционных семейных духовно-нравственных ценностей.

Важная современная тенденция в решении проблем неблагополучного детства заключается в актуализации проблем воспитания в условиях современного общества, осознании необходимости разработки воспитательных концепций, эффективных форм и методов воспитания детей, определяемых потребностями развития общества.

## **Создание условий для полноценного развития детей-инвалидов**

### **Развитие государственной социальной политики в отношении детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья**

За последние двадцать лет в России и в мире наблюдается тенденция увеличения численности детей-инвалидов. Согласно мировым исследованиям, более чем 500 миллионов человек в мире являются инвалидами в результате умственных, физических или сенсорных дефектов<sup>1</sup>. В среднем в мире около 2,5% детей имеют существенные нарушения здоровья и еще около 8% – трудности с поведением или (и) обучением<sup>2</sup>: Данные тенденции обусловили необходимость смещения акцентов социальной политики в сторону профилактики инвалидности, учета потребностей лиц с инвалидностью и создания условий для включения их в различные сферы жизни общества. На решение данных проблем была направлена принятая ООН в 2006 году Конвенция о правах инвалидов, ратифицированная Российской Федерацией в 2012 году<sup>3</sup>.

Согласно данным Росстата, по состоянию на 1 января 2016 года в России насчитывалось 12,7 млн инвалидов, в том числе 617 тыс. детей-инвалидов. Это на 12 тыс. больше численности детей-инвалидов в 2015 году и на 98 тыс. – в 2010 году. Увеличение численности инвалидов в структуре населения ведет к необходимости изменения отношения к инвалидам в обществе, проведения специальной политики, направленной на реабилитацию и адаптацию детей-инвалидов к жизни в обществе.

В последние годы были предприняты значительные усилия по совершенствованию законодательных норм, которые направлены не только на улучшение медицинской помощи, материальной и социальной поддержки инвалидов, расширение условий получения образования, но и на изменение вектора социальных приоритетов как в отношении инвалидов в целом, так и в отношении детей-инвалидов. Проблеме детей-инвалидов уделяется внимание в основных стратегических документах Российской Федерации в интересах семьи и детей, принятых в последние годы – Национальной

---

<sup>1</sup> Всемирная программа действий в отношении инвалидов. [Электронный ресурс]. URL: [http://www.conventions.ru/view\\_base.php?id=112](http://www.conventions.ru/view_base.php?id=112) (дата обращения: 02.10.2016)

<sup>2</sup> Поощрение прав детей с ограниченными возможностями: Дайджест «Инночети». – М.: ЮНИСЕФ, 2008

<sup>3</sup> Ратифицирована Федеральным законом от 03.05.2012 N 46-ФЗ "О ратификации Конвенции о правах инвалидов

стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы и Концепции государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 г. Различные аспекты улучшения положения детей-инвалидов и воспитывающих их семей находятся в поле зрения таких важных новых политических институтов как Общероссийский народный фронт, Совет при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере. Очевидно, что добиться значительных позитивных результатов в реализации политики в отношении детей-инвалидов невозможно без изменения отношения общества к инвалидам, в том числе к детям-инвалидам.

Одной из особенностей современного этапа развития социальной политики в отношении детей-инвалидов является определение семей, воспитывающих детей-инвалидов, в качестве объекта и субъекта социальной политики государства. Новое понимание прав детей с особыми потребностями и обязанностей общества по отношению к ним закономерно ведет и к изменению осознания роли их родителей. Развивается система социальной, социально-педагогической и социально-психологической поддержки семей с детьми-инвалидами.

Еще одна тенденция качественного изменения отношения к детям-инвалидам - всё больше родителей берут на себя задачи воспитывать ребенка-инвалида в семье. Сокращается численность детей-инвалидов, проживающих в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

Активно развивается система образовательных услуг для детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями, включая модели инклюзивного образования.

В круг субъектов социальной политики, реализуемой в интересах детей-инвалидов и их семей, включаются представители третьего сектора – НКО, благотворительные фонды, религиозные организации и бизнес-сообщество.

Социальная реабилитация детей-инвалидов и социальная поддержка семей, в которых они воспитываются, – одно из приоритетных направлений деятельности Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации (далее – Фонд). В качестве главной задачи определяется обеспечение семейного воспитания таких детей с целью максимально возможного их развития, успешной интеграции в общество, а также социальная поддержка семей, воспитывающих детей-инвалидов.

Данные таблицы 1 демонстрируют тренд к увеличению абсолютной и относительной численности детей-инвалидов в России. Численность всех инвалидов в период 2010-2016 гг. сократилась на 3%, численность детей-инвалидов увеличилась почти на 19%, в том числе в 2015 г. (по сравнению с предыдущим годом) на 4%, в 2016 г. – на 2%.

В целом доля детей-инвалидов в общей численности инвалидов России с 2010 года по 2016 год повысилась с 4,0% до 4,8%.

Таблица 1

**Численность инвалидов, в том числе детей-инвалидов, в Российской Федерации (на 1 января года)**

	2010	2011	2012	2013	2014	2015 <sup>2)</sup>	2016
Всего инвалидов, тыс. чел.	13134	13209	13189	13082	12946	12924	12751
В том числе дети-инвалиды, тыс. чел.	519	541	560	568	580	605	617
Доля детей-инвалидов в общей численности инвалидов (в %)	4,0	4,1	4,2	4,3	4,5	4,7	4,8
Число детей-инвалидов в расчете на 1000 детей в возрасте до 18 лет	20,0	20,5	21,1	20,9	20,7	21,3	21,8

*Источник: Федеральная служба государственной статистики*

Детский возраст является весьма восприимчивым как к негативным, так и позитивным воздействиям на организм, раннее выявление инвалидности, принятие эффективных реабилитационных мер позволяет стабилизировать состояние здоровья и, впоследствии, может привести к изменению статуса – снятию инвалидности. Создание благоприятной среды, условий для образования, социализации, досуга, отдыха, физической активности позволяет минимизировать влияние здоровья на ограничение возможностей, способствует адаптации ребенка к жизни в обществе.

На рост численности детей-инвалидов влияет совокупность разноплановых тенденций. Это и глобальный тренд на рост числа детей с ограниченными возможностями здоровья, связанный, как это ни покажется парадоксальным на первый взгляд, с успехами медицины: развитие неонатальной медицины по выхаживанию детей, имеющих серьезные патологии, ранее не совместимые с жизнью; развитие сложных лечебных и реабилитационных технологий; реализация долгосрочных целевых программ и стратегий, направленных на профилактику инвалидности; изменения в

порядке установления инвалидности; изменение отношения людей к самому факту установления инвалидности – от стигматизации, лишаящей ребенка каких-либо гражданских прав, к приемлемости установления ребенку инвалидности и появлению возможности пользоваться целым комплексом социальных благ.

Современная российская политика государства по поддержке и защите детей с инвалидностью в настоящее время проходит масштабное реформирование. Осуществив ратификацию 3 мая 2012 года Конвенции о правах инвалидов, принятой Резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН от 13 декабря 2006 г. № 61/106 (Федеральный закон от 3 мая 2012 г. № 46-ФЗ), российское государство обязалось принимать по отношению к инвалидам все необходимые, в том числе законодательные меры, обеспечивающие им равные с другими лицами условия для реализации прав человека без дискриминации. Во исполнение принятых обязательств произведено расширение и уточнение правового поля, регулирующего правоотношения в связи с инвалидностью гражданина. Прежде всего это относится к принятию Федерального закона от 1 декабря 2014 г. № 419-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов» (далее – Закон № 419-ФЗ), который вступил в силу 1 января 2016 г.

Важным и значимым документом для изменения условий жизни детей-инвалидов, принятым в последние годы, является Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012-2017 годы, утвержденная Указом Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 г. № 76. Предусмотренные Национальной стратегией и планами Правительства Российской Федерации по ее реализации меры охватывают широкий круг действий медицинского, образовательного, социозащитного характера в интересах детей-инвалидов и воспитывающих их семей. В целом улучшение положения детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов рассматривается как одна из первоочередных государственных задач.

Концепция государственной семейной политики в Российской Федерации на период до 2025 года фокусирует внимание на необходимость обеспечения всесторонней социальной защиты семей и детей, нуждающихся в особой заботе государства.

В структуру Плана мероприятий на 2015–2018 годы по реализации первого этапа Концепции государственной семейной политики включен раздел «Обеспечение социальной защиты семей и детей, нуждающихся в особой заботе государства», в том числе детей-инвалидов и детей, оставшихся без попечения родителей. В частности, предусмотрена разработка Методических рекомендаций по мониторингу потребностей семей, имеющих в своем составе детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов и взрослых граждан с инвалидностью, в предоставлении услуг в сфере социальной защиты, здравоохранения, образования и занятости; подготовка рекомендаций по разработке и внедрению программ обучения членов семьи инвалида (ребенка-инвалида) методикам реабилитации (абилитации); поддержка и реализация инновационных социальных программ субъектов Российской Федерации и проектов муниципальных образований, государственных и муниципальных учреждений, российских некоммерческих организаций по оказанию ранней помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья.

В рамках реализации мероприятий Концепции семейной политики Правительством Российской Федерации 31 августа 2016 года была утверждена Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020 года. Раннее начало комплексной помощи содействует максимально возможным достижениям в развитии ребенка, поддержанию его здоровья, а также успешной социализации и включению ребенка в образовательную среду с последующей интеграцией в общество. Целью настоящей Концепции является разработка основных принципов и положений для создания условий предоставления услуг ранней помощи на межведомственной основе, обеспечивающих раннее выявление нарушений здоровья и ограничений жизнедеятельности, оптимальное развитие и адаптацию детей, интеграцию семьи и ребенка в общество, профилактику или снижение выраженности ограничений жизнедеятельности, укрепление физического и психического здоровья, повышение доступности образования для детей целевой группы.

Особенности современного этапа государственной социальной политики по отношению к детям-инвалидам и детям с ограниченными возможностями состоят в том, что социальная политика переориентируется на принципы инклюзии, недискриминации и деинституциализации, формируется рынок социальных услуг с участием потребителей в их планировании и оценке.

Важнейшим принципом социальной политики по отношению к детям-инвалидам является социальная инклюзия, в том числе это означает включение детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями в общество, в образование, расширение их доступа к социальным благам и услугам. Поскольку социальное исключение возникает вследствие множественных нарушений подсистем общества, социальная инклюзия также должна быть многомерной.

Изменена в сторону большей доказательности и объективности концепция освидетельствования инвалидности. С 1 января 2015 года вступил в силу приказ Минтруда России от 29 сентября 2014 г. № 664н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».

До недавнего времени при установлении группы инвалидности и категории «ребенок-инвалид» использовались два критерия: «ограничение жизнедеятельности» и «степень расстройства функций организма». Ограничение жизнедеятельности понимается как полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью (ст. 1 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. N 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»). С 1 января 2016 года в соответствии с Законом 419-ФЗ при установлении группы инвалидности и категории «ребенок-инвалид» критерий «ограничение жизнедеятельности» не применяется. Он остается только для целей признания лица инвалидом и составления ему индивидуальной программы реабилитации. Теперь группа инвалидности взрослых, а также признание ребенка инвалидом устанавливается в зависимости от степени выраженности стойких расстройств функций организма.

Для определения инвалидности дети проходят медико-социальную экспертизу. Среди проходящих первичное освидетельствование около 80% получают статус ребенка-инвалида (85% в 2013 г., 80% в 2015 г.), среди детей, проходящих освидетельствование повторно – более 90% (95% в 2015 г., 91% в 2015 г.). Из числа повторно признанных инвалидами категория «ребенок-инвалид» устанавливается до достижения ребенком возраста 18 лет каждому пятому (19% в 2015 г.).

Среди причин, обуславливающих возникновение инвалидности у детей, впервые признанных инвалидами, ведущее место занимают психические расстройства и расстройства поведения, болезни нервной системы и врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (в совокупности 62,8% в 2015 году). При этом доля психических расстройств и расстройств поведения (19,6% в 2010 году и 24,7% в 2015 году), болезней нервной системы детей (17,8% в 2010 году и 20,3% в 2015 году) растет, а врожденных аномалий (23,1% в 2010 году и 17,7% в 2015 году) сокращается. Аналогичная ситуация наблюдается среди детей, прошедших повторное переосвидетельствование.

Среди ведущих ограничений жизнедеятельности детей-инвалидов выделяются способности к самостоятельному передвижению (28,9% детей-инвалидов в 2015 году), обучению (22,1%), самообслуживанию (21,8%) и общению (17,2%). Гораздо реже дети сталкиваются с трудностями в ориентации (3,9%), со способностями контролировать свое поведение (5,5%), способностью к трудоустройству (0,6%).

Проведенный Минтрудом России в 2015 году мониторинг по установлению инвалидности детям продемонстрировал снижение числа отказов в установлении инвалидности по отдельным нозологиям (целиакия, бронхиальная астма, новообразования, расстройства аутистического спектра). Однако по ряду заболеваний, таким, например, как фенилкетонурия, врожденная расщелина губы и неба, мониторинг показал определенный рост числа отказов в установлении инвалидности. Это требует дальнейшей работы по уточнению критериев установления инвалидности детям, более четкой формулировки критериев.

Важнейшую роль в жизнедеятельности ребенка-инвалида играет реабилитация. Однако статистика свидетельствует, что количество разработанных программ реабилитации сокращается. Если в 2013 году было всего разработано 343,2 тыс. программ реабилитации (84,9% при первичном освидетельствовании и 95,1% - при повторном), то к 2015 году их количество сократилось до 329,8 тыс. (80,7% при первичном освидетельствовании и 91,9% - при повторном). Программы реабилитации касаются прежде всего вопросов медицинской реабилитации, а так же рекомендаций по условиям организации обучения (71,7% выданных рекомендаций в 2015 г.), психологической помощи в образовательной организации (45,5%). Четверть детей-инвалидов нуждается в технических средствах реабилитации.



Государства-участники Конвенции о правах инвалидов обязаны наладить сквозной статистический учет инвалидов, чтобы фиксировать их потребности, демографический состав и вырабатывать взвешенные, правильные управленческие решения. Планом реализации первого этапа Концепции государственной семейной политики предполагается формирование и ведение специального реестра детей-инвалидов в рамках федерального реестра инвалидов.

Федеральный закон «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов» от 1 декабря 2014 года N 419-ФЗ содержит правовые нормы, определяющие создание федерального реестра инвалидов. В соответствии с законом в него должны быть включены следующие сведения о лице, признанном инвалидом:

- 1) фамилия, имя, отчество (при его наличии);
- 2) пол;
- 3) дата рождения;
- 4) место рождения;
- 5) сведения о гражданстве;
- 6) данные паспорта (иного документа, удостоверяющего личность);
- 7) данные свидетельства о рождении (для детей-инвалидов, не достигших возраста 14 лет);
- 8) адрес места жительства (места пребывания, фактического проживания);
- 9) страховой номер индивидуального лицевого счета (при наличии), принятый в соответствии с законодательством Российской Федерации об индивидуальном (персонифицированном) учете в системе обязательного пенсионного страхования;
- 10) сведения об образовании: наименование и год окончания образовательной организации (учебного заведения), полученные специальность и квалификация (при наличии);
- 11) место работы и занимаемая должность (при наличии);
- 12) сведения об инвалидности (группа, причина, ограничение жизнедеятельности, нарушенная функция организма, степень утраты профессиональной трудоспособности инвалида, дата установления инвалидности, срок, на который установлена инвалидность, потребности в мерах социальной защиты);
- 13) сведения о законном представителе (при наличии);
- 14) сведения об индивидуальных программах реабилитации или абилитации инвалидов и о программах реабилитации инвалидов, инвалидность которых наступила вследствие несчастных случаев на производстве и профессиональных заболеваний, включая сведения о рекомендованных в них реабилитационных мероприятиях, технических средствах реабилитации инвалидов, об услугах и о результатах выполнения этих программ;
- 15) сведения о предоставленных путевках на санаторно-курортное лечение в рамках оказания государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг;
- 16) размер и период предоставления установленных законодательством Российской Федерации гарантий, выплат и компенсаций, перечень которых для включения в федеральный реестр инвалидов определяется федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере социальной защиты населения;

17) периоды трудовой и (или) иной деятельности, включаемые в страховой стаж для назначения страховой пенсии, в том числе периоды трудовой деятельности на рабочих местах с особыми (тяжелыми и вредными) условиями труда и в районах Крайнего Севера и приравненных к ним местностях, и иные периоды, засчитываемые в страховой стаж;

18) иные сведения, определяемые федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере социальной защиты населения.

Распоряжением Правительства Российской Федерации от 16 июля 2016 г. № 1506-р утверждена Концепция создания, ведения и использования федеральной государственной информационной системы «Федеральный реестр инвалидов», а также план мероприятий по ее реализации. Постановлением Правительства Российской Федерации от 16 июля 2016 г. № 674 «О формировании и ведении федерального реестра инвалидов и об использовании содержащихся в нем сведений» утверждены Правила формирования и ведения федерального реестра инвалидов и использования содержащихся в нем сведений, а также установлено начиная с 1 апреля 2017 г. ежеквартальное размещение на официальном сайте в информационно-телекоммуникационной сети Интернет статистических данных в отношении сведений, содержащихся в реестре, о численности инвалидов по группам инвалидности, производимых денежных выплатах инвалидам и об иных мерах социальной защиты по субъектам Российской Федерации и в целом по Российской Федерации.

Информационная система должна обеспечивать решение следующих задач:

формирование федерального реестра инвалидов на основе учета сведений о группе инвалидности, об ограничениях жизнедеятельности, о нарушенных функциях организма и степени утраты профессиональной трудоспособности инвалида, о проводимых реабилитационных или абилитационных мероприятиях (включая потребность в медицинских услугах, лекарственном обеспечении, технических средствах реабилитации, услугах в сфере образования, сопровождении при трудоустройстве и др.), производимых денежных выплатах инвалиду и об иных мерах социальной защиты;

отражение потребности инвалидов в обучении для прогнозирования необходимого количества мест для обучающихся с особыми образовательными потребностями в организациях, осуществляющих образовательную деятельность, и своевременного создания для них специальных условий для получения образования;

отражение потребности инвалидов в реабилитационных мероприятиях в части профессиональной реабилитации и профессиональной ориентации, трудовой деятельности, трудоустройства;

обеспечение возможности обращения в электронной форме в органы и организации, предоставляющие государственные и муниципальные услуги;

обеспечение доступа инвалида к сведениям о ходе реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида;

обеспечение актуального информирования гражданина о его правах на получение государственных услуг и иных сервисов и возможности их получения в электронном виде;

организация эффективного межведомственного взаимодействия, включая взаимодействие федеральных органов исполнительной власти с органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации, а также межрегиональное взаимодействие;

обеспечение возможности выявления отдельных особо уязвимых категорий граждан из числа инвалидов в целях разработки в отношении них специальных мер государственной поддержки, в том числе инвалидов (детей-инвалидов) - выпускников образовательных организаций, ищущих работу впервые, и ряд других задач.

В федеральном реестре будет создан личный кабинет каждого инвалида, в котором он сможет в любое время посмотреть, какие меры поддержки для него предусмотрены, что было сделано, кто отвечает за их выполнение. В реестре будет так же отражена информация, касающаяся профессионального образования. Это позволит заранее сориентировать и службы занятости и работодателей в отношении того, какие рабочие места можно предложить людям, имеющим инвалидность.

Важное место в системе жизнеобеспечения семьи с ребенком-инвалидом занимает система социального обслуживания. По данным Минтруда России в 2016 году в учреждениях социального обслуживания семьи и детей получили социальные услуги 292,1 тыс. семей с детьми-инвалидами.

С вступлением в силу 1 января 2015 года Федерального Закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» (далее – Закон о социальном обслуживании) стали по-новому определяться правовые, организационные и экономические основы социального обслуживания, полномочия органов власти, права и обязанности получателей и поставщиков социальных услуг.

Закон о социальном обслуживании определил правовую основу формирования рынка социальных услуг, полноправными участниками которого, наряду с государственными теперь становятся коммерческие и некоммерческие организации. Между различными провайдерами социальных услуг складываются отношения конкуренции и партнерства, что чрезвычайно важно для предоставления услуг детям-инвалидам, соответствующих их разнообразным индивидуальным потребностям.

Согласно Закону о социальном обслуживании несовершеннолетние дети, а также граждане, имеющие денежный доход ниже полутора прожиточных минимумов (ранее порог отсечения находился на уровне прожиточного минимума), имеют право на бесплатное получение социальных услуг. Это нововведение расширяет доступность социального обслуживания, в том числе, для семей, в которых есть ребенок-инвалид.

Развиваются также традиционные формы поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов. В частности, с 1 апреля 2016 года увеличены социальные пенсии детям-инвалидам. Проиндексирован размер ежемесячной денежной выплаты (ЕДВ) для детей-инвалидов. Увеличены пособия, которые выплачиваются в рамках социального страхования, а также размер материнского капитала.

Размер пенсии детей-инвалидов рос в последние годы весьма динамично, ее размер на начало 2016 г. увеличился по сравнению с предыдущим годом на 10%, а по сравнению с 2011 г. – почти в 2 раза (см. табл. 2). За этот же период времени средний размер ежемесячной денежной выплаты ребенку-инвалиду увеличился на 32%.

Таблица 2

**Средний размер назначенной пенсии и социальных гарантий  
для детей-инвалидов, руб. (по состоянию на 1 января)**

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Средний размер назначенных пенсий детей-инвалидов, состоящих на учете в системе Пенсионного фонда Российской Федерации	6246,1	6873,5	7843,4	9579,3	11205,8	12339,0
Средний размер ежемесячных денежных выплат (ЕДВ) для детей-инвалидов за счет средств федерального бюджета Российской Федерации	1338	1439	1596	1610	1680	1765

*Источник: Федеральная служба государственной статистики*

В настоящее время сумма ежемесячных выплат федерального уровня ребенку-инвалиду составляет 1,5 прожиточных минимума для детей (на начало 2011 г. превышение размера ежемесячных выплат над величиной прожиточного минимума составляло 21%). Темпы роста размера пенсии детей-инвалидов превышали темпы роста заработной платы. Кроме того, осуществляются регулярные и единовременные выплаты из бюджетов регионов (см. табл. 3).

Таблица 3

**Сведения о детях-инвалидах-получателях мер социальной поддержки за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации**

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Численность детей- получателей регулярных денежных выплат, человек	25354	26717	28992	29343	32856	34199
Средний размер регулярной денежной выплаты (без учета стоимости набора социальных услуг), рублей в месяц на одного получателя	1427	1376	1860	2301	2831	2857
Численность получателей единовременных денежных выплат, человек	11279	13200	13625	24493	25155	35803
Средний размер единовременной денежной выплаты, рублей на одного получателя	2589	3263	3613	1502	1749	2721

*Источник: Федеральная служба государственной статистики*

Кроме того значимой мерой поддержки семей с детьми-инвалидами, стало установление возможности семьям, имеющим детей-инвалидов, распоряжаться средствами материнского (семейного) капитала на приобретение товаров и услуг для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов посредством компенсации затрат на приобретение таких товаров и услуг, рекомендованных ребенку-инвалиду индивидуальной программой реабилитации (Федеральный закон от 28 ноября 2015 г. № 348-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «О дополнительных мерах государственной поддержки семей, имеющих детей»).

В 2015-2016 г. действуют нормы федеральных законов, регламентирующие нормативы финансовых затрат на получение государственной социальной помощи в виде социальной услуги по обеспечению лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, а

также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов<sup>4</sup>.

С 2015 года пересмотрен и повышен с 15 до 18 лет возраст ребенка-инвалида, при уходе за которым в случае его болезни выплачивается пособие по обязательному социальному страхованию. Пособие по временной нетрудоспособности выдается родителю за весь период лечения ребенка в амбулаторных или стационарных условиях, но не более чем за 120 календарных дней в году (при определенных заболеваниях ребенка – без ограничений продолжительности выплаты пособия).

Потребности семей, воспитывающих детей-инвалидов, учтены также при реформировании пенсионного обеспечения. С 1 января 2015 года введен новый порядок формирования пенсионных прав граждан и расчета пенсии в системе обязательного пенсионного страхования – «новая пенсионная формула». Новая пенсионная формула, помимо периодов трудовой деятельности, будет учитывать социально значимые периоды жизни человека, в том числе, период ухода за ребенком-инвалидом.

Ведется последовательная поддержка семейного воспитания детей-инвалидов. Так, размер единовременного пособия при усыновлении ребенка-инвалида начиная с 2013 года резко увеличен по сравнению с другими случаями усыновления детей или других формах передачи ребенка на воспитание в семью. Назначается единовременное пособие при передаче ребенка в семью (в 2013 г. размер единовременного пособия при усыновлении ребенка-инвалида составил 100 000 руб., в иных случаях устройства детей на воспитание в семью – 13 087 руб. на каждого ребенка). В 2014 г. размер данного пособия увеличился до 105 000 рублей, с 1 января 2015 г. – до 110 775 рублей, с 1 января 2016 года – 118 529,25 рубля.

С 1 января 2016 года вдвое увеличен размер стандартного налогового вычета на ребенка-инвалида. Соответствующие изменения в статью 218 НК РФ внесены Федеральным законом от 23 ноября 2015 г. № 317-ФЗ. Размер стандартного налогового вычета зависит от того, кто обеспечивает ребенка-инвалида. Родитель, усыновитель, жена или муж родителя вправе получить

---

<sup>4</sup> Федеральный закон № 400-ФЗ от 1 декабря 2014 г. «О нормативе финансовых затрат в месяц на одного гражданина, получающего государственную социальную помощь в виде социальной услуги по обеспечению лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов, на 2015 год»;

Федеральный закон № 383-ФЗ от 29 декабря 2015 г. «О нормативе финансовых затрат в месяц на одного гражданина, получающего государственную социальную помощь в виде социальной услуги по обеспечению лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов, на 2016 год».

вычет в размере 12 000 руб., а приемный родитель, опекун, попечитель, жена или муж приемного родителя – 6 000 руб.

В соответствии с действующим законодательством, один из родителей ребенка-инвалида, не имеющий возможности работать в связи с необходимостью ухода за ребенком-инвалидом, получает ежемесячную выплату, размер которой сопоставим с минимальным размером оплаты труда – 5 500 рублей (минимальный размер заработной платы в 2015 году составлял 5 965 руб.).

К сожалению, данные выборочных обследований Росстата не позволяют проводить детальный анализ уровня и структуры денежных доходов домашних хозяйств, имеющих в своем составе ребенка-инвалида. Однако программа Комплексного наблюдения условий жизни населения, периодического обследования Росстата, позволяет получить представление об оценке своего финансового положения домохозяйствами, имеющими в своем составе инвалидов (см. табл. 4).

Большая часть домохозяйств, имеющих в своем составе детей-инвалидов, оценивая свое финансовое положение, отмечает, что «денег хватает на еду и одежду», но не может себе позволить покупать необходимые товары длительного пользования (телевизор, холодильник и т.п.). Однако этим они мало отличаются от других типов домохозяйств. Вместе с тем домохозяйствам с детьми-инвалидами реже не хватает доходов на еду и покупку одежды, оплату жилищно-коммунальных услуг, чем другим домохозяйствам, имеющим в своем составе инвалидов.

Таблица 4

**Оценка своего финансового положения домохозяйствами, имеющими в своем составе инвалидов (по данным Комплексного наблюдения условий жизни населения в 2014 году, в процентах)**

	Домохозяйства, состоящие			Справочно: все домохозяйства
	только из инвалидов	из инвалидов и других лиц, включая		
		инвалидов всех возрастных групп	детей-инвалидов в возрасте до 18 лет	
Все домохозяйства	100	100	100	100
в том числе оценили свое финансовое положение как:				
доходов не хватает даже на еду	5,3	3,6	1,9	2,5
на еду денег хватает, но	43,9	34,9	29,5	27,0

	Домохозяйства, состоящие			Справочно: все домохозяйства
	только из инвалидов	из инвалидов и других лиц, включая		
		инвалидов всех возрастных групп	детей-инвалидов в возрасте до 18 лет	
покупать одежду и оплачивать жилищно-коммунальные услуги затруднительно				
денег хватает на еду и одежду, но не можем себе позволить покупать необходимые товары длительного пользования (телевизор, холодильник и т.п.)	43,6	45,9	45,0	44,0
можем себе позволить покупать еду, одежду, необходимые товары длительного пользования, но не хватает денег на покупку				
нового автомобиля	3,4	9,2	14,0	16,1
квартиры, дачи	0,7	3,5	7,5	7,0
средств достаточно, чтобы купить все, что считаем нужным	3,1	2,9	2,1	3,3

*Источник: Федеральная служба государственной статистики*

В России формируется безбарьерная среда как комплекс условий, позволяющих детям и взрослым пользоваться средствами транспорта, информации и связи, посещать места отдыха. Программа «Доступная среда», действовавшая с 2011 по 2015 года (постановление Правительства РФ от 15 апреля 2014 г. № 297) была продлена до 2020 года (постановление Правительства РФ от 1 декабря 2015 г. № 1297).

В настоящее время большинство существующих жилых зданий, общественных мест, в том числе, торговых предприятий, по оценкам общественных организаций, пока еще не доступны для инвалидов. Труднодоступны многие медицинские и социальные учреждения, дорожно-транспортная система, учреждения культуры и искусства, объекты связи, избирательные участки. Поэтому работа по формированию безбарьерной среды продолжается. Все новые строительные и производственные проекты, объекты, которые впервые введены в эксплуатацию или



реконструированные, модернизированные после 1 января 2016 года, в обязательном порядке должны соответствовать требованиям доступности, нуждам инвалидов. Собственники остальных существующих объектов тоже обязаны принимать меры для обеспечения доступности, причем меры должны быть согласованы с одним из местных общественных объединений инвалидов. Эти меры постепенно расширяют доступ детей-инвалидов к объектам социальной, транспортной, инженерной инфраструктуры. В 2016 году 20% школ были приспособлены для нужд инвалидов.

Несмотря на предпринимаемые шаги, остаются проблемы с доступностью медицинской помощи и санаторно-курортных услуг. Доля детей-инвалидов в возрасте до 18 лет, получивших санаторно-курортное лечение в течение года (по отношению к численности детей-инвалидов в возрасте до 18 лет) не превышала в последние годы 6,5% (2014 г.), а в 2016 г. составила 5,1%.

По данным Выборочного наблюдения качества и доступности услуг в сферах образования, здравоохранения и социального обслуживания, содействия занятости населения, проводимого Росстатом в 2015 году, доля лиц, имеющих детей в возрасте до 15 лет и не удовлетворенных качеством бесплатной медицинской помощи, оказываемой детям по месту жительства, увеличилась с 9,2% в 2013 г. до 11,4% в 2015 г.

### **Реализация права на образование**

Качественное доступное образование - одно из основных условий полноценного личностного развития и социализации детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов, развития у них трудовых и практических умений, готовности к выбору профессии. Федеральный закон от 29 декабря 2012 г. N 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» гарантирует получение образование всеми гражданами и позволяет осуществлять образование детей с ограниченными возможностями здоровья.

**Дошкольное образование.** Число воспитанников-инвалидов, посещающих организации, осуществляющие образовательную деятельность по образовательным программам дошкольного образования, присмотр и уход за детьми составило в 2015 году 60,5 тыс. чел. (см. табл. 5), значительно увеличившись в последние годы (на 53% по сравнению с 2011 г. и на 11% по сравнению с 2014 г.). Однако только 29% детей-инвалидов в возрасте до 7 лет посещают организации, осуществляющие образовательную деятельность по образовательным программам дошкольного образования, присмотр и уход

за детьми (2015 г.). Причем в основном это дети 5-7 лет и старше. Так, по данным за 2015 г. лишь 5,5% воспитанников с инвалидностью находились в возрасте до 3 лет, 33,6% – в возрасте 3-4 года и 60,9% – в возрасте 5 лет и старше.

Таблица 5

**Численность воспитанников-инвалидов, посещающих организации, осуществляющие образовательную деятельность по образовательным программам дошкольного образования, присмотр и уход за детьми**  
(на конец года)

	2011	2012	2013	2014	2015
Численность воспитанников-инвалидов, человек	39604	42029	46456	54691	60551
в процентах от общей численности воспитанников, посещающих организации, осуществляющие образовательную деятельность по образовательным программам дошкольного образования, присмотр и уход за детьми	0,7	0,7	0,7	0,8	0,8

*Источник: данные Росстата (форма № 85-К). До 2014 года приводится численность воспитанников-инвалидов, посещающих дошкольные образовательные организации.*

Среди детей в возрасте 3-8 лет около 60% посещают дошкольные или общеобразовательные учреждения. Большая часть – детский сад (26,5%) или общеобразовательное учреждение (20,0%). Среди причин, по которым дети-инвалиды и дети, страдающие хроническими заболеваниями, в возрасте 3-8 лет, не посещают дошкольное (или общеобразовательное) учреждение в первую очередь выделяется состояние здоровья (87,6%). По данным опроса родителей детей-инвалидов основной причиной непосещения детских дошкольных учреждений является состояние здоровья их детей.

Таблица 6

**Посещение дошкольных или общеобразовательных организаций  
детьми-инвалидами в возрасте 3-8 лет году в 2014 году (по данным  
Комплексного наблюдения условий жизни населения, в процентах)**

Типы учреждений и причины непосещения	Доля, %
Дети-инвалиды или дети, страдающие хроническими заболеваниями, всего	100,0
в том числе посещают	
детский сад	26,5
специальное коррекционное учреждение (на постоянной основе)	7,2
группу кратковременного пребывания	2,7
группу круглосуточного пребывания	0,9
учится в общеобразовательном учреждении (включая надомные формы обучения)	20,0
не посещает дошкольного (или общеобразовательного) учреждения	42,6
Дети-инвалиды или дети, страдающие хроническими заболеваниями, в возрасте 3-8 лет, не посещающие дошкольное (или общеобразовательное) учреждение – всего	100,0
в том числе по причинам непосещения	
нет мест	5,8
высокая оплата	0,0
нет поблизости	1,9
дома ребенку лучше	4,2
не может посещать дошкольное (или общеобразовательное) учреждение по состоянию здоровья	87,6
другие причины	0,5

Численность детей с ОВЗ, посещающих дошкольные образовательные организации, с каждым годом увеличивается. Так, например, если в 2015 году дошкольные образовательные учреждения посещали 405,2 тыс. детей, то в 2016 году 469,7 тысяч детей. В общей численности воспитанников детских садов доля детей с ОВЗ и инвалидностью составляет 6,7% (в 2013 году - 5%).

Одновременно с традиционными развиваются вариативные формы дошкольного образования. Функционируют семейные дошкольные группы как структурные подразделения муниципальных и (или) государственных организаций, реализующих основную образовательную программу дошкольного образования и осуществляющих присмотр и уход за детьми.

Доступность дошкольного образования для детей дошкольного возраста обеспечивается также посредством развития негосударственных форм дошкольного образования.

Активное решение вопроса о доступности дошкольного образования детей столкнулось с новым вызовом – существенным ростом численности детского населения. Нехватка мест в детских садах ограничивает возможности получения дополнительного образования детьми-инвалидами. Кроме того, посещение ребенком детского сада определяется решением родителей, которые могут игнорировать рекомендации специалистов.

Задачами развития дошкольного образования для детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в ближайшей перспективе являются:

сохранение 100% доступности дошкольного образования для детей в возрасте от 3 до 7 лет;

обобщение лучших практик реализации ФГОС ДО, позволяющих достигать высоких показателей качества дошкольного образования, в том числе для детей до 3-х лет;

разработка механизмов мониторинга (на федеральном и региональном уровнях) качества образовательной деятельности организаций, осуществляющих образовательную деятельность в сфере дошкольного образования и условий реализации образовательных программ;

обеспечение информационно-методической поддержки педагогических работников дошкольного образования по вопросам реализации адаптированных основных образовательных программ дошкольного образования для детей с ограниченными возможностями здоровья.

***Школьное образование.*** По данным единой информационной сети Минобрнауки России (по состоянию на начало 2014/2015 учебного года) в общеобразовательных организациях обучалось 481,6 детей с ограниченными возможностями здоровья (2012/2013 учебный год – 138,8 тыс. детей). Доля детей-инвалидов, обучающихся в общеобразовательных учреждениях, в общей численности обучающихся в общеобразовательных организациях составляет 1,7%. Этот показатель не меняется с момента начала статистического наблюдения (2011-2015 гг.). Доля детей с ограниченными возможностями здоровья, обучающихся в общеобразовательных организациях, в общей численности обучающихся несколько выше, и проявляет тенденцию к росту: если на начало 2011/2012 учебного года она составляла 2,5%, то к началу 2015/2016 учебного года увеличилась до 3,5%. Можно предположить, что введение в действие Федерального закона от 29 декабря 2012 г. N 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»,

определившего характеристики инклюзивного образования, способствовало созданию условий для обучения детей с ограниченными возможностями здоровья.

Вместе с тем продолжают действовать специальные общеобразовательные организации для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья. В 2014/2015 учебном году функционировало 1660 такого рода учреждений, хотя их количество в последние годы сократилось (по сравнению с 2010/2011 уч. г. на 7,7%, с 2013/2014 уч. г. – на 1%). Большая часть учреждений предназначена для обучения умственно отсталых детей (1156 организаций) и детей с задержкой психического развития (117 организаций). Необходимо обратить внимание, что численность детей, обучающихся в таких организациях, не сокращается. В 2014/2015 учебном году в общеобразовательных организациях для детей с ограниченными возможностями здоровья обучалось 212,2 тыс. чел. (2010/2011 учебный год – 207,7 тыс. чел, 2013/2014 учебном году – 210,2 тыс. чел.). То есть стратегический тренд на закрытие специальных, т.н. коррекционных, образовательных организаций, не находит поддержки у многих детей и их родителей, что приводит к увеличению наполняемости оставшихся образовательных организаций.

По данным Комплексного наблюдения условий жизни населения за 2014 год 69% детей с ограниченными возможностями здоровья в возрасте 9-15 лет посещали общеобразовательные организации, 16,7% обучались на дому с прикреплением к конкретному общеобразовательному учреждению. Настораживает, что, по ответам родителей, 12,3% детей инвалидов или детей, страдающих хроническими заболеваниями, не подлежат обучению по состоянию здоровья, еще 2,0% не посещают общеобразовательного учреждения по другим причинам.

При этом родители детей-инвалидов, получающих в настоящее время в той или иной форме общее образование, настроены на получение их детьми профессионального образования (62,6%), в том числе 26,2% – начального или среднего профессионального образования, 36,3% – высшего профессионального образования. Лишь 1% родителей не ориентирован на продолжение обучения ребенком в системе профессионального образования, а 36,4% родителей детей-инвалидов затруднились с ответом.

Растет численность детей-инвалидов, обучающихся в организациях профессионального образования, осуществляющих подготовку специалистов среднего звена, в отличие от других категорий обучающихся. За период с

2011/2012 учебного года численность инвалидов, обучающихся в такого рода учреждениях, увеличилась на 9,2% и составила на начало 2015/2016 учебного года 14 788 человек. Однако доля инвалидов в данных образовательных организациях составляет лишь 0,5% от численности обучающихся.

Численность инвалидов-студентов образовательных организаций высшего образования составила на начало 2015/2016 учебного года 18 043 человек. В отличие от численности студентов, обучающихся на специалистов среднего звена, здесь не удается проследить тенденцию к росту или сокращению численности. Доля инвалидов среди студентов организаций высшего образования составляет около 0,4%. Разработка индивидуальных учебных планов и индивидуальных графиков для обучающихся инвалидов осуществляется в 123 образовательных организациях высшего образования.

Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» закрепил в качестве принципа государственной политики «адаптивность системы образования к уровням и особенностям развития и подготовки обучающихся, воспитанников» (ст. 3 Закона). Закон гарантирует гражданам с отклонением в развитии (с ограниченными возможностями здоровья) право в области образования, обязывая государство создавать «гражданам с отклонениями в развитии условия для получения ими образования, коррекции нарушений развития и социальной адаптации на основе специальных педагогических подходов» (ст.5 Закона).

В соответствии с законодательством дети с ограниченными возможностями здоровья могут получать образование в общих классах и группах системы общего образования, по индивидуальной программе на дому, в специальных (коррекционных) образовательных учреждениях. Сегодня в России действует система специального (коррекционного образования), в которую входят учреждения восьми видов: специальные (коррекционные) образовательные учреждения для обучения детей с нарушением слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата, тяжелым нарушением речи, эмоционально-волевой сферы и поведения и с умственной отсталостью.

В соответствии с пунктом 27 статьи 2 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» инклюзивное образование – это обеспечение равного доступа к образованию для всех обучающихся с учетом разнообразия особых образовательных потребностей и индивидуальных возможностей. Инклюзия в образовании предполагает реформирование учебных заведений так, чтобы они отвечали нуждам и потребностям всех без

исключения учащихся. Цель такой школы – дать всем учащимся возможность наиболее полноценной социальной жизни, наиболее активного участия в коллективе, местном сообществе, тем самым обеспечить наиболее полное взаимодействие и заботу друг о друге как членах сообщества.

Расширение доступности качественных образовательных услуг для детей-инвалидов позволит повысить количество детей, имеющих общее среднее образование и, следовательно, долю тех, кто сможет получить среднее и высшее профессиональное образование и в дальнейшем иметь больше шансов оплачиваемой занятости.

С 1 сентября 2016 года вступил в силу Федеральный государственный образовательный стандарт начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья. В образовательных организациях должна быть создана доступная среда, включая физическое пространство и специальное оборудование. А для организации качественного образовательного процесса должны быть специально подготовленные педагогические кадры, психологи, специалисты по коррекционному образованию, тьюторы. Изменения должны произойти и на ценностном уровне – постепенно в школе, как и в обществе в целом, будет развиваться инклюзивная культура. В развитии инклюзивной культуры важную роль играет просвещение, информирование общества, в частности, школьников и их родителей, преодоление негативных стереотипов и формирование толерантности.

### **Дети-инвалиды в интернатных учреждениях: обучение, социализация, возможности возвращения в кровную семью**

Благополучие детей-инвалидов – это не только частное дело их семей, но и приоритет государственной социальной политики. В истории многих стран, и Россия здесь не исключение, был период, когда государство практически полностью исключало семью из сферы ответственности за детей-инвалидов, которые почти безальтернативно помещались в крупные интернатные учреждения для проживания и обучения.

Данные статистики за последние десять лет свидетельствуют об увеличении в Российской Федерации доли детей-инвалидов,

воспитывающихся в семьях: если в 2005 году этот показатель составлял 88%, то в 2015 году составлял уже около 95%<sup>5</sup>:

Дети, имеющие тяжелые формы инвалидности, подвергаются наибольшим рискам социального сиротства и оказываются в домах-интернатах при живых родителях, которые отдают своих детей в учреждения, ощущая свою полную беспомощность, испытывая дефицит или даже вакуум социальной поддержки. Недостаток социальной поддержки, в том числе низкая доступность услуг абилитации и реабилитации, инклюзивного образования, во многих случаях вынуждает семью передать ребенка на попечение государству.

Попадая в институциональное учреждение в раннем возрасте, дети даже с небольшими особенностями имеют мало шансов на полноценное умственное и физическое развитие, на возвращение в родительскую семью.

В последние годы в России наблюдается тенденция к сокращению как числа учреждений всех типов системы образования, так и численности воспитанников в них. За 2013-2015 гг. число интернатных учреждений сократилось на 21,8%, численность детей-инвалидов, проживающих в интернатных учреждениях – на 24,3%. Если в 2013 году в учреждениях для детей-сирот и детей, лишенных попечения родителей, проживало 8 054 ребенка-инвалида, то к 2015 году их численность сократилась до 6 097 (см. табл. 7). В максимальной степени сократилась численность детей-инвалидов, воспитывающихся в санаторных детских домах и детских домах-школах.

В противовес этому более чем в 2,5 раза увеличилась численность детей-инвалидов, проживающих в школах-интернатах для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Однако надо заметить, что в этих типах учреждений проживает незначительная доля воспитанников-инвалидов.

Статистика также учитывает и численность детей с ограниченными возможностями здоровья, проживающих в интернатных учреждениях. Их численность в 2015 году составила 18 309 человек. Следует принимать во внимание, что Минобрнауки России относит к детям с ограниченными возможностями здоровья (далее – ОВЗ) лиц, имеющих подтвержденные психолого-медико-педагогической комиссией недостатки в физическом и (или) психическом развитии, которые препятствуют освоению

---

<sup>5</sup> Расчеты на основании данных о численности детей-инвалидов, проживающих в интернатных учреждениях Минобрнауки РФ (форма 13-Д), домах ребенка (форма №41 Минздрава РФ) и стационарных учреждениях социального обслуживания Минтруда РФ (форма 3-собес).



образовательных программ без создания условий для получения образования (неслышащие, слабослышащие, позднооглохшие, незрячие, слабовидящие и поздноослепшие дети, дети с тяжелой речевой патологией, с нарушениями опорно-двигательного аппарата, с задержкой психического развития, с умственной отсталостью, дети с соматическими заболеваниями).

Таблица 7

**Сведения о детях инвалидах и детях с ограниченными возможностями здоровья, находящихся в учреждениях для сирот и детей, лишенных попечения родителей<sup>6</sup>**

Виды учреждений	Количество учреждений		Численность детей, всего		в том числе			
					с ограниченными возможностями здоровья		инвалидов	
	2013	2015	2013	2015	2013	2015	2013	2015
<b>Всего учреждений</b>	<b>1 197</b>	<b>936</b>	<b>65383</b>	<b>40662</b>	<b>26589</b>	<b>18 309</b>	<b>8054</b>	<b>6097</b>
в том числе: детские дома	911	720	40355	24726	11764	7746	3732	2483
в том числе: общего типа	764	637	32909	21217	6040	5155	1743	1340
санаторные	22	10	1 581	674	470	211	156	85
специальные (коррекционные)	125	73	5865	2835	5254	2380	1833	1058
школы интернаты для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей	62	46	6092	3967	862	729	71	191
специальные (коррекционные) школы интернаты для детей- сирот и детей, оставшихся без попечения родителей	188	145	15717	10230	12993	9385	4110	3341
детские дома школы	36	25	3 219	1 739	970	449	141	82
Кроме того, негосударственные учреждения	17	13	585	413	20	15	17	11

Даже в специальных коррекционных учреждениях для инвалидов – детских домах и школах-интернатах доля детей, имеющих официальный статус ребенка-инвалида, составляет не более 37%, хотя наблюдается тенденция к увеличению показателя. Большая часть детей имеет статус ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

<sup>6</sup> Данные статистической формы 13Д, размещенной на сайте Минобрнауки РФ.

Больше всего детей-инвалидов (от общей численности детей, воспитывающихся в интернатных учреждениях) проживает в специальных коррекционных школах-интернатах – 54,8% и в детских домах – 40,7%. Удельный вес детей-инвалидов среди воспитанников домов ребенка в 2014 году составил 25,7% от общего числа детей, воспитывающихся в домах ребенка (в 2013 году – 25,7%, 2012 году – 24,6%). Многие из этих детей вырастают в стенах учреждения, так и не узнав, что такое семья, при этом у подавляющего большинства таких детей есть хотя бы один живой родитель.

Около 21 тыс. детей-инвалидов проживают в стационарных учреждениях социального обслуживания (см. табл. 8).

Таблица 8

**Стационарные учреждения социального обслуживания  
для детей-инвалидов (на конец года)**

	2000	2005	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Число учреждений для детей-инвалидов	156	153	143	134	132	134	133	144
в них:								
мест, тыс.	33	31	27	26	25	24	23	23
проживающих, тыс. человек	29	29	24	23	22	22	21	21

В результате реализации мероприятий, направленных на оказание помощи семьям с детьми-инвалидами, сокращается численность детей, проживающих в стационарных учреждениях социального обслуживания. Реализуется стратегия на деинституализацию детей-инвалидов, проживающих в этих учреждениях. За период с 2000 г. численность детей-инвалидов, проживающих в стационарных учреждениях социального обслуживания, сократилась на 27,6%. Однако в 2015 году наблюдался рост числа функционирующих учреждений, их количество вновь увеличилось до 144.

В 2015 г. на постоянном постельном режиме находилось 23% детей из числа проживающих в стационарных учреждениях социального обслуживания для инвалидов. Для помещения в учреждения состояло на очереди 229 детей. Востребованность услуг данных учреждений обусловлена тяжелой инвалидностью у детей и невозможностью родителей осуществлять полноценный уход за такими детьми в домашних условиях. Кроме того, в 2015 году работали 8 реабилитационных центров для инвалидов молодого возраста, в которых проживали 1,9 тыс. человек.

Дети, воспитывающиеся в домах-интернатах системы социальной защиты, находятся в сложной ситуации. Далеко не во всех учреждениях детям прививают навыки самостоятельной жизни в обществе. Сотрудники многих интернатных учреждений испытывают дефицит знаний о методах работы с детьми, имеющими различные отклонения в развитии, не всегда имеют должную подготовку в вопросах социализации и коррекции поведения детей, а кроме того, в учреждениях нередко недостаточно персонала для ухода и воспитания. Специалисты убеждают, что институционализация, т.е. помещение детей в учреждение, приводит к серьезным последствиям для физического, когнитивного и эмоционального развития ребенка, к необратимым физическим последствиям и повышенной склонности к суициду и криминальному поведению.

Таким образом детям с инвалидностью, проживающим в институциональных учреждениях, не хватает заботы и ухода, медицинской помощи и реабилитации, они подвергаются недозволенному обращению, а их доступ к образованию, игровой и досуговой деятельности весьма ограничен. Все это ставит на повестку дня неотложную задачу деинституционализации детей-инвалидов, в том числе: расширение доступности реабилитационных и абилитационных услуг, а также усиление разнообразных форм поддержки семей (как кровных, так и замещающих); гуманизацию институциональных учреждений, их реформирование в центры семейного типа; работу по постинтернатной адаптации детей, проживающих в интернатах, которым не удалось вернуться в семью.

### **Устройство детей-инвалидов на воспитание в замещающие семьи**

Реализация мер государственной социальной политики, изменение общественного мнения в отношении принятия в семью ребенка с инвалидностью приводит к тому, что в числе усыновленных детей, а также принятых под опеку, увеличивается доля детей-инвалидов. Так, в 2013 году доля детей-инвалидов среди переданных на безвозмездную форму опеки (попечительства) посторонним гражданам составляла 1,3%, в 2015 году – 3,0%; переданных на возмездную форму опеки (попечительства), соответственно, 3,6% и 5,2%; усыновленных детей – 1,6% и 3,3%.

В последние годы растет число усыновленных детей-инвалидов (132 ребенка в 2013 году, 221 ребенок в 2015 году), а также развивается институт замещающих семей (численность детей-инвалидов, переданных в семьи на

условиях опеки только за 2013-2015 гг. увеличилась на 25% и составила 1759 детей). Для профилактики случаев социального сиротства развиваются службы поддержки семей с детьми-инвалидами.

Несмотря на положительную динамику семейного устройства детей-инвалидов, далеко не всегда россияне готовы принять в свою семью ребенка инвалида. Среди граждан, которым не смогли подобрать ребенка на усыновление в течение года, 2/3 случаев связаны с желанием принять на воспитание ребенка только 1 и 2 групп здоровья<sup>7</sup>.

Проблемы семейного жизнеустройства детей, находящихся в интернатных учреждениях, во многом связаны с их состоянием здоровья. Число детей, взятых под диспансерное наблюдение, составило 78,9% (2013 год – 80,1%) от общего числа воспитанников, из них 63,6% – дети, оставшиеся без попечения родителей (2013 год – 69,2%), из них 18,9% дети-инвалиды (2013 год – 17,1%).

Удельный вес воспитанников, отстающих в физическом развитии, повысился и в 2014 году составил 42,3% (в 2013 году – 41,4%) от общего числа всех воспитанников. Вместе с тем удельный вес воспитанников, отстающих в психическом развитии уменьшился, и в 2014 году составил 67,1% (в 2013 году – 67,6%) детей от общего числа всех воспитанников.

В структуре заболеваемости, как и в предыдущие годы, ведущие места занимают заболевания органов дыхания (2014 год – 34,1%, 2013 год – 32,2%, 2012 год – 32,4%), болезни нервной системы (2014 год – 14,0%, 2013 год – 14,3%, 2012 год – 14,0%), врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (2014 год – 10,0%, 2013 год – 10,3%, 2012 год – 10,5%).

В 2014 году удельный вес детей с расстройствами питания составил 23,2% от числа всех воспитанников (в 2013 году – 23,2%, 2012 году – 27,0%), а среди детей первого года жизни – 27,0% (в 2013 году – 26,5%, в 2012 году – 27,01%).

Осуществляемая в стране реформа, направленная на реализацию базового права каждого ребенка на семью, включает преобразование детских интернатных учреждений. Детские дома-интернаты становятся детскими домами семейного типа или семейными центрами, нацеленными на работу с семьями для предотвращения социального сиротства.

---

<sup>7</sup> Рассчитано по данным формы 103-РИК, размещенной на сайте Минобрнауки РФ.

С 1 сентября 2015 года вступило в силу постановление Правительства Российской Федерации от 24 мая 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», согласно которому дети-сироты будут помещаться в соответствующие организации только «временно, на период до их устройства на воспитание в семью», а организация должна способствовать их семейному устройству. Институционализация, тем самым, признается временной мерой, а главной целью становится семейное устройство ребенка. Если ребенок все же не может вернуться в семью, ему необходимо обеспечить условия развития, максимально приближенные к семейным. Учреждения для детей-сирот обязаны обеспечивать права детей на охрану здоровья, питание, информировать детей об их правах, а также соблюдать другие права, зафиксированные в Конвенции ООН о правах ребенка.

В постановлении зафиксированы три важных нововведения: 1) жизнь и социализация детей должна проходить в виде воспитательных групп семейного типа, объединяющими детей разного возраста и состояния здоровья, с одними и теми же воспитателями (преподавателями); 2) учреждение для детей-сирот, как правило, не должно являться местом их учебы, которая должна происходить в обычной школе, где они будут учиться вместе с обычными детьми; 3) задача этих учреждений теперь состоит в развитии и сохранении социальных связей ребенка, в том числе, и семейных, а также дружеских и прочих.

Все это справедливо и в отношении детей-инвалидов, воспитывающихся в интернатных учреждениях.

Сокращение и реструктуризация больших учреждений для детей-инвалидов – это процесс, который требует, прежде всего, серьезных усилий в направлении развития семейных форм устройства, расширения доступности системы услуг и адаптации всей инфраструктуры, необходимой для благополучия детей в кровных и замещающих семьях. Родители нуждаются в доступных и качественных абилитационных и реабилитационных услугах, в информации о потенциале ребенка, о существующих ресурсах поддержки и развития, о своих правах и правах своего ребенка.

## **Обзор успешных и новаторских практик работы с детьми-инвалидами и их семьями, в том числе на основе материалов программ и проектов Фонда. Участие НКО в решении проблем детей-инвалидов**

В соответствии с Конвенцией ООН о правах инвалидов, дети-инвалиды должны иметь равные с другими детьми права на семейное воспитание. Государство обязалось прилагать все усилия к тому, чтобы ребенок воспитывался в семье, а для этого – предоставлять детям-инвалидам и их семьям всестороннюю информацию, услуги и поддержку. Решение данной задачи невозможно без объединения усилий государства, бизнеса, всех субъектов гражданского общества.

Одним из активных агентов по проведению социальной политики в отношении детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья является Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации (далее – Фонд).

С целью создания благоприятных условий для полноценного развития и достойной жизни детей-инвалидов, наилучшего обеспечения интересов таких детей, предоставления им и их семьям необходимой своевременной помощи, Фондом разработаны инновационные социальные программы, направленные на поддержку детей-инвалидов и воспитывающих их семей: «Право быть равным», «Раннее вмешательство», «Смогу жить самостоятельно», «В кругу друзей», «Путь к успеху».

Комплекс мероприятий, содержащихся в этих программах, направлен на сохранение для ребенка-инвалида кровной семьи; обеспечение семейного воспитания детей-инвалидов, в том числе, поддержку приемной и замещающей семьи. Программы нацелены на улучшение здоровья детей-инвалидов и максимальное использование их реабилитационного потенциала; содействие всестороннему развитию таких детей в условиях семейного воспитания; интеграцию детей-инвалидов в среду здоровых сверстников; на социализацию, подготовку детей к самостоятельной жизни и дальнейшей интеграции в общество; на повышение уровня и качества жизни семей, воспитывающих детей-инвалидов, улучшение социального самочувствия и психологического климата в таких семьях.

Субъекты Российской Федерации на основе конкурсного отбора реализуют программы Фонда посредством выполнения региональных социальных программ, учитывающих региональные ресурсы и потребности. Инновационные социальные проекты при поддержке Фонда осуществляются

государственными и муниципальными учреждениями, некоммерческими организациями и общественными объединениями.

Конкурсы региональных программ и проектов государственных и муниципальных учреждений, общественных организаций проводятся Фондом ежегодно.

В проектах, реализуемых при поддержке Фонда, внедряются и развиваются современные методы социальной работы с детьми-инвалидами и их семьями, такие как:

- ранняя помощь,
- мобильное обслуживание,
- специализированное сопровождение на дому,
- кризисная помощь,
- картографирование социальных ресурсов,
- группы кратковременного пребывания,
- лекотеки,
- обучение и вовлечение родителей в реабилитацию детей,
- формирование инклюзивной культуры,
- реализация и развитие творческого потенциала,
- повышение мобильности,
- приобретение навыков самостоятельной жизни,
- предпрофессиональное образование, профориентация и т.д.

***Ранняя помощь.*** Региональные службы при поддержке Фонда активно внедряют современные технологии комплексной диагностики и реабилитации детей-инвалидов, проводят информационно-просветительскую работу с родителями детей о системе ранней помощи, обучают родителей методам коррекционной работы с детьми в домашних условиях, осуществляют сопровождение семей квалифицированными специалистами и оказывают помощь в соответствии с потребностями конкретной семьи.

Программа Фонда по оказанию ранней помощи детям-инвалидам начала реализовываться с 2009 года. Во многом благодаря этой деятельности стало возможным разработка и принятие Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2025 года.

Мероприятия по оказанию ранней помощи основаны на комплексном подходе: они встроены в общую систему работы с семьями, воспитывающими детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, и являются ее неотъемлемым компонентом, что обеспечивает

преимущество оказываемой поддержки. В рамках данных программ при поддержке Фонда создаются новые и развиваются действующие службы ранней помощи, проводится работа по внедрению эффективных технологий и методик ранней помощи, в том числе обучение родителей методам реабилитации и абилитации в домашних условиях. Специалисты служб ранней помощи оказывают квалифицированную междисциплинарную семейно-центрированную помощь с целью содействия оптимальному развитию и адаптации в обществе детей с нарушениями развития.

При поддержке Фонда эффективные технологии и методы работы по оказанию ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья в возрасте до трех лет внедрялись в рамках региональных программ Ставропольского края, Камчатского края, Амурской, Астраханской, Вологодской, Курганской, Новосибирской областей; а также проектов организаций Республики Бурятия, Омской области, Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, города Санкт-Петербурга.

В Астраханской области на базе государственного казенного учреждения здравоохранения «Специализированный дом ребенка «Капелька» проведена комплексная медико-социальная реабилитация детей раннего возраста, оставшихся без попечения родителей; внедрены эффективные технологии комплексной реабилитации и абилитации детей раннего возраста, позволяющие обучать детей функциям вертикального стояния при параличах, самостоятельному передвижению. Специалисты использовали нейротрофические, нейрорегуляторные, миостимулирующие, иммуностимулирующие методики, которые позволили добиться положительного эффекта у 28 детей раннего возраста.

На базе государственного бюджетного учреждения Курганской области «Катайский реабилитационный центр для детей и подростков» разработана модельная программа комплексного развития детей раннего возраста. В рамках программы апробирован цикл коррекционных занятий ЛФК для 107 детей с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата; проведено экспресс-консультирование родителей по вопросам восстановления утраченных двигательных функций детей-инвалидов и методов адаптации их к окружающей среде; предоставлены услуги родительского абонемента для проведения занятий на дому (предоставлены вертикализаторы, опоры для ползания, развивающее игровое оборудование).

В Ставропольском крае на базе специальной (коррекционной) общеобразовательной школы-интерната № 18 III и IV видов создан центр тифлокондуктивных технологий для детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей. Помощь оказана 26 детям с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста и их семьям.

В Республике Бурятия в ходе реализации проекта «Не просто слова» (Государственное бюджетное учреждение здравоохранения Городская больница № 4) в работу службы ранней помощи «Солнышко» внедрены технологии альтернативной и дополнительной коммуникации. Внедрение методики индивидуальных занятий по программе «Макатон» с применением технических средств коммуникации (кнопки, гоутоки, планшеты, развивающие игрушки) позволило повысить эффективность



реабилитационных мероприятий для детей с тяжелыми двигательными и речевыми нарушениями. Внедрение системы PECS существенно расширило коммуникативные возможности детей и дало толчок для дальнейшего развития навыков социального взаимодействия, что особенно актуально для детей, имеющих расстройства аутистического спектра. В результате проведенных занятий у 88 детей, в том числе 8 детей с расстройствами аутистического спектра, сформированы навыки альтернативного общения.

В 2015 году разработка и реализация системы мероприятий по оказанию ранней помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, включая обучение родителей методам реабилитации и абилитации в домашних условиях, осуществлялась в рамках программ Фонда «Право быть равным», «Раннее вмешательство» и «Ты не один!». География реализации вышеуказанных инновационных социальных программ и проектов Фонда, а также пилотного проекта Фонда в 2015 году охватывала 25 субъектов Российской Федерации.

***Специализированные службы социального сопровождения семей с детьми-инвалидами.*** Для обеспечения непрерывного реабилитационного процесса для ребенка-инвалида, а также постоянного получения квалифицированной помощи и необходимых услуг ребенком и его семьей, команда специалистов регулярно посещает семью на дому в удобное для семьи время.

В соответствии с Планом первоочередных мероприятий до 2014 года по реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы Фондом в 2013 году был выполнен пилотный проект. В рамках пилотного проекта в пяти субъектах Российской Федерации (Вологодской, Владимирской, Новосибирской, Псковской областях и Забайкальском крае) участковыми социальными работниками были отработаны приемы социального сопровождения семей с детьми-инвалидами. В этих регионах были созданы новые службы, внедрены новые технологии и методики работы.

В результате выполнения данного проекта на базе 122 учреждений социального обслуживания населения созданы службы участковых социальных работников, и службы социального сопровождения, разработаны, апробированы и внедрены новые технологии и методики работы по социальному сопровождению, включая раннюю помощь, кризисную помощь, картографирование социальных ресурсов. Обеспечена профессиональная деятельность 663 специалистов на должностях участковых

социальных работников по социальному сопровождению семей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья (введение в штат учреждений, профессиональная подготовка). Внедрены новые социальные услуги, сопутствующие социальному сопровождению: службы проката дорогостоящего реабилитационного оборудования, мобильные библиотеки и др. В пилотных регионах создана нормативная база, регламентирующая деятельность таких служб.

В связи с принятием Федерального закона от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» в 2014-2015 годах Фонд реализовал пилотный проект (на основе модельной программы) по внедрению социального сопровождения семей с детьми в Астраханской, Калужской, Новгородской, Тверской и Псковской областях. В ходе реализации проектов модельная программа социального сопровождения семей была доработана и подготовлена для последующего ее тиражирования на территории Российской Федерации. В рамках проекта были разработаны и изданы информационные и методические материалы, проведены конференции, позволяющие представить опыт социальных служб, полученный в ходе реализации пилотного проекта.

В выполнении пилотного проекта участвовали 904 специалиста из 158 учреждений социального обслуживания населения пилотных регионов. За период реализации проекта в пилотных регионах помощь специалистов в форме социального сопровождения получили 10,2 тыс. семей с детьми. По состоянию на 1 декабря 2015 года на социальном сопровождении находилось 11 тыс. семей.

Результатом реализации пилотного проекта стала модельная программа социального сопровождения семей с детьми, нуждающихся в социальной помощи, и методические рекомендации по ее применению.

В субъектах Российской Федерации, участвующих в пилотном проекте, произошли положительные изменения: увеличилась численность семей с детьми получивших помощь в форме социального сопровождения и преодолевших кризисную ситуацию; уменьшилось число отказов от детей, лишения родительских прав, возвратов детей из замещающих семей в организации для детей-сирот и детей, оказавшихся без попечения родителей; повысилась доступность социальной поддержки семей с детьми и информированность семей о существующих видах помощи; сформировались комплексные системы социального сопровождения, включающие региональный уровень, муниципальный уровень и уровень организаций,

каждый из которых обеспечен необходимыми нормативными правовыми актами, методическими материалами, информационно-технологическими ресурсами. По результатам пилотного проекта в 2016 году начата реализация региональных комплексов мер по поддержке семей с детьми в 21 регионе.

***Мобильные службы.*** Для расширения доступности профессиональной комплексной помощи детям-инвалидам и их семьям, в том числе проживающим в отдаленных районах, в регионах создаются и работают выездные мобильные службы (бригады), а также службы непрерывного сопровождения семей.

***Группы кратковременного пребывания детей.*** Деятельность таких групп позволяет повысить эффективность реализации индивидуальных программ реабилитации для детей-инвалидов, а также создать условия для трудоустройства их родителей, в том числе на основе гибких форм занятости.

При поддержке Фонда в регионах создана и поддерживается сеть лекотек, где коррекционные и развивающие программы осуществляются на основе игровой деятельности, с вовлечением в процесс психолого-педагогической работы с детьми их родителей.

***Обучение и вовлечение родителей в реабилитацию детей.*** Для вовлечения родителей в абилитационную и реабилитационную работу с детьми-инвалидами дополнительно к социальному сопровождению на дому и оказанию услуг в учреждениях, в рамках программ Фонда создаются и развиваются формы дистанционного обучения, специализированные веб-ресурсы. В регионах ведется разработка и распространение информационно-коммуникативных технологий и систем, доступных для семей с детьми-инвалидами при минимальных затратах.

Эффективное взаимодействие с семьями, воспитывающими детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья и установленной инвалидностью, а также с риском возникновения нарушений в развитии, составляет основу современного подхода к оказанию ранней помощи, обеспечивает ее наибольшую успешность.

Формы работы специалистов с семьями в рамках реализации мероприятий программ и проектов Фонда определяются в зависимости от потребностей семьи и особенностей в развитии ребенка, и, как правило, включают проведение психолого-педагогической работы по оказанию помощи родителям в преодолении кризиса, обусловленным рождением

ребенка с особенностями развития; в коррекционно-развивающей работе (консультирование семей по вопросам двигательного, речевого, когнитивного, эмоционально-волевого развития ребенка, отработка навыков и приемов конструктивного взаимодействия родителей с ребенком; оказание информационной помощи; оказание помощи в создании специальных условий для развития ребенка в домашней обстановке, а также помощь семье в подборе адекватных методов воспитания и обучения ребенка).

В Тюменской области проведение цикла тренингов по технологии «Родитель – Родителю», позволило оказать помощь 140 родителям, воспитывающим детей-инвалидов и детей раннего возраста с нарушениями развития. Тренинги были направлены на обучение родителей здоровьесберегающему подходу в воспитании детей, формирование социально-активной жизненной позиции, профилактику психологических проблем в семьях, пробуждение интереса родителей к личностному развитию ребенка на основе его компенсаторных возможностей.

Особое значение в проводимой с родителями работе играет развитие системы взаимной помощи и поддержки, в том числе создание клубных родительских сообществ. В 2015 году на базе организаций социального обслуживания в Архангельской, Курганской, Московской, Тюменской и Тамбовской областях в таких программах поддержки родителей, воспитывающих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, приняли участие более 600 человек.

На базе Тамбовского областного государственного бюджетного учреждения «Областная психолого-медико-педагогическая консультация» организована работа методического клуба «Школа для родителей», в рамках которого проводилось домашнее визитирование семей. Также при центрах социальной помощи семье и детям организована работа по обучению родителей навыкам ухода, воспитания и развития ребенка с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с инвалидностью, а также методам, формам и приемам функциональной реабилитации (обучено 155 родителей).

В Архангельской области (проект «Солнце внутри нас») на базе государственного бюджетного учреждения социального обслуживания детей с ограниченными возможностями «Северодвинский реабилитационный центр для детей с ограниченными возможностями «Ручеек» в дополнение к действующей службе ранней помощи создан родительский клуб и реализуется комплексная программа социально-педагогической помощи «Позитивное родительство». Программа направлена на изменение системы ценностей, повышение педагогической и психологической грамотности, снижение психологического напряжения и личностной тревожности у родителей, нормализацию детско-родительских отношений, принятие родителями индивидуальных особенностей своих детей, преодоление социальной закрытости семей, формирование у родителей активной позиции в вопросах обучения и развития детей. В работе с родителями активно применялись арт-терапевтические технологии и тренинги, направленные на нормализацию внутрисемейных и социальных отношений. Помощь получили 100 родителей.

**Социальная интеграция. Формирование инклюзивной культуры общества.** При поддержке Фонда проводятся просветительские мероприятия, содействующие формированию дружественного отношения к детям-инвалидам, воспитывающие уважение к правам человека.

Разнообразные формы взаимной поддержки и коммуникации между семьями с детьми с различными возможностями и способностями позволяют строить в обществе равноправные партнерские отношения, формировать толерантность и инклюзивную культуру.

В рамках региональных социальных программ, поддерживаемых Фондом, создаются группы взаимной поддержки родителей, включающие как семьи с особыми детьми, так и семьи с детьми, не имеющими инвалидности. Мероприятия, направленные на интеграцию детей-инвалидов в среду сверстников без инвалидности, в том числе, интегрированные реабилитационные смены в летних лагерях, семейные туристические программы, спортивные, культурные, творческие и досуговые мероприятия, повышают степень информированности общества о проблемах детей-инвалидов и их семей, помогают расширять социальные связи и контакты детей и семей.

Фонд уделяет внимание вовлечению максимально широкого круга участников в поддержку детей-инвалидов и их семей, активизации деятельности органов местного самоуправления. Ежегодно организуемые Фондом всероссийские конкурсы городов «Города для детей», способствуют развитию в городских муниципальных образованиях среды равных возможностей, продвижению лучших практик преодоления социальной исключенности и созданию условий социальной интеграции детей-инвалидов.

Ежегодные Всероссийские акции Фонда «Добровольцы – детям» также в обязательном порядке включают мероприятия по поддержке детей-инвалидов и их семей, интеграции их в социум.

***Развитие творческих способностей детей-инвалидов*** выступает не только одним из ключевых способов развития личности ребенка, приемов абилитационной и реабилитационной работы, но и важным каналом социальной интеграции. Развитие способностей и признание талантов ребенка-инвалида дает ему возможность принимать участие в творческом процессе и соревнованиях наравне со своими сверстниками без инвалидности.

***Интеграция в социум детей-инвалидов, проживающих в интернатных учреждениях***, в том числе для детей с отклонениями в умственном развитии должна проводиться как комплексная индивидуальная работа по их подготовке к самостоятельной жизни, осуществлению посильной трудовой деятельности. Региональные программы,

поддерживаемые Фондом, нацелены на развитие у детей, в том числе воспитывающихся в интернатных учреждениях, специальных (коррекционных) образовательных учреждений для детей-инвалидов, навыков самообслуживания, социально-бытовой адаптации и социально-средовой ориентации, самостоятельного проживания.

С 2012 года Фондом в сотрудничестве с компанией «Киа Моторс РУС» в городах различных субъектов Российской Федерации реализуется проект «К движению без ограничений!». Цель проекта – обеспечение социально-средовой реабилитации детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья. В рамках проекта в интернатных, коррекционных учреждениях и реабилитационных центрах создаются автогородки и автоклассы, позволяющие детям-инвалидам погружаться в обстановку, максимально приближенную к обстановке на улицах города. Дети приобретают навыки безопасного поведения при передвижении, играх, движении на дорогах, что способствует их большей мобильности и безопасности в дальнейшей самостоятельной жизни.

В проекте участвуют 33 города, расположенных в 31 субъекте Российской Федерации. В 2015 году география проекта была расширена – открыты 8 новых объектов, в том числе: специализированные развивающие площадки в Ленинградской, Свердловской и Тверской областях, Пермском крае и Удмуртской Республике; автоклассы – в Ленинградской, Свердловской областях и Удмуртской Республике.

Все создаваемые объекты укомплектованы уникальным оборудованием, автотренажерами на основе системы виртуальной реальности, а также снабжены учебной литературой, дорожными знаками, широкоформатными проекторами, игровыми учебными фильмами. Занятия в таких кабинетах являются новым инновационным подходом к подготовке детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья к средовой интеграции после их выхода из учреждений. Применение при обучении детей широкого спектра вспомогательных и обучающих материалов, значительно повышает эффективность обучения.

Благодаря проекту дети с ограниченными возможностями, передвигаясь на электромобилях, велосипедах и веломобилях, чувствуют радость движения и осваивают правила безопасного поведения на дороге в условиях максимально приближенных к реальным: на площадках есть тротуары, светофоры, пешеходные переходы, дорожные знаки и даже макеты школы, дома, остановок общественного транспорта.

Количество детей с ограниченными возможностями здоровья, их друзей и родителей, пользующихся созданными автогородками и автоклассами, растет с каждым днем и исчисляется десятками тысяч человек.

Для специалистов учреждений системы социальной защиты населения и образовательных учреждений в рамках проекта проводятся мероприятия по обмену опытом в области социально-средовой реабилитации детей целевых групп с использованием специализированных развивающих площадок и учебных кабинетов (автоклассов) по обучению правилам поведения на дороге.

***Предпрофессиональное образование*** – важнейший элемент обеспечения социальной интеграции и достижения независимой жизни детей-инвалидов в будущем. В рамках региональных социальных программ, поддерживаемых Фондом, дети получают первичные навыки трудовой

деятельности, профессиональной ориентации и начальной профессиональной подготовки на базе специально оборудованных классов (мастерских, кабинетов и пр.), при этом учитываются индивидуальные особенности каждого ребенка, профессиональная ориентация проводится с учетом потенциальных профессиональных возможностей детей-инвалидов. С детьми-инвалидами, обучающимися в специальных (коррекционных) образовательных учреждениях для детей с отклонениями в умственном развитии, также проводится начальная предпрофессиональная подготовка.

*Комплексная помощь детям с расстройствами аутистического спектра* (далее – детям с РАС) – новаторское направление работы социальных служб, соответствующее приоритетам Плана по реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы (пункт 42). В 2015-2016 годах Фонд выполнял пилотный проект по оказанию комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС в Красноярском крае, Воронежской и Новосибирской областях. Основная цель проекта заключалась в объединении усилий разнопрофильных специалистов – психологов, педагогов, логопедов, медицинских и социальных работников – для комплексного решения проблемы оказания помощи детям, организации активного межведомственного взаимодействия, без которого невозможно добиться положительных результатов.

В процессе реализации пилотного проекта разработано нормативное, методическое и информационное обеспечение развития региональных систем оказания комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС: модель межведомственного плана действий и методические рекомендации по его развитию; базовые индивидуальные программы коррекции нарушений развития и социальной адаптации; пакет базовой документации для ведения индивидуального образовательного маршрута; схема взаимодействия образовательной организации со специалистами психолого-медико-педагогических комиссий; модернизированы информационные ресурсы, обеспечивающие ведение учета детей с РАС.

Значительные изменения коснулись социальной инфраструктуры для оказания комплексной помощи детям с РАС. Дополнительно к имеющимся в регионах ресурсам было создано три ресурсных центра, осуществляющих научно-методическую, информационно-аналитическую поддержку специалистов организаций разной ведомственной принадлежности в области

оказания комплексной помощи детям с РАС. Помимо этого, развитие получили службы ранней помощи; ресурсные классы в образовательных организациях; центр организационного сопровождения и ресурсного обеспечения обучения детей с РАС; отделения (группы, в том числе инклюзивные) дневного пребывания для детей с РАС, в том числе проживающих в отдаленных районах; социальная гостиница для семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья, в том числе с РАС, проживающих в отдаленных районах; служба комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с РАС; служба домашнего визитирования; мастерские для реализации программ профориентации детей с РАС; отделение альтернативной коммуникации для детей-инвалидов с психоэмоциональными нарушениями и проблемами контакта.

Прделанная в ходе выполнения пилотного проекта работа позволила увеличить численность выявленных детей с РАС: с 902 человек (первое полугодие 2015 года) до 1 743 человек (декабрь 2016 года), увеличить число детей с РАС, получивших комплексную помощь в организациях разной ведомственной принадлежности: с 874 человек до 1 698 человек, в том числе по программам ранней помощи – 300 детей (в начале 2015 года – 97 человек).

В рамках реализации проектов и региональных программ специалистами часто используется сетевой метод взаимодействия.

При реализации проекта «Помогаем РАСти и развиваться: внедрение системной модели ранней помощи детям с аутизмом и их семьям в регионах России» сетевой подход применил НОУ ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства». В целях внедрения эффективных технологий ранней помощи семьям, воспитывающим детей с расстройством аутистического спектра, на базе четырех служб раннего вмешательства (г. Архангельск, г. Обнинск (Калужская область), г. Пскова и г. Санкт-Петербург) организовано поэтапное обучение междисциплинарных команд специалистов современным технологиям раннего выявления и ранней помощи детям с расстройствами аутистического спектра и их семьям, в том числе возможностям использования дифференциальных диагностических методик и скрининговых методик ADOS и A-DIR для углубленной оценки риска РАС, по разным сферам (регуляция поведения, коммуникация, социальное взаимодействие, игра, получение и применение знаний, сенсорная интеграция).

В 2016 году в субъектах Российской Федерации продолжалась реализация 15 региональных инновационных социальных программ по программам Фонда «Право быть равным» и «Раннее вмешательство» (Ставропольский край, Республика Алтай, Республика Коми, Республика Саха (Якутия), Амурская область, Архангельская область, Астраханская



область Владимирская область, Калужская область, Костромская область, Курганская область, Курская область, Московская область, Тверская область, г. Севастополь), а также 6 инновационных социальных проектов, направленных на оказание ранней помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, реабилитации и абилитации детей, внедрение эффективных технологий и методик подготовки детей к самостоятельной жизни, социальное сопровождение таких семей, включая обучение родителей методам реабилитации и абилитации в домашних условиях.

### ***Участие социально ориентированных НКО в предоставлении социальных услуг детям-инвалидам***

Существенным фактором повышения качества услуг для семей с детьми, в том числе семей с детьми-инвалидами, является привлечение социально ориентированных некоммерческих организаций, развитие их поддержки.

Федеральный закон от 3 июля 2016 года № 287-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «О некоммерческих организациях» в части установления статуса некоммерческой организации – исполнителя общественно полезных услуг», а также Указ Президента Российской Федерации от 8 августа 2016 года № 398 «Об утверждении приоритетных направлений деятельности в сфере оказания общественно полезных услуг» расширили возможности участия негосударственных, в том числе некоммерческих организаций, определив направления, в которых социально ориентированные НКО будут оказывать услуги населению прежде всего.

Значительная часть услуг общественно полезных услуг предусматривает поддержку детей-инвалидов. Это:

- социально-медицинские услуги, направленные на поддержание и сохранение здоровья путем организации ухода, оказания содействия в проведении оздоровительных мероприятий, наблюдения инвалидами для выявления отклонений в состоянии их здоровья;

- социально-психологические услуги, предусматривающие оказание помощи в коррекции психологического состояния детей для их адаптации в социальной среде;

- социально-педагогические услуги, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности детей, формирование у них позитивных интересов, оказание помощи семье в воспитании детей;

– социально-трудовые услуги, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении иных проблем, связанных с трудовой адаптацией, содействие трудоустройству и трудовой адаптации молодежи, матерей с детьми;

– услуги, предусматривающие повышение коммуникативного потенциала детей, имеющих ограничения жизнедеятельности, их реабилитацию и социальную адаптацию, социальное сопровождение семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья;

– услуги по оказанию социальной помощи детям-инвалидам и социальному сопровождению.

НКО осуществляют проекты в рамках социального сопровождения семьи, имеющей ребенка-инвалида. Сопровождение осуществляется с момента рождения ребенка с ограниченными возможностями здоровья и до его совершеннолетия. Другим важным направлением является психолого-педагогическая реабилитация ребенка с инвалидностью. При проведении психолого-педагогической реабилитации применяются методики, предусматривающие проведение реабилитационных мероприятий для детей с ограниченными возможностями совместно с их здоровыми сверстниками и детьми с различным уровнем сохранности здоровья. Важным этапом в реабилитации ребенка является раннее включение семьи ребенка в реабилитационный процесс и поэтапное обучение родителей коррекционно-развивающим технологиям (служба раннего вмешательства). В целях комплексного оказания социальных услуг населению по месту их проживания, в том числе патронатного сопровождения на дому семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии и здоровье, применяется технология мобильных бригад.

Расширяется спектр реализуемых НКО программ. Так, Ярославская региональная общественная организация инвалидов «Лицом к миру» осуществляет организацию учебного поддерживаемого проживания для молодых инвалидов с ментальными нарушениями «ШКОЛА ЖИЗНИ». Ребята группами по 3-4 человека при сопровождении педагогов живут в учебной квартире без родителей и учатся вести домашнее хозяйство (делать покупки в магазине, готовить еду, делать уборку, стирать и т.д.), самостоятельно передвигаться по городу, организовывать свой досуг.

В рамках Общественного движения в поддержку развития инклюзивной среды в Красноярском крае «Право на счастье», Красноярская региональная общественная организация свободного творчества

«АЭРОСТАТ» оказывает населению края инновационную социальную услугу – «организация инклюзивного воспитания и обучения дошкольников в условиях инклюзивного центра присмотра, ухода и развития детей». Деятельность общественной организации направлена на обеспечение систематического доступного обучения и развития детей от 3 до 7 лет с тяжелыми множественными нарушениями развития и детей с условно нормативным развитием в инклюзивных группах полного дня и кратковременного пребывания.

Новосибирская городская общественная организация инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» организует работу по оказанию помощи семьям с детьми-инвалидами с применением технологии домашнего визитирования.

### **Предложения по совершенствованию системы социальной поддержки детей-инвалидов**

#### ***Расширение доступности существующих услуг***

- расширять доступность для детей с ограниченными возможностями и детей-инвалидов всех программ, систем и услуг, доступных для детей без инвалидности, при этом учитывать особые потребности детей;
- обеспечивать принципы инклюзии в социальных сервисах, школах, учреждениях культуры, рекреации, местных сообществах для детей с инвалидностью и их семей;
- обеспечить реализацию моделей ранней инклюзии, способствующей принятию детей с инвалидностью в общество, формированию у детей без ограничений здоровья дружественного отношения к сверстникам с инвалидностью;
- внести изменения в систему подготовки педагогических кадров и готовить педагогов и других специалистов для инклюзивных учреждений, владеющих навыками формирования и реализации индивидуальных учебных планов, траекторий обучения;
- расширять круг учебных заведений всех уровней, оказывающих услуги по качественному профессиональному образованию инвалидов, расширять список профессий и специальностей, по которым может проводиться их профессиональное обучение;
- поддерживать систему сопровождения, тьюторства в инклюзивных учреждениях дошкольного, школьного, среднего специального и высшего профессионального образования;

### ***Модернизация системы специализированных услуг***

- разрабатывать новые, поддерживать и обновлять ранее созданные специализированные программы и услуги для детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями и их семей, отвечающие потребностям детей и семей в абилитации, реабилитации, обучении и других дополнительных услугах;
- разрабатывать многопрофильные, комплексные услуги, делая их более доступными, гибкими, интегрированными и хорошо скоординированными;
- сформировать единую государственную систему раннего выявления отклонений в развитии, раннего вмешательства и ранней помощи; уделить внимание вопросам подготовки и переподготовки кадров региональных муниципальных социальных служб и социально ориентированных НКО для реализации программ ранней помощи;
- расширить спектр предоставляемых услуг по временному содержанию ребенка-инвалида и социальному патронажу семей с детьми-инвалидами, что позволит родителям сочетать уход за ребенком-инвалидом и его воспитание с профессиональной деятельностью;
- формировать общественное мнение в направлении предоставления рабочих мест лицам с инвалидностью, в том числе с ментальными нарушениями;
- применять помещение детей с инвалидностью в интернатные учреждения только в качестве временной меры и в чрезвычайных ситуациях; обеспечивать детям с инвалидностью в интернатных учреждениях доступ к полноценному питанию, разнообразным абилитационным и реабилитационным услугам, играм, развивающему досугу;
- создать условия для полноценной организации образовательного и воспитательного процесса для детей-инвалидов, проживающих в домах-интернатах;
- проводить независимую оценку детских учреждений, существующих услуг с точки зрения их доступности, качества, эффективности и экономичности; разработать методологию этой оценки по комплексу параметров детского благополучия и соблюдения прав детей, строго пресекать любые нарушения прав ребенка и антигуманные практики воспитания и коррекции поведения;
- разработать систему мер профилактики отказов от детей с инвалидностью; информировать работников роддомов и самих родителей о

правах и возможностях детей с инвалидностью, о ресурсах поддержки их родителей;

- предоставлять родителям детей с инвалидностью контакты и другую информацию о ресурсах поддержки, включая программы раннего вмешательства и помощи; повышать информированность родителей детей-инвалидов о их правах и возможностях поддержки;
- принимать меры для сохранения ребенка-инвалида в кровной семье в лучших интересах ребенка; разработать государственную систему достаточной материальной и социальной поддержки и сопровождения детей с инвалидностью после их возвращения в родительскую семью;
- развивать механизмы семейного устройства детей с инвалидностью; усилить работу по поддержке усыновителей детей-инвалидов и замещающих семей, принявших на воспитание детей-инвалидов или детей с ограниченными возможностями;

### ***Подготовка кадров***

- сформировать систему профессиональной подготовки и переподготовки специалистов абилитации, готовить кадры с современными компетенциями для работы с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра;
- разрабатывать методические рекомендации, основанные на исследованиях и практическом опыте, по проблемам абилитации, реабилитации и образования детей-инвалидов, распространять лучшие практики инклюзии, абилитации детей-инвалидов и детей с ОВЗ;
- повышать квалификацию специалистов, работающих в сфере образования, здравоохранения, реабилитации, социальной защиты, труда, правоохранительных органов и средств массовой информации, в том числе, по вопросам обеспечения недискриминации прав инвалидов;
- проводить независимую оценку знаний и навыков персонала в соответствующих областях, по результатам этой оценки осуществлять их соответствующую подготовку;

### ***Информирование общественности, формирование инклюзивной культуры***

- усилить работу по просвещению общества в отношении прав и возможностей детей с инвалидностью, преодолению стереотипов,

вовлечению граждан во взаимодействие с детьми-инвалидами и оказание им помощи;

- формировать инклюзивную культуру школ и социальных сервисов, толерантное, доброжелательное отношение между детьми, между родителями;
- вести просветительскую работу с родителями сверстников детей-инвалидов, с местным сообществом и населением в целом;
- привлекать средства массовой информации, социального маркетинга для улучшения понимания инвалидности, в частности, распространения положительных историй о детях с ограниченными возможностями и их семьях;

### ***Исследования инвалидности и статистика***

- развивать методики сбора данных по детям-инвалидам на федеральном и региональных уровнях, добиваться стандартизации и сопоставимости данных в международном масштабе для сравнительного анализа и мониторинга прогресса в политике в отношении инвалидов;
- проводить специальные регулярные обследования по вопросам инвалидности, в которых можно также получить более полную информацию о характеристиках инвалидности, характере использования и потребности в услугах;
- поддерживать исследования инвалидности, проблем детей-инвалидов и их семей для повышения осведомленности общественности о проблемах инвалидности, информирования политики и программ по инвалидности.

### **Современное положение семей детей-инвалидов: данные опроса родителей**

Очевидно, что добиться значительных позитивных результатов в реализации политики в отношении детей-инвалидов невозможно без знания потребностей семей с такими детьми, без оценки качества услуг семьями.

Координационным советом по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной Палате Российской Федерации в октябре 2016 г. был осуществлен онлайн-опрос родителей детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

Основная цель опроса заключалась в выявлении мнения родителей детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья: о

социально-экономическом положении их семей; трудностях и проблемах, с которыми они сталкиваются; о социальных услугах и оказываемой помощи; о предпочтительных формах обучения детей-инвалидов с различными заболеваниями; отношении общества к детям-инвалидам.

В онлайн-опросе приняли участие 1 171 родитель, воспитывающий детей-инвалидов, детей с ограниченными возможностями здоровья, из 39 городов Российской Федерации: Москва, Санкт-Петербург, Владикавказ, Сочи, Уфа, Нижний Новгород, Сургут, Красноярск, Владивосток и т.д.

Данные опроса не претендуют на репрезентативность. Основными участниками опроса стала наиболее активная часть родительского сообщества – это женщины (96,3% от числа опрошенных), средний возраст которых 39 лет, проживающие в крупных городах и активно участвующие в решении проблем своих детей. Большинство из опрошенных родителей (68,9%) имеют высшее образование. В настоящее время 70,2%, участвовавших в опросе, не работают по причине необходимости осуществления ухода за ребенком-инвалидом. 29,8% родителей работают как на постоянной основе, так и от случая к случаю.

Вместе с тем, учитывая характеристики родителей, участвующих в опросе, можно предположить, что ситуация в других семьях, воспитывающих детей-инвалидов, аналогичная, если не более худшая.

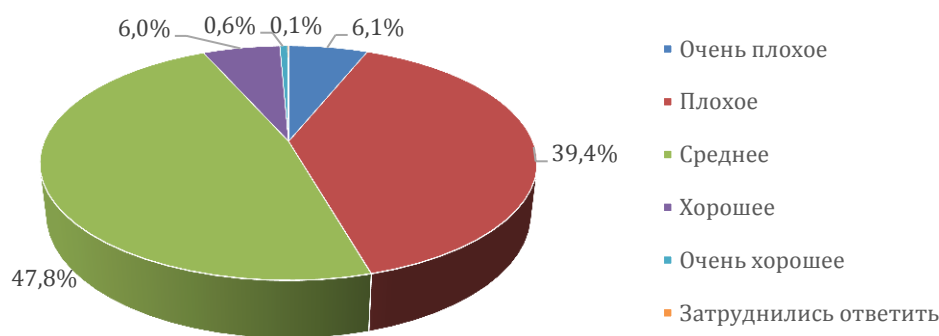
### **Условия жизнедеятельности семей с детьми-инвалидами**

Обнаружение у ребенка отклонения в развитии, независимо от характера и сроков его заболевания, и подтверждение инвалидности вызывает значительные изменения, затрагивающие практически все стороны семейной жизни, и, в первую очередь, материальное благосостояние семей. Детская инвалидность вариативна по причинам ее возникновения, видам ограничения жизнедеятельности ребенка. Наличие инвалидности требует для ребенка постоянного лечения, реабилитации, специальных режимов образования, социальной адаптации и интеграции в общество. В связи с этим семьи с детьми-инвалидами представляют одну из наиболее уязвимых групп населения, в том числе по причине недостаточного уровня доходов.

Анализ материального положения семей с детьми-инвалидами опирался на собственные оценки благосостояния опрошенных родителей (рис 1). По данным опроса 45,6% семей с детьми-инвалидами негативно («очень плохое» и «плохое») оценивают свое материальное положение, из них 6,1% указали на критическое положение, когда денег не хватает даже на

еду. Примерно половина семей оценили свое экономическое положение на удовлетворительном уровне (39,4%), то есть, семьи могут позволить себе тратить средства только на еду и одежду, а покупка товаров длительного пользования, например, телевизора или холодильника, для них крайне затруднительна. Только 6,6% семей с детьми-инвалидами позитивно оценили свое финансовое положение (на уровне «хорошо» и «очень хорошо»).

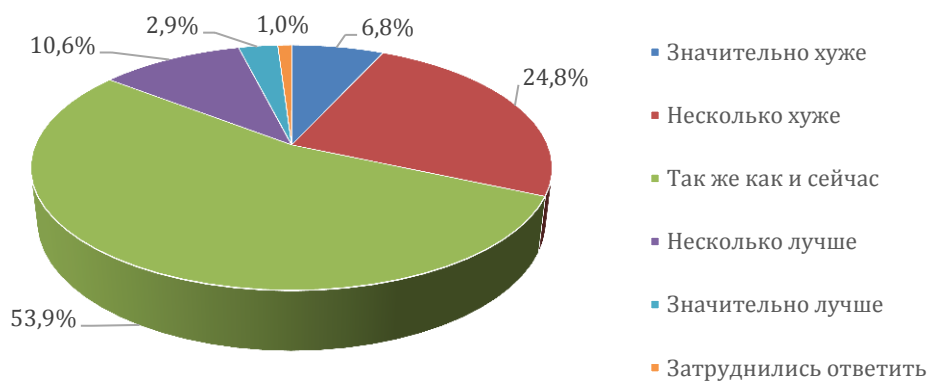
**Рис. 1. Материальное положение семей с детьми-инвалидами, %: 2016**



*Вопрос: «Как бы Вы оценили в настоящее время материальное (экономическое) положение Вашей семьи?»*

В отношении своего будущего 31,6% семей с детьми-инвалидами не видят никаких перспектив по улучшению своего экономического положения, а прогнозируют лишь его ухудшение; 53,8% семей уверены, что ситуация через год не изменится и останется на том же уровне, что и сейчас (рис. 2). Только 13,5% в будущее смотрят с некоторым оптимизмом, предполагая, что оно может немного улучшиться.

**Рис. 2. Прогноз материального положения семей с детьми-инвалидами, %: 2016**



*Вопрос: «Как Вы считаете, через год Вы (Ваша семья) будете жить лучше или хуже, чем сейчас?»*



Очевидно, что для данной категории населения основная поддержка должна осуществляться через расширение рамок гарантированных услуг по социальной защите, в первую очередь, со стороны государства: органов образования, здравоохранения, социальной защиты. Несмотря на то, что в государстве постоянно принимаются меры по поддержке семей с детьми-инвалидами, в том числе по увеличению их материальной поддержки, только четверть семей (26,5%) отметила увеличение внимания и поддержки со стороны государства в последние пять лет, еще четверть (24,9%) – почувствовала снижение внимания и поддержки к детям-инвалидам, а примерно половина опрошенных семей (47,7%) не увидела никаких изменений за последние пять лет.

### Трудности семей, воспитывающих детей-инвалидов

В рамках опроса, родителям детей-инвалидов было предложено оценить наиболее характерный ряд трудностей и проблем, с которыми они сталкивается (рис. 3). Все эти проблемы тесно связаны между собой и влияют на жизнеспособность семьи в целом.

Рис. 3. Трудности семей с детьми-инвалидами, %: 2016



Вопрос: «Родителям детей-инвалидов приходится сталкиваться со следующими трудностями ...»

Наиболее значимой проблемой для семей с детьми-инвалидами является недостаток финансовых средств, которые необходимы для лечения ребенка, проведения медицинских и реабилитационных процедур, приобретения медикаментов, технических средств реабилитации и

ортопедических устройств. То, что предоставляется ребенку в соответствии с индивидуальной программой реабилитации, зачастую не удовлетворяет родителей качеством, не успевает за изменением состояния здоровья ребенка, его ростом. Таким образом проблема финансовых трудностей тесно связана с отсутствием необходимых медицинских услуг. Мама ребенка-инвалида пишет: «В области нет хороших врачей неврологов-эпилептологов! Приходится ездить к платным! Но и они не самые компетентные!!! Очень сложно получить путевку на оздоровление ребёнка! Выдают в основном зимой! Если ребёнок не ходит, то у него отнимают возможность носить ортопедическую обувь!!! А как нам быть зимой и осенью? Никуда не ходить? Пусть его ножки искривляются?»).

Следующая проблема, которая непосредственно влияет на финансовое положение семей, воспитывающих детей-инвалидов, заключается в трудностях трудоустройства родителей, поскольку для них необходимы определенные условия, позволяющие осуществлять уход за ребенком: неполный рабочий день, предоставление 4-х выходных дней в месяц с сохранением заработка, предоставление дополнительного неоплачиваемого отпуска продолжительностью до 14 дней, выход на пенсию на 5 лет раньше установленного возраста и т.п. Как правило, работодатели неохотно идут на подобные условия.

Сложности с социальным сопровождением и уходом за ребенком, вернее невозможность попасть в программу по поддержанию активной жизнедеятельности и развития естественных способностей ребенка с ограниченными возможностями здоровья, родители определили как одну из основных проблем.

Существенной проблемой для родителей являются трудности с получением ребенком образования. «В Волгоградской области, конкретно для незрячих детей не делается ничего! За исключением если только, что впервые, за 3 года обучения моего ребенка в школе для незрячих, в этом году дочка в школе получила учебники по Брайлю. Раньше их в школе просто не было. На летние каникулы нам в школе выдали учебник по литературе 2класса выпуска 1978 года, и тот был из городской библиотеки» (из анкеты).

Еще две проблемы связаны с физическим перемещением ребенка дома и за его пределами, а также отсутствие необходимых технических средств для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности ребенка. Речь идет о таких средствах реабилитации как кресла-коляски с ручным или электроприводом, протезы, ортопедические изделия,

противопролежневые матрасы и подушки, специальные приспособления и т.п.

Актуальной для семей с детьми-инвалидами остается проблема враждебного или бестактного отношения окружающих к ребенку-инвалиду. По данным опроса 68,9% родителей чаще всего встречают либо негативно-эмоциональную, либо безразличную реакцию общества на ребенка с ограниченными возможностями здоровья. В их ответах присутствуют такие эмоции как агрессивность, страх, брезгливость, неприязнь, насмешливость, пренебрежительность и т.д.. «Нас общество не принимает. Порой жестокость некоторых граждан я сравниваю с терроризмом, и не без причины», - писала мама ребенка-аутиста, отвечая на вопросы анкеты. Другая участница опроса рассказала, что, когда они выходят гулять с ребенком в инвалидной коляске, взрослые уводят своих детей и дают понять, что таким детям не место на детской площадке.

Остальные 31,1% родителей либо не видят проблем враждебного или бестактного отношения окружающих к ребенку-инвалиду, либо затруднились ответить на этот вопрос.

### **Оказываемая помощь семьям с детьми-инвалидами**

Со стороны государства семьям с детьми-инвалидами предоставляется следующая социальная поддержка: трудовые гарантии родителям ребенка; налоговые льготы (налоговый вычет); жилищные льготы и гарантии (обеспечение жильем, земельным участком, льгота по оплате коммунальных услуг); пенсионные льготы и гарантии (выплата пенсии, причитающихся надбавок, ежемесячных денежных выплат и пр.); медицинские и сопутствующие гарантии (обеспечение техническими средствами реабилитации, санаторно-курортное лечение, оперативное и терапевтическое лечение).

Кроме государства в социальной поддержке семей с детьми-инвалидами принимают непосредственное участие предприниматели (бизнес), благотворительные фонды и общественные организации, известные медийные лица и просто обычные люди (в большинстве случаев близкие родственники, друзья семьи, сообщества родителей). Они оказывают семьям с детьми-инвалидами содействие по широкому спектру услуг: услуги медицинского характера (например, реабилитация в платных профильных лечебных учреждениях); финансовая помощь; безвозмездное предоставление

продуктов питания, одежды, обуви и товаров первой необходимости; проведение досуговых мероприятий и пр.

Опрос показал, что помощь благотворительных фондов и рядовых граждан родители оценивают выше, чем помощь государства, соответственно, 56%, 39,6% и 21,4% (рис. 5). По-видимому, предлагаемые государством социальные меры поддержки (пенсии, пособия, медицинское лечение и пр.) граждане в качестве помощи не рассматривают.

Максимальную оценку родителями помощи благотворительных фондов и общественных организаций также отчасти можно объяснить широким рекламным сопровождением акций по сбору денежных средств, проводимых рядом крупных благотворительных фондов, и предоставлением информации о том, как средства были адресно использованы для конкретных детей.

Высоко оценивается получение помощи от обычных людей. Например, жители города для своего ребенка-земляка собрали деньги на лечение и на приобретение ступенькохода; друзья оказали помощь семьям на приобретение медикаментов, лечение и покупку одежды, обуви и товаров первой необходимости.

Предпринимательский сектор пока незначительно оказывает помощь, только 3,6% семей получили реально оказанную помощь из сферы бизнеса. На этом фоне выделяется пятая часть респондентов, не получающих значимой помощи.

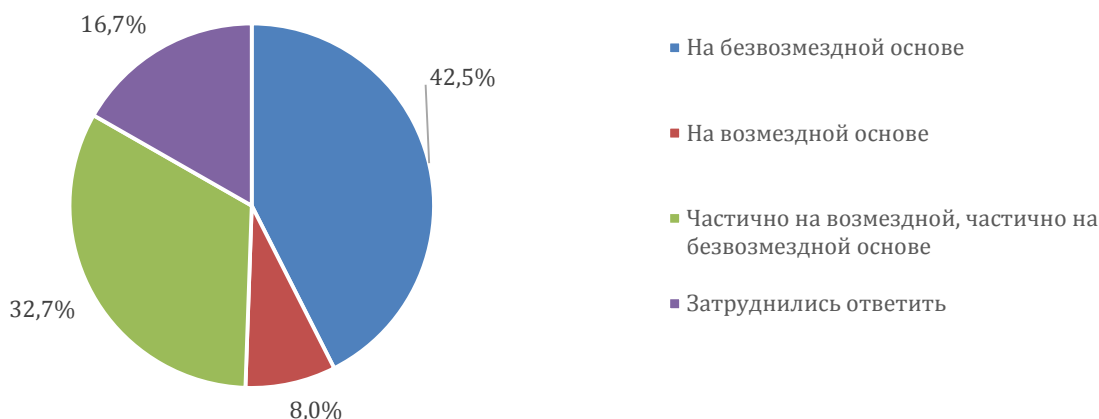
**Рис. 4. Источники помощи семьям с детьми-инвалидами, %: 2016**



*Вопрос: «Как Вы считаете, кто сегодня реально оказывает значительную помощь детям-инвалидам и их семьям?»*

В 42,5% семей с детьми-инвалидами различные виды поддержки были предоставлены на безвозмездной основе, 32,7% частично предоставлены на возмездной и безвозмездной основе, а остальные – на возмездной основе (рис. 5).

**Рис. 5. Виды помощи семьям с детьми-инвалидами, %: 2016**



*Вопрос: « Если вашей семье или ребенку оказывали помощь, то на возмездной или безвозмездной основе?»*

Для создания наиболее эффективных механизмов социальной политики в отношении поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов, необходимо четко представлять наиболее востребованные ими виды помощи.

По данным опроса, для родителей, воспитывающих детей-инвалидов, приоритетной является **финансовая (денежная) помощь**, с помощью которой родители смогли бы повысить качество лечения и реабилитации детей, проводя их в платных ведущих медицинских центрах. В настоящее время высокопрофессиональная квалифицированная помощь стоит дорого, а государственная поддержка не покрывает расходы на необходимое по мнению родителей лечение: «Очень дорогая стала реабилитация, если три года назад мы сыну проводили курс массажа и ЛФК 1-2 раза в квартал собственными финансовыми средствами, то сейчас можем эти процедуры с большим трудом позволить раз в полгода».

Кроме этого, для повышения платежеспособности семьи, родители предлагают рассмотреть на законодательном уровне вопрос об увеличении пенсий и пособий, расширении перечня льгот, а также льгот в налогообложении для индивидуальных предпринимателей.

Далее следует помощь, тесно связанная с финансовой, – получение **необходимой помощи медицинского характера**, включающей лечение и

продолгованную реабилитацию детей-инвалидов. «В Республики Коми нет реабилитационных центров, а в другие регионы на бесплатной основе никто не направляет. Хорошие центры принимают на реабилитацию только на платной основе от 80 тыс. руб. за курс, а в год надо провести минимум 4 курса». Кроме этого, родители отмечают для детей прекрасный эффект от проведения санаторно-курортного лечения, в связи с чем предлагается для детей-инвалидов ежегодно выделять путевки на морское побережье. Но очень многие родители отмечают трудности в получении санаторной путевки и плохое качество санаторных услуг: «Обеспечение санаториями ужасное! Основной заезд в осенне-зимний период. Тендеры выигрывают санатории в аварийном состоянии или барачного типа!».

***Безвозмездное предоставление средств реабилитации, продуктов питания и средств первой необходимости, оплата услуг.*** В этой группе родители однозначно акцентировали внимание на необходимости помощи в приобретении качественных технических средств реабилитации от Фонда социального страхования: коляски, кресла для дома, специализированные велосипеды, тренажеры и т.п. При этом необходимо помнить, что ребенок быстро растет, соответственно, временных ограничений по использованию технических устройств быть не может: «Моему ребенку нужна хорошая прогулочная коляска. Ей 5 лет, а мы катаемся в коляске для обыкновенного ребенка до 2-х лет».

***Помощь в получении образования.*** Для развития адаптированных условий образования детей-инвалидов, родители предлагают открывать специализированные сады и школы в шаговой доступности (в своем населенном пункте) для детей-инвалидов по профилю заболевания. В период перехода образовательных учреждений на инклюзивную модель образования, необходимо обдуманное построение системы, учитывающей потребности детей-инвалидов, внедрение в федеральные образовательные стандарты методов обучения детей с аутизмом и подготовки государством на бесплатной постоянной основе специалистов. Родители предлагают организовать адаптационные классы в рамках дошкольных и школьных учебных заведений. Кроме этого, необходимо масштабировать в социальных центрах коррекционные занятия для детей-инвалидов на бесплатной основе.

***Помощь по уходу, передвижению ребенка-инвалида*** входит в перечень наиболее востребованных услуг в семье, воспитывающего такого ребенка.

Важный вид помощи для семей – **социализирующая помощь** для детей-инвалидов, направленная на расширение общения, организацию досуга.

Актуальной для родителей остается помощь, ориентированная на них самих – **помощь родителям**. В первую очередь, родители детей-инвалидов нуждаются в **психологической помощи** не меньше, чем их ребенок. Болезненным для родителей с детьми-инвалидами остается вопрос **трудоустройства**, поэтому необходимо развивать рабочие места с гибким графиком работы для сочетания работы и ухода за ребенком. Для того, чтобы можно было отойти от ребенка на непродолжительное время, необходимо развивать **службы сопровождения** детей в отсутствие родителей. Для этих же целей возможно создание специализированных центров (групп) дневного пребывания для детей-инвалидов.

Для родителей необходима помощь, связанная с перевозкой ребенка – **транспортная помощь**. Для этого транспорт должен быть оборудован специализированным оборудованием, например, в общественном транспорте необходимо наличие подъемного устройства для инвалидной коляски, место для размещения коляски и средств удержания (закладные петли в полу и ремни). Кроме того, необходимо создание социальной службы по организации перевозок детей-инвалидов, сопровождению их «от двери до двери».

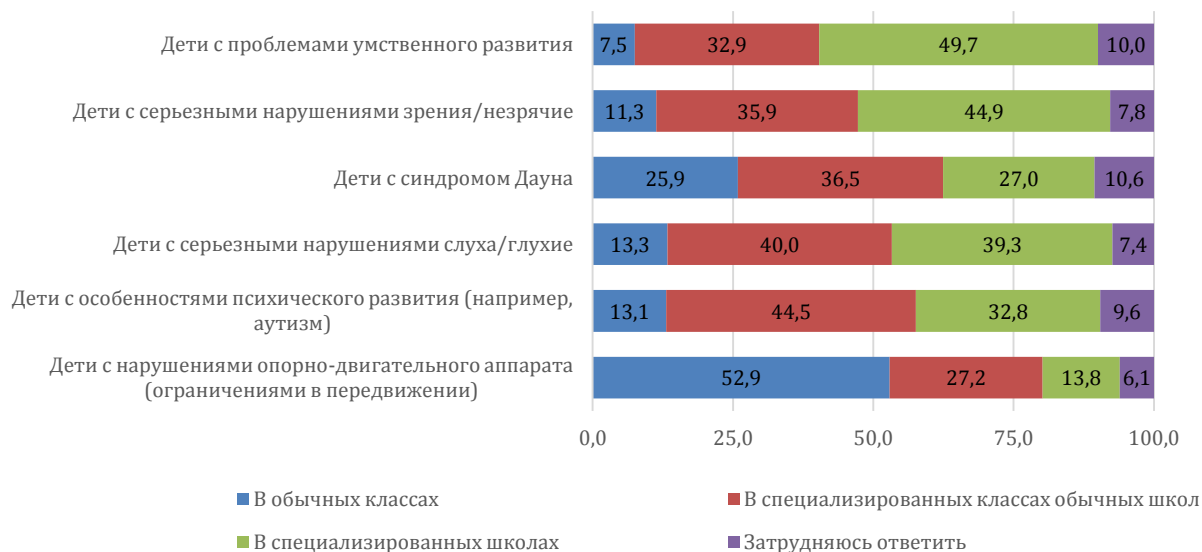
Как особой категории населения, семьям с детьми-инвалидами необходимо помогать в **жилищном вопросе**. Одна мама написала: «Нам необходима отдельная комната для ребенка, потому что сейчас мы живем шестером в однокомнатной квартире на 5 этаже без лифта».

### **Обучение детей с ограниченными возможностями здоровья**

В последнее время большое внимание уделяется инклюзивному образованию, направленному на обучение детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательной школе, где разрабатываются специальные учебные программы для детей-инвалидов и привлекаются к процессу обучения тьюторы, дефектологи, логопеды и прочие специалисты.

Среди родителей, воспитывающих детей-инвалидов, такой подход имеет как сторонников, так и противников, выступающих за сохранение различных форм получения образования детьми-инвалидами, в том числе в специальных (коррекционных) общеобразовательных школ (рис. 7).

**Рис. 7. Наиболее оптимальные формы получения образования для детей-инвалидов в зависимости от заболеваний, % от числа ответивших: 2016 г.**



*Вопрос: «Как Вы думаете, где должны учиться дети-инвалиды с различными ограничениями возможностей здоровья: в специализированных школах, специализированных классах обычных школ или в обычных классах?»*

Большинство опрошенных родителей уверены в том, что дети с проблемами умственного, психического развития, серьезными нарушениями зрения, дети с синдромом Дауна должны преимущественно учиться либо в специальных (коррекционных) профильных образовательных учреждениях, либо в специализированных классах общеобразовательных организаций. Доля родителей, полагающих, что дети с перечисленными выше заболеваниями, могут учиться в обычных классах школ незначительна и составляет чуть выше 10%. Исключением являются родители, чьи дети имеют нарушения опорно-двигательного аппарата – 52,9 % родителей таких детей считают, что их дети могут получать образование в обычных школах вместе со здоровыми сверстниками.

Основной аргумент родителей, которые выступают против обучения детей-инвалидов в обычных классах общеобразовательных школ заключается в том, что российские школы не приспособлены для детей-инвалидов (рис. 8). По мнению родителей, в школах отсутствуют пандусы, специальные подъемники внутри образовательных учреждений, разноуровневые перила (поручни) и т.п. Кроме того, для обучения детей-инвалидов в обычных школах отсутствуют специалисты, занимающиеся социальным сопровождением: «Необходимо сначала обучить специалистов,



чтобы ребенок-инвалид не просто присутствовал на уроках в обычном классе».

**Рис. 8. Причины негативного отношения обучения детей-инвалидов в обычных школах, % от соответствующей группы респондентов, 2016**



*Вопрос: «Как Вы считаете, почему дети, имеющие инвалидность, не должны учиться в обычных классах обычных школ?». N=321*

Кроме того, родители, высказавшиеся против обучения детей-инвалидов в обычных школах, отмечают трудности, которые могут возникнуть в получении образования. Они считают, что детям-инвалидам будет сложно учиться наравне с детьми без инвалидности, потому что освоение общеобразовательной программы у детей-инвалидов происходит медленнее (48,1%) и учителя будут вынуждены уделять детям-инвалидам гораздо больше внимания, чем детям без инвалидности (33,8%). Это может стать причиной возникновения негативных отношений одноклассников без ограничений здоровья к ребенку-инвалиду, поэтому дети с инвалидностью должны учиться с равными себе по возможностям здоровья.

По мнению родителей, нельзя подходить ко всем инвалидам с одной меркой, соответственно, для каждого ребенка должны существовать вариативность и гибкость форм обучения. Необходимо сохранение коррекционных школ. Например, дети со средней и тяжелой степенью ментальной инвалидности должны учиться только в специальных школах, поскольку обучение в подобных школах полностью отвечает их потребностям, и дает больше возможностей для их развития.

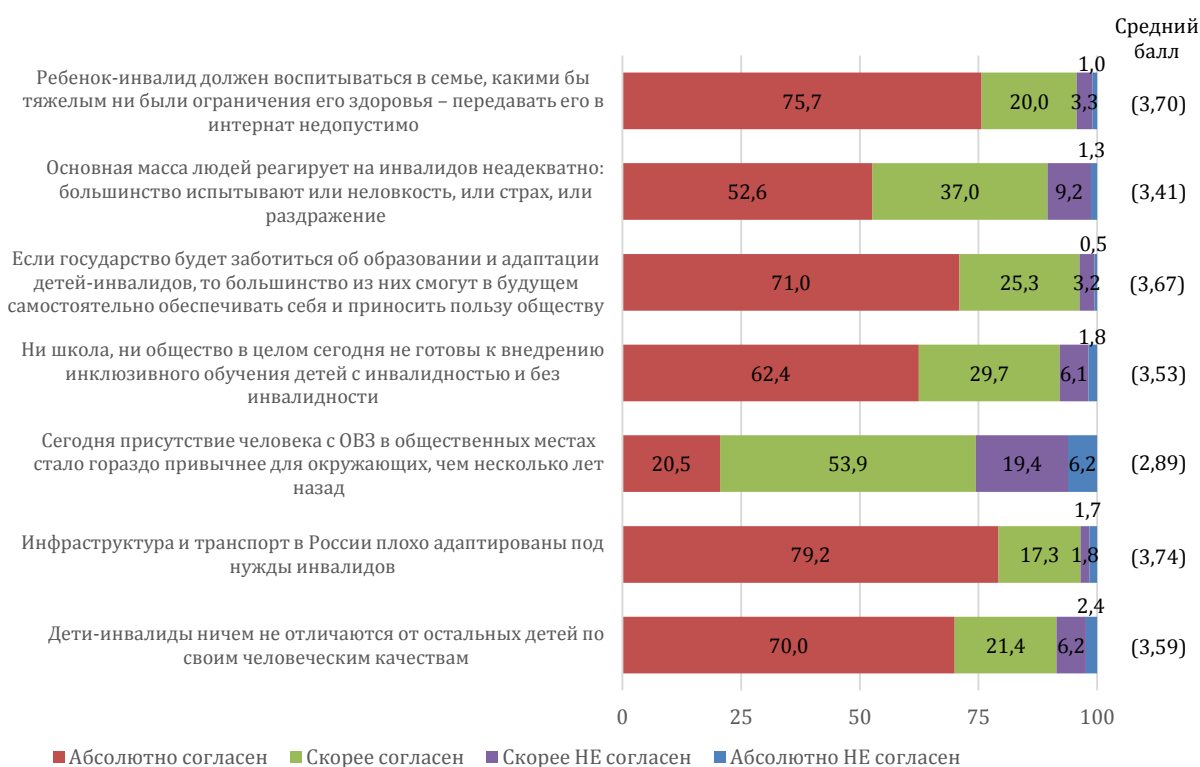
В последнее время большое внимание уделяется инклюзивному образованию, направленному на обучение детей с ограниченными

возможностями здоровья и особыми потребностями в общеобразовательной школе, где разрабатываются специальные учебные программы для детей-инвалидов и к процессу обучения привлекаются тьюторы, дефектологи, логопеды и прочие специалисты.

### Отношение общества к детям-инвалидам

Для понимания проблем взаимодействия общества и детей-инвалидов, их адаптации в современном мире, родителям был предложен ряд суждений, который они оценили по шкале от «абсолютно согласен» до «абсолютно не согласен». Каждому варианту ответа был присвоен соответствующий балл: наиболее высоким оценкам – 4 балла, наиболее низким – 1 балл (рис. 9).

**Рис. 9. Взаимодействие общества и родителей-инвалидов, %: 2016**



Вопрос: «Ответьте, Вы согласны или не согласны с каждым из этих суждений? ...»

По большинству суждений родители, непосредственно погруженные в проблемы детской инвалидности, практически единодушны во мнении: ребенок с ограничениями здоровья - такой же член общества, которому необходимо взаимодействие с социумом, а инфраструктура и уровень предлагаемой ему помощи не сопоставим с потребностями:

инфраструктура и транспорт в России плохо адаптированы под нужды инвалидов (средний балл 3,74 балла по 4-х балльной шкале; согласны 96,5% родителей);

ребенок-инвалид должен воспитываться в семье, какими бы тяжелыми ни были ограничения его здоровья – передавать его в интернат недопустимо (средний балл – 3,70; согласны 95,7% родителей);

если государство будет заботиться об образовании и адаптации детей-инвалидов, то большинство из них смогут в будущем самостоятельно обеспечивать себя и приносить пользу обществу (средний балл – 3,67; согласны 96,3% родителей);

дети-инвалиды ничем не отличаются от остальных детей по своим человеческим качествам (средний балл – 3,59, согласны 91,4% родителей);

ни школа, ни общество в целом сегодня не готовы к внедрению инклюзивного обучения детей с инвалидностью (средний балл 3,53; согласны 92,1% родителей);

основная масса людей реагирует на инвалидов неадекватно: большинство испытывают или неловкость, или страх, или раздражение (средний балл 3,41; согласны 89,6% родителей);

сегодня присутствие человека с ОВЗ в общественных местах стало гораздо привычнее для окружающих, чем несколько лет назад (средний балл 2,89; согласны 74,4% родителей).

## Заключение

В согласии с общим трендом на деинституционализацию, забота о детях-инвалидах в России стала рассматриваться как общее дело государства и семьи. Сегодня система поддержки семей с детьми-инвалидами становится сферой партнерства государства, бизнеса и некоммерческого сектора. Негосударственные организации, сообщества и группы отстаивают права детей с инвалидностью, занимаются просвещением общества, информируют родителей в роддомах об имеющихся ресурсах поддержки в местном сообществе, оказывают помощь как детям в интернатных учреждениях, так и детям с инвалидностью и их семьям вне интернатов. Большую роль в реализации прав детей-инвалидов играют родительские ассоциации. Родители детей-инвалидов часто оказываются инициаторами или партнерами государственных сервисов, оказывают поддержку, предоставляя информацию нуждающимся. В этом выражается принцип участия граждан в процессах принятия решений в сфере оказания социальных услуг.

Реализация социальных программ и проектов позволяет апробировать, внедрять и адаптировать новые технологии работы с детьми, имеющими особенности развития или инвалидность, и их семьями. Особое внимание, в том числе в программах Фонда, уделяется развитию технологий помощи в раннем возрасте, технологий, повышающих эффективность деятельности специализированных служб, созданию новых служб, в том числе в отдаленных (труднодоступных) районах. Специальные мероприятия в рамках проектов способствуют социальной интеграции детей с инвалидностью и их семей, расширению участия гражданского общества в поддержке детей-инвалидов и семей, в которых они воспитываются, формированию толерантности населения.

У детей с инвалидностью есть обычные потребности – в охране здоровья, благополучии, экономической и социальной безопасности, в обучении и развитии навыков, жизни в сообществе. Эти потребности должны удовлетворяться не в специализированных и сегрегированных сервисах, а в инклюзивной среде. При этом необходимо учитывать разнообразие детей с ограниченными возможностями и инвалидностью, что требует эффективного управления, подготовленного персонала и финансового обеспечения. Важно на практике обеспечить реализацию концептуальных положений, декларируемых в стратегических документах последних лет.

Большой проблемой остается сбор статистических данных. Данные статистического учета фиксируют лишь лиц, попавших в поле деятельности определенных учреждений (образовательных, социального обслуживания), и не дают получить представление о всей полноте явления и существующих проблемах. Получение более детальной информации о положении детей-инвалидов, отвечающей требованиям мониторинга Конвенции о правах инвалидов, требует внесения изменений в действующие формы статистической отчетности (прежде всего, в контексте получения полной информации о доступности различного рода услуг, в том числе предоставляемых на бесплатной и платной основе, и элементов инфраструктуры; деятельности учреждений социального обслуживания и предоставлении социальных услуг; масштабах оказания медицинской помощи), а так же проведения специального обследования, затрагивающего проблемы жизнедеятельности детей-инвалидов (проживающих как в семьях, так и в интернатных учреждениях различного подчинения).