

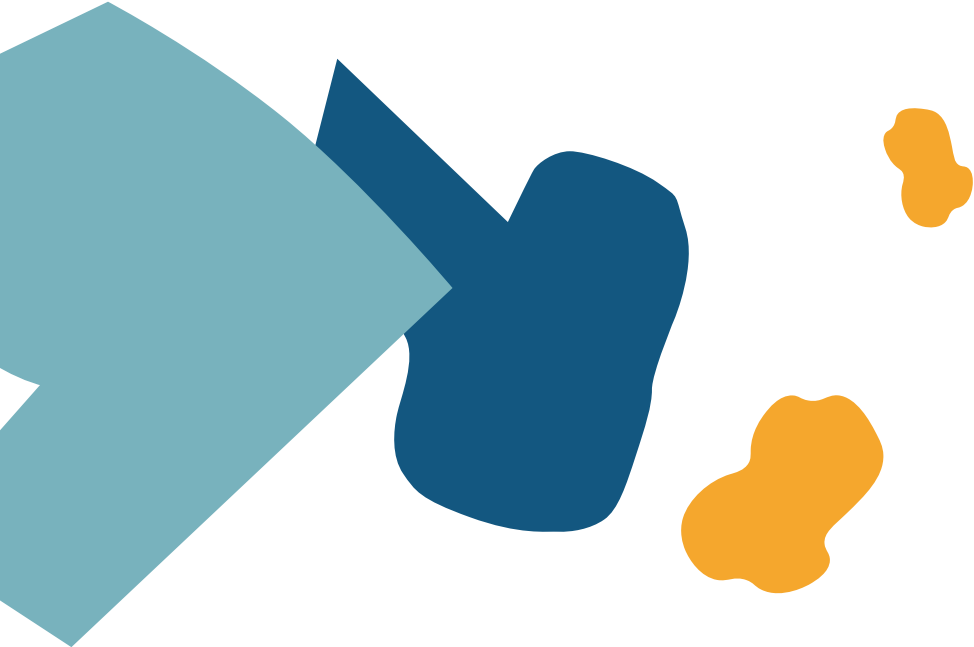


Модель поддержки родительской ответственности за детей с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР), проживающих в интернатах

СПб БОО «Перспективы», 2022

СОДЕРЖАНИЕ:

1.	Введение. Описание проблемы	3
2.	«Родительские» дети в детском доме-интернате (ДДИ): категория, родительские права и обязанности и правовые основания распределения ответственности	5
3.	Как наладить контакт с родителями и вовлечь их в жизнь ребенка в ДДИ: этапы, проблемы, роль сотрудников и волонтеров	10
4.	Переход из детства во взрослую жизнь: особенности взаимодействия с родителями совершеннолетних жителей интернатов и правовые основы родительского участия	14
5.	Возврат в кровную или выход в приемную семью: успешные кейсы деинституализации	16
6.	Какая поддержка нужна семьям, взявшим домой детей и молодых людей, и где ее получить	24



В пособии проанализированы конкретные случаи родительского участия в жизни детей с ТМНР из интернатов, просчитан объем и комплекс поддержки, необходимой родителям для участия в жизни детей или их возвращения в семью. Пособие будет полезно как для сотрудников социальных отделов государственных стационарных учреждений, так и для специалистов и волонтеров некоммерческих организаций.



ВВЕДЕНИЕ. ОПИСАНИЕ ПРОБЛЕМЫ.

*(Светлана Мамонова, директор по внешним связям
СПб БОО «Перспективы»)*

Долгое время помещение родителями своих детей с тяжелой инвалидностью на постоянное проживание и обслуживание в детские казенные учреждения считалось не только нормой, но и поощряемым выбором семьи. Сразу после рождения такого ребенка врачи, акушеры, медсестры уверенно предлагали маме отказаться от него, уверяя, что сама она не сможет о нем достойно позаботиться, а в специальных учреждениях для таких детей созданы все условия. Что там им будет лучше, а «вы себе здорового родите».

В итоге даже те, кто изначально не планировал отказываться от ребенка, под давлением специалистов начинали сомневаться, оставлять его в семье или нет. А задуматься действительно было над чем. Без выстроенной системы комплексной поддержки семей, воспитывающих детей с ТМНР, перед родителями встает перспектива социальной изоляции, риск разрушения супружеских уз из-за тяжелого бремени заботы. Действительно, если оставить такого малыша дома, то уже невозможно будет вести привычный образ жизни, работать, встречаться с родными, друзьями. «Особый» ребенок требует колоссальных -- физических и моральных -- ресурсов.

При этом никто не задумывался о том, насколько важна для любого ребенка связь с родителями. Отдавая, а точнее будет сказать, сдавая своих детей в казенные социальные учреждения, родители фактически не несли никакой ответственности в дальнейшем. Никто не отслеживал, навещают ли они с определенной регулярностью своих детей, участвуют ли в их повседневной жизни. Родители не обязаны были сопровождать своих детей в больнице в случае госпитализации, проводить вместе летний отпуск, обеспечивать личными вещами, техническими средствами реабилитации (ТСР) и всем необходимым, и вместе с тем не были никак поражены в своих родительских правах. Фактически они могли после размещения своего ребенка в детский интернат никак не участвовать в его судьбе до совершеннолетия, приезжая только по запросу администрации для подписания тех или иных формальных документов.

Целенаправленной работы по вовлечению родителей в жизнь ребенка в интернате в учреждениях страны, как правило, не велось. А уж тем более ни сами учреждения, ни органы опеки до сих пор не рассматривают в качестве рабочих задач возвращение детей с тяжелой инвалидностью в кровные семьи, предотвращение их попадания в интернат посредством помощи семье в кризисной ситуации.

Ситуация стала потихоньку меняться с 2012 года после ратификации РФ Конвенции ООН о правах инвалидов и принятия Национальной стратегии действий в интересах детей, в которой ключевым значился принцип приоритетности проживания ребенка, в том числе с инвалидностью, в семье.

Санкт-Петербургская благотворительная организация «Перспективы» более 25 лет ведет деятельность в детском доме-интернате для детей с отклонениями в умственном развитии, больше 20 лет мы сопровождаем совершеннолетних выпускников детского учреждения в психоневрологических интернатах.

На протяжении всей нашей деятельности вопрос вовлечения родителей в жизнь детей в интернатах и при переводе их во взрослые учреждения -- является одним из главных.

С 2013 года мы смогли устроить нескольких детей с ТМНР в приемные семьи (как правило, опекунами становились наши бывшие волонтеры и сотрудники), появились случаи возвращения в кровную семью, а также -- предотвращения отправки ребенка в интернат на постоянное проживание.

В этом пособии мы попытаемся описать свой опыт и выводы, к которым мы пришли за годы деятельности. А начнем с юридических основ. Какие права и обязанности есть у родителей, поместивших своих детей в детские стационарные учреждения социального обслуживания?



«РОДИТЕЛЬСКИЕ» ДЕТИ В ДДИ: КАТЕГОРИЯ, РОДИТЕЛЬСКИЕ ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ И ПРАВОВЫЕ ОСНОВАНИЯ РАСПРЕДЕЛЕНИЯ ОТВЕТСТВЕННОСТИ

(Анна Удьярова, юрист СПб БОО «Перспективы»)

Детские дома-интернаты юридически являются организациями социального обслуживания, а также «организациями для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» по смыслу Постановления Правительства Российской Федерации от 24 мая 2014 года N 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей» (далее – «Постановление N 481», «Постановление»).

Само понятие «ребенок, лишенный родительского попечения» подробно описывается в Семейном кодексе РФ, в ст. 121, в которой приводятся различные случаи отсутствия родительского попечения (например, длительное отсутствие родителей, уклонение их от воспитания и так далее) и указывается, что в этих случаях защищать права и законные интересы ребенка должны органы опеки и попечительства. Органы опеки и попечительства должны также обеспечить устройство такого ребенка, если отсутствует возможность более приоритетных форм устройства – поместить под надзор в организацию для детей-сирот. После помещения под надзор обязанности опекуна такого ребенка исполняет само учреждение, это указано в п. 2 ст. 155.2 Семейного кодекса Российской Федерации. То есть все решения в отношении ребенка, лишенного родительского попечения, на время его проживания в ДДИ принимает сам интернат (в лице директора).

На практике в стационарных организациях социального обслуживания могут находиться и те дети, которые не являются «оставшимися без попечения», у которых есть родители. В ст. 155.1 Семейного кодекса Российской Федерации такая ситуация описывается как временное пребывание: «2. Временное пребывание ребенка в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в целях получения им медицинских, социальных, образовательных или иных услуг либо в целях обеспечения временного проживания ребенка в течение периода, когда родители, усыновители либо опекуны или попечители по уважительным причинам не могут исполнять свои обязанности в отношении ребенка, не прекращает прав и обязанностей родителей, усыновителей либо опекунов или попечителей в отношении этого ребенка».






Инвалидность ребенка, потребность в специализированном уходе становятся в этом случае основаниями для пребывания в ДДИ. Надо отметить, что по п. 4 Постановления № 481 любое пребывание ребенка в организации для детей сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, считается временным до устройства в семью или подбора опекуна. Но в отношении детей с ТМНР эта норма в настоящее время остается декларативной.

В отношении детей с тяжелой инвалидностью, которым необходимые социальные услуги в достаточном объеме сейчас предлагаются государством только в стационарной форме, такое «временное пребывание» часто становится постоянным. Юридически важным здесь является то, что родители при этом сохраняют свои права и обязанности, остаются законными представителями ребенка, то есть могут принимать все юридически значимые решения и действовать в его интересах без доверенности.

Порядок оформления временного пребывания описан также в Постановлении, в п. 13: *«13. Для временного помещения в организацию... законный представитель обращается в орган опеки и попечительства по месту жительства или пребывания ребенка в целях заключения соглашения между законным представителем, организацией для детей-сирот и органом опеки и попечительства о временном пребывании ребенка в организации для детей-сирот, примерная форма которого утверждается Министерством просвещения Российской Федерации. В соглашении предусматриваются мероприятия по предоставлению семье консультативной, психологической, педагогической, юридической, социальной и иной помощи, оказываемой в порядке, определенном законодательством Российской Федерации о социальном обслуживании, обязанности законного представителя ребенка в части его воспитания, посещения и участия в обеспечении содержания ребенка в организации для детей-сирот, срок пребывания ребенка в организации для детей-сирот, права и обязанности организации для детей-сирот, а также ответственность сторон за нарушение условий соглашения».*

Таким образом, пребывание ребенка в ДДИ в этом случае оформляется заключением трехстороннего соглашения, сторонами которого являются родитель, учреждение и орган опеки и попечительства. Поскольку исполнение обязанностей родителя предполагает, по общему правилу, личное участие и совместное проживание, в соглашении определяется, как эти обязанности будут исполняться при проживании ребенка в учреждении.

Минпросвещения Приказом от 24 июля 2015 года № 753 утвердило соответствующую примерную форму, в которой предусмотрено распределение прав и обязанностей между родителем (законным представителем) и организацией. Так, согласно этой форме, **организация обязана:**

-  обеспечить условия пребывания ребенка, соответствующие требованиям законодательства;
-  обеспечить ребенку уход, организацию физического развития, получения образования, воспитания – всё с учетом возраста и индивидуальных особенностей ребенка;
-  обеспечить семье ребенка консультативную, педагогическую, психологическую и иную помощь;
-  не препятствовать личному общению ребенка с родителями и иными родственниками, если это не противоречит интересам ребенка;
-  обеспечивать информирование ребенка в доступной форме о правах;
-  незамедлительно информировать родителя о заболеваниях ребенка, получении травмы, помещении в медицинскую организацию;

- 🌻 передать ребенка родителю после окончания срока пребывания в организации;
- 🌻 информировать орган опеки и попечительства о нарушениях или об обращении родителя для заключения такого договора.

Для исполнения своих обязанностей организация имеет право:

- 🌻 запрашивать информацию, необходимую для исполнения соглашения;
- 🌻 «в случае неявки Законного представителя давать информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство при помещении Ребенка в медицинскую организацию для оказания срочной медицинской помощи, а также при предоставлении иных медицинских услуг» (по общему правилу, согласие в отношении ребенка до 15 лет дает родитель, порядок получения такого согласия в различных ситуациях установлен в законодательстве об охране здоровья, поэтому регулирование этого вопроса в соглашении представляется спорным).

Родитель обязан:


- 🌻 посещать ребенка (устанавливается конкретный порядок посещения);
- 🌻 принимать участие в воспитании и содержании ребенка (порядок также устанавливается в соглашении);
- 🌻 принять ребенка после окончания срока пребывания;
- 🌻 информировать об изменении места жительства и контактных данных;
- 🌻 незамедлительно явиться в медицинскую организацию для предоставления согласия на медицинское вмешательство в отношении ребенка.

Родитель имеет право:

- 🌻 получать необходимую информацию о ребенке;
- 🌻 участвовать в мероприятиях, предусмотренных ИППСУ ребенка;
- 🌻 забрать ребенка до срока окончания соглашения или заключить соглашение на новый срок.

Роль органа опеки и попечительства при заключении такого соглашения должна состоять в контроле соблюдения прав и интересов ребенка, возможности реализации его права на общение с родителями. Контроль соблюдения родителем и учреждением своих обязанностей важен с точки зрения защиты интересов ребенка. Для детей, оставшихся без попечения родителей, государством предусмотрено множество дополнительных прав и гарантий в различных сферах – чтобы компенсировать отсутствие поддержки семьи. А у ребенка, не имеющего такого статуса, этих прав и гарантий нет.

Если ребенок находится в ДДИ по такому трехстороннему соглашению, но при этом родители не участвуют в его жизни, то фактически он лишен как родительского



попечения, так и льгот и гарантий со стороны государства – что очевидно противоречит его интересам. В практике «Перспектив» был случай, когда к нам обратился уже взрослый выпускник ДДИ, который в детстве был фактически лишен родительского попечения (родители почти не навещали и не участвовали в его жизни), но формально не имел такого статуса.

Чтобы доказать отсутствие родительского попечения в его детстве, пришлось обращаться в суд и собирать доказательства (свидетельские показания сотрудников ДДИ и соседей по комнате, архивные справки и так далее). В результате факт отсутствия родительского попечения удалось установить и добиться возможности воспользоваться соответствующими гарантиями, в том числе правом на получение квартиры. Но, конечно, учреждение и орган опеки и попечительства должны были позаботиться об этом еще в период несовершеннолетия, не допустить такую ситуацию.

Заклучая соглашение о временном помещении в организацию, родитель остается законным представителем ребенка, сохраняет родительские права и обязанности, предусмотренные главой 12 Семейного кодекса Российской Федерации, может принимать юридически значимые решения (с определенного возраста – с учетом мнения ребенка). Родитель также расходует пенсию ребенка на его «содержание, воспитание и образование» (п. 2 ст. 60 Семейного кодекса Российской Федерации). С 14 лет, на основании п. 2 ст. 26 Гражданского кодекса Российской Федерации, несовершеннолетний вправе самостоятельно «распоряжаться своими заработком, стипендией и иными доходами».

Но когда речь идет о детях с ментальной инвалидностью, в связи с этим порядком иногда возникают проблемы. Они связаны с необходимостью самостоятельных действий. Например, в отношении пенсии в банке или при оформлении доверенности у нотариуса: в некоторых случаях у родителей требуют обращения в суд для признания ребенка недееспособным. Обратиться с таким заявлением может также орган опеки и попечительства или организация социального обслуживания, в том числе без согласия родителей.

Принимая решение обратиться в суд, важно понимать, что признание недееспособным приводит к существенному ограничению прав подопечного, особенно в случае его проживания в стационарной организации социального обслуживания, а случаи последующего восстановления дееспособности в практике российских судов единичны.

Кроме общих для всех родителей прав в отношении ребенка, который находится в организации, предоставляющей социальные услуги, родители имеют право (и обязанность) контролировать качество этих услуг и вообще помогать ребенку реализовывать все права получателя социальных услуг, предусмотренные в Федеральном законе от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

Это, например, право на уважительное и гуманное отношение, помощь в оказании медицинской помощи и так далее.

Социальные услуги, на которые имеет право ребенок, указаны в индивидуальной программе предоставления социальных услуг (ИППСУ), интернат должен оказывать их качественно и в срок. Важной гарантией является то, что в Санкт-Петербурге все социальные услуги – в стационарной, полустационарной или надомной формах – детям

оказываются бесплатно (п. 2 ст. 7 Закона Санкт-Петербурга от 24 декабря 2014 года N 717-135 «О социальном обслуживании населения в Санкт-Петербурге»). Раньше дети, проживающие в ДДИ, оплачивали социальные услуги за счет средств своей пенсии.

Мы с вами рассмотрели основные юридические аспекты вопроса. Что же, исходя из нашего опыта, происходит на практике? На практике родители детей, временно пребывающих в ДДИ, часто испытывают давление со стороны сотрудников учреждения, если пытаются защищать права своих детей. К нам поступают обращения из разных уголков страны, в которых описываются факты, когда родителям угрожали тем, что не продлят договор или, наоборот, обратятся с жалобами в орган опеки и попечительства для лишения родительских прав.

Также родители могут опасаться, что попытка защитить права ребенка негативно скажется на отношении к нему со стороны сотрудников интерната. Всё это мешает родителям детей, временно проживающих в ДДИ, эффективно отстаивать права своих детей, хотя юридически возможности для этого есть. Органы опеки и попечительства, которые должны в этих ситуациях выступать в интересах детей, обычно или не вмешиваются, или выступают на стороне интерната.

С другой стороны, довольно часто органы опеки и сотрудники ДДИ не отслеживают исполнения родителями своих обязательств по договору о социальном обслуживании – не привлекают родителей к общению с ребенком, с его учителями из школы, общению с врачами и сопровождению в больницах, переводя условия договора в формальные пункты.



КАК НАЛАДИТЬ КОНТАКТ С РОДИТЕЛЯМИ И ВОВЛЕЧЬ В ЖИЗНЬ РЕБЕНКА В ИНТЕРНАТЕ. ЭТАПЫ, ПРОБЛЕМЫ, РОЛЬ СОТРУДНИКОВ ДДИ И ВОЛОНТЕРОВ

(Татьяна Рамзова, руководитель программы по работе в ДДИ СПб БОО «Перспективы»)

Мы исходим из утверждения, что необходимо принять все возможные меры для сохранения ребенка с тяжелой инвалидностью в семье (исключением являются случаи, когда ребенку оставаться с родителями опасно – например, они ведут асоциальный образ жизни или находятся в состоянии выгорания крайней степени).

Если ребенок все же попадает из семьи в интернат, важно сохранить связь между родителями и ребенком и попытаться разобраться в кризисной ситуации, из-за которой пришлось отдать его в учреждение. А также вместе с семьей обозначить комплекс необходимой поддержки, при которой ребенок может вернуться к родителям.

Если ребенок уже длительное время проживает в учреждении (тем более если он помещен туда из дома ребенка), точно так же необходимо выстроить контакт с кровными родителями, укрепить связи между ними и ребенком, помочь родителям принять свою ответственность и наличие обязательств.

Исходя из этих позиций, мы в «Перспективах» создали отдельную «родительскую» программу и вместе с социальной службой ДДИ выстраиваем контакт и взаимодействие с родителями детей, проживающих в учреждении. Важность их участия в жизни ребенка в интернате трудно переоценить – это незаменимый ресурс в создании вокруг него индивидуальной атмосферы, приближенной к семейной, защите его прав и интересов, улучшения качества жизни.

Давайте рассмотрим разные ситуации: когда ребенок попадает в интернат из семьи и когда переводится в ДДИ из дома ребенка.

Ситуация, когда ребенок попал в ДДИ из семьи

Очень важно сразу при поступлении ребенка в корпус установить контакт с родителями (родственниками). При их знакомстве с врачом и старшим воспитателем корпуса важно также представить сотрудников волонтерских организаций, работающих в учреждении: чтобы родитель воспринимал представителей НКО и волонтеров как тех людей, кто будет рядом с его ребенком.

Очень часто от сотрудников учреждений можно услышать, что родители все правильно сделали, поместив своего ребенка в интернат, что это единственная альтернатива, что здесь он получит хороший уход и полный комплекс необходимых услуг, а родителям стоит налаживать свою жизнь. Присутствие на первой беседе сотрудника благотворительной организации часто останавливает их от таких слов.

Далее с родителями важно установить личный контакт, обменяться телефонами и предложить звонить в любое время, по любым вопросам, особенно если есть какие-то сложности и вопросы. Такой прямой контакт может быть установлен как кем-то из сотрудников ДДИ, так и благотворительной организации. Сотрудники «Перспектив», в частности, в первые дни стараются рассказать родителями о своей организации: какую работу ведут в корпусе и какую помощь смогут предложить, если родители заберут ребенка домой. В первые дни важно сделать все, чтобы родители не порвали окончательно связи со своим ребенком, зародить надежду, что им помогут, кризис разрешится и ребенок сможет жить с ними.

Мы руководствуемся определенными принципами и транслируем их родителям:

- ✿ Каждому ребенку лучше дома, с близкими людьми
- ✿ Помещение в ДДИ – это временная мера
- ✿ Мы понимаем, как нелегко растить ребенка с ТМНР, мы знаем трудности, с которыми сталкивается семья и каких ресурсов часто не хватает
- ✿ Мы никогда не осуждаем родителей за решение поместить ребенка в интернат
- ✿ Мы подчеркиваем важность и незаменимость родителей в жизни ребенка, а также то, что родитель должен быть ресурсным. Поэтому, если возникают сложности, нужно сначала «надеть маску на себя...»
- ✿ Мы показываем родителям, что они не остаются один на один со своими проблемами. Есть родители других детей с особенностями – кто-то из них готов делиться опытом и просто поддерживать. И есть специалисты, которых мы можем привлекать.

ПАМЯТКА

Как следует выстраивать контакт с родителями?

- ✿ Не осуждайте родителя в его решении определить ребенка в интернат
- ✿ Покажите, что вы искренне заинтересованы в том, чтобы понять причины такого решения
- ✿ Выразите сочувствие к обстоятельствам, которые подтолкнули к нему
- ✿ Обменяйтесь контактами и предложите быть на связи, присылать фото ребенка и обмениваться информацией о его буднях в интернате
- ✿ В случае кризисной ситуации в семье предложите вместе подумать, что можно предпринять для ее исправления
- ✿ Определив возможный комплекс поддержки семьи, постарайтесь привлечь как государственные, так и негосударственные ресурсы для такой помощи

- Будьте всегда на связи с семьей. Даже после возвращения ребенка в семью старайтесь не обрывать контакт резко. Передайте курирование коллегам и партнерам: семья не должна быть брошена, даже если уже удалось оказать ей определенную помощь

Что мы не рекомендуем делать?

- Избегать контакта с родителем: важно наладить его с первых же дней попадания ребенка в интернат
- Осуждать и выражать свою негативную позицию по поводу интерната. Или, наоборот, создавать иллюзии по поводу этого учреждения как лучшего места для их ребенка
- Проявлять излишнюю активность в попытках вывести родителей на откровенный разговор: должно пройти время, чтобы они захотели сами рассказать о себе
- Принимать решения по бытовым, медицинским и другим вопросам без вовлечения родителей

Ситуация, когда ребенок давно в учреждении, но родители у него есть

Очень важно сразу при поступлении ребенка в корпус установить контакт с родителями (родственниками). При их знакомстве с врачом и старшим воспитателем корпуса важно также представить сотрудников волонтерских организаций, работающих в учреждении: чтобы родитель воспринимал представителей НКО и волонтеров как тех людей, кто будет рядом с его ребенком. Если ребенок уже давно в системе интернатов и мы понимаем, что шансы на его возврат в кровную семью весьма призрачны, наша цель – увеличить включенность, участие родителей в жизни ребенка в стенах интерната.

Здесь также в первую очередь важно установить контакт, рассказать о себе – тех людей, кто работает с ребенком. Помочь родителю посмотреть на ребенка нашими глазами, увидеть его достижения, уникальную личность в нем и положительные эмоции, которые он дарит.

Также мы возвращаем родителю себя. Самый важный человек в жизни ребенка -- он, а не врач, воспитатель, директор ДДИ. Ребенок нуждается в нем эмоционально, физически. А родитель может (и должен) влиять на качество его жизни. Благодаря именно ему у ребенка будет достаточное количество средств гигиены, хорошая одежда, питание, удобная коляска и необходимые ТСР. Родитель может повлиять на качество медицинских и образовательных услуг, оказываемых ребенку, на наличие летнего отдыха, на жизнеустройство после 18 лет.

Важно оценить возможности родителя и вместе работать в сторону увеличения его участия в жизни ребенка. Кого-то можно убедить привозить дополнительные необходимые подгузники или что-то особенное из питания, кого-то -- посещать ребенка не один, а два раза в месяц. Кому-то предложить попробовать сопровождать ребенка на мероприятие или в поездке вместе с нашими сотрудниками, а кто-то, возможно, согласится взять ребенка домой на выходные или в отпуск. Со своей стороны мы предлагаем различные варианты помощи: консультационную, волонтерскую и т.д.

Во всей этой работе очень важны договоренности с работниками ДДИ, школы, волонтерской организации. Чтобы был единый взгляд на ситуацию, единый подход к работе с семьей и разделяемые всеми сторонами понятные моменты и цели. Чтобы все понимали, что дома лучше, что интернат – не единственное решение, есть альтернативы. Что мы вместе делаем что-то на благо наших подопечных, и при этом каждый несет ответственность за свое действие или бездействие. И, конечно, родители могут быть важными союзниками в поисках альтернативного интернату жизненного пути для своих совершеннолетних детей – проекта сопровождаемого проживания.

Очень часто от сотрудников учреждений можно услышать, что родители все правильно сделали, поместив своего ребенка в интернат, что это единственная альтернатива, что здесь он получит хороший уход и полный комплекс необходимых услуг, а родителям стоит налаживать свою жизнь. Присутствие на первой беседе сотрудника благотворительной организации часто останавливает их от таких слов.



ПЕРЕХОД ИЗ ДЕТСТВА ВО ВЗРОСЛУЮ ЖИЗНЬ: ОСОБЕННОСТИ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С РОДИТЕЛЯМИ СОВЕРШЕННОЛЕТНИХ ЖИТЕЛЕЙ ИНТЕРНАТОВ И ПРАВОВЫЕ ОСНОВЫ РОДИТЕЛЬСКОГО УЧАСТИЯ

(Анна Удьярова, юрист СПб БОО «Перспективы»)

Если в отношении детей, временно пребывающих в ДДИ, родители, не лишённые родительских прав, сохраняют юридическую возможность защищать их интересы, то в отношении взрослых людей в интернатах ситуация полностью меняется. По общему правилу, с 18 лет каждый человек приобретает полную дееспособность, то есть может самостоятельно осуществлять права и обязанности, распоряжаться своим имуществом, несет ответственность за свои действия. Родители перестают быть законными представителями детей, сохраняются только некоторые взаимные права и обязанности, связанные с родственными отношениями (например, имущественные права, обязанность взрослых детей содержать нетрудоспособных нуждающихся в помощи родителей и так далее).

В отношении людей с ментальной инвалидностью действует такое же общее правило – в случае, если они не признаны судом недееспособными или ограниченно дееспособными. Недееспособным или ограниченно дееспособным людям назначается, соответственно, опекун или попечитель, который становится их законным представителем и принимает все решения, распоряжается пенсией. При этом опекуном или попечителем не обязательно должен быть родитель или даже родственник, это может быть любой отвечающий требованиям к опекуну или попечителю человек, которого назначит орган опеки и попечительства.

В отношении тех недееспособных или ограниченно дееспособных людей, которые «помещаются под надзор» в организацию социального обслуживания, на основании п. 4 ст. 35 Гражданского кодекса Российской Федерации опекуны или попечители не назначаются, соответствующие обязанности возлагаются на эти учреждения. Это означает, что если выпускника ДДИ, признанного недееспособным или ограниченно дееспособным, переводят в ПНИ, то обязанности его опекуна или попечителя с этого момента исполняет интернат. Какая-то возможность сохранения опекунства родителя или назначения опекуна вне интерната в этом случае в законодательстве не предусмотрена. Часто ДДИ обращается в суд для признания воспитанника недееспособным перед тем, как перевести его во взрослый интернат, либо такое заявление подаёт уже сам ПНИ.

Родители, которые хотели бы продолжать участвовать в жизни своего взрослого ребенка, в такой ситуации сталкиваются с новыми сложностями. При попытках защитить его права, выступить в его интересах они слышат от сотрудников интерната: «Вы теперь никто». Поэтому особенно важно для родителей знать, что есть юридические основания по-прежнему участвовать в жизни своего сына или дочери. Прежде всего, это право получателя социальных услуг принимать посетителей. Хотя прием может быть ограничен

по санитарно-эпидемиологическим основаниям по решению главного санитарного врача региона, но в другие периоды интернат не имеет права произвольно ограничивать посещение получателей услуг родственниками, в том числе устанавливать дни или часы посещения.

Кроме того, родители остаются теми людьми, которые знают о потребностях своего ребенка и могут сообщить о них интернату, исполняющему обязанности опекуна. А учет мнения подопечных при исполнении обязанностей опекуна или попечителя является обязательным: «Опекуны и попечители исполняют свои функции, учитывая мнение подопечного, а при невозможности его установления – с учетом информации о предпочтениях подопечного, полученной от его родителей, прежних опекунов, иных лиц, оказывавших ему услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности» (п. 3 ст. 36 Гражданского кодекса Российской Федерации).

То есть если интернат отказывается прислушиваться к мнению родителей по поводу потребностей недееспособных или ограниченно дееспособных получателей услуг, то можно сначала обратиться к директору с письменным заявлением, со ссылкой на указанную норму Гражданского кодекса, а в случае отказа или отсутствия ответа можно направить жалобу в орган опеки и попечительства. В отношении распоряжения имуществом (например, пенсии подопечного) есть также отдельный аналогичный пункт ст. 37 Гражданского кодекса Российской Федерации: «4. Опекун распоряжается имуществом гражданина, признанного недееспособным, основываясь на мнении подопечного, а при невозможности установления его мнения – с учетом информации о его предпочтениях, полученной от родителей такого гражданина, его прежних опекунов, иных лиц, оказывавших такому гражданину услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности».

Кроме того, в Федеральном законе от 24 апреля 2008 г. N 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве» в ст. 24 есть норма, на основании которой любой человек, которому стало известно о нарушении прав подопечного, может обратиться в орган опеки и попечительства или в прокуратуру: «4. Лица, которым стало известно об угрозе жизни или здоровью лица, находящегося под опекой или попечительством, о нарушении его прав и законных интересов, обязаны сообщить об этом в орган опеки и попечительства по месту фактического нахождения подопечного или прокурору. При получении указанных сведений орган опеки и попечительства обязан принять необходимые меры по защите прав и законных интересов подопечного и в письменной форме уведомить об этом заявителя».

Таким образом, несмотря на то что после достижения совершеннолетия ребенка родители перестают быть его законными представителями, можно продолжать принимать участие в его жизни, сообщать о его потребностях и защищать его права. В связи с несовершенством законодательства в отношении недееспособных людей, проживающих в интернатах, с тем, что интернат является одновременно поставщиком социальных услуг и опекуном, который должен контролировать качество таких услуг в отношении подопечного, особенно значимым является сохранение у жителей интернатов связей с людьми вне интерната -- прежде всего, конечно, с родителями.

ВОЗВРАТ В КРОВНУЮ ИЛИ ВЫХОД В ПРИЕМНУЮ СЕМЬЮ – УСПЕШНЫЕ КЕЙСЫ ДЕИНСТИТУАЛИЗАЦИИ

Успешные истории работы с семьями, дети из которых
попали в детский дом-интернат
(Татьяна Рамзова, руководитель программы по работе
в ДДИ СПб БОО «Перспективы»)

Дима*



В ДДИ Дима поступил в 9 лет, приехав в Санкт-Петербург из другого региона вместе с мамой. Сначала мама снимала жилье, потом купила квартиру в ипотеку, ей приходится много работать. Есть большое желание забрать ребенка домой, но пока нет возможностей. При этом она остается заботливой и любящей матерью.

Очень внимательная, активно принимает участие в жизни ребенка, сама возит по врачам, занимается реабилитацией, возит в бассейн, на иппотерапию. Забирает сына на выходные два раза в месяц, сопровождает в больнице (или организует сопровождение родственниками). На новогодние праздники берет с собой в поездку на родину, а также на летний отдых. На день рождения Димы устраивает праздники с аниматором, привозит торт и угощения на всю группу. Каждую неделю привозит фрукты, вкусности.

Активно идет на контакт, отстаивает интересы ребенка, добивается необходимого от социального отдела, обращается к нам, представителям «Перспективы», с просьбами, находится в контакте с воспитателями, учителями школы. Самостоятельно обращается за помощью в различные фонды, если это необходимо.

Подобная активная позиция мамы оказывает прямое влияние на ребенка: ребенок физически крупнее многих ровесников-сирот с аналогичной тяжестью заболевания. Хорошо одет, с модной стрижкой, в тьюторах индивидуального изготовления, с хорошей коляской. Любящий значимый взрослый, совместные выходные и отпуска благотворно влияют на эмоциональное состояние ребенка. Далеко не все подопечные интернатов имеют эту счастливую возможность – поехать домой, побыть в тишине, прожить день в своем ритме и режиме, есть вкусную домашнюю еду, проводить свободное время так, как хочется. И мероприятия в ДДИ -- линейка 1 сентября, Новый год – воспринимаются совсем по-другому, когда тебя сопровождает любимая мама.

Вывод. Сотрудники интерната и благотворительной организации «Перспективы» поддерживают регулярный контакт с мамой, помогают ее инициативам в заботе о ребенке. Мама ощущает, что она нужна, ее не осуждают и рады ее вовлечению в жизнь ребенка. Также мама знает, что «Перспективы» готовы искать дополнительные ресурсы на организацию реабилитации ребенка, его лечения, предоставить юридическую помощь. Мама не одна – это помогает ей оставаться в тесном и действенном контакте с ребенком.



Ксюша поступила в детский дом в возрасте четырех лет, а сейчас ей уже 20. У девочки очень тяжелые двигательные нарушения и выраженные нарушения зрения. При поступлении в детский дом зрение было остаточным, а на данный момент Ксюша полностью незрячая. В 2016 году девочке была установлена гастростома, так как стали усугубляться проблемы с пищеварительной системой. Она не может самостоятельно контролировать положение тела и, в связи с физическими деформациями, сидеть -- для нее доступны только позы лежа на спине и на животе. Ксюшу полностью обслуживает персонал детского дома. Ее физическое состояние ухудшается в связи со вторичными нарушениями: повышенная хрупкость костей; нарушение дыхательной функции, обусловленное деформациями грудной клетки; нарастающие деформации (сколиоз, выраженное укорочение пассивной стороны тела, контрактуры). Девочку очень часто госпитализируют в больницы.

К счастью, у Ксюши очень вовлеченные мама и папа. Они принимают активное участие в жизни девочки, поддерживают связь с персоналом группы и стараются навещать дочь каждые выходные, по очереди. Мама девочки всегда участвует в решении вопросов, касающихся ребенка, отстаивает интересы Ксюши в детском доме и в больницах. К сожалению, состояние здоровья девочки с каждым годом усугубляется, и выраженные когнитивные нарушения осложняют адаптацию к новым условиям. Поэтому, чтобы у Ксюши была возможность остаться в группе, в которой она росла, среди персонала, который ей хорошо знаком и умеет правильно ухаживать за ней, родители активно добиваются того, чтобы оставить ребенка проживать в детском доме до 23 лет. Это поможет избежать огромного стресса, с которым сталкиваются ребята при переезде из детского дома в психоневрологические интернаты (ПНИ).

Во время первой волны пандемии Ксюша оказалась в медицинском учреждении и после лечения должна была отправиться на реабилитацию в психиатрическую больницу. Но маме удалось отстоять права Ксюши и добиться того, чтобы ребенка туда не отправляли, а вернули сразу в детский дом. Активная и вдумчивая позиция мамы помогает не только отстаивать интересы дочери, но и через частные случаи поднимать острые вопросы, которые волнуют многих родителей наших подопечных – но лишь немногие готовы противостоять системе и активно бороться за права детей.

Среди таких вопросов: возможность нахождения тяжелых подопечных в ДДИ до 23 лет; вопрос распределенной опеки. Очень много тревог вызывает тот факт, что после 18 лет родители становятся фактически никем своему ребенку, а их опекуном является директор интерната. Родители переживают, что не смогут принимать жизненно важные решения, навещать, контролировать объем и качество предоставляемых услуг. Мы, со своей стороны, можем предложить и предлагаем консультативную и иную помощь наших юристов. Но именно активная позиция родителей позволяет добиться лучших результатов.

Вывод. Очень важно включать родителей в принятие решения по поводу перехода ребенка из ДДИ (по достижению им 18 лет) во взрослую жизнь. Многие, даже активные, родители думают, что от их выбора ничего не зависит, они соглашаются на любой вариант, предложенный сотрудниками детского дома. Принимают вариант ПНИ только потому, что в конкретном интернате есть свободные места, считая, что не имеют права узнать про альтернативы или отказаться. В своей поддержке родителей выпускников

мы стараемся рассказать об особенностях конкретных взрослых интернатов, помогаем организовать предварительные экскурсии в ПНИ и познакомить родителей с условиями жизни там. Мы также предлагаем родителям искать альтернативы ПНИ в проектах сопровождаемого проживания, ведь интернат — это сейчас не единственный вариант продолжения жизненного пути ребенка с инвалидностью. Мы также поддерживаем родителей наиболее ослабленных выпускников в их решениях добиваться проживания ребенка до 23 лет в детском учреждении. И вместе нам удастся найти лучшее решение из возможных.

Максим☀



Выдержка из отчета социального куратора Дарьи М.: «Мальчик 4 лет поступил в детский дом из семьи, его привезли родители, которые были полностью истощены по причине его постоянного плача. Мальчик домашний, родители о нем тепло заботились. Кроме тяжелой формы ДЦП, у него аневризма. Поначалу Максиму пришлось несладко — из-за болезни ему не разрешали гулять на улице, но потом запрет был снят и начались прогулки с мамой и воспитателями.

Пока мы с ним мало знакомы, ему сложно в ДДИ, он плачет, зовет маму, наверное, потому что она постоянно держала его на руках дома, успокаивая так. Я видела, как они гуляли: она вынимала его из коляски, качала на руках сидя, худенькая, маленькая. Будем делать все возможное для Максима».

Ребенок прожил в корпусе до декабря 2021, в декабре он находился на обследовании в больнице вместе со своей бабушкой, потом она забрала его домой на новогодние праздники, а после них мама забрала документы из ДДИ. Максим в интернат уже не вернулся. На нашей памяти это почти единичный случай, когда сложного ребенка с ТМНР временно поместили в интернат, а потом забрали домой.

Вывод: Очень важно в такой ситуации с первых минут установить контакт с родителями. Специалисты «Перспектив» присутствовали на встрече с врачом и социальным работником корпуса в тот день, когда папа с мамой привезли ребенка в интернат. Познакомились с ними, оставили номер телефона, коротко рассказали о своих функциях, о том, что все мы здесь вместе работаем для благополучия подопечных. Семья изначально была достаточно ресурсная, любящая. Родители провели все возможные обследования, рассмотрели различные варианты лечения. В то же время было видно, что мама очень уставшая, в тяжелом эмоциональном состоянии.

К сожалению, очень распространено мнение, что помещение ребенка с ТМНР в специальное учреждение стационарного типа – это единственно возможный вариант помощи такой семье. Часто у родственников складывается очень позитивное впечатление от посещения современного дома-интерната: хорошая материальная база, чисто, красиво, «такие же детки рядом», вежливый персонал, полный спектр медицинских, образовательных услуг, уход (дома ребенок растет, набирает вес и физически за ним все сложнее ухаживать). И это мнение очень убедительно поддерживают сотрудники интернатов, и в это абсолютно искренне верят многие сотрудники органов опеки и соцзащиты.

Вот здесь особенно важно (не умаляя заслуг сотрудников, тем более что среди них очень много душевных людей, любящих свою работу и искренне дарящих тепло и заботу

особенным детям) регулярно объяснять родителям, что ребенку все равно лучше дома. Что ему нужен значимый любящий взрослый рядом, своя семья. Я часто предлагаю родителям вспомнить их опыт пребывания в хорошем лагере/санатории со сбалансированным питанием и прочими благами и задаю вопрос: «Хотели бы вы там прожить всю жизнь? По расписанию, с чужими людьми». И, как правило, все вспоминают, как хотелось домой, к маме. Постоянно и методично мы доносим до родителей очень простую мысль – что любой ребенок должен жить дома.

Наши специалисты ежедневно работают с ребенком, узнают его. Если нужно – привлекают узкопрофильных специалистов. И мы делимся этой информацией с родителями – рассказываем им об их ребенке: какой он, что он может, какие есть ближайшие зоны развития, как с ним можно заниматься (как правило, в таких семьях очень много сил и времени тратится на вопросы здоровья, и остаются без должного внимания педагогические аспекты, физический менеджмент). Настоящим открытием для многих родителей с детьми с ТМНР является информация, что все дети могут учиться в школе. А дошкольники могут посещать дошкольные учреждения и центры (которых, правда, катастрофически мало даже в крупных городах). И как важна профилактика вторичных нарушений: даже детям, которые не ходят, нужна ортопедическая обувь, правильно подобранные ТСП, позиционирование в течение дня.

К сожалению, в стационарных учреждениях часто не придают должного значения взаимодействию родителей с ребенком, особенно в течение первого месяца пребывания в интернате. Мама Максима²³ приезжала каждую неделю, через весь город, она хотела увидеть его, и мы добивались, чтоб ее пустили в группу.

Очень важно не давать родителям смириться с мыслью, что ребенок останется в интернате навсегда, поддерживать намерение забрать его домой. Важна работа со всей семьей: нужно понять причину, по которой они решились на такой шаг, и вместе попробовать найти ресурс.

Мама Максима за полгода отдохнула, набралась сил и просто расцвела. ДДИ, по сути, выполнил функцию проекта «передышки». Также существенную помощь оказал Центр для поддержки родителей особенных детей на территории ДДИ, который предлагает консультативную помощь психолога, различных специалистов по работе с детьми с ТМНР, индивидуальные консультации и групповые занятия.

Мы в свою очередь рассказываем родителям, что в нашей организации есть «Семейная программа» с разнообразными формами помощи семьям, даем ее контакты и поддерживаем в решении забрать ребенка домой. Очень приятно было услышать от мамы Максима слова благодарности за нашу работу.

Успешные истории возвращения молодых людей 18+ в семью (Александр Плотников, координатор направления «Сопровождение выпускников» СПб БОО «Перспективы»)

Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития оказываются в ДДИ, а затем в ПНИ по разным причинам. К сожалению, большинство таких ребят, попадая в интернат, остаются там навсегда. Особенно безнадежной кажется ситуация, когда дети вырастают в казенном учреждении, где сразу теряется родственная связь с родителями, а потом, во взрослом интернате, для них уже практически невозможно зародить утерянные отношения и тем более рассчитывать на возвращение в семью.

Но наша работа в ПНИ Санкт-Петербурга дает основания верить в то, что нет ничего невозможного, и при поддержке могут случаться и такие чудесные истории, когда родители возвращают совершеннолетних детей в свои семьи, дают им полноценную домашнюю жизнь и развитие. Мы хотим рассказать вам о двух таких случаях, о том, как в каждом из них проходил процесс возвращения домой, какие были успехи и с какими сложностями семьям пришлось столкнуться.

Чудо № 1. Дима и мама Елена*

Дима жил в детском доме-интернате практически с рождения. Сложности в семье после появления «особого» ребенка нарастали, и было принято непростое решение отдать Диму в ДДИ на попечение государства. Ко всему прочему, обстоятельства сложились так, что маме пришлось на много лет сменить место жительства, уехать в другую страну. И, как это иногда бывает, «не было бы счастья, да несчастье помогло».

В 2020 году, в разгар пандемии COVID-19, после многих лет разлуки, мама решила навестить своего сына в одном из психоневрологических интернатов Санкт-Петербурга. Приехав туда, она узнала, что ее ребенок госпитализирован и находится в одной из больниц Санкт-Петербурга. То, в каком состоянии Елена увидела своего сына, повергло ее в шок, и в ту же минуту она решила сделать все возможное, чтобы забрать ребенка домой хотя бы на время.

Для начала Елена оформила заявление на домашний отпуск для сына на время пандемии и до снятия карантинных мер в ПНИ (на тот период времени интернат был долгое время полностью закрыт для посещений), не принимая никаких окончательных решений о дальнейшем будущем сына. Семью стали сопровождать волонтеры и социальные кураторы «Перспектив»: они были рядом и обсуждали форму и объем помощи, которую необходимо оказать, чтобы не возвращать Диму назад в интернат как можно дольше, а в перспективе оставить его дома навсегда.

За несколько месяцев жизни вместе с Димой мама «приросла» к своему ребенку, привыкла к жизни вместе, радовалась, что его здоровье шло на поправку, и он, будучи уже взрослым, показывал успехи в развитии. Его было уже не сравнить с тем ребенком, которого она забирала на время из ПНИ. Елена уже понимала, что не будет возвращать своего ребенка в интернат, чего бы ей это ни стоило. Так началось воссоединение семьи.

Но привезти ребенка домой – лишь первый шаг на том пути, на котором оказалась Елена. А оказалась она там абсолютно без знаний, юридической помощи и понимания, что

ей нужно предпринимать. В этой ситуации мы увеличили объем помощи подопечному, так как увидели реальный шанс вернуть хотя бы еще одного человека к полноценной жизни вне стен ПНИ. Социальный куратор, которая сопровождала Диму в интернате, продолжила делать это уже дома. Начали с совместного врачебного обследования и лечения выявленных болезней, грибка и поражений кожи, которыми Дима постоянно страдал в ПНИ и, которые, со слов сотрудников ПНИ, невозможно было вылечить. Оказалось, что возможно. Несколько регулярных сеансов у врачей-специалистов позволили значительно уменьшить, а затем и совсем избавиться от грибковых и кожных проявлений.

Елене приходится много работать, она нередко уезжает в командировки, в это время Диму сопровождают няня и наш социальный куратор. Елена очень опасалась, что сотрудники интерната заберут Диму, когда закончится срок карантина и ПНИ снова откроется. Для того, чтобы этого не произошло, мы подключили юристов «Перспектив», которые помогали маме сориентироваться в непростых правовых моментах и правильно, пошагово начать заниматься оформлением опеки над сыном.

В самом начале Елена даже не знала о том, что у Димы в интернате есть инвалидная коляска, что его должны обеспечивать памперсами, организовывать лечение с привлечением профильных врачей и многое другое. Большую сложность с юридической точки зрения вызывает и то, что родители, которые забирают своего ребенка даже на домашний отпуск из интерната, никак не могут использовать пенсионные накопления своего ребенка для оплаты продуктов, средств гигиены, одежды, лечения в этот период.

Даже предоставление товарных чеков и самих продуктов не дает интернату право компенсировать родителям дополнительные расходы со счета подопечного. Нередко администрация ПНИ готова сотрудничать и делать возврат денег, но сама является заложником действующего законодательства, ограничивающего эти действия.

К нашей общей радости, данная история завершилась успешно. С помощью юристов «Перспектив» и собственных настойчивых действий, Елена прошла все инстанции в восстановлении опеки над сыном и теперь снова является его законным представителем.

«Перспективы», по просьбе Елены, приняли Диму в свой Центр дневного пребывания и трудовой занятости для молодых людей. К сожалению, Елена и Дима живут очень далеко от ЦДП, ежедневные поездки оказались очень непросты и утомительны для него. Елена при поддержке «Перспектив» добивается того, чтобы сына приняли на отделение дневного пребывания в государственный районный Центр социальной реабилитации, который находится рядом с их домом.

Вывод: Благодаря юридической поддержке «Перспектив» мама смогла разобраться с полагающейся ей и ее сыну государственной помощи. Качество жизни семьи значительно улучшилось, когда мы помогли получить коляску и т.д. Мама получила возможность не отказаться от привычного образа жизни, продолжила работать, имея возможность получать от НКО весь спектр помощи – на дому, в полустационаре (в Центре дневного пребывания), а по необходимости -- услуги временного проживания и круглосуточного присмотра. На лето она получает возможность 10-дневной передышки, пока сын выезжает на отдых в сопровождении своих сверстников и специалистов «Перспектив». Мама таким образом больше защищена от выгорания, сохраняет свою ресурсность. Это важно для профилактики возвращения в интернат. В дальнейшем, с помощью юристов «Перспектив», будет привлечен весь спектр действующей поддержки семьи со стороны государства и региональных социальных структур.

Чудо № 2: Катя и мама Наташа*

Вторая наша история о маме Наталье, которая также забрала домой своего ребенка, Катю, из ПНИ Санкт-Петербурга. Катя прожила в детском доме-интернате и ПНИ в общей сложности больше 20 лет. Мама все эти годы регулярно навещала дочь, не оставляла ее надолго и активно участвовала в ее жизни. Благодаря содействию «Перспектив», в детском доме-интернате Катя получала поддержку, развивающие занятия, реабилитационные физические упражнения.

К сожалению, по достижении 18 лет Катя попала в ПНИ, где из-за противодействия руководства интерната не было ни волонтеров, ни сотрудников «Перспектив». На несколько лет мы потеряли из виду нашу подопечную. Во время пандемии этот интернат также надолго закрылся для посещений родственников, и Наталья больше чем полгода не видела свою дочь. То, в каком состоянии она ее застала после открытия ПНИ, повергло Наталью в шок. Она решила забрать ее домой, чтобы переждать это смутное время и дать нормальный уход своему ребенку.

Первые несколько месяцев Катя просто не могла наесться. Она набрасывалась на еду, могла есть все бесконтрольно, сколько бы ей ни дали. Девушка все время смотрела в сторону кухни, постоянно была голодной. Всё это -- последствия жизни в ПНИ, где еда однообразная, часто невкусная и нет возможности выбрать свои любимые блюда. Только через три месяца жизни дома Катя смогла переключаться на что-то кроме еды, начала осознавать, что продукты есть в достатке и мама всегда ее может покормить. Также ушли кожные высыпания, от которых невозможно было избавиться в ПНИ. Начали расти густые красивые волосы, которые до этого были тонкими и редкими от недостатка полноценного питания и витаминов.

Первое время Наталья сильно сомневалась, сможет ли она оставить Катю дома навсегда, оформить над ней опеку и жить вместе, хватит ли у нее сил, ресурсов. Не была уверена, что справится с нагрузками и уходом за дочерью. Кроме того, родные Натальи очень беспокоились, что она совершит поспешные необдуманные шаги. Однако, чем дольше Катя жила дома, чем больше положительных изменений от своих усилий видела Наталья, тем больше она укреплялась в мысли, что для Кати обратной дороги в ПНИ нет.

В один «прекрасный» день администрация интерната начала требовать у Натальи вернуть Катю в интернат. Наталья обратилась за помощью в «Перспективы», Катю удалось отстоять, был выстроен диалог с Комитетом по социальной политике, органами опеки и попечительства, администрацией интерната. И с этого момента Наталья начала вплотную заниматься оформлением документов для возвращения опеки над дочерью. К счастью, этот процесс завершился успешно и очень быстро.

С помощью «Перспектив» для Кати на дому были организованы консультации паллиативного врача из Москвы, известного и опытного невролога. По рекомендации врачей «Перспективы» купили и подарили Кате аспиратор, который помогает ей справляться с неконтролируемым слюноотделением и проблемами глотания. Определен режим питания, оптимальный для девушки. Государственный Центр социальной реабилитации готов взять Катю на отделение дневного пребывания — таким образом мама сможет днем работать, а забирать дочь только вечером.

Мы были очень рады узнать, что Катя вместе со своей мамой совершила первое в жизни девушки долгое и настоящее путешествие! Они отправились на поезде

за несколько тысяч километров на побережье Черного моря, где провели три месяца, смогли отдохнуть душой и телом, поправить здоровье в отличном климате.

С Натальей и Катей начал сотрудничать персональный социальный куратор от «Перспектив», который будет курировать эту семью по разным вопросам, содействовать и помогать в адаптации, привлечении различных специалистов. Это сотрудничество мы будем продолжать, чтобы еще один человек жил в теплых домашних условиях, которые не заменит ни один интернат.

Вывод. В данном случае маме важно было найти хоть кого-то, кто стал бы ее единомышленником, мог ее защитить и бороться вместе с ней за ребенка. В кризисной ситуации, в которой оказалась мама вместе с дочкой, вокруг были только те, кто не готов был ее поддержать, предложить помощь. Сотрудники «Перспектив» оказали правовую поддержку, выстроили с мамой эмоциональный контакт – в итоге она поверила в свои силы и решила попробовать забрать дочь из интерната. Мы не давали ложных надежд, а дали возможность маме самой принять решение, но при этом познакомили ее со всем спектром помощи, которую можем оказать семье. И в случае, если она не будет справляться, обещали помочь с выбором того стационарного учреждения, в котором, по нашему мнению, лучше всего помогут ее ребенку.

(Имена героев изменены в соответствии с законодательством РФ о персональных данных*)**

Возможные области родительского участия в заботе о ребенке в ДДИ и ПНИ

- ❁ Совместное обсуждение вопросов медицинской помощи
- ❁ Контроль качества предоставляемых услуг
- ❁ Материальное обеспечение ребенка (в том числе средствами гигиены, питанием, мед препаратами, одеждой)
- ❁ Сопровождение в больницах
- ❁ Оформление комнаты ребенка (создание личного пространства)
- Подготовка праздника на день рождения
- ❁ Участие в совместных праздниках, подготовленных ДДИ и благотворительной организацией, школой (праздник Осени, Зимы, День защиты детей и т.д.)
- Гостевые визиты (от 1-2 дней домой, длительно, на летние каникулы)
- Взаимодействие со школой: общение с учителями, открытые уроки
- Родительские собрания в ДДИ и школе

КАКАЯ ПОДДЕРЖКА НУЖНА СЕМЬЯМ, ВЗЯВШИМ ДОМОЙ ДЕТЕЙ И МОЛОДЫХ ЛЮДЕЙ И ГДЕ ЕЕ ПОЛУЧИТЬ

Как мы видим, все усилия по возвращению ребенка с тяжелой инвалидностью в семью напрасны, если нет достаточной комплексной поддержке родителям, когда ребенок оказывается дома.

Семья не должна остаться один на один со своими проблемами и, взяв особого ребенка в семью, оказаться в социальной изоляции. Вне зависимости от возраста, человеку с ТМНР должны оказываться как социальные услуги на дому, так и полустационарные услуги в отделении дневного пребывания, а детям -- еще и образовательные услуги в детском саду или школе. И, конечно, такой семье нужен личный социальный куратор или социальный координатор, который будет помогать привлекать все возможные ресурсы поддержки и решать задачу интеграции человека с инвалидностью в социум.

Главная задача в поддержке семьи, воспитывающей ребенка с ТМНР, – создание такой конфигурации услуг, которые позволят семье справиться с проблемами и не отдать ребенка в интернат.

Для этого:

- ✿ Сопровождение семьи должно быть комплексным и индивидуальным, направленным на нормализацию жизни
- ✿ Все структуры, участвующие в поддержке семьи (такие как система образования, социальной поддержки и медицинской помощи) должны работать во взаимодействии
- ✿ Необходима ориентация на запрос семьи
- ✿ Меры поддержки каждого ребенка/молодого человека должны определяться на основании конкретных потребностей его и семьи
- ✿ Родители и другие члены семьи должны быть важными членами команды

Ключевые потребности ребенка с ТМНР до 18 лет

- ✿ **Детские сады** с пребыванием не менее 7 часов, качественное обучение, сопровождение и индивидуальный подход
- ✿ **Школьное обучение:** обучение в классах; развозка или школа, находящаяся территориально близко к месту проживания; возможность продленного дня; качественное обучение, сопровождение и индивидуальный подход

Ключевые потребности человека с ТМНР после 18 лет

- ✿ Трудовая занятость
- ✿ Сопровождаемое проживание
- ✿ Социально-правовая поддержка
- ✿ Надомный патронаж (кратковременный присмотр) и сопровождение ребенка/ молодого человека (в Центр, на прогулку, в медучреждение и т.д.)
- ✿ Куратор семьи (сопровождает семью и организует комплексную поддержку семьи)
- ✿ Социальное такси
- ✿ Обеспечение техническими средствами

Какая поддержка нужна родителям

- ✿ Обучение
- ✿ Психологическая поддержка
- ✿ Правовая поддержка
- ✿ Информационная поддержка

Комплексная модель поддержки семей, воспитывающих детей и молодых людей с тяжелой инвалидностью, выстроенная на базе СПб БОО «Перспективы»

✿ Центр дневного пребывания для детей

Цель — поддержка семей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Подготовка ребенка к обучению в классах.

✿ Центр дневного пребывания и трудовой занятости для молодых людей

Цель — нормализация жизни особого человека и его семьи, предоставление молодым людям дневной трудовой занятости.

✿ Гостевой дом

Цель проекта — оказание помощи и поддержки родителям, воспитывающим детей и молодых людей с ТМНР путем предоставления им свободного времени. Для этого организованы максимально возможные комфортные условия и достаточно разнообразный досуг.

🌻 Кризисная поддержка Кризисная поддержка

Цель направления – содействовать семьям в их стремлении растить и воспитывать детей дома, используя все доступные ресурсы для того, чтобы помочь им приобрести самостоятельность и жизнеспособность

🌻 Школа для каждого

Цель – содействие интеграции детей с ТМНР в школы и обучение их в оптимальных условиях.

🌻 Взаимодействие с государственными центрами социальной реабилитации инвалидов и детей-инвалидов

Цель – интеграция молодых людей с ТМНР в государственные Центры с целью получения ими качественных услуг по дневной занятости с учетом индивидуальных особенностей.



ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Даже самые маленькие вклады, соединяясь, позволяют нам круглый год улучшать условия жизни наших подопечных: обеспечивать работу педагогов, психологов, физиотерапевтов, инструкторов по лечебной физкультуре и массажистов, организовывать летний отдых, покупать оборудование для занятий. Нам всегда нужна ваша поддержка!

Поддержать детей с тяжелой инвалидностью (программа «Дети вне семьи. Павловск»), семьи с особыми детьми (программа «Семейная поддержка»), программу «Сопровождение выпускников», волонтерскую программу и проект по обмену опытом.

СПб БОО «Перспективы»

ИНН 7826704677, КПП 783801001, ОГРН 1037858014391, ОКПО 50905723

191180, г. Санкт-Петербург, ул. Гороховая, 64-17

Банк Филиал ОПЕРУ Банка ВТБ (ПАО) в Санкт-Петербурге

Р/счет 40703810639040000194, К/счет 30101810200000000704, БИК 044030704

*В назначении платежа просим указать «Благотворительный взнос на уставную деятельность. НДС не облагается».

Как еще можно помочь «Перспективам»:

1. Сделать пожертвование банковской картой на нашем сайте kids.perspektivy.ru
2. Передать средства гигиены в наш офис (подгузники, салфетки, перчатки и т.д.)
3. Организовать сбор или установить ящик для пожертвований в вашем магазине/кафе
4. Стать нашим волонтером в проектах (помощь подопечным) или волонтером pro bono (помощь профессиональными знаниями и услугами)

