**Особые дети и взрослые, оставшиеся без поддержки семьи:**

**основные проблемы и взгляд в будущее**

**Зоны бедствия**

Центр лечебной педагогики почти четверть века помогает особым детям развиваться, общаться, учиться, социализироваться, а значит – опровергать самые мрачные прогнозы и готовиться к взрослой жизни. Рука об руку с родителями мы проходим этот путь, помогая им поверить в возможности ребенка. Представления семьи о возможностях помощи своему ребенку расширяются, уходит ощущение одиночества, возникает надежда на нормализацию жизни.

Современное российское законодательство уже в достаточной степени интегрировало общегуманитарные идеи человечества в отношении людей с ограниченными возможностями: два года назад Россия ратифицировала Конвенцию ООН о правах инвалидов[[1]](#footnote-1) В социальном законодательстве постепенно прорастают принципы неповторимости и ценности каждого человека. При этом гигантская махина практики российской социальной сферы по-прежнему крайне инерционна и неповоротлива и далеко отстает от правовых реалий. Столь сильная «разность потенциалов» между законом и практикой приводит к тому, что право неизбежно подтягивает практику за собой. Последние годы активно развиваются социально ориентированные некоммерческие организации, нащупывающие пути и создающие модели будущего устройства социальной сферы.

Но при этом в социальной сфере остаются ужасные зоны бедствия – вопиющие и от нормализации крайне далекие.

Первая из этих зон – *отсутствие помощи семье, воспитывающей особого ребенка*. Нередко это приводит к тому, что ребенок оказывается в интернате. Ведь служб помощи, подобных Центру, в России по-прежнему катастрофически не хватает. Для конкретных детей, ждущих помощи в различных уголках страны, зачастую ее нет вовсе. Это сразу лишает семью одного из кормильцев: мама вынуждена бросить работу и сидеть дома с ребенком. Одного лишь заработка папы не достаточно, особенно если есть другие члены семьи, находящиеся на попечении (дети, пожилые родители). Социальные пособия в стране пока еще крайне низки – обычно не дотягивают до реального прожиточного минимума. Семья, где родился ребенок с нарушениями развития, постепенно оказывается перед выбором: бедствовать или отдать ребенка с нарушениями развития в интернат, где, как уверяют врачи и социальные работники, «с ним будут работать специалисты». В результате *около 30 тыс. таких детей живут в детских домах-интернатах для умственно отсталых детей (ДДИ)*, вдали от семьи, а зачастую – без какого-либо семейного участия. И ни состояние такого ребенка, ни жизнь отдавшей его семьи в этом случае совсем не нормализуются (подробнее об этом – дальше). Эти дети для жизни в семье сегодня потеряны – особых детей усыновляют или берут под опеку крайне редко: в отсутствие необходимых служб помощи это является, без сомнения, героическим поступком.

Есть еще одна ситуация в этой сфере, где о нормализации пока можно только мечтать. Даже если удалось найти необходимую ребенку помощь, нужно помнить, что он растет. Незаметно наступает совершеннолетие – *ребенок становится взрослым*. Для обычного ребенка и его семьи взросление – нормальный и естественный процесс, в котором жизнь открывает перед ним широкий спектр свобод и возможностей. Для семьи, воспитывающей особого подростка, и прежде всего подростка с ментальными проблемами (интеллектуальными и/или психическими нарушениями, психологическими и коммуникативными особенностями), будущее в России характеризуется пока что веером «невозможностей» (ниже мы поговорим и об этом); здесь – вторая зона бедствия. Мир сужается, оптимизм пропадает, возвращается давно забытая безысходность…

В такой ситуации в Совете Федерации РФ созрела *законодательная инициатива* (далее – Законопроект), выстраданная родителями особых детей, специалистами и волонтерами, объединившими правовые ресурсы для поиска законодательных возможностей помощи особым детям и взрослым, оказавшимся под опекой или в зоне риска утраты семьи.

О том, что уже сделано, но главное – что еще предстоит сделать на этом пути, мы хотели кратко поговорить в этой статье.

**Нормализация жизни в ДДИ**

Нет смысла обсуждать, что развитие ребенка вне семьи всегда искажено, задержано и зачастую роковым образом отражается на всей его жизни. Для ребенка с нарушениями развития специальные усилия семьи нужны в еще большей степени. Именно поэтому для особого ребенка, лишившегося семьи, интернирование имеет просто фатальные последствия; допускать этого нельзя никак. Но наряду с усилиями по созданию такой службы помощи семье, которая позволила бы ребенку не попасть в интернат, необходимо облегчить жизнь и тем, кто в интернат все же попал и сегодня там находится. И неуклонно вести эту жизнь к нормализации.

Интернаты были созданы давно. Если вспомнить новейшую советскую историю, то интернаты первых лет советской власти были устроены совершенно по-другому. Коммуны, где перевоспитывали беспризорников и малолетних преступников (и спасали их тем самым от тюрьмы и судьбы уголовников), были устроены почти по семейному типу. Не было «многосотенных» казенных домов, образованнейшие и достойные люди шли туда работать с ребятами по зову сердца.

Целью было добиться нормализации жизни каждого ребенка и вывести его на естественный для человека жизненный путь, чтобы он смог интегрироваться в обычном социуме. Детские дома-интернаты для умственно отсталых детей возникли позже. ДДИ были с самого начала созданы для сегрегации детей, изъятия «неправильных» детей из жизни – навсегда, возвращения не предполагалось. Они были задуманы и остаются предельно закрытой для общества системой, где процветает тотальное нарушение прав и искажение развития детей. Сейчас, в XXI веке, когда всем уже стало понятно, что полноценно помочь ребенку с нарушениями развития можно только при воспитании в семье, такое положение дел является просто чудовищным.

Чтобы обеспечить разные стороны достойной жизни ребенка-инвалида, включая полноценную реабилитацию, в случае, когда он вырван из семейного окружения и находится в ДДИ, требуется напряженная работа в разных направлениях.

Сегодня хоть как-то заполнить вакуум семейной заботы в интернатах пытаются волонтеры. В волонтерском движении в интернатах сейчас происходит прорыв – в том числе за счет усилий Церкви. Отдел по церковной благотворительности и социальному служению РПЦ возрождает почти на столетие забытую практику приходских добрых дел. Захватывая в «водоворот милосердия» все больше и больше молодежи, это способствует не только духовному возрождению Церкви, но и нравственному возрождению всего общества. Волонтеры пытаются пробиться в интернаты, пытаются восполнить критический недостаток персонала ДДИ, ухаживают и занимаются с детьми. Однако в большинство ДДИ волонтеров традиционно не пускают; многие ДДИ расположены в труднодоступных «лесных» местах, куда волонтеры просто не имеют возможности регулярно добираться. Если волонтеров и терпят в некоторых интернатах, то, как только они начинают настойчиво требовать чего-то естественного, но непривычного персоналу (вывести погулять на коляске «лежачего» ребенка; кормить детей, которым это уже давно пора и не противопоказано, твердой, а не протертой пищей, и т. п.), – их начинают из интерната вытеснять. И будучи законным представителем ребенка, интернат имеет на это формальное право. Таким образом, волонтеры никак не могут непосредственно вмешаться в происходящее внутри интерната – без риска потерять доступ к помощи его питомцам. Они, как и дети, становятся заложниками ситуации: молчат, чтобы их не выгнали, и в итоге – сами того не желая – соучаствуют в происходящем там безумии…

Поэтому, чтобы иметь возможность помочь ребенку в интернате, чисто волонтерских усилий и статуса, без весомых полномочий и ответственности, – недостаточно. Требуются люди, которые не только возьмут на себя часть ответственности за ребенка, но и получат необходимые для этого полномочия, которых нет и не может быть у обычных волонтеров.

Законопроект, о котором шла речь выше, предлагает для решения этой задачи:

– ***ввести возможность «частичной» опеки***. Функции и ответственность «частичного» опекуна распространяются лишь на некоторые определенные сферы жизни подопечного – образование, реабилитацию и т. п. Зато запретить такому опекуну помогать ребенку, выгнать его – нельзя: опека – серьезная вещь, в сфере ответственности «частичного» опекуна он является законным представителем ребенка;

– ***ввести приоритет назначения опекуна – физического лица***, если ребенок находится в интернате. Сегодня, если ребенок остался без попечения родителей и попал в ДДИ, опекун ему не назначается; опекунские функции исполняет интернат, и никто другой не имеет права вмешиваться в жизнь ребенка. Предлагается же обязательное назначение частичного со-опекуна, если таковой нашелся, для ребенка, который постоянно живет в интернате;

– ***развитие и уточнение «распределенной» опеки*** (когда у подопечного может быть несколько опекунов).

Введение таких механизмов позволит наделить ответственностью и полномочиями человека, помогающего реализовать такие естественные права ребенка-инвалида, как реабилитация, образование, полноценная медицинская помощь и т. д. В этом случае ребенок, оказавшийся в ДДИ, не будет оторван (как это происходит сейчас) от родных и любящих взрослых. Если не осталось никого из близких, то волонтеры, которые хотят серьезно участвовать в жизни ребенка-инвалида, получат, под контролем органов опеки, реальную возможность улучшить его жизнь: показать специалистам, организовать реабилитацию, занятия, социализацию и пр. Это смягчит напряженность ситуации с качеством жизни и образования таких детей в ДДИ, в том числе для самых обделенных в «отделениях милосердия», и подготовит почву, чтобы вывести из интернатов в семейное окружение тех, для кого это возможно.

Эти механизмы очень важны также для того, чтобы предотвратить попадание ребенка в ДДИ. К сожалению, часто бывает, что у родственников, крестных, других близких людей ребенка с нарушениями развития нет возможности полностью взять на себя ответственность за его воспитание. Если при этом у них появится возможность распределить заботу и ответственность, – шансы ребенка остаться в семье станут гораздо выше. Замечательно, если орган опеки будет «подталкивать» их к этому. В этом случае новации позволят не разрывать прежние связи, и ребенок останется с одним из взрослых, а другие будут оказывать существенную помощь. Так, например, при утрате родительского попечения нередко опеку над ребенком готовы были бы взять бабушки или другие старшие родственники, однако им сложно полностью выполнять обязанности опекуна в силу возраста. Предлагаемые механизмы обеспечат пожилому родственнику возможность получить полномочного и ответственного помощника; ребенок не попадет в интернат, а останется в родной семье.

Добавим: по оценкам экспертов от 7 до 10 % устройств в семью заканчивается возвратом ребенка в интернат[[2]](#footnote-2). Возможность временно побыть «частичным» опекуном могла бы сократить число возвратов усыновленных и взятых под опеку не только особых, но и обычных детей: период выполнения функций частичного опекуна позволил бы проверить прочность взаимного принятия и психологическую совместимость ребенка и кандидата в усыновители.

**Жизнь в ПНИ: как избежать или облегчить**

Много десятилетий в стране господствовала парадигма сегрегации людей с ментальными нарушениями; ни о какой системе, которая могла бы стать альтернативой интернатам, речи не шло. Поэтому сегодня отсутствует нормальная система сопровождения взрослого человека, если он нуждается в опеке и попечительстве, но остался без поддержки семьи. Отсутствие такой системы обнаруживается в двух случаях.

Случай первый: ребенок рос в ДДИ, ему исполнилось 18 лет, он приобрел статус взрослого. Фактически «на автомате» выпускнику ДДИ оформляется недееспособность, зачастую заранее – с 14 лет. Никаких попыток подыскать выпускнику ДДИ опекуна не предпринимается, да это при нынешнем правовом регулировании опеки и нереально; молодой человек прямиком переводится во взрослый психоневрологический интернат (ПНИ) – пожизненно.

Случай второй: родители особого взрослого, в силу возраста или болезни, уже не могут выполнять опекунские функции. Если не нашелся опекун, готовый взять на себя полную заботу о таком человеке, которому требуется для нормальной жизни социальная и иная поддержка, – человека помещают в интернат. Другого варианта закон не предлагает. С этого момента интернат исполняет функции опекуна – становится законным представителем человека и решает за него все вопросы его жизни. Поэтому для особых взрослых, живущих в семье, перспективой является почти неизбежное попадание в определенный момент в ПНИ и пребывание там до конца жизни, независимо от того, нравится это самому человеку или нет. Пожилые родители особого человека в этом случае полностью лишаются права хоть как-то влиять на его жизнь. Их опека прерывается, и, по сути, они становятся для него никем. Интернат как опекун является заказчиком социальных услуг для подопечного, он же их исполняет и он же, будучи опекуном, контролирует их качество. Круг замкнут – интернат контролирует сам себя со всеми вытекающими последствиями.

Механизмы, предлагаемые Законопроектом, нацелены и на нормализацию жизни особых взрослых. Развитие в Законопроекте возможности *распределения опекунских функций между несколькими лицами* поможет, прежде всего, в случае воспитания молодого человека с серьезной инвалидностью в семье. Принципиальной является вводимая Законопроектом возможность для родителей заранее позаботиться о судьбе взрослых детей – с учетом родственных и дружеских связей семьи.

Вместе с тем это существенно облегчит ситуацию и при нахождении подопечного под надзором в интернате. *Часть опекунских функций* (с четко оговоренными полномочиями и ответственностью) смогут взять на себя добровольные помощники (родственники, волонтеры, друзья, крестные и пр.), которые с подопечным не проживают. Это поможет активизировать поддержку человеку внутри интерната и организацию его выхода за пределы интерната для социализации, продолжения образования (в т. ч. дополнительного) и пр., почувствовать опору близких людей, подготовить его к жизни вне интерната, в условиях семьи.

Так же, как и в случае с ДДИ, повысить эффективность этих механизмов поможет установление *приоритета назначения внешнего опекуна* при проживании человека под надзором в организации. Внешний опекун – это опекун, не представляющий то учреждение, в котором человек находится под надзором; в реальности это близкие человеку люди (родственники, крестные, друзья, волонтеры). Это, прежде всего, откроет интернаты для общества, уменьшит творимый там произвол и повысит возможности защиты прав и свобод человека, проживающего внутри. Необходимость взаимодействия на равных между близкими подопечного как заказчиками услуг и интернатом как исполнителем создаст почву для нормализации жизни в интернатах.

**Поддержка выпускников интернатов и обеспечение надежного опекуна**

Четко организованное распределение опекунских функций позволит поддержать и самостоятельную жизнь *выпускников интернатных учреждений*. В отсутствие «полного» опекуна – физического лица – два-три «частичных» опекуна смогут поддержать взрослую жизнь подопечного вне интерната, в обычных домашних условиях, распределив сферы ответственности: кто-то поможет наладить быт, кто-то поможет с трудоустройством и его сопровождением, с дальнейшим образованием, кто-то курирует досуг, поездки и пр. Таким образом, организуется необходимое подопечному сопровождение, достаточное для нормального проживания, на период постинтернатной адаптации. Кому-то такое сопровождение понадобится на более длительный период, иногда – пожизненно, с целью успешной социализации и трудоустройства, защиты от злоупотреблений со стороны недобросовестных лиц; для многих выпускников интернатов такое сопровождение поможет обрести и сохранить собственную семью.

Для того чтобы была возможность подобрать реального внешнего опекуна максимальному числу проживающих в ПНИ, предлагается включить в круг возможных опекунов (попечителей) юридические лица – некоммерческие организации, в которых подопечный не проживает (не помещается под надзор). Это некоммерческие организации, которые могут предоставлять социальные, медицинские, образовательные, реабилитационные услуги и одним из уставных видов деятельности которых является исполнение функций опекунов или попечителей, а также организации, которые созданы специально для исполнения опекунских функций. Введение учета таких организаций позволит развиваться родительским инициативам по обеспечению поддержки жизни их детей в будущем, а также обеспечит подбор внешнего опекуна гражданам, проживающим под надзором в интернате.

**О правах людей с психическими расстройствами**

Как было сказано выше, взрослый человек с психическими расстройствами[[3]](#footnote-3) попадает в интернат в силу жизненных обстоятельств: потери опекуна или выпуска из ДДИ по возрасту. При этом в подавляющем большинстве случаев социальная поддержка и, при необходимости, медицинская помощь могли бы быть ему оказаны в обычных условиях – не в больнице и не в интернате.

Однако сегодня, при неразвитости форм социальной поддержки, нуждающегося в ней человека помещают в ПНИ независимо от того, хочет он этого или не хочет. Вся жизнь его там целиком определяется волей персонала, главным образом врачей. И выйти он оттуда может, только если разрешит врачебная комиссия.

Закон позволяет врачам ограничивать права пациентов психиатрических больниц и жителей ПНИ лишь в исключительных случаях. Однако на практике сплошь и рядом в этих учреждениях господствует полный произвол врачей, и человек попадает в абсолютную от них зависимость. При этом по решению врача человек может оказаться ограниченным в любых правах: пользоваться телефоном и другими средствами связи, видеться с родными и друзьями, отправлять письма, выходить на прогулку и т. д. На деле ограничение выливается зачастую в лишение прав. Подчеркнем, что «лишенцами» оказываются люди, не только не совершившие никакого преступления, но, напротив, крайне нуждающиеся в поддержке.

Для преодоления этого произвола Законопроект предлагает ввести *регулирование права врачей ограничивать права граждан в психиатрических стационарах и ПНИ*. Не оспаривая необходимости в некоторых случаях, исходя из интересов человека, ограничить указанные права, следует ввести дополнительные требования к основаниям и порядку такого ограничения. Важно, что это в равной степени относится и к психиатрическим больницам, по режиму отличающимся от ПНИ лишь меньшим сроком пребывания в них человека.

Предлагается также, что любое решение врачебной комиссии, связанное с поступлением в ПНИ, переводом в другое место или выпиской, должно оказываться в поле пристального внимания специальной Службы (см. ниже) и подвергаться тщательному исследованию, нацеленному на проверку добровольности принятия такого решения. Законопроект ставит под сомнение роль врачебной комиссии при выписке человека из ПНИ: если для больницы как медицинского учреждения это естественно, то в ПНИ – стационарном учреждении социального обслуживания – такая роль врачебной комиссии совершенно не оправдана. При желании человека выйти из ПНИ достаточно уведомления и ответных гарантий органов социального обслуживания принять человека на нестационарные формы сопровождения – при решении, в случае необходимости, вопроса организации опеки с учетом предлагаемых Законопроектом возможностей. Это побудит органы социального обслуживания в согласии с вновь принятым законом о социальном обслуживании в большинстве случаев организовывать помощь в иных, не стационарных условиях. Социальное и иное сопровождение должно быть ориентировано на помощь человеку, живущему дома или в иной обстановке, приближенной к семейной, с необходимой поддержкой в быту, в трудоустройстве, организации досуга и пр.

**Основной фронт – преодоление закрытости**

Мы убеждены, что интернаты постепенно будут трансформироваться. Однако здесь мы говорим об интернатах в их нынешнем виде – нацеленных на сегрегацию, с конфликтом интересов, заинтересованностью в сохранении и увеличении койко-мест и пр. Все это делает интернаты (ДДИ и ПНИ) крайне закрытой системой. Закрытость в российских интернатах выше, чем в местах заключения. Общеизвестно, что закрытость крайне опасна для любого социального института. В закрытых сообществах происходят самые страшные нарушения прав и надругательства; им в принципе свойственны дедовщина, насилие и т. п. (обычные явления в интернатах, при поддержке персонала «передающиеся по наследству» – от старших к младшим).

Очень важно при этом, что в закрытых зонах абсолютно неэффективны традиционные формы контроля, в том числе и общественный. Персонал в таких местах вполне «профессионально» работает с комиссиями: бумаги, улыбки, одевание на время проверки… Контролерам невозможно даже представить себе, как все происходит в их отсутствие. А проживающие – и дети, и взрослые – боятся жаловаться мимолетным проверяющим, поскольку хорошо знают, какой ужас их ожидает потом.

Механизмы, предлагаемые Законопроектом, как раз и направлены на максимальное преодоление этой закрытости. Однако превращение Законопроекта в закон – не быстрый и трудно прогнозируемый процесс; неизвестно, что получится «на выходе», не говоря уж о последующей серьезной работе по воплощению закона в жизнь. А «вскрывать» интернаты для общества нужно «уже вчера» – в них страдают многие десятки тысяч детей и взрослых; над сотнями тысяч семей висит в перспективе дамоклов меч интерната. Какие же изменения реально инициировать уже сейчас?

Все понимают, что необходимо контролировать соблюдение основополагающих прав детей и взрослых, живущих в интернатах, качество их жизни и оказываемых услуг. Как мы уже упоминали, парадоксальность ситуации состоит в том, что основным контролером выступает тот, от кого исходят основные нарушения в этой сфере: интернат является одновременно заказчиком (как законный представитель) и исполнителем услуг и тем самым контролирует сам себя. Закрытость интернатов – прямое следствие этой странной ситуации.

Существует ряд мер, которые довольно быстро исправили бы эту ситуацию. Если даже просто разнести заказ и исполнение услуг – нормальный внешний контроль значительно облегчится. С этим вполне могли бы справиться региональные власти, не дожидаясь общего изменения законодательства.

Для этого социальное обслуживание в интернатах уже сейчас надо ограничить лишь предоставлением крова, питания и жизнеобеспечения с необходимым сопровождением, способствующим формированию надежных привязанностей. Их предназначение – обеспечивать нормальный микросоциум семейного типа, а также возможность расширения социума за пределы интерната. Такой ограниченный, с очевидными результатами, набор социальных услуг и качество их предоставления и должны контролироваться. А все остальные услуги, которые можно отделить от интернатов, необходимо для организации нормального контроля вывести наружу. Они должны оказываться внешним, независимым от интерната образом. Как это могло бы выглядеть на практике?

1. ***Медицинское обслуживание*** должна осуществлять медицинская организация извне – тогда точно будет понятно, кто отвечает за здоровье проживающих и с кого – при необходимости – можно спросить. А сотрудники интерната обязаны лишь выполнять медицинские рекомендации и обращаться к врачам извне, если их что-то тревожит в состоянии проживающего – как это происходит в обычной семье. Человек, естественно, не должен постоянно жить в больничных условиях. Из этого следует, что находиться интернаты могут только там, где неподалеку есть необходимая внешняя медицинская инфраструктура.

Необходимость выведения медицинских услуг наружу вызвана в том числе повсеместной для интернатов практикой использования лекарственных препаратов, мягко говоря, «не по назначению». Так, детям в ДДИ часто вводят «успокоительные» средства, чтобы они не мешали неудобной воспитателям активностью. Во всех интернатах используют психотропные средства не вследствие состояния человека, а в качестве наказания за «строптивое» поведение. Следствие таких практик – непоправимый вред здоровью и социальной адаптации. Сейчас такие «ошибки» можно списать на «подбор терапии». Если же терапию будет подбирать и назначать внешняя медицинская организация, а сотрудники интерната будут обязаны лишь выполнять рекомендации, то без изменения рекомендаций врача они не смогут менять терапию.
Невыполнение медицинских рекомендаций, да еще с причинением тяжкого вреда здоровью, квалифицируется как преступление (а не экспертная ошибка) и влечет за собой уже уголовную ответственность. Если бы лечебные рекомендации давала обычная медицинская организация, с которой интернат связан по договору, – ситуацию с назначением и приемом лекарств проконтролировать было бы гораздо легче.

2. ***Инструментальный контроль за применением лекарств***. Поскольку применение лекарственных средств в карательных целях слишком широко распространено в интернатах, одного лишь выведения медицинского обслуживания наружу вначале будет недостаточно. Несанкционированное (зачастую – без записей в карте) и не мотивированное состоянием человека медицинское вмешательство, при нынешних контролирующих процедурах, несмотря на очевидную экспертам клиническую картину, доказать невозможно. Поэтому контролирующая инстанция должна иметь полномочия оперативно сделать в таких случаях необходимые анализы, которые покажут, какие средства давали недавно, а какие дают регулярно.

3. Хотя «необучаемость» уже давно вне закона и опекуны, как и родители, обязаны организовать обучение ребенка, в интернатах процветает практика бумажной имитации образовательного процесса. Поэтому ***образование*** должно осуществляться вне интерната – в близлежащих образовательных организациях. Реальные показания для надомного обучения крайне редки и связаны лишь с повышенной опасностью для ребенка какой-либо инфекции, но никак не с возможностью самостоятельного передвижения. Это важно еще и потому, что в детском и юношеском возрасте образование является основным способом социализации ребенка. Из этого, в частности, следует, что все интернаты должны быть перенесены в такие места, где существует необходимая для их контингента образовательная инфраструктура.

4. ***Работать*** проживающие должны за пределами интерната, при необходимости – на специально созданных рабочих местах. В противном случае они не смогут освоить макросоциум, поскольку для взрослых основным способом социализации и личной самореализации является труд на благо общества со всеми сопутствующими правами и ответственностью. За организацию трудоустройства проживающих должно отвечать специализированное подразделение в местном органе труда и занятости.

5. ***Устройство в семью детей***, живущих в интернате, должен организовывать орган опеки, сам либо в лице специально для этого созданных центров семейного устройства. Эта функция не должна лежать на интернатах, пока они заинтересованы в обратном процессе – сохранении и заполнении койко-мест.

6. Ответственность за организацию ***сопровождения самостоятельного проживания*** выпускников интерната должна лежать на службе, независимой от интерната. При этом сам интернат необходимо максимально вовлекать в такое сопровождение.

7. ***Юридическое обслуживание*** (защита прав) проживающих должно осуществляться внешними юристами, непременно находящимися за штатом интерната, что исключает влияние администрации. Проживающим должен быть обеспечен регулярный доступ к юристу, один на один, без администрации.

Декларируемая и демонстрируемая руководством интернатов «доступность информации» о том, куда сообщать при нарушении прав, никак не ограждает ребенка или взрослого от повсеместных дедовщины и издевательств в интернатах и не дает возможности большинству жителей интернатов этой информацией воспользоваться. В ДДИ эта «доступность» не работает, если, к примеру, ребенок маленький, ребенок не умеет читать, не может самостоятельно передвигаться, слабовидящий или слабослышащий, имеет интеллектуальные проблемы или проблемы общения, в ПНИ – для взрослых с аналогичными нарушениями, когда человек лишен возможности в любой момент воспользоваться телефоном или иным средством связи (обычная ситуация для интернатов) и т. д. Множество организаций, куда теоретически может обращаться человек, целесообразно заменить круглосуточной многоканальной «горячей линией» (при условии, что человек сможет ею воспользоваться в отдельном помещении без свидетелей).

8. ***Прокурорский надзор*** должен включать создание специального подразделения или хотя бы специализацию отдела прокуратуры, осуществляющего надзор за соблюдением прав проживающих в интернате. Среди прочих мер реагирования прокуратура должна иметь возможность в любой момент, при подозрении на нарушение прав, осуществить тотальную установку видеокамер во взрослом интернате (в детских интернатах камеры должны работать постоянно) на необходимый срок, с исключением «слепых» зон. Информация с камер должна выводиться на соответствующие устройства специальных подразделений прокуратуры и органов опеки. Прокуратура, в рамках функций специализированного подразделения, должна работать в тесной связи со службой защиты прав граждан с психическими расстройствами (см. ниже).

При осуществлении такого комплекса мер государственный контроль в основном сможет осуществляться в традиционных формах: качество образования и медицинского обслуживания во «внешних» школах, детсадах, поликлиниках будут контролировать в рамках своих полномочий службы лицензирования и аккредитации; качество работы и трудоустройства – служба занятости; юристы будут отвечать перед профессиональным сообществом. Все эти формы контроля отработаны в разных ведомствах, не привязаны к интернатам и осуществляются в открытом режиме. Это существенно облегчит контроль за качеством основных сторон жизни подопечных, в том числе и общественный. А у самих жителей интернатов появится опыт преодоления изоляции, и тогда происходящее в закрытой зоне станет все труднее и труднее скрывать. Доподлинно будет известно, кто и где учится, работает, возникнет реальная связь с представителями «воли» – и все основные стороны жизни человека в интернате станут намного более прозрачными для всех видов контроля.

И еще пару слов про оперативные меры. Говоря о сверхустойчивости подобных интернатам закрытых систем, невозможно не вспомнить о психиатрических больницах. Так же, как у интернатов, система финансирования упомянутых организаций «подушевая»: ***финансирование привязано к «койко-месту»***, чем больше их занято, тем больше средств поступает в организацию из госбюджета. Соответственно, такая система по определению заинтересована в своем расширении, заполнении койко-мест клиентами. Для подрыва основы такой заинтересованности достаточно всего лишь изменить «отчетные показатели» – критерии финансирования. В основе системы относительно простых, не законодательных мер, сокращающих зону контроля и изменяющих ситуацию ***в психиатрических больницах***, должна лежать естественная концепция стационарной медицинской помощи человеку как экстренной меры в остром состоянии. Именно в таком виде больницы функционируют в цивилизованном мире. В таком случае больницы, как это происходит во всем мире, ***должны отвечать за каждый лишний день***, немотивированно проведенный человеком в больнице, и потраченные на это средства.

**Служба-заступница**

Статьей 38 Закона РФ «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» государству предписывается создание независимой от органов исполнительной власти в сфере охраны здоровья службы «защиты прав пациентов, находящихся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях». Про обязанности службы сказано несколько скупых слов: «защищают права пациентов… принимают их жалобы и заявления, которые разрешают с руководителем указанной медицинской организации либо направляют в зависимости от их характера в органы представительной и исполнительной власти, прокуратуру или суд». Видимо, вследствие бессилия, бесправия и заведомой неэффективности этой службы, заложенных в законе, она до сих пор – через два десятка лет! – так и не создана…

Что же это за служба и как она должна функционировать, чтобы изменить жизнь особых людей (граждан с психическими расстройствами) в стационарных учреждениях в лучшую сторону?

**Двуединая задача**

Служба должна держать в поле зрения двуединую *целевую задачу*:

– значительно уменьшить число пациентов стационарных учреждений (профилактика сиротства, устройство в семью, создание инфраструктуры поддерживаемого проживания и пр.);

– тем, кто в этих учреждениях остается, создать нормальные человеческие условия жизни.

**Подведомственность**

Эта служба не должна зависеть от конкретных министерств. Поэтому представляется, что действовать служба (или, по крайней мере, ее «штаб») должна непосредственно при Правительстве. Именно Правительство быстрее всех сможет при необходимости «дотянуться» до министерств, поскольку проблема лежит в плоскости межведомственного взаимодействия (медицина, социальное обслуживание, образование, труд и занятость).

**Базовые принципы и полномочия**

Служба ни в коем случае не должна ограничиваться *только инвалидами либо подопечными*: многие пациенты интернатов не имеют инвалидности или недееспособности.

Представители службы должны обязательно свидетельствоватьправомерность следующих действий администрации стационаров:

– ограничение прав пациентов или проживающих (проверка обоснованности ограничений);

– помещение в ПНИ, перевод или выписка из него (проверка информированного добровольного согласия человека, признанного недееспособным);

– медицинское вмешательство, госпитализация в психиатрическую больницу (проверка подлинности информированного добровольного согласия человека).

Для этого представителям службы надо иметь право и возможность:

– проверки ситуации с конкретным человеком или в учреждении в целом в любое время без предварительного уведомления администрации;

– доступа к медицинской и прочей информации. Для выявления фактов нарушения прав уязвимых лиц критически важным является доступ к медицинской информации (об имеющихся диагнозах, методах лечения, назначаемых препаратах), к картам индивидуальной программы реабилитации инвалида, заключениям психолого-педагогических комиссий, к информации о персональных данных (включая личные дела, семейное положение, материалы уголовных и оперативных дел, имущественное положение и прочее), к информации с видеокамер;

– встреч наедине с проживающими и опроса сотрудников. Эксперты службы должны обладать ничем не ограничиваемыми полномочиями в любое время дня и ночи без предупреждения проникнуть в интернат, чтобы проверить, что там происходит, и никто ни при каких условиях не имеет права их немедленно не впустить. Это самая важная функция, обеспечение которой могло бы быстро изменить ситуацию в этой сфере;

– оперативной организации экспресс-анализов для контроля за применением лекарств, привлечения разных видов экспертизы;

– проверки обоснованности применяемых в стационарных учреждениях ограничений прав граждан;

– обязательной проверки добровольности помещения в ПНИ или больницу, перевода и выписки из ПНИ;

– инициировать особые сроки рассмотрения дел в судах при подозрении на недобровольное помещение или удержание человека в стационарном учреждении;

– оперативной связи и сотрудничества со специализированным отделом прокуратуры;

– по результатам проверок вносить заключения и рекомендации в органы власти по поводу действий администрации конкретных больниц и интернатов, в идеале – влиять на кадровые решения. Не секрет, что руководители закрытых учреждений, в первую очередь ПНИ, психиатрических больниц, ДДИ, в силу своего положения обладают практически неограниченными возможностями воздействия на своих подопечных и сотрудников. Тем самым соблюдение прав и защита интересов подопечных (проживающих, воспитанников) критически зависит от личности руководителя.

И наконец, *полномочия службы должны иметь возможность осуществлять профильные некоммерческие организации*, в деятельность которых входит реализация и защита прав и свобод граждан с психическими расстройствами. Именно они реально знакомы с положением дел в интернатах, зачастую – непосредственно работая внутри интерната и пытаясь помочь столь нуждающимся в этом детям и взрослым.

**Надежда и вера**

Взрыв в сфере положения детей и взрослых с врожденными или приобретенными нарушениями развития в российских интернатах зрел несколько десятилетий. С принятием в начале 2012 года «закона Димы Яковлева» тема «рванула», да так, что накал не снижается до сих пор – несмотря на разнообразные события внутри и за пределами страны, отвлекающие российские власти от этой темы. Власть поняла две вещи: что «задвинуть» тему теперь уже не удастся и что без использования экспертных возможностей НКО, деятельность которых связана с этой сферой, проблемы не решить. Специально для ее решения был создан Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере под руководством вице-премьера Правительства РФ О. Ю. Голодец. Совет объединил руководителей профильных министерств и ведомств и экспертов НКО для выработки совместных решений и реализации их в нормативно-правовых актах и практических действиях. Первые шаги в этом направлении уже принесли свои плоды, в частности, в Москве: после проверок московских ДДИ при участии и под руководством директора Центра лечебной педагогики Анны Битовой в детские интернаты начали пускать волонтеров; детям из ДДИ начали оказывать реабилитационную, коррекционно-педагогическую помощь в психолого-медико-социальном центре вне ДДИ; появились первые региональные правовые акты, нацеленные на поэтапный план реорганизации ДДИ, на обеспечение образованием всех детей в ДДИ, и регламент общего взаимодействия органов социальной защиты с некоммерческими организациями и интернатами.

Мы надеемся, что удастся запустить кардинальные изменения в этой сфере и в масштабе страны – в частности, с помощью описанных в статье законодательных новаций. Мы верим, что «критическая масса» для таких изменений уже набрана и ее потенциал будет реализован.

1. Принята 13.12.2006 Резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи ООН, ратифицирована Россией 25.04.2012. [↑](#footnote-ref-1)
2. <http://www.snob.ru/selected/entry/69648> [↑](#footnote-ref-2)
3. Официальная медицина причисляет к «психическим расстройствам» большинство «несоматических» особенностей и проблем развития, от ведущих к снижению интеллекта до аутистических проявлений. [↑](#footnote-ref-3)