

## ПЕРЕДЫШКА КАК ИННОВАЦИОННАЯ СОЦИАЛЬНАЯ УСЛУГА ДЛЯ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ТМНР, В АЛТАЙСКОМ КРАЕ

***Сиротина Т. В., Дубровина Я. Ю. (Барнаул, Россия)***

**Аннотация:** В статье авторы исследуют возможности предоставления социальной услуги «Передышка» семьям, воспитывающим детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР), государственными организациями социального обслуживания в Алтайском крае. В статье представлены результаты проведенного авторами анализа региональных нормативно-правовых документов в области социального обслуживания. Авторы доказывают, что в регионе прописаны возможности реализации услуги «Передышка» для семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в форме надомного социального обслуживания.

**Ключевые слова:** передышка, тяжелые и множественные нарушения развития, социальное обслуживание на дому, кратковременный присмотр за детьми, социальная услуга.

## RESPITE CARE AS INNOVATIVE SOCIAL SERVICE FOR FAMILIES WITH CHILDREN WITH SEVERE AND MULTIPLE DISABILITIES AT THE ALTAI REGION

***Sirotnina T. V., Dubrovina Y. Y. (Barnaul, Russia)***

**Abstract:** There is the study of the possibilities for providing a social service "Respite care" to families raising children with severe and multiple disabilities by state social agencies at the Altai Region. The results of the analysis of regional legal normative documents in the field of social services made by the authors are presented in the article. The authors argue there are the legal possibilities for realizing the respite care for families raising children with disabilities in the form of home-based social services.

**Keywords:** respite care, severe and multiple disabilities, home-based social service, short-term childcare at home.

Современный ребенок с ТМНР – это, чаще всего, ребенок с тяжелой формой детского паралича, осложненной соматическими, сенсорными, интеллектуальными и речевыми нарушениями.

Семья ребенка с нарушениями слуха и зрения и иными ТМНР ничем кардинально не отличается от любой другой семьи. Но появление такого ребенка – это сложнейшее испытание, при котором семья нуждается в объективной информации, поддержке значимых людей, социальных ресурсах и квалифицированной помощи специалистов [8; 10]. Невозможно точно предсказать, как повлияют на семью нарушения того или иного типа. Помимо вида и степени нарушений важную роль в приспособлении семьи играют иные факторы. На реакцию семьи влияют исходная картина болезни, ее течение, прогноз и другие, связанные с ней переменные. Так, например, если семье не оказано должное количество социальных услуг, в которых она нуждается, то члены этой семьи могут испытывать большой стресс, связанный с процедурой получения тех или иных услуг, процессом сбора всех необходимых документов и справок, а также с длительным лечением и реабилитацией ребенка и пр. Подобная ситуация приводит к росту напряженности внутри семьи. Риски социального сиротства ребенка с ТМНР растут. Факторы риска попадания детей с особыми потребностями в интернатные учреждения следующие: недостаток или отсутствие услуг (образовательных, медицинских, социальных и др.), отсутствие неформальной поддержки и пр. [9]. Поэтому рядом с такой семьей должен быть специалист или группа специалистов, готовых помочь справиться со всеми сложностями нормализации жизни такой семьи. Для специалиста важно обращать внимание на все многообразные переменные, способные повлиять на ситуацию в семье, и учитывать их все при оценке уровня функционирования семьи.

Социальная услуга «Передышка» заключается в предоставлении родителям или лицам, их заменяющим, возможности на время доверить заботу о своем ребенке с инвалидностью специально обученным специалистам, и получить некоторое количество «свободного» времени, которое родители могут потратить на значимые для них дела и отдых [7]. Услуга может предоставляться как на дому, так и в организациях социального обслуживания; как государственными, так и негосударственными организациями.

Анализ нормативно-правовых документов Алтайского края показывает, что на данный момент социальная услуга «Передышка» не входит в гарантированный государством перечень социальных услуг в регионе. В то же время в законе

Алтайского края от 1 декабря 2014 года № 93-ЗС «О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Алтайском крае», а так же в стандартах социальных услуг, предоставляемых в Алтайском крае, (далее – Стандарты) присутствует услуга «Кратковременный присмотр за детьми», характеристика которой близка социальной услуге «Передышка» для семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в том числе с ТМНР [2; 5]. Периодичность и объем прописанной в Стандартах услуги составляет не более 2 раз в месяц, норма времени на предоставление одной услуги – 87 минут. Услуга предоставляется в форме социального обслуживания на дому. Услуга «Кратковременный присмотр за детьми» в регионе относится к числу социально-бытовых, т.е. направленных на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту [1; 2; 5].

Согласно региональным нормативно-правовым документам к критериям признания нуждаемости в социальном обслуживании на дому относится наличие в семье ребенка-инвалида или детей-инвалидов, нуждающихся в постоянном постороннем уходе, т.е. детей, у которых стойкие выраженные нарушения здоровья приводят к значительному ограничению способностей к самообслуживанию, самостоятельному передвижению, ориентации и контролю своего поведения [3]. Данная категория семей является целевой группой социальной услуги «Передышка». В то же время, согласно стандартам, получателем услуги «Кратковременный присмотр за детьми» является законный представитель одного или нескольких детей в возрасте до 7 лет, что существенно сужает круг потенциальных получателей услуги, нуждающихся в «передышке», – законных представителей детей в возрасте старше 7 лет [5].

Оплата социальных услуг в форме надомного социального обслуживания осуществляется в соответствии с утверждаемым уполномоченным органом исполнительной власти в сфере социального обслуживания положением об утверждении размера платы за предоставление социальных услуг и порядка ее взимания. Поставщик социальных услуг имеет право в одностороннем порядке изменить обусловленную договором плату за предоставление социальных услуг при изменении среднедушевого дохода получателя социальных услуг, определяемого в порядке, установленном Правительством Российской Федерации, и (или) предельной величины среднедушевого дохода для предоставления социальных услуг

бесплатно, установленной законом Алтайского края и/или тарифов на социальные услуги в порядке, установленном правительством Алтайского края.

Тариф на услугу кратковременного присмотра за ребенком для однократного (одноразового) оказания рассчитан на основании приказа Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 04.04.2017 № 152 «Об утверждении подушевых нормативов финансирования социальных услуг в Алтайском крае», а также на основании предложений о размере тарифов, представленных Министерством социальной защиты региона [4]. Если рассматривать услугу «Передышка» в качестве услуги в форме социального обслуживания на дому по обеспечению кратковременного присмотра за ребенком, то согласно решению от 21 июня 2017 года № 62 «Об утверждении тарифов на социальные услуги, предоставляемые гражданам государственными организациями социального обслуживания» её стоимость составляет 254,00 рубля (НДС не облагается) [6].

Таким образом, проведенный анализ нормативно-правовых документов Алтайского края показывает, что в регионе прописаны возможности реализации услуги «Передышка» для семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в т.ч. с ТМНР. В то же время согласно ранее проведенному авторами исследованию социального обслуживания семей с детьми с нарушениями слуха и зрения в Алтайском крае, данная услуга не предоставляется семьям, многие родители не осведомлены о возможностях ее предоставления [11]. Реализация услуги в регионе должна позволить семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, улучшить качество их жизни, стать одной из услуг, направленных на максимальную нормализацию жизни таких семей.

### **Литература**

1. Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации: федер. закон Российской Федерации от 28 декабря 2013 года. № 442 URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_324030/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_324030/) (дата обращения: 08.06.2020).

2. О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Алтайском крае: Закон Алтайского края от 1 декабря 2014 года. №93-ЗС URL: <http://docs.cntd.ru/document/423862481> (дата обращения: 08.06.2020).

3. О порядках предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг в Алтайском крае: Приказ Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 28 ноября 2014 года. №400 URL: <http://docs.cntd.ru/document/424033399> (дата обращения: 08.06.2020).

4. Об утверждении подушевых нормативов финансирования социальных услуг в Алтайском крае: Приказ Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 4 апреля 2017 года. №152 URL: <http://docs.cntd.ru/document/446180182> (дата обращения: 08.06.2020).

5. Об утверждении стандартов социальных услуг, предоставляемых в Алтайском крае: Приказ Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 25 декабря 2014 года №443. URL: <http://docs.cntd.ru/document/423904761> (дата обращения: 08.06.2020).

6. Об утверждении тарифов на социальные услуги, предоставляемые гражданам государственными организациями социального обслуживания: Решение Управления Алтайского края по государственному регулированию цен и тарифов от 21 июня 2017 года. № 62 URL: <http://docs.cntd.ru/document/450244898> (дата обращения: 08.06.2020).

7. Кудинова Н. А., Бусева М. М., Федина А. С. Методическое пособие по услуге «Передышка». М.: Благотворительный фонд «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение», 2018. 24 с.

8. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития: информ.-метод. сб. для специалистов / Под ред. А. Л. Битовой, О. С. Бояршиновой. М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017. 114 с.

9. *Рязанова А. В.* Помощь семье, воспитывающей ребенка с нарушениями развития / Особый ребенок. Исследования и опыт помощи: Научно-практический сборник. М., 2006. Вып. 5. С. 52–64.

10. *Селигман М., Дарлинг Р. Б.* Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития. М.: Тервинф, 2018. 368 с.

11. *Сиротина Т. В., Дубровина Я. Ю.* Социальная интеграция семей с детьми с бисенсорными нарушениями (по результатам исследования в Алтайском крае) // Социальная интеграция и развитие этнокультуры в евразийском пространстве. 2019. Т. 2. №8. С. 310–314.