



HUMAN
RIGHTS
WATCH

БРОШЕННЫЕ ГОСУДАРСТВОМ

Насилие, отсутствие заботы и изолированность детей с инвалидностью в российских интернатах



Брошенные государством

**Насилие, отсутствие заботы и изолированность детей с
инвалидностью в российских интернатах**

Copyright © 2014 Human Rights Watch

Все права защищены.

Отпечатано в: Москва

ISBN: 978-1-62313-1616

Дизайн обложки: Рафаэль Хименес

Деятельность Хьюман Райтс Вотч посвящена защите прав человека во всем мире. Вместе с жертвами и активистами мы боремся против дискриминации и за гражданские и политические свободы, стремимся к защите людей от жестокостей войны и к обеспечению правосудия для нарушителей. Мы расследуем и предаем гласности нарушения прав человека и работаем в интересах обеспечения ответственности.

Мы требуем от правительств и власть имущих прекращения нарушений и соблюдения международных норм о правах человека. Мы мобилизуем общественность и международное сообщество на поддержку дела обеспечения прав человека для всех.

Хьюман Райтс Вотч является международной организацией, сотрудники которой работают более чем в 40 странах, с офисами в Амстердаме, Бейруте, Берлине, Брюсселе, Чикаго, Женеве, Гоме, Йоханнесбурге, Лондоне, Лос-Анджелесе, Москве, Найроби, Нью-Йорке, Париже, Сан-Франциско, Токио, Торонто, Тунисе, Вашингтоне и Цюрихе.

Веб-сайт: www.hrw.org



СЕНТЯБРЬ 2014

978-1-62313-1616

Брошенные государством

Насилие, отсутствие заботы и изолированность детей с инвалидностью в российских интернатах

Основные термины.....	i
Краткое содержание и Ключевые рекомендации.....	1
Методология	18
I. Общие сведения	22
Высокий процент институционализации	22
Российская система сегрегации.....	23
Последствия институционализации и лучшие альтернативы	24
II. Физическое и психологическое насилие в стенах учреждения	27
Физическое насилие	29
Механическая фиксация.....	31
Медикаментозная фиксация (седативные препараты)	35
Принудительная психиатрическая госпитализация как вид наказания	37
Изоляция при переводе в другое учреждение или в виде наказания	39
Психологическое насилие.....	40
Отсутствие эффективных механизмов обращения с жалобами	44
Отсутствие эффективного мониторинга: «Никто не проверяет, что с ребенком».....	46
III. Недостаточность заботы, врачебного ухода, обучения и игр.....	49
Недостаточность питания	50
Недостаточность врачебного ухода и реабилитации.....	52
Отсутствие доступа к образованию	55
Отсутствие доступа к играм и рекреации	58
Значительное отставание в физическом и когнитивном развитии.....	59
Обследование в ПМПК	62
Необеспечение подготовки к самостоятельной жизни и участию в местном сообществе	65
Право на здоровье, на достаточное питание, на образование и на игры.....	66
IV. Факторы, способствующие институционализации детей	69
Давление на родителей со стороны медработников	69

Факторы, препятствующие воспитанию детей в местном сообществе	73
Право жить в семье, право на образование и право на доступное окружение	74
V. Реагирование правительства	78
Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012 – 2017 гг.	78
Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.....	79
Пакет поправок о доступности и недискриминации	80
Недавние инициативы, касающиеся учреждений для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей	80
VI. Альтернативы институционализации.....	83
Проблемные аспекты существующих альтернатив институционализации	85
Истории успеха: Преображение ребенка в семейной обстановке.....	87
Компенсирующая роль НПО	88
VII. Рекомендации.....	90
Правительству Российской Федерации, в том числе министерствам труда и социальной защиты, здравоохранения, образования и науки	90
Государственной Думе	97
Уполномоченному при Президенте РФ по правам ребенка.....	98
Международным партнерам России, включая Евросоюз и отдельных его членов, Детский фонд ООН, Всемирный банк и другие международные финансовые организации, а также донорам, в том числе частным, участвующим в программах содействия России в рамках многостороннего и двустороннего финансирования	99
Об авторах	100
Приложение: Переписка с правительством.....	101

Основные термины

Дом ребенка. Государственное учреждение - интернат для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в возрасте до 4 лет.

Церебральный паралич, детский церебральный паралич, ДЦП. Нарушение мышечных функций и дистрофия конечностей. Нередко сопровождается нарушением моторики, иногда – проблемами с речью и обучаемостью.¹

Детский дом. Государственное учреждение - интернат для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в возрасте 4 – 18 лет.

Ребенок, оставшийся без попечения родителей. Ребенок (не достигший 18-летнего возраста), оставшийся по тем или иным причинам без попечения обоих или единственного родителя.²

Особенности в развитии. Собираательный термин, относящийся к инвалидности, которая возникает до 22-летнего возраста и сохраняется неопределенно долго (в том числе - пожизненно).³ Негативно сказывается на одном или нескольких аспектах повседневной жизнедеятельности, таких как самообслуживание, речь, обучаемость, мобильность, самостоятельное целеполагание, самостоятельный образ жизни, экономическая самодостаточность.⁴ Это включает как интеллектуальную инвалидность, как синдром Дауна, так и состояния, не обязательно содержащие элементы когнитивного расстройства, такие как ДЦП, аутизм, а также эпилепсия и другие расстройства, сопровождающиеся судорожными приступами. Некоторые особенности в развитии имеют чисто физическую природу, как нарушения органов чувств или

¹ “Cerebral palsy,” *Collins English Dictionary: Complete & Unabridged 10th Edition*, 2009, <http://dictionary.reference.com/browse/Cerebral+Palsy>; *The American Heritage Stedman’s Medical Dictionary*, 2002, <http://dictionary.reference.com/browse/Cerebral+Palsv>.

² Федеральный закон «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» № 159-ФЗ от 21 декабря 1996 г., ред. 2013 г., статья 1.

³ “FAQ on Intellectual Disability,” American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013, http://www.aamr.org/content_104.cfm; “Mental Retardation/Intellectual Disability,” *Merck Source: Online Medical Library*, October 2006, http://www.mercksource.com/pp/us/cns/cns_merckmanual_frameset.jspzQzpgzEzhtpzCzzSzSzwwwzPzmerckzPzcomzSzmmhezSzsecz3zSzch285zSzch285azPz.html.

⁴ “Developmental Disabilities,” *Centers for Disease Control and Prevention*, November 8, 2012, <http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/>.

врожденная физическая инвалидность. Особенность в развитии также может являться результатом сочетанной инвалидности. Аутизм часто воспринимают как особенность обучаемости, однако в действительности он представляет собой особенность в развитии.

Организации людей с инвалидностью, в официальной российской терминологии - Общественные объединения инвалидов (ООИ). Официально оформленные группы людей с инвалидностью, занимающиеся представлением интересов своих членов, а также содействием участию, равенству и интеграции всех людей с инвалидностью.

Синдром Дауна. Состояние, характеризующееся врожденным наличием дополнительной 21-й хромосомы. Может сопровождаться нарушениями органов слуха, желудочно-кишечного тракта, зрения, щитовидной железы и опорно-двигательного аппарата, а также особенностями в развитии.⁵

Органы опеки и попечительства. Комиссии местного уровня, в состав которых входят педагоги, психологи, юристы, социальные работники и муниципальные чиновники. Занимаются, среди прочего, на постоянной основе мониторингом условий во всех государственных учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, а также отбором и подготовкой людей, желающих стать опекунами или попечителями детей.

Институциональный персонал по уходу за детьми. Специалисты и персонал различного профиля в государственных учреждениях для детей с инвалидностью, в том числе педиатры, медсестры, психологи и логопеды, а также воспитатели и санитарки.⁶

⁵ "Down's syndrome," *MedLine Plus*, <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/downsyndrome.html>.

⁶ Профессиональный стандарт «воспитатель» предусматривает «разработку (совместно с другими специалистами) и реализацию совместно с родителями (законными представителями) программ индивидуального развития ребенка», организацию экскурсий и походов; «помощь семье в решении вопросов воспитания ребенка»; «поддержание в детском коллективе деловой, дружелюбной атмосферы»; «формирование толерантности». Воспитатель обязан знать основы законодательства о правах ребенка и федеральные государственные образовательные стандарты. См.: Профессиональный стандарт «Педагог (педагогическая деятельность в дошкольном, начальном общем, основном общем, среднем общем образовании) (воспитатель, учитель)». Утвержден приказом Министерства труда и социальной защиты РФ от 18 октября 2013 г. N 544н. От санитарки не требуется наличия педагогического образования. См.: Единый квалификационный справочник должностей руководителей, специалистов и служащих. Раздел "Квалификационные характеристики должностей работников в сфере здравоохранения" (часть IV). Утвержден приказом Минздравсоцразвития России от 23 июля 2010 г. N 541н.

В докладе последние для простоты изложения обычно называются **персоналом учреждения**.

Особенности обучаемости. Состояние, затрагивающее способность мозга получать, воспринимать, запоминать и реагировать/передавать информацию.⁷

Сирота. Ребенок, не достигший 18-летия, чьи родители умерли.⁸

Психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК). Комиссия городского уровня, в состав которой входят психологи, терапевты и педагоги, оценивающие уровень развития ребенка и составляющие план мероприятий по его воспитанию. Каждый ребенок, живущий в государственном учреждении для детей сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в возрасте 3 – 4 лет проходит обследование на ПМПК, по результатам которого даются рекомендации о его дальнейшей институционализации.

Психоневрологический интернат для взрослых (ПНИ). Государственное учреждение – интернат для совершеннолетних с различной инвалидностью и пожилых, официально признанных неспособными обеспечивать уход за собой.

Психосоциальная инвалидность. Предпочитаемый термин для характеристики людей с психическими расстройствами, такими как депрессия, биполярное расстройство и шизофрения. Связана со столкновением между психосоциальными особенностями человека и социокультурными рамками поведения, а также со стигматизацией таких людей в обществе.⁹

Государственные учреждения, в том числе специализированные, для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Учреждения интернатного типа для

⁷ NCLD Editorial Team, "What Are Learning Disabilities?" The National Center for Learning Disabilities, 2014, <http://www.nclld.org/types-learning-disabilities/what-is-ld/what-are-learning-disabilities>.

⁸ Федеральный закон «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» № 159-ФЗ от 21 декабря 1996 г., ред. 2013 г., статья 1. Детский фонд ООН определяет сироту как «ребенка, потерявшего одного или обоих родителей». UNICEF, "Orphans," 2008, http://www.unicef.org/media/media_45279.html. Хьюман Райтс Вотч общалась в России с несколькими одинокими родителями детей с инвалидностью, у которых второй родитель умер или не принимал участия в воспитании ребенка. Наши собеседники не считали своих детей сиротами. В этом докладе используется принятое в российском законодательстве определение сироты как ребенка, у которого умерли оба или единственный родитель.

⁹ "Manual on Implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities," *World Network of Users and Survivors of Psychiatry*, <http://www.chrusp.org/home/resources>.

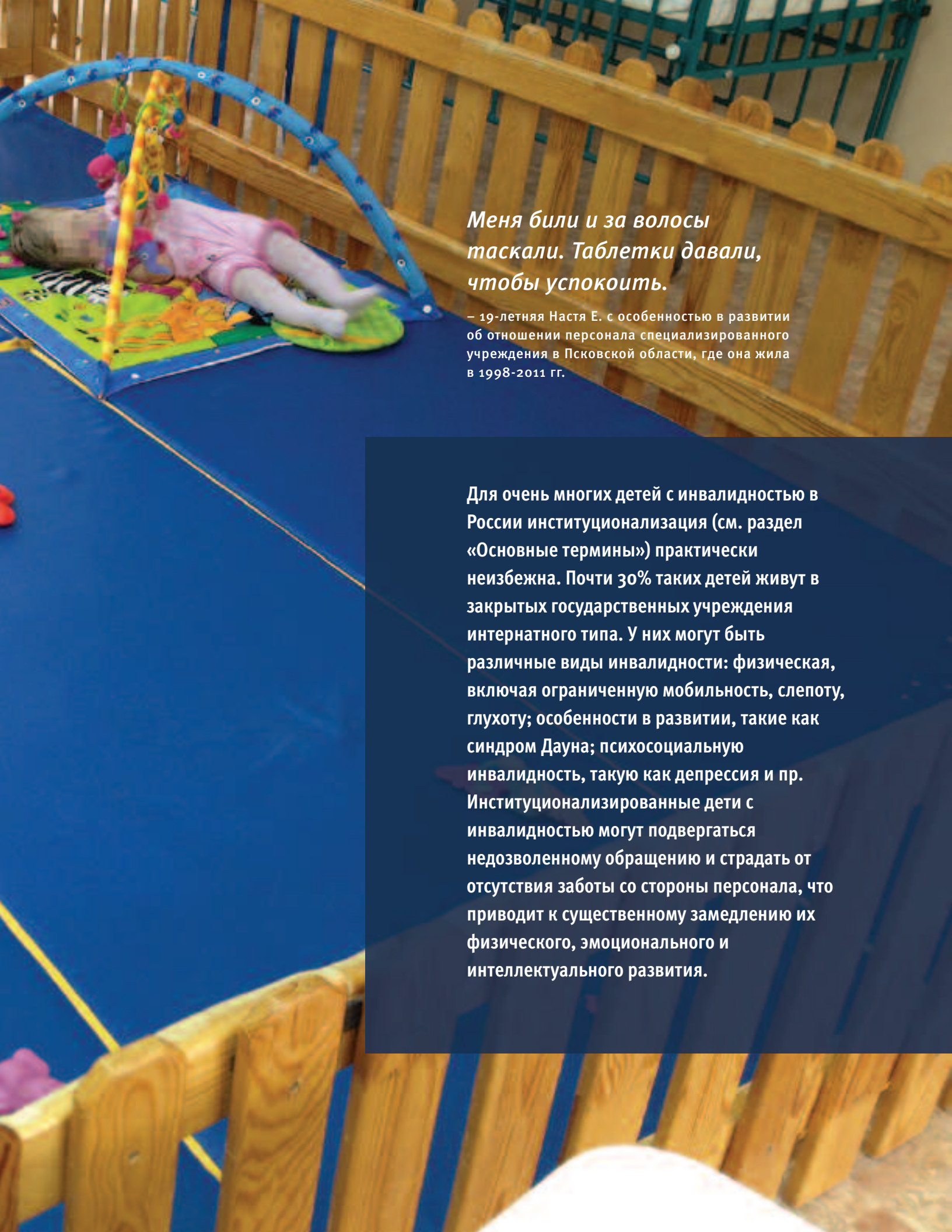
детей разного возраста (о детских домах и домах ребенка – см. выше.) В специализированных учреждениях (до 400 мест) находятся дети с официально зарегистрированной инвалидностью или по другим медицинским показаниям нуждающиеся в специальных медицинских и реабилитационных услугах. Для простоты изложения в докладе обычно используется краткий термин учреждение (специализированное учреждение) в отличие от детских учреждений общего профиля (детских садов, школ и пр.) Помещение ребенка в такое учреждение на неопределенный срок обозначается термином институционализация.

КРАТКОЕ СОДЕРЖАНИЕ И КЛЮЧЕВЫЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

Дети в специализированных домах ребенка в центральной России нередко проводят дни без внимания или почти без внимания со стороны персонала, зачастую не имеющего подготовки для вовлечения детей с инвалидностью в образовательную или рекреационную деятельность.

© 2013 Андреа Маццарино/Human Rights Watch





*Меня били и за волосы
таскали. Таблетки давали,
чтобы успокоить.*

– 19-летняя Настя Е. с особенностью в развитии об отношении персонала специализированного учреждения в Псковской области, где она жила в 1998-2011 гг.

Для очень многих детей с инвалидностью в России институционализация (см. раздел «Основные термины») практически неизбежна. Почти 30% таких детей живут в закрытых государственных учреждениях интернатного типа. У них могут быть различные виды инвалидности: физическая, включая ограниченную мобильность, слепоту, глухоту; особенности в развитии, такие как синдром Дауна; психосоциальную инвалидность, такую как депрессия и пр. Институционализированные дети с инвалидностью могут подвергаться недозволенному обращению и страдать от отсутствия заботы со стороны персонала, что приводит к существенному замедлению их физического, эмоционального и интеллектуального развития.



10-летний Никита П. в своей кровати в специализированном учреждении для детей с особенностями в развитии в Свердловской области. Дети, которых поместили в лежачую палату, проводят основную часть своей жизни в кровати.

© 2013 Андреа Маццарино/Human Rights Watch

Доля детей с инвалидностью в специализированных учреждениях представляется неоправданно высокой. По оценке одной из международных НПО за права детей, тот или иной вид инвалидности имеют около 45% институционализированных детей, в то время как в общей численности детского населения в России они составляют только 2 – 5%. Необеспечение российским правительством реальных возможностей их альтернативного устройства приводит к тому, что многие вырастают в стенах учреждения, не зная, что такое семья, обычная школа или детские игры на улице.

Этот доклад основан на обследовании сотрудниками Хьюман Райтс Вотч 10 организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в шести российских регионах, а также на более чем 200 интервью с родителями, детьми и молодыми людьми, живущими или ранее жившими в учреждениях, в тех же и еще двух регионах. Дети рассказывали, что их бьют, привязывают к мебели и дают мощные седативы, чтобы обеспечить поведение, которое персонал считает правильным. Имеет также место практика принудительной изоляции детей, лишения их контактов с родственниками, а иногда и принудительная психиатрическая госпитализация в качестве наказания.

Многие дети страдали от ненадлежащего питания и отсутствия медицинской помощи и реабилитации, что в ряде случаев приводило к существенному замедлению интеллектуального и физического развития. Хьюман Райтс Вотч пришла к выводу, что в совокупности эти практики могут составлять бесчеловечное и унижающее достоинство обращение. Институционализированные дети с инвалидностью также не имели или почти не имели доступа к образованию, рекреации и играм.

Дети с определенными видами инвалидности, обычно – те, кто не может ходить или говорить, проводят почти всю свою жизнь в учреждении в так называемых «лежачих палатах», где их почти никогда не выпускают из кровати. В таких отделениях обследованных учреждений нами были документированы откровенно вопиющие проявления отсутствия ухода. Практика содержания детей с определенными видами инвалидности в таких условиях является дискриминационной и носит характер бесчеловечного и унижающего достоинство обращения, и она должна быть искоренена.

Исследования Детского фонда ООН, а также другие исследования, свидетельствуют о том, что институционализация приводит к серьезным последствиям для физического, когнитивного и эмоционального развития ребенка и что насилие, которому дети могут подвергаться в учреждении, чревато серьезными задержками в развитии, различными видами инвалидности, необратимыми физическими последствиями и повышенной склонностью к суициду и криминальному поведению. Детский фонд ООН настоятельно рекомендует правительствам государств Центральной и Восточной Европы и Центральной Азии отказаться от институционализации детей младше трех лет, включая детей с инвалидностью.

Полной и ясной статистики по детям, находящимся в учреждениях и приемных семьях, в России нет, однако

эксперты отмечают, что у подавляющего большинства таких детей есть по меньшей мере один живой родитель. Высокий процент институционализации детей с инвалидностью в России связан с отсутствием государственной поддержки, в том числе в части инклюзивного образования, доступной реабилитации и др., вследствие чего для семьи нередко представляется более целесообразным отдать ребенка на попечение государству. Работники здравоохранения также настойчиво рекомендуют многим родителям отказываться от детей с инвалидностью, в том числе при рождении. Хьюман Райтс Вотч документировала ряд случаев, когда медработники ошибочно утверждали, что у детей с определенными видами инвалидности нет шансов на полноценное интеллектуальное или эмоциональное развитие и что родителям будет не под силу воспитывать их. Во всех таких случаях дети, воспитанные в семейном окружении, в значительной степени опровергали эти прогнозы.

Дети с инвалидностью, попадающие в учреждение в раннем возрасте, имеют мало шансов на возвращение в родительскую семью, поскольку государственные комиссии местного уровня обычно рекомендуют дальнейшую институционализацию. Российское правительство не обеспечивает достаточную поддержку усыновления или устройства в приемную семью детей с инвалидностью, хотя формально такие меры предусмотрены. В результате, когда ребенок с инвалидностью достигает совершеннолетия и подлежит выпуску из учреждения, он в большинстве случаев переводится в психоневрологический интернат для взрослых. Во многих учреждениях персонал также не обеспечивает подготовку и привитие навыков, которые бы позволили детям впоследствии вести самостоятельную жизнь.

Институционализированные дети с инвалидностью могут подвергаться серьезному насилию и угрозам и страдать от отсутствия заботы. Например, в 8 из 10 обследованных нами учреждений Хьюман Райтс Вотч документировала использование седативов с целью коррекции поведения детей, считающихся «слишком активными». 25-летний Андрей М. с особенностью в развитии, который до 2008 г. жил в специализированном учреждении в Псковской области, рассказывал Хьюман Райтс Вотч: «Нас все время кололи, потом отправляли спать».

Наши исследователи встречали множество работников учреждений для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, которые выражали стремление обеспечить детям максимальное развитие и которые прилагали к этому все усилия в пределах имеющихся у них информации и ресурсов. При этом среди них были и те, кто практиковал, к примеру, физическую или медикаментозную фиксацию. Приводимые ниже выводы даются с пониманием того, что персонал, руководствуясь благими намерениями, нередко прибегает к недопустимым методам воспитания в силу как отсутствия информации, например – подготовки в области ненасильственных методов коррекции поведения, так и нехватки ресурсов, в частности – дополнительного персонала для ухода за большим числом детей.



18-летний Роман К. (слева) и 15-летняя Люба П. в лежачей палате учреждения для детей с инвалидностью на северо-западе России. Роман К. ожидал перевода в психоневрологический интернат для взрослых. Педиатр – специалист по детям с инвалидностью заявила Хьюман Райтс Вотч, что, судя по фотографиям, и у Романа К., и у Любы П. наблюдалось значительное отставание в развитии для их возраста, что могло быть следствием отсутствия надлежащего питания, стимуляции и врачебной помощи.

© 2013 Андреа Маццарино/Human Rights Watch

Институционализированные дети с инвалидностью могут также сталкиваться с различными видами отсутствия заботы, включая недоступность нормального питания, здравоохранения и реабилитации, игр и рекреации, внимания со стороны воспитателей и образования. Например, педиатр учреждения для детей с особенностями в развитии в Свердловской области Ольга В. рассказывала, что далеко не все дети в этом учреждении ходят в школу, в том числе – 150 «необучаемых» в лежачих палатах (этот устаревший диагноз продолжает использоваться государственными врачами и персоналом применительно к некоторым детям). В том же учреждении другой педиатр утверждала, что вместо того чтобы подбирать питание, которое соответствовало бы возрасту и здоровью ребенка, «готовим что есть, кто не может сам – кормим через трубочку».

Следствием насилия и отсутствия заботы может быть значительное отставание институционализированных детей с инвалидностью в физическом и когнитивном развитии. По словам независимого московского педиатра Нины Б., которая специализируется на детях с особенностями в развитии, у них нередко наблюдается атрофичность, вызванная отсутствием стимуляции, движения и доступа к реабилитации.



Институционализированные дети с инвалидностью сталкиваются с целым рядом факторов, препятствующих усыновлению или устройству в приемную семью, включая отсутствие государственных механизмов активного подбора усыновителей/приемных родителей, отсутствие поддержки для усыновителей/приемных родителей, а также негативное отношения к детям с инвалидностью со стороны некоторых должностных лиц и их активные попытки отговорить потенциальных усыновителей/приемных родителей брать детей с инвалидностью, как требующих слишком больших усилий.

Российское правительство в последние годы сделало ряд шагов, направленных на уход, от институционализации и обеспечению альтернативных вариантов для детей с инвалидностью и их семей. Например, принята Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012 – 2017 гг., призванная обеспечить государственную поддержку того, чтобы дети с инвалидностью оставались в родительской семье или возвращались туда из учреждений, а также сократить число регионов, где используется институционализация. Правительством также создан фонд для финансирования проектов региональных администраций и НПО по ряду приоритетных направлений, включая

13-летняя Света Л. в лежачей палате учреждения для детей с инвалидностью на северо-западе России. Педиатр – специалист по детям с инвалидностью заявила Хьюман Райтс Вотч, что, судя по фотографии у Светы Л. наблюдалось значительное отставание в развитии для ее возраста, что могло быть следствием отсутствия стимуляции и сбалансированного питания.

© 2013 Андреа Маццарино /Human Rights Watch



Наташа К. живет в учреждении для детей с инвалидностью на северо-западе России в палате для девочек 12-18 лет. Не имея подготовки и ресурсов для работы с Наташей К. ненасильственными методами, работники учреждения связали ей руки за спиной, чтобы она не расчесывала глаза.

© 2013 Андреа Маццарино/Human Rights Watch

предупреждение отказа от детей и интеграцию детей с инвалидностью в общество.

Однако эти позитивные инициативы не подкреплены федеральными планами по обеспечению их реализации и мониторинга. В таком виде они не решают должным образом проблемы массовой институционализации детей с инвалидностью и не обеспечивают достаточных реальных альтернатив таким детям и их семьям.

В мае 2014 г. правительство также утвердило положение о деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в котором институционализация названа временной мерой, а главной целью заявлено устройство ребенка в семью. В обязанностях учреждений для детей-сирот включено обеспечение прав детей на охрану здоровья, питание, информирование о правах, а также обеспечение других прав по Конвенции ООН о правах ребенка. Хьюман Райтс Вотч обеспокоена тем, что при важных гарантиях для всех институционализированных детей некоторые положения чреваты сегрегацией детей с инвалидностью от сверстников, а также тем, что в документе не уделено достаточного внимания нуждам детей с инвалидностью в области усыновления или устройства в приемную семью и доступа к информации об их правах.



В России существует развитое гражданское общество, в том числе множество групп, отстаивающих права детей с инвалидностью и оказывающих помощь как институционализированным детям, так и детям с инвалидностью и их семьям вне учреждений. Например, несколько групп в Москве и других городах ведут разъяснительную работу о правах и достоинстве людей с инвалидностью, обеспечивают в роддомах родителей детей с инвалидностью информацией об имеющихся в местном сообществе услугах для таких детей, а также помогают родителям детей с инвалидностью, в частности, в формате групп поддержки.

В области прав людей с инвалидностью правительством России предприняты шаги по повышению доступности инфраструктуры и услуг на базе местного сообщества для всех таких людей. Например, в мае 2014 г. Госдума в первом чтении приняла пакет поправок, включающий запрет дискриминации по признаку инвалидности и расширение перечня мер по обеспечению доступности общественных объектов и услуг.

При всей важности этих инициатив России еще предстоит пройти большой путь, чтобы обеспечить детям с инвалидностью возможность расти в местном сообществе и участвовать в его жизни. Наиболее важный вывод, сделанный Хьюман Райтс Вотч в результате исследования, -

Дети в специализированном доме ребенка для детей с инвалидностью в центральной России. Персонал иногда привязывал детям руки к туловищу, чтобы они не расчесывали глаза или не выбирались из стульчика или кровати.

© 2013 Андреа Маццарино/Human Rights Watch

Хьюман Райтс Вотч документировала ряд случаев, когда медработники ошибочно утверждали, что у детей с определенными видами инвалидности нет шансов на полноценное интеллектуальное или эмоциональное развитие и что родителям будет не под силу воспитывать их. Во всех таких случаях дети, воспитанные в семейном окружении, в значительной степени опровергали эти прогнозы.



Даша, девочка с синдромом Дауна, вскоре после своего первого дня рождения в Москве в 2000 г. Этот снимок был сделан в первые дни Даши с семьей, куда она вернулась, проведя первый год своей жизни в местном доме ребенка. © Private

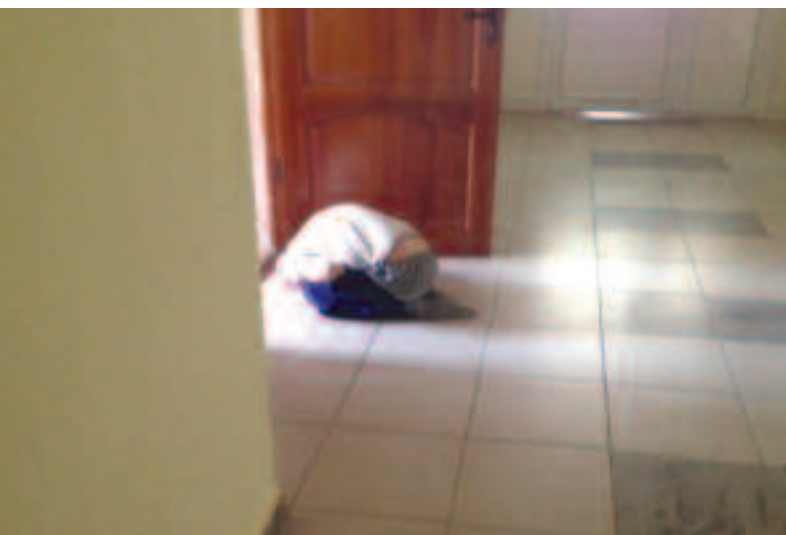


Даша, которая провела свой первый год жизни в доме ребенка, читает дома с младшей сестрой Аней. © Private



Даша дома в Москве с родителями, где она с удовольствием заботится о младшей сестре (в центре слева) и бабушке. © Private





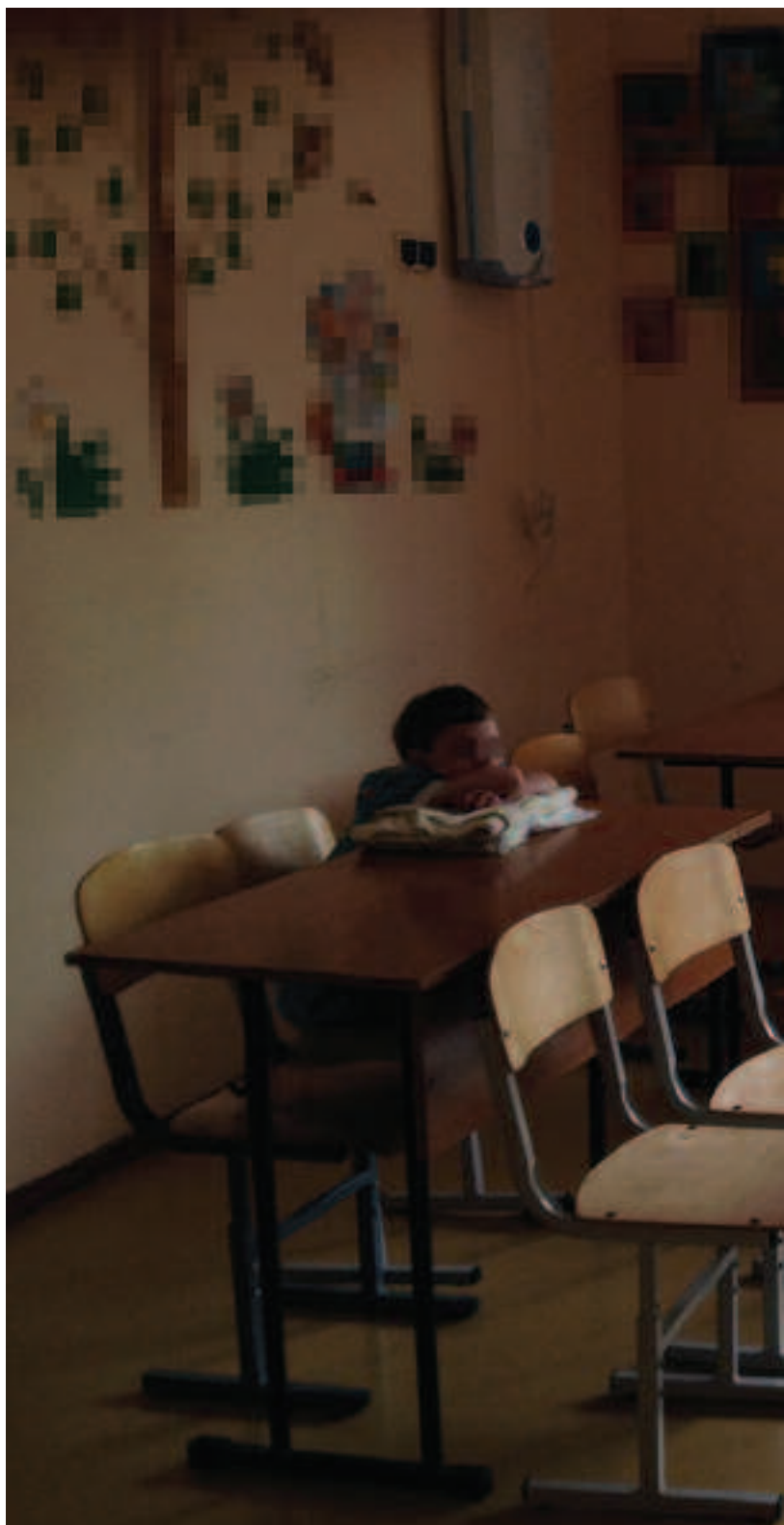
Мальчик корчится на полу в государственном учреждении для детей с особенностями в развитии в Свердловской области.

© 2013 Андреа Маццарино/Human Rights Watch

это то, что правительственные инициативы пока только в очень ограниченной степени реально сказались на положении детей с инвалидностью и их семей. Родители по-прежнему отдают детей на попечение государства, не имея никакой или почти никакой информации о правах и потенциале развития ребенка или об имеющихся в местном сообществе услугах, которые могли бы помочь им воспитывать его.

Для того чтобы обеспечить защиту прав детей с инвалидностью и выполнение еждународных обязательств России в области прав человека, правительству следует незамедлительно принять политику нулевой толерантности применительно к насилию, недозволенному обращению, изоляции и отсутствию заботы в отношении институционализированных детей с инвалидностью и гарантировать таким детям право на питание, на образование и на игры. Правительство также должно ускорить и расширить инициативы, направленные на недопущение давления со стороны медработников, советующих родителям детей с инвалидностью передавать таких детей на воспитание государству. В отношении детей-сирот или детей, оставшихся без попечения родителей, правительство должно обеспечивать, чтобы институционализация была исключительно временной мерой, применялась в чрезвычайной ситуации, с целью не допустить разлучения с близкими и когда это необходимо и конструктивно для данного конкретного ребенка и отвечает его наилучшим интересам.

В долгосрочном плане Россия должна предпринять конкретные шаги по искоренению институционализации детей, особенно малолетних, - за теми отдельными исключениями, которые были указаны выше.



До тех пор, пока этого не будет сделано, государство будет без необходимости продолжать обрекать этих детей на жизнь в четырех стенах в отрыве от семьи и сообщества и лишать их возможностей, которые открыты другим детям.



Группа девочек в возрасте 10-15 лет в учреждении для детей с инвалидностью на северо-западе России. Многие дети в таких «специализированных» учреждениях проводят основную часть своего времени сидя в комнатах при минимальном внимании со стороны персонала, зачастую не обладающего подготовкой и не имеющего возможностей занять детей деятельностью, подходящей по возрасту и типу инвалидности.

© 2013 Андреа Маццарино/Human Rights Watch



Кресла-коляски, складированные на балконах верхних этажей учреждения для взрослых людей с инвалидностью в центральной России. Персонал рассказывал Хьюман Райтс Вотч, что они берегут реабилитационное оборудование, такое как кресла-коляски, чтобы отчитаться во время государственной проверки. Пациенты этого учреждения, которые могли бы воспользоваться этими креслами, вместо этого целыми днями остаются в кровати из-за убежденности персонала в том, что их состояние не позволяет им заниматься активной деятельностью.

© 2013 Андреа Маццарино/Human Rights Watch



Забор вокруг психоневрологического интерната для взрослых. В подавляющем большинстве случаев для детей с инвалидностью в государственных учреждениях попадание в такой закрытый интернат после 18 лет практически неизбежно.

© 2013 Андреа Маццарино/Human Rights Watch

КЛЮЧЕВЫЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

ПРАВИТЕЛЬСТВУ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ, В ТОМ ЧИСЛЕ МИНИСТЕРСТВАМ ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ, ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ

БЕЗОТЛАГАТЕЛЬНО

- Ввести политику нулевой толерантности в отношении персонала детских учреждений, который избивает, унижает или оскорбляет детей.
- Прекратить использование механической фиксации, седативов, принудительной изоляции и принудительного психиатрического лечения в качестве способов коррекции поведения или наказания детей в учреждении.
- Покончить с практикой помещения детей с определенными видами инвалидности в «лежачие палаты».
- Обеспечить родителям и детям возможность взаимных контактов и посещений по собственному желанию, причем таким образом, чтобы это не сказывалось негативно на благосостоянии детей.
- Гарантировать институционализированным детям с инвалидностью доступ к инклюзивному образованию, достаточному питанию и воде, здравоохранению, реабилитации и играм.
- Создать эффективные механизмы и системы реагирования на жалобы, доступные детям с инвалидностью.
- Обеспечить, чтобы институционализация была исключительно временной мерой, применялась в чрезвычайной ситуации, с целью не допустить разлучения с близкими и когда это необходимо и конструктивно для данного конкретного ребенка и отвечает его наилучшим интересам, в том числе:
 - о информирование потенциальных родителей и обслуживающих молодых родителей работников здравоохранения о правах и достоинстве детей с инвалидностью;
 - о предоставление родителям детей с инвалидностью номеров телефонов и адресов служб поддержки на базе местного сообщества, таких как, в частности, программы раннего развития для детей с инвалидностью.

В СРЕДНЕ – И ДОЛГОСРОЧНОЙ ПЕРСПЕКТИВЕ

- Разработать четкий план-график по уходу от институционализации детей, особенно разлученных с родителями младенцев, ограничившись предельно исключительными случаями. В рамках такого плана предусмотреть:
 - о приоритетность финансирования ухода на базе семьи в государственном финансировании ухода за детьми с инвалидностью;
 - о меры по возвращению детей с инвалидностью в родительскую семью с обеспечением семьям достаточной поддержки для ухода за такими детьми;
 - о меры по активному поощрению усыновления или устройства детей с инвалидностью в приемную семью.
- В полном объеме реализовать усилия по обеспечению доступности и инклюзивности местных сообществ в России для всех людей с инвалидностью, включая детей с инвалидностью.

МЕЖДУНАРОДНЫМ ПАРТНЕРАМ РОССИИ, ВКЛЮЧАЯ ЕВРОСОЮЗ И ОТДЕЛЬНЫХ ЕГО ЧЛЕНОВ, ДЕТСКИЙ ФОНД ООН, ВСЕМИРНЫЙ БАНК И ДРУГИЕ МЕЖДУНАРОДНЫЕ ФИНАНСОВЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ, А ТАКЖЕ ДОНОРАМ, В ТОМ ЧИСЛЕ ЧАСТНЫМ, УЧАСТВУЮЩИМ В ПРОГРАММАХ СОДЕЙСТВИЯ РОССИИ В РАМКАХ МНОГОСТОРОННЕГО И ДВУСТОРОННЕГО ФИНАНСИРОВАНИЯ

- Предусмотреть выделение финансовой и другой помощи службам поддержки семей с малолетними детьми с инвалидностью и на цели предупреждения отказа от детей, а также на цели воссоединения семей и других форм ухода на базе семьи за детьми с инвалидностью, разлученными со своей биологической семьей.

Методология

Полевые исследования для этого доклада проводились с ноября 2012 г. по декабрь 2013 г. в восьми российских регионах: Москве, Московской области, Санкт-Петербурге, Ленинградской области, Свердловской области, Бурятии, Карелии и Псковской области.

Выбор регионов определялся исходя из их различий. В Санкт-Петербурге и Ленобласти нас интересовали меры, принимаемые городскими и областными властями для повышения доступности образования для институционализированных детей с инвалидностью. Выбор Свердловской области, Бурятии, Карелии, Москвы и Московской области, а также Псковской области был обусловлен различными инновационными инициативами, реализуемыми неправительственными организациями в области содействия доступа к образованию и здравоохранению для людей с инвалидностью, включая детей, и поддержки усыновления или устройства детей с инвалидностью в приемные семьи. В интересах безопасности некоторых сотрудников детских учреждений, волонтеров, детей и активистов место соответствующих интервью указывается как «северо-запад России».

Доклад основан на материалах 213 интервью в очной форме и по телефону, в том числе до и после полевых исследований. Нами были, в частности, проинтервьюированы 48 детей и молодых людей с инвалидностью, которые в настоящее время живут в учреждениях или жили там в пределах последних десяти лет. Были также взяты интервью у 48 родителей и родственников детей с инвалидностью, включая усыновителей и приемных родителей.

25 опрошенных были детьми в возрасте от 5 до 17 лет, 23 – молодыми людьми в возрасте от 18 до 28 лет. Термин «дети и молодые люди с инвалидностью» включает людей с особенностями в развитии, такими как синдром Дауна; психосоциальной инвалидностью, такой как депрессия; сенсорной инвалидностью (и слабослышащие, неслышащие и слабослышащие); и ограниченной мобильностью. У некоторых проинтервьюированных нами детей и молодых людей была сочетанная инвалидность.

Хьюман Райтс Вотч посетила 10 учреждений, где живут дети с инвалидностью (общий контингент – до 400 человек в каждом), в том числе 3 специализированных дома

ребенка для детей с инвалидностью с младенческого возраста до 4 лет и 7 детских домов для детей от 4 до 17 лет. Из последних 6 были специализированными детскими домами для детей с инвалидностью, один имел смешанный контингент. Мы также побывали в двух психоневрологических интернатах для взрослых людей с инвалидностью в Московской области и на северо-западе России.

В ходе этих посещений и в других обстоятельствах мы проинтервьюировали 39 действующих или бывших работников государственных учреждений для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (директоров и их заместителей, медицинских и других работников), включая трех бывших директоров детских домов. Хьюман Райтс Вотч также были проведены интервью с тремя российскими врачами, которые специализируются на проблемах детей с инвалидностью, включая институционализированных. Мы встречались с двумя чиновниками региональных администраций: советником председателя Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга Юрием Кузнецовым и уполномоченным по правам человека в Свердловской области Татьяной Мерзляковой.

Затрагиваемые в докладе вопросы обсуждались Хьюман Райтс Вотч с 39 активистами российских и международных НПО, имеющих офисы в России, которые работают в области прав детей и прав людей с инвалидностью. На различных этапах исследования мы также консультировались с международными экспертами в области прав людей с инвалидностью.

По возможности мы старались напрямую общаться с детьми и молодыми людьми с инвалидностью. Во всех регионах за исключением Пскова и в целом северо-запада России наши сотрудники испытывали трудности при попытках поговорить с институционализированными детьми в такой обстановке, которая не создавала бы для них риска негативных последствий со стороны персонала учреждения. В силу этого большинство интервью непосредственно с детьми и молодыми людьми с инвалидностью относятся к этим регионам.

В ходе интервью с детьми и молодыми людьми с инвалидностью затрагивался целый ряд вопросов, включая отношение со стороны персонала, доступность образования, достаточность питания, медицинской помощи и реабилитации в учреждении, доступность рекреации и контакты с семьей. Мы также задавали им вопросы о

доступности образования, здравоохранения и реабилитации на уровне местного сообщества.

По возможности в докладе указывается возраст ребенка на момент событий, о которых он рассказывает. Однако многие проинтервьюированные нами дети и молодые люди с инвалидностью, которые провели в учреждении многие годы, не могли точно назвать свой возраст или год и месяц на тот момент. Эти дети и молодые люди не посещали регулярно школу, проводили большинство времени в закрытом учреждении, не имея или почти не имея доступа к интернету или печатным СМИ, не отмечали дней рождения и не располагали другими возможностями вспомнить возраст или дату того или иного события в своей жизни. Иногда они называли день недели, потому что из года в год по определенным дням их кормили одним и тем же. Поэтому нередкой была ситуация, когда ребенок рассказывал, например, о применении к нему силы «в воскресенье, потому что в тот день картошку давали».

С активистами, родителями, врачами, журналистами и персоналом учреждений мы обсуждали как эти вопросы, так и давление, которое оказывается на родителей с целью убедить их отдать ребенка в учреждение, а также механизмы усыновления или устройства ребенка в приемную семью или возвращения в родительскую семью. Почти все интервью проводились при содействии местных НПО, организаций людей с инвалидностью и активистов за права людей с инвалидностью.

Все интервью проводились на русском или английском языке. Каждому собеседнику мы разъясняли характер нашей работы с учетом его возраста. Перед началом интервью потенциальным собеседникам разъяснялась цель исследования, и испрашивалось их согласие. Мы информировали собеседников, что они могут прекратить интервью в любой момент или отказаться отвечать на какие-то вопросы без всяких последствий.

Хьюман Райтс Вотч прилагала все усилия, чтобы проводить интервью в тактичной манере, и обеспечивала, чтобы интервью проходили в месте, где была бы обеспечена приватность для собеседника. Большинство людей старше 18 фигурируют в докладе под псевдонимом в интересах защиты их приватности и конфиденциальности – за исключением случаев, когда нас прямо просили называть полное имя. Если не указано иное, для всех упоминаемых в докладе детей и их родителей используются псевдонимы.

Хьюман Райтс Вотч направляла министерствам здравоохранения, труда и социальной защиты, образования и науки, а также уполномоченному при Президенте РФ по правам ребенка Павлу Астахову письма с изложением выводов нашего исследования. Мы запрашивали последнюю статистику по числу институционализированных детей с инвалидностью в России и информацию о том, как власти работают с жалобами таких детей или от их имени на нарушения в том или ином учреждении. По каждому из писем нами был получен ответ.¹⁰

В рамках исследования мы также ознакомились с рядом российских государственных стратегий и подходов, законодательством, а также с профильными докладами органов ООН и неправительственных организаций.

¹⁰ Переписка приводится в Приложении.

I. Общие сведения

Высокий процент институционализации

Российское правительство не ведет статистики детей с инвалидностью с разбивкой по возрасту и инвалидности и по тому, живут ли они в семье или в специализированном учреждении (см. «Основные термины»). По оценке международной НПО за права детей, которая, среди прочего, занимается продвижением поддержки детей с инвалидностью на базе местного сообщества, около 45% институционализированных детей имеют тот или иной вид инвалидности. Эта оценка основывается как на данных Детского фонда ООН и российских официальных данных, так и на их собственных сведениях, получаемых в ходе наблюдений и консультаций с коллегами по неправительственному сектору.¹¹ В этой НПО также считают, что в государственных учреждениях живет около 30% всех детей с инвалидностью в России, хотя последние составляют всего 2 – 5% детского населения.¹²

В докладе Детского фонда ООН 2010 г. по итогам обследования 21 государства Центральной и Восточной Европы и СНГ отмечалось, что на Россию приходится половина всех институционализированных детей младше трех лет в регионе, в то время как по числу таких детей она занимает четвертое место.¹³ Из доклада одной из международных организаций за права детей 2012 г. следует, что из 10 обследованных

¹¹ Материалы электронной переписки Хьюман Райтс Вотч с представителем международной НПО за права детей Эрикой Дж. (псевдоним) 29 мая 2014 г. Эрика Дж. сводила данные об общей численности детей с инвалидностью в России и общей численности институционализированных детей с инвалидностью в возрасте 4-18 лет по следующим источникам: совместный доклад Детского фонда ООН и Росстата 2009 г., доклад России о выполнении Конвенции о правах ребенка 2009 г., неопубликованный доклад российского министерства образования 2010 г., доклад российского министерства здравоохранения 2011 г. Данные по числу институционализированных детей с инвалидностью в возрасте 3 года и младше приводятся по докладу Минздрава 2011 г. Все другие данные – по состоянию на 2009 г.

¹² Материалы электронной переписки Хьюман Райтс Вотч с представителем международной НПО за права детей Эрикой Дж. (псевдоним) 29 мая 2014 г. На фоне позиции Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), которая считает, что приблизительно 15% населения мира имеют ту или иную инвалидность, цифра в 2-5% детей с инвалидностью в общей численности детского населения представляется низкой. WHO, “Disability and Health,” 2013, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/en/>. Одна из проблем количественной оценки может заключаться в различных подходах к определению инвалидности. ВОЗ определяет инвалидность как «собирательное понятие, охватывающее нарушения, ограничения деятельности и ограничения участия», то есть как включающую ограничения, вытекающие из взаимодействия человека с барьерами в своем окружении.

¹³ UNICEF, “Children Under the Age of Three in Formal Care in Eastern Europe and Central Asia,” 2012, http://www.unicef.org/ceecis/UNICEF_Report_Children_Under_3_FINAL.pdf.

государств мира Россия занимает первое место по показателю институционального ухода за детьми и последнее в этой десятке – по уровню бедности.¹⁴

Российская система сегрегации

Система государственных детских учреждений в России включает учреждения общего профиля для детей без инвалидности и учреждения для детей с инвалидностью (см. «Основные термины»).

Учреждения для детей младшего возраста

Многие дети попадают в систему государственных учреждений сразу из роддома, откуда медработники перевозят их в дом ребенка. Таких домов ребенка в России насчитывается 194, там находится 13 977 детей, около 26% составляют дети с инвалидностью.¹⁵ Некоторые дома ребенка имеют статус «специализированных» или «коррекционных» (далее – специализированные учреждения, см. также «Основные термины»). В специализированных учреждениях могут находиться дети как с различными видами инвалидности, так и с каким-либо определенным.

Учреждения для детей школьного возраста

Когда ребенок в специализированном учреждении для детей младшего возраста достигает 3 – 4 лет, он проходит обследование на региональной психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), в состав которой входит ряд специалистов в области здравоохранения и образования. Официальная задача ПМПК заключается в медицинской и психологической оценке ребенка, выявлении задержек в развитии и составлении плана дальнейшего обучения и воспитания ребенка.¹⁶ Если комиссия признает неспособность ребенка к жизни в семье, то она определяет тип учреждения, куда его можно перевести. В подавляющем большинстве случаев ПМПК направляет детей с инвалидностью в специализированные детские дома (интернаты),

¹⁴ “Context for Children and Policy Situation Paper,” Family for Every Child, 2012, <http://www.familyforeverychild.org/sites/default/files/resources/Context%20for%20Children%20and%20Policy%20situation%20paper.pdf>.

¹⁵ Письмо статс-секретаря – заместителя министра здравоохранения Д.В.Костенникова Хьюман Райтс Вотч от 12 мая 2014 г. Подавляющее большинство учреждений для детей младшего возраста находятся в ведении Минздрава - за исключением Москвы, где все детские учреждения подведомственны Департаменту социальной защиты населения г. Москвы. Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с активистом за права детей Анной А. (псевдоним) 25 апреля 2014 г.

¹⁶ Положение о ПМПК, п. 2. Утверждено приказом Минобрнауки России N 1082 от 20 сентября 2013 г.

подведомственные Министерству труда и социальной защиты.¹⁷ Активисты, знакомые с ситуацией в различных типах учреждений, отмечают, что в подведомственных Министерству образования и науки детских домах общего профиля условия обычно лучше, чем в специализированных, и что у детей там больше возможностей для учебы.¹⁸

Министерство образования и науки также занимается школами-интернатами для детей с инвалидностью, которые обычно подразделяются по виду инвалидности. Многие дети живут в таких школах, поскольку в местном сообществе отсутствует инклюзивное образование и конкретные приспособления под нужды детей с инвалидностью и их родителей.¹⁹

Другим случаем может быть временная институционализация детей различного возраста как с инвалидностью, так и без, в связи с временной невозможностью со стороны родителей осуществлять уход, либо на время решения местными органами власти, которые занимаются устройством детей, оставшихся без попечения родителей, вопроса о подборе более долгосрочного варианта альтернативного ухода.²⁰

Последствия институционализации и лучшие альтернативы

Детским фондом ООН и другими организациями документировано, как высокая степень институционализации приводит к серьезным последствиям для психического, когнитивного и эмоционального развития ребенка. Для институционального ухода за детьми нередко характерны нахождение в большой группе, однородной по возрасту и типу инвалидности; скученность, неустойчивость отношений с лицами, осуществляющими уход; отсутствие у работников профессионального образования в области взаимоотношений в социуме; отсутствие чуткости у лиц, осуществляющих

¹⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Анной А. (псевдоним) (Москва, 10 сентября 2013 г.) и активистом за права детей и людей с инвалидностью Тamarой П. (псевдоним) (Москва, 10 сентября 2013 г.)

¹⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Ольгой П. (псевдоним) (Москва, 15 сентября 2013 г.); активистом за права детей Анной А. (псевдоним) (Москва, 10 сентября 2013 г.); активистом за права детей и людей с инвалидностью Александрой Е. (псевдоним) (Псковская область, 5 декабря 2013 г.)

¹⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Валерией Т. (псевдоним). Карелия, 11 декабря 2013 г.

²⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Натальей Г. (псевдоним) (Карелия, 10 декабря 2013 г.) и с активистом за права детей и людей с инвалидностью Валерией Т. (псевдоним) (Карелия, 11 декабря 2013 г.)

уход; непригодность режима сна, питания и гигиены к потребностям ребенка; иногда - нехватка материальных ресурсов.²¹

Детский фонд ООН призывает правительства государств Центральной и Восточной Европы и Центральной Азии покончить с институционализацией детей младше трех лет, в том числе – детей с инвалидностью.²²

Среди психологов и других специалистов в области раннего развития существует широкий консенсус относительно того, что институционализация приводит к отставанию в физическом развитии, замедлению роста объема мозга, снижению среднего IQ и отставанию в интеллектуальном развитии; снижению социальных навыков; а также к проблемам с формированием устойчивых привязанностей, в том числе во взрослой жизни.²³

Институциональный уход за детьми также нередко сопровождается физическим, психологическим и сексуальным насилием со стороны персонала и других детей.²⁴ Насилие, с которым дети могут столкнуться в учреждении, зачастую носит длящийся характер и может приводить к серьезным задержкам в развитии, различным типам инвалидности, необратимым психологическим последствиям и повышенной склонности к суициду и криминальному поведению.²⁵

Дети, которые попадают в учреждение в возрасте младше трех лет, подвергаются повышенному риску негативных последствий. Этот период является самым важным для развития и имеет продолжительные, а иногда и необратимые последствия для физического, когнитивного и эмоционального развития ребенка. Обследованием Детским фондом ООН детей младшего возраста, усыновленных из учреждений в

²¹ Marinus H. van Ijzendoorn et. al, “Children in Institutional Care: Delayed Development and Resilience,” *Monographs of the Society for Research in Child Development*, vol. 76, Issue 4 (2011). Megan M. Julian, Robert B. McCall, *The Development of Children within Alternative Residential Care Environments*, 2009, <http://www.ocd.pitt.edu/Files/Documents/The%20Development%20of%20Children%20within%20Alternative%20Residential%20Care%20Environments%20copy.pdf>.

²² UNICEF, “End placing children under three years in institutions — a call to action,” 2011, http://www.unicef.org/ceecis/media_17370.html.

²³ *Ib.*

²⁴ UNICEF, “Violence against Children in Care and Justice Institutions,” <http://www.unicef.org/violencestudy/5.%20World%20Report%20on%20Violence%20against%20Children.pdf/>

²⁵ *Ib.*

Восточной Европе, были выявлены отставание в физическом развитии и развитии мозга, когнитивные проблемы, отставание в развитии речи, невнимательность, проблемы с формированием привязанностей, гиперактивность.²⁶ Отсутствие у институционализированных детей младшего возраста постоянного воспитателя чревато серьезными негативными последствиями и приравнивается к насилию.²⁷

Дети, передаваемые из учреждения на усыновление или в приемную семью до достижения 6-месячного возраста, сохраняют шансы на достижение оптимального уровня физического и психологического развития, который характеризуется, среди прочего, способностью к самовыражению и формированию устойчивых отношений на более поздних этапах жизни.²⁸ В любом возрасте дети, которых переводят из учреждения в семью, демонстрируют заметный прогресс в когнитивных функциях – тем больший, чем в более раннем возрасте это происходит.²⁹

²⁶ UNICEF, “Ending placing children under three years in institutions: A call to action,” 2011, http://www.unicef.org/ceecis/UNICEF_A_call_to_action_En_Web%281%29.pdf; UNICEF, “At home or in a home? Formal care and adoption of children in Eastern Europe and Central Asia,” 2010, <http://www.unicef.org/protection/Web-Unicef-rapport-home-20110623v2.pdf>; Rebecca Stanton et. al, “Young Children in Institutional Care at Risk of Harm,” *Trauma, Violence, & Abuse*, (2006), <http://stantatkin.com/wp-content/uploads/2012/12/import/ans/library/Institutional%20trauma%20Johnson06.pdf>.

²⁷ Rebecca Stanton et. al, “Young Children in Institutional Care at Risk of Harm.”

²⁸ *Ib.*

²⁹ *Ib.*

II. Физическое и психологическое насилие в стенах учреждения

Хьюман Райтс Вотч ознакомилась с условиями в 10 государственных учреждениях для детей с инвалидностью (далее – учреждения, см. «Основные термины»). На основании интервью с детьми и молодыми людьми с инвалидностью, персоналом учреждений и активистами, а также по итогам собственных наблюдений в учреждениях наши сотрудники выявили ряд нарушений в отношении детей в восьми из десяти обследованных учреждений. Как представляется, большинство нарушений было связано с недозволенными методами со стороны персонала с целью коррекции поведения или наказания детей, в том числе в связи с поведением, имевшим непосредственное отношение к инвалидности того или иного ребенка. Эти нарушения включают: физическое насилие в форме побоев или выливания холодной воды на голову; механическая фиксация, включая привязывание детей к кровати или креслу-коляске; частое использование седативных препаратов для обеспечения послушания или наказания; принудительная психиатрическая госпитализация как средство наказания. Хьюман Райтс Вотч также документировала психологическое насилие в форме принудительной изоляции; лишения контактов с членами семьи; угрозы убийством, избиением или психиатрической госпитализацией; оскорбления; унижения; отсутствия внимания со стороны воспитателей. Каждый из 23 проинтервьюированных нами детей, живших в учреждении на момент интервью, рассказывал по меньшей мере об одном, а обычно о многих случаях недозволенного обращения со стороны персонала или других детей при невмешательстве со стороны персонала.

Ни у кого из проинтервьюированных нами детей или молодых людей не было доступа к механизмам, посредством которых они могли бы безопасно сообщить о нарушениях, не опасаясь мести.

Хьюман Райтс Вотч пришла к выводу, что недозволенное обращение с некоторыми детьми в учреждениях, документированное в этом докладе, может достигать уровня пыток, особенно в контексте сочетания различных видов физического и психологического насилия, использования механических и медикаментозных методов коррекции поведения и психиатрической госпитализации. К другим видам насилия в отношении детей, которые могут приводить к обращению, достигающему уровня пыток,

относятся принудительная изоляция от родителей и семьи, ненадлежащее питание и недостаточное внимание.

Наши исследователи встречали множество работников учреждений для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, которые выражали стремление обеспечить детям максимальное развитие и которые прилагали к этому все усилия с учетом имеющихся у них информации и ресурсов. При этом среди них были и те, кто практиковал, к примеру, физическую или медикаментозную фиксацию. Приводимые ниже выводы даются с пониманием того, что персонал, руководствуясь благими намерениями, нередко прибегает к недопустимым методам воспитания в силу как отсутствия информации, например подготовки в области ненасильственных методов коррекции поведения, так и нехватки ресурсов, в частности дополнительного персонала для ухода за большим числом детей. В связи с этим Хьюман Райтс Вотч настоятельно призывает российское правительство обеспечить получение персоналом всей необходимой поддержки для ухода за детьми с соблюдением их прав и уважением их достоинства (подробнее см. «Рекомендации»).

Национальное законодательство и международные договоры обязывают правительство России ограждать институционализированных детей с инвалидностью от любых форм насилия. Российское законодательство запрещает пытки и бесчеловечное и унижающее достоинство обращение и гарантирует всем гражданам, находящимся на попечении государства, право на гуманное обращение.³⁰

Как участник Конвенции против пыток, Конвенции о правах ребенка, Конвенции о правах инвалидов и Европейской конвенции о правах человека, Россия обязана ограждать детей с инвалидностью от любых форм насилия и от пыток или бесчеловечного или унижающего достоинство обращения.³¹ Конвенция о правах ребенка гласит, что ребенок должен быть

³⁰ Федеральный закон «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» № 195-ФЗ от 10 декабря 1995 г., редакция 2013 г. В частности, в отношении детей, оказавшихся в «трудной жизненной ситуации» (инвалидность, сиротство, безнадзорность, малообеспеченность, отсутствие определенного места жительства, конфликты и жестокое обращение в семье) в статье 5 предусмотрены следующие принципы социального обслуживания: адресность, доступность, добровольность, гуманность, приоритетность предоставления социальных услуг, конфиденциальность, профилактическая направленность.

³¹ Конвенция о правах ребенка, принята 20 декабря 1989 г. резолюцией ГА ООН 44/25, вступила в силу 2 сентября 1990 г., ратифицирована Россией 16 августа 1990 г.; Конвенция о правах инвалидов, принята резолюцией 61/106 ГА ООН от 13 декабря 2006 г., вступила в силу 3 мая 2008 г., ратифицирована Россией 25 сентября 2012 г. (статьи 15-16); Конвенция против пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания, принята резолюцией ГА ООН 39/46 от 10 декабря 1984 г., вступила в силу 26 июня 1987 г., ратифицирована Россией 3

огражден «от всех форм физического или психологического насилия, оскорбления или злоупотребления, отсутствия заботы или небрежного обращения, грубого обращения или эксплуатации...»³² Европейский суд по правам человека неоднократно признавал правительства ответственными за необеспечение защиты детей от насилия и отсутствия заботы – как в семье, так и в институциональных условиях.³³

В соответствии с этими договорами Россия также обязана обеспечивать эффективный мониторинг и механизмы сообщения о нарушениях. Однако у российского правительства нет мониторинговых механизмов федерального уровня, чтобы обеспечивать институционализированным детям осуществление основных прав человека.

Физическое насилие

Проинтервьюированные Хьюман Райтс Вотч дети и молодые люди с инвалидностью рассказывали о различных видах насилия, которым они подвергались в период жизни в специализированном учреждении, либо свидетелями которого они были в отношении других детей с инвалидностью со стороны персонала или других детей. Наши собеседники рассказывали о побоях со стороны персонала и старших детей с инвалидностью, а также о других попытках причинить боль или дискомфорт, таких как обливание детей с инвалидностью холодной водой.

Несколько проинтервьюированных Хьюман Райтс Вотч активистов и работающих в учреждениях волонтеров из Санкт-Петербурга, Ленобласти, Карелии и Нижнего Новгорода утверждали, что в тех учреждениях, где они бывали, физическое насилие является обыденной практикой. Они ссылались на собственные наблюдения во время частых посещений, когда они либо сами были свидетелями побоев, либо сталкивались с физическими или психологическими последствиями насилия в своем общении с детьми.³⁴ Например, активистка за права детей, которая руководит волонтерской программой в специализированном доме ребенка в Нижегородской области,

марта 1987 г.; Европейская конвенция о защите прав человека и основных свобод 1950 г., вступила в силу 3 сентября 1953 г., Россия присоединилась 5 мая 1998 г. (статья 3).

³² Конвенция о правах ребенка, статья 19(1).

³³ *Tyrer v. The United Kingdom*, жалоба 5856/72, постановление от 25 апреля 1978; *Z. and Others v. United Kingdom*, жалоба 29392/95, постановление Большой палаты от 10 мая 2001 г.; *Nencheva and Others v. Bulgaria*, жалоба 48609/06, постановление от 18 июня 2013 г.

³⁴ Например, интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Татьяной О. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 24 июня 2013 г.) и волонтером Людмилой П. (псевдоним) (северо-запад России, 28 июня 2013 г.)

сообщала о многочисленных случаях в 2010 – 2013 гг., когда дети при помощи кукол показывали, как персонал наносил им побои. На просьбу активистки разобраться директор учреждения заявила, что не будет этого делать, поскольку соответствующая сотрудница сама выросла в интернате и для нее жесткое обращение с другими – это норма.³⁵ В 2013 г. волонтер одного из учреждений на северо-западе России Маргарита М. рассказывала, что видела, как сотрудник учреждения ударил ногой в голову плакавшую 10-летнюю девочку. Маргарита сообщила об этом старшей сестре и, как она утверждает, услышала в ответ: «Нужно подождать следующего случая [для реагирования]». Маргарита М. заявила Хьюман Райтс Вотч: «Я не знаю, куда жаловаться на то, как с этими детьми обращаются».³⁶

19-летняя Настя Е. с особенностью в развитии с 1998 по 2011 гг. жила в специализированном учреждении в Псковской области. Она рассказывала Хьюман Райтс Вотч, что несколько раз подвергалась побоям со стороны персонала, в том числе находившегося в состоянии опьянения:

Меня били и за волосы таскали. Таблетки давали, чтобы успокоить. Они меня били, когда на работу приходили и видели, что я другими детьми ссорюсь... Когда напьются – часто и других, и меня били. Помню как-то, напилась одна [из персонала]. Спрашивает меня, где ключ от ее кабинета. Я ответила, что не знаю, тогда она меня в комнату затащила и побила.³⁷

По словам Насти Е., в учреждении ее неоднократно избивали. Последний раз это случилось в 2011 г. – незадолго до выпуска, когда она отказалась подписывать согласие на перевод в учреждение для взрослых.³⁸

21-летний Антон К. с физической инвалидностью, живший в специализированном учреждении на северо-западе России с 2000 по 2011 гг., рассказал о случае насилия, свидетелем которого он был в 2006 г., когда сотрудник учреждения наказывал мальчика с инвалидностью из его группы:

³⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с активистом за права детей Елизаветой Л. (псевдоним) 29 октября 2013 г.

³⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с волонтером Маргаритой М. (псевдоним). Северо-запад России, 28 июня 2013 г.

³⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Настей Е. Псковская область, 6 декабря 2013 г.

³⁸ Там же.

Как-то я видел, как доктор сильно побил одного мальчишку. Потом ему руки связали ремнем и сунули голову под кран. С тех пор я как только доктора видел – сразу тихо сидел, чтобы не заметили.³⁹

Упоминавшаяся выше Настя Е. рассказывала, что другие девочки в ее учреждении часто били ее руками и ногами в присутствии персонала, который не вмешивался.⁴⁰

Дети также рассказывали о других видах насилия, которым они подвергались сами или были свидетелями. Например, упоминавшийся выше Антон К. рассказывал Хьюман Райтс Вотч, что не раз видел, как персонал учреждения обливал детей холодной водой, когда те плакали.⁴¹

Все проинтервьюированные Хьюман Райтс Вотч дети и молодые люди отмечали, что не имели понятия о каких-либо процедурах обращения с жалобами по фактам насилия.⁴² В некоторых случаях со стороны персонала учреждения также имели место прямые угрозы последствиями в случае жалоб.⁴³ Персонал учреждения или волонтеры могут не сообщать о нарушениях в силу отсутствия информации о том, как это можно сделать, боязни мести или боязни того, что их самих могут обвинить в недозволенном обращении.⁴⁴

Механическая фиксация

Хьюман Райтс Вотч документировано частое использование персоналом многих учреждений механической фиксации детей, включая привязывание, в том числе тряпками или полосами ткани, рук, головы или корпуса к кровати или креслу-коляске, а также принудительное удержание ребенка в кровати. Мы наблюдали

³⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Антоном К. (псевдоним). Санкт-Петербург, 26 июня 2013 г. По его словам, в его группе на тот момент были дети 12-14 лет.

⁴⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Настей Е. Псковская область, 6 декабря 2013 г.

⁴¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Антоном К. (псевдоним). Санкт-Петербург, 26 июня 2013 г.

⁴² Например, интервью Хьюман Райтс Вотч с Антоном К. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 26 июня 2013 г.) и Настей Е. (Псковская область, 6 декабря 2013 г.)

⁴³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с 21-летней Екатериной Ф. (псевдоним) (северо-запад России, 29 июня 2013 г.), Валей Т. (псевдоним) (северо-запад России, 2013 г., точная дата не разглашается) и Костей К. (псевдоним) (Псковская область, 5 декабря 2013 г.)

⁴⁴ Материалы электронной переписки Хьюман Райтс Вотч с экспертом в области положения институционализированных людей с инвалидностью в России Инной А. (псевдоним) 17 июня 2014 г. и активистом за права детей и людей с инвалидностью Александром Д. (псевдоним) 18 июня 2014 г.

использование каждого из этих видов фиксации в 8 из 10 обследованных учреждений.⁴⁵ Активисты, волонтеры и некоторые из числа персонала учреждений отмечали, что использование механической фиксации является обыденной практикой в специализированных детских домах.⁴⁶ По словам персонала, они связывали детей, чтобы исключить определенные поведенческие проявления, такие как расчесывание глаз, битье головой о кровать или стену, выпрыгивание из кровати, чреватое травмой, попытка выхода из комнаты или за территорию учреждения. Персонал не применял альтернативных подходов, чтобы скорректировать травмоопасное поведение или обеспечить дисциплину.

В 2013 г. спецдокладчик ООН по пыткам в докладе о нарушениях в учреждениях здравоохранения отмечал, что любое ограничение свободы передвижения людей с особенностями в развитии, включая изоляцию, даже на короткое время может являться пыткой или недозволённым обращением.⁴⁷

Комитет ООН по правам ребенка указывает, что все лица, работающие с детьми в учреждениях по уходу, должны иметь навыки ненасильственных методов обеспечения дисциплины и воспитания.⁴⁸

Связывание

В 8 из 10 обследованных нами учреждений Хьюман Райтс Вотч наблюдала детей, у которых голова, руки или корпус были привязаны к кровати или креслу-коляске тряпками

⁴⁵ В одном учреждении в Москве и в одном – в Карелии, Хьюман Райтс Вотч не наблюдала использования механической фиксации. В московском учреждении дети с сенсорной и психосоциальной инвалидностью и особенностями в развитии жили в смешанных возрастных группах и могли свободно перемещаться по территории. Однако нас не допустили в «лежачую палату», где находились наиболее тяжелые, по мнению персонала, дети с инвалидностью. В Карелии учреждение было предназначено для временного пребывания детей как с инвалидностью, так и без. У двух из находившихся на момент нашего посещения в учреждении детей была психосоциальная инвалидность, и они также свободно перемещались по территории.

⁴⁶ Например, интервью Хьюман Райтс Вотч с волонтером Людмилой П. (псевдоним) (северо-запад России, 28 июня 2014 г.) и активистом за права детей Яной Д. (псевдоним) (по телефону 26 сентября 2013 г.)

⁴⁷ Доклад Специального докладчика по вопросу о пытках и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видах обращения и наказания Хуана Э. Мендеса, 1 февраля 2013 г., A/HRC/22/53, п. 63. В данном контексте спецдокладчик также отмечал, что «серьезные нарушения и дискриминация в отношении инвалидов могут маскироваться как "благие намерения" специалистов в области здравоохранения». Там же, п. 20.

⁴⁸ UN Committee on the Rights of the Child, General Comment No. 8. The right of the child to protection from corporal punishment and other cruel or degrading forms of punishment, CRC/C/GC/8 (2007), para. 48. Комитет рекомендует руководство ЮНЕСКО, которое включает рекомендации международной группы экспертов в области конструктивных и ненасильственных методов обеспечения дисциплины: UNESCO, “Executive Summary: Against Corporal Punishment – Moving Toward Constructive Child Discipline,” 2005.

или одеждой. На северо-западе России упоминавшаяся выше активистка за права детей Яна Д. рассказывала о своем опыте в период работы в трех специализированных учреждениях региона в 2006 – 2009 гг. По ее словам, детей привязывали к кроватям во всех трех учреждениях. В качестве альтернативы, как она говорит, детям давали седативные препараты, чтобы они не бились головой о спинку кровати.⁴⁹

В апреле 2013 г. в специализированном учреждении в Нижегородской области 7-летний мальчик с особенностью в развитии умер после того, как его привязали к кровати пеленкой. По предварительной версии, мальчик захлебнулся рвотными массами, не имея возможности перевернуться, чтобы дышать.⁵⁰ Уполномоченный по правам ребенка Павел Астахов тогда потребовал расследовать этот инцидент и выступил за запрещение практики связывания детей в России, отметив, что это уже не первый случай такого рода.⁵¹ При этом с его стороны не прозвучало комментариев относительно широкого распространения механической фиксации в детских учреждениях и того, как эта практика лишает детей даже самых элементарных условий для роста и развития.

Педиатр специализированного учреждения для детей с особенностями в развитии в Свердловской области в интервью Хьюман Райтс Вотч отмечала, что персонал привязывает некоторых детей к кровати в «педагогических целях», чтобы не допустить «самоагрессии» или битья головой о стену или спинку кровати.⁵² Во время нашего посещения этого учреждения мы наблюдали восемь детей, привязанных тряпками к кровати или к креслу-коляске, либо у которых руки были примотаны к корпусу.

Удержание в кровати

В 8 из 10 обследованных нами учреждений (все восемь - специализированные) Хьюман Райтс Вотч выявила удержание персоналом многих детей разного возраста в кровати на протяжении всего дня ежедневно – в так называемых лежачих палатах. Как правило, в

⁴⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с активистом за права детей Яной Д. (псевдоним) 26 сентября 2013 г.

⁵⁰ «Астахов взял под контроль дело о гибели ребенка в нижегородском детдоме». «Российская газета», 29 апреля 2014 г., <http://www.rg.ru/2014/04/29/reg-pfo/detdom-anons.html>.

⁵¹ «Руководители детского дома в Арзамасе, где погиб ребенок, отстранены от работы», «Время: Новости Нижнего Новгорода и Нижегородской области», 29 апреля 2014 г., http://www.vremyan.ru/news/rukovoditeli_detskogo_doma_v_arzamase_gde_pogib_rebenok_otstraneny_ot_raboty.html.

⁵² Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром специализированного детского учреждения Валерией Н. (псевдоним). Свердловская область, 8 июля 2013 г.

таких палатах было от 4 до 15 кроватей. Прогулки у таких детей были сведены до минимума, им не давали вставать и ходить или передвигаться в кресле-коляске. Персонал обследованных нами учреждений называл ряд диагнозов у лежащих, включая ДЦП, шизофрению, синдром Дауна, а также «дебильность», «имбецильность» и «идиотию».⁵³ Лежащий режим персонал оправдывал ссылками на «заразность» детей (даже в тех случаях, когда речь шла о шизофрении); неспособность адекватно воспринимать окружающую действительность и, соответственно, бессмысленность посещения занятий (когда такая возможность имелаась) или выхода на прогулку; а также на общую слабость.⁵⁴

Например, в специализированном учреждении для детей с различной инвалидностью в Псковской области Хьюман Райтс Вотч осмотрела несколько лежащих палат. Некоторые кровати были оборудованы высокими деревянными боковыми решетками. Директор объяснил, что это делается для того, чтобы «дети не выпрыгивали из кровати». В то же время он, однако, утверждал, что детей оставляют в кровати из-за общей слабости, поскольку они нуждаются в отдыхе и не смогут выдержать режим в учреждении.⁵⁵

Последствия механической фиксации для развития ребенка на примере конкретных ситуаций

В Москве и на северо-западе России Хьюман Райтс Вотч документировала три ситуации, когда детям, которые научились ходить или которые могли бы ходить с учетом возраста и отсутствия физической инвалидности, персонал учреждения не позволял ходить, привязывая их к кровати или креслу-коляске либо оставляя их на постельном режиме.

В одном из московских специализированных учреждений сотрудница объясняла Хьюман Райтс Вотч, что привязывает 4-летнюю ходячую, но незрячую девочку за руки и корпус к креслу-коляске, ссылаясь на то, что «она слепая, и ударялась головой об углы мебели».⁵⁶

⁵³ Последние три диагноза относятся к устаревшим и изъятым из Международной статистической классификации болезней ВОЗ МКБ-10. Диагнозы основаны на уровне IQ. В настоящее время они не рекомендованы к использованию. World Health Organization, "ICD Version 2007: Mental and Behavioral Disorders (F00-F99)", 2007, <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online2007/index.htm?gf70.htm>

⁵⁴ По словам независимого московского педиатра Нины Б. – специалиста по детям, которые живут или ранее жили в учреждениях, появление шизофрении у детей младше 12 лет маловероятно, и связанные с этим диагнозы у таких детей, скорее всего, неправильны. Поведенческие отклонения у детей, которые иногда могут трактоваться как проявления шизофрении, с большей вероятностью связаны с лишениями и стрессом, если речь идет об институционализированных детях младшего возраста. Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с педиатром Ниной Б. (псевдоним) 23 июня 2014 г.

⁵⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с директором специализированного детского учреждения в Псковской области Василием П. (псевдоним). Псковская область, 2013 г., точная дата интервью не разглашается.

⁵⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Ириной К. (псевдоним). Москва, 16 сентября 2013 г.

Аналогичную ситуацию Хьюман Райтс Вотч наблюдала в специализированном учреждении на северо-западе России, где 14-летняя Люда была привязана за руки и корпус к креслу-коляске: со слов персонала, у нее был ДЦП. Волонтер рассказывала нам: «Люда раньше умела ходить, но мы ее привязали к креслу, чтобы не убегала. Мы не хотели, чтобы ее персонал бил [в наказание]. А теперь она ходить разучилась».⁵⁷

Хьюман Райтс Вотч проинтервьюировала Валентину П., которая работала заместителем директора специализированного учреждения в Московской области в 2006 – 2008 гг. Она рассказала, что когда начинала работать там, персонал надолго привязывал многих детей к кровати или мебели, в том числе даже 10- и 15-летних с такими особенностями в развитии, которые не препятствовали им учиться ходить. На момент прихода Валентины П. на должность такие дети ходить не умели. По ее словам, примерно через год после того, как она обновила и увеличила персонал и разработала программу ежедневных занятий с детьми, большинство этих детей научились ходить.⁵⁸

Медикаментозная фиксация (седативные препараты)

подавляющее большинство проинтервьюированных Хьюман Райтс Вотч детей и молодых людей, в настоящее время живущих или ранее живших в учреждениях, рассказывали, что им самим давали седативные препараты или они видели, как седативы давали другим детям. Некоторый персонал учреждений также упоминал о регулярном и частом использовании медикаментов – обычно с целью коррекции поведения или наказания ребенка. Это же нам подтвердили несколько активистов. Хьюман Райтс Вотч обеспокоена тем, что регулярное и частое применение к детям седативных препаратов, нередко, как представляется, с целью коррекции поведения, может свидетельствовать об их избыточном использовании и не всегда в установленных терапевтических целях.

Хьюман Райтс Вотч проинтервьюировала восьмерых действующих работников пяти учреждений, которые подтвердили регулярное и частое использование седативов в своих учреждениях.⁵⁹ Как правило, нам говорили, что это делается, чтобы дети не

⁵⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с волонтером Людмилой П. (псевдоним). Северо-запад России, 28 июня 2013 г.

⁵⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Валентиной П. (псевдоним). Московская область, 16 сентября 2013 г.

⁵⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с главврачом специализированного учреждения Ольгой В. (псевдоним) (Свердловская область, 8 июля 2013 г.); работником специализированного учреждения Полиной Р. (псевдоним) (Свердловская область,

бились головой о спинку кровати или стены или не нарушали дисциплину.⁶⁰ Главврач специализированного учреждения для детей с особенностями в развитии в Свердловской области Ольга В. отмечала:

Как минимум 100 детей получают сильные седативы: пять раз, три раза в день. Если ребенок неуправляемый – мы даем таблетки.⁶¹

15-летняя Валя Т. с физической инвалидностью, живущая в специализированном учреждении на северо-западе России, рассказывала Хьюман Райтс Вотч: «Кому-то из детей каждый день таблетки дают, мне это больно видеть, потому что они совсем сонные становятся». По ее словам, персонал считает таких детей «слишком активными», потому что они иногда пытаются выбраться из комнаты, где их держат в течение всего дня.⁶²

Детям, которых проинтервьюировала Хьюман Райтс Вотч, и в учреждениях, где мы побывали, чаще всего давали препарат аминазин, хотя дети не всегда могли с уверенностью сказать, что именно давали им и другим детям. Аминазин (хлорпромазин) представляет собой психотропный препарат, применяемый при шизофрении, расстройствах сна и острой боли.⁶³ В документированных нами случаях аминазин вводился инъекционно или перорально.⁶⁴ К известным побочным эффектам его применения относятся сонливость, слабость, депрессия, беспомощность, заторможенность, расстройство моторики, судорожные проявления. Существует риск

8 июля 2013 г.); работником специализированного учреждения Яной Р. (псевдоним) (Свердловская область, 8 июля 2013 г.); педиатром специализированного дома ребенка Любовью Е. (псевдоним), Карелия; логопедом специализированного детского дома Еленой Р. (псевдоним) (Москва, 16 сентября 2013 г.); работником специализированного учреждения Радмилой К. (псевдоним) (северо-запад России, 28 июня 2013 г.); работником специализированного учреждения Ириной В. (псевдоним) (северо-запад России, 29 июня 2013 г.); врачом специализированного учреждения Дарьей В. (псевдоним) (Псковская область, 2013 г., точная дата не разглашается).

⁶⁰ В частности, интервью Хьюман Райтс Вотч с работниками специализированного учреждения Полиной Р. (псевдоним) и Яной Р. (псевдоним). Свердловская область, 8 июля 2013 г.

⁶¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с главврачом специализированного учреждения Ольгой В. (псевдоним). Свердловская область, 8 июля 2013 г.

⁶² Интервью Хьюман Райтс Вотч с Валей Т. (псевдоним). Северо-запад России, 2013 г., точная дата не разглашается.

⁶³ Аминазин: особенности применения. Farmaceutic.ru, 2008, http://www.farmaceutic.ru/aminazin_osobennosti_primenenija.html. Хлорпромазин. MedlinePlus, 2014, <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/druginfo/meds/a682040.html>.

⁶⁴ Аминазин может вводиться инъекционно или перорально. NCBI, “Chlorpromazine,” <http://pubchem.ncbi.nlm.nih.gov/summary/summary.cgi?cid=2726>. Инъекция крайне болезненна. «Жертвоприношение». «Новая газета», 17 февраля 2014 г., <http://www.novayagazeta.ru/society/62265.html>.

нарушения работы печени.⁶⁵ Использование аминазина помимо диагностических и лечебных целей в соответствии с характером расстройства запрещено российским законодательством.⁶⁶

И персонал учреждений, и дети отмечали наблюдавшиеся ими последствия инъекционного введения аминазина им самим или другим детям: сонливость, крайняя слабость, в том числе приводящая к сну в течение более суток, потеря аппетита. Например, 25-летний Андрей М. с особенностью в развитии с 10 до 20 лет прожил в специализированном учреждении в Псковской области, где персонал регулярно колол аминазин ему и другим детям. Он рассказывал Хьюман Райтс Вотч:

Нас все время кололи, потом отправляли спать. Ночных воспитателей не было. Поэтому нам аминазин давали - чтобы мы спали. Детей мутило, на следующий день не ели.⁶⁷

Проинтервьюированные Хьюман Райтс Вотч активисты за права детей и людей с инвалидностью с опытом работы в специализированных учреждениях в четырех регионах не могли сказать, получали ли дети седативные препараты в соответствии с диагнозом, возрастом и весом, и осуществлялся ли персоналом мониторинг состояния таких детей.⁶⁸ Исходя из этого Хьюман Райтс Вотч считает, что Минздрав совместно с другими ведомствами, отвечающими за учреждения для детей с инвалидностью, должны обеспечить всеобъемлющий контроль за такими учреждениями, с тем чтобы седативы использовались исключительно в терапевтических целях.

Принудительная психиатрическая госпитализация как вид наказания

Несколько молодых людей с инвалидностью, живущих или ранее живших в специализированных учреждениях, рассказывали, что персонал специализированных

⁶⁵ United States National Laboratory of Medicine, "Chlorpromazine," 2014, <http://livertox.nlm.nih.gov/Chlorpromazine.htm>.

⁶⁶ Законодательство Российской Федерации в области психиатрии. Комментарии к закону РФ о психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании. Psychoreanimatology.org, http://www.psychoreanimatology.org/download/docs/psihiatriya_v_zakonodatelstve.pdf.

⁶⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Андреем М. Псковская область, 5 декабря 2013 г.

⁶⁸ Материалы электронной переписки Хьюман Райтс Вотч с экспертом в области положения институционализированных детей с инвалидностью в России Инной А. (псевдоним) 28 мая 2014 г. и активистом за права детей и людей с инвалидностью Александром Д. (псевдоним) 29 мая 2014 г. Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с педиатром Ниной Б. (псевдоним) 20 мая 2014 г. и активистом за права детей и людей с инвалидностью Славой М. (псевдоним) 23 мая 2014 г.

детских домов принудительно отправлял их в психиатрическую больницу в качестве наказания за «плохое» поведение или чрезмерную «активность»: беготню в помещении, конфликты с другими детьми, попытки выйти из комнаты или во двор и т.п.

Хьюман Райтс Вотч было взято интервью у 19-летней Насти Е. с особенностью в развитии, которая выросла в специализированном учреждении в Псковской области. Она рассказывала, как ее в наказание кормили таблетками или возили в местную психиатрическую больницу – «Богданова»:

Если плохо себя ведешь – дают таблетки, чтобы заснула, или в Богданова отвезут. Это психушка такая, с решетками на окнах. Там детям руки связывают, таблетки дают и уколы колют... Мне там очень плохо было.⁶⁹

Настя Е. не могла назвать год, когда ее возили в психиатрический стационар. О том, что других детей в том же учреждении наказывали аналогичным образом, Хьюман Райтс Вотч рассказывали еще несколько молодых людей в Псковской области.⁷⁰

21-летний Павел Р. с физической инвалидностью, который провел детство в специализированном учреждении на северо-западе России, рассказал Хьюман Райтс Вотч, как его отправили в психиатрическую больницу в наказание за избыточную «активность». По его словам ему было тяжело вспоминать об этом: «Мне не хочется это обсуждать».⁷¹

Павел Р. также рассказывал о случае в 2006 г., когда персонал отправил в психиатрическую больницу 15-летнего Никиту за то, что тот бегал по спальне, где размещалось еще 12 мальчиков: «Его привезли обратно сонным – целыми днями спал».⁷²

15-летняя Валя Т. с инвалидностью, которая на момент интервью Хьюман Райтс Вотч в 2013 г. жила в специализированном учреждении на северо-западе России, рассказывала:

⁶⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Настей Е. Псковская область, 6 декабря 2013 г.

⁷⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Маратом Т. (Псковская область, 5 декабря 2013 г.); Андреем М. (Псковская область, 5 декабря 2013 г.); Костей К. (псевдоним) (Псковская область, 5 декабря 2013 г.)

⁷¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Павлом Р. (псевдоним). Санкт-Петербург, 26 июня 2013 г.

⁷² Там же.

В воскресенье из детдома мальчик сбежал. Его в психушку отправили.
На пять месяцев. Когда дети из психушки возвращаются – они тихие
такие. Трясет их.⁷³

Валя Т. больше всего боялась, что за разговор с нами ее отправят в психиатрическую клинику: «Не говорите никому, что это я вам рассказала, - просила она. – Они меня в дурдом отправят. Убьют».⁷⁴

Изоляция при переводе в другое учреждение или в виде наказания

Во многих учреждениях Хьюман Райтс Вотч документировала практику, когда детей помещали в изоляцию при поступлении (в том числе повторном), переводе из другого учреждения или после возвращения от родственников.

При переводе ребенка из одного учреждения в другое медперсонал на новом месте обычно требует, чтобы он пробыл от нескольких дней до месяца в отдельном медицинском блоке – изоляторе. Дети там целыми днями лежат в кровати почти без стимуляции под наблюдением персонала. Цель такой практики состоит в предупреждении инфекции. В период пребывания в изоляторе дети не учатся, не общаются с другими детьми и не играют.⁷⁵

Некоторые работники учреждений также утверждали, что детей помещают в изолятор, чтобы они не принесли инфекцию после посещения семьи.⁷⁶ Однако другие прямо заявляли, что изолятор используется как воспитательный инструмент после контактов с родственниками, которые якобы слишком балуют ребенка.⁷⁷ Например, врач в одном из специализированных учреждений говорила Хьюман Райтс Вотч: «Дети

⁷³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Валей Т. (псевдоним). Северо-запад России, 2013 г., точная дата не разглашается.

⁷⁴ Там же.

⁷⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром специализированного учреждения Валерией Н. (псевдоним) (Свердловская область, 8 июля 2013 г.); замдиректора специализированного учреждения Юлией П. (псевдоним) (северо-запад России, 20 сентября 2013 г.); директором специализированного дома ребенка Елизаветой Г. (псевдоним) (Свердловская область, 4 июля 2013 г.)

⁷⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с главврачом специализированного учреждения Ольгой В. (псевдоним) (Свердловская область, 8 июля 2013 г.); педиатром специализированного учреждения Валерией Н. (псевдоним) (Свердловская область, 8 июля 2013 г.); директором специализированного дома ребенка Елизаветой Г. (псевдоним) (Свердловская область, 4 июля 2013 г.); замдиректора специализированного учреждения Юлией П. (псевдоним) (северо-запад России, 20 сентября 2013 г.)

⁷⁷ Там же.

возвращаются из дома испорченными родителями. Привыкают быть в центре внимания. Нужно их в порядок привести».⁷⁸

Пребывание в изоляторе может быть эмоционально травмирующим для ребенка. Замдиректора специализированного учреждения для детей с особенностями в развитии на северо-западе России объясняла Хьюман Райтс Вотч, почему 16-летняя девочка смотрит в стол и не отвечает на вопрос, что она рисует: «Она только что из изолятора. Иногда дети приходят оттуда замкнутыми».⁷⁹ В Псковской области 25-летний Андрей М. с особенностью в развитии рассказывал, как в десятилетнем возрасте его на протяжении месяца держали в изоляторе при переводе в специализированное учреждение: «Было скучно и одиноко. По семье скучал. Не понимал, что происходит. Делать нечего было».⁸⁰

Психологическое насилие

В 8 из 10 обследованных нами учреждений для детей с инвалидностью Хьюман Райтс Вотч документировала угрозы со стороны персонала в адрес детей, включая угрозы убийством, избиением или психиатрической госпитализацией за «плохое» или «буйное» поведение; употребление в адрес детей уничижительных отзывов, таких как «овощи»; утверждения о неспособности детей к учебе или самостоятельной жизни; невнимание к детям; прямое лишение контактов с родственниками или непринятие мер по содействию таким контактам.

В докладе ООН 2006 г. о насилии в отношении детей в мире указываются типичные виды насилия нефизического характера, которые могут «наносить ущерб психологическому развитию и самочувствию ребенка». Они включают систематические угрозы, оскорбления, обидные прозвища, игнорирование, изоляцию, бойкот, угрозы, эмоциональное безразличие и унижение.⁸¹ Относительно последствий такого насилия для институционализированных детей информация почти отсутствует. В семьях, где присутствует нефизическое насилие, существуют «постоянный страх и тревога,

⁷⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром специализированного учреждения Валерией Н. (псевдоним). Свердловская область, 8 июля 2013 г.

⁷⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с замдиректора специализированного учреждения Юлией П. (псевдоним). Северо-запад России, 20 сентября 2013 г.

⁸⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Андреем М. Псковская область, 5 декабря 2013 г.

⁸¹ Paulo Sergio Pinheiro, "World Report on Violence Against Children," UN, 2006, [http://www.unicef.org/lac/full_tex\(3\).pdf](http://www.unicef.org/lac/full_tex(3).pdf).

вызываемые ожиданием насилия; боль, унижение и страх во время его применения; в старших возрастных группах – одиночество, вызываемое отвержением со стороны родителей, недоверие, иногда самоотвращение».⁸²

Угрозы

22-летний Костя К. с особенностью в развитии рассказывал Хьюман Райтс Вотч, как персонал специализированного учреждения в Псковской области, где он жил с 5 до 18 лет (1997 – 2010 гг.) постоянно угрожал ему и другим детям психиатрической госпитализацией, когда они бегали по спальне или в коридоре: «Нам говорили: ‘Будете шуметь – отправитесь прямо в Богданова [соседняя психиатрическая больница]’».⁸³ Об угрозах психиатрической госпитализацией в случае драк, беготни в помещении или опоздания в столовую нам сообщали еще девять детей и молодых людей с инвалидностью, которые на момент интервью или ранее жили в учреждениях.⁸⁴

Оскорбления и уничижительные отзывы

В четырех регионах Хьюман Райтс Вотч неоднократно сталкивалась с ситуацией, когда персонал учреждения в присутствии детей называл их «овощами», выражая таким образом свою уверенность в отсутствии у детей интеллектуальных способностей и способностей к общению. Например, в Свердловской области мы побывали в учреждении для детей с особенностями в развитии. Когда один из наших сотрудников общался с группой младших мальчиков, к ним подошел один из работников учреждения со словами: «Овощи. Ничего не соображают».⁸⁵

В лежачей палате в специализированном учреждении на северо-западе России Хьюман Райтс Вотч попыталась поговорить с 15-летней Светой. Тут же подошел работник учреждения: «Она ничего не понимает. Необучаемая».⁸⁶

Еще в одном случае во время разговора нашего сотрудника с работником учреждения к ним подошла 13-летняя девочка, села и прислонилась к нашему сотруднику. Работник

⁸² Ibid.

⁸³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Костей К. (псевдоним). Псковская область, 5 декабря 2013 г.

⁸⁴ В частности, интервью Хьюман Райтс Вотч с Настей Е. (Псковская область, 6 декабря 2013 г.), Екатериной Ф. (псевдоним) (северо-запад России, 29 июня 2013 г.), Валей Т. (псевдоним) (северо-запад России, 2013 г.)

⁸⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Юлией Т. (псевдоним). Свердловская область, 8 июля 2013 г.

⁸⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Натальей Л. (псевдоним). Северо-запад России, 29 июня 2013 г.

учреждения, шлепнув девочку по руке, пояснил: «Она шизофреничка. Дашь ей дотронуться, и она прицепится, как клещ».⁸⁷

Отсутствие заботы со стороны воспитателей

Несколько активистов в интервью Хьюман Райтс Вотч отмечали, что серьезной проблемой в учреждениях для детей с инвалидностью по всей России является дефицит индивидуального внимания со стороны воспитателей.⁸⁸ Как отмечалось выше, отсутствие устойчивых отношений с лицами, осуществляющими уход, чревато для институционализированных детей младшего возраста серьезными психологическими последствиями и приравнивается к насилию.⁸⁹

Активист за права детей Яна Д. работала в двух специализированных учреждениях для детей с особенностями в развитии на северо-западе России в 2006 – 2008 гг. и еще в одном – в 2008 – 2009 гг. Она рассказывала, что на каждую из 2-3 лежащих палат в каждом из учреждений было всего по одному работнику на 13 детей, к тому же без педагогического образования. В итоге, по ее словам: «Кроме как по минимуму – типа памперсы поменять, никакого индивидуального внимания. Да еще дети из палаты не выходят».⁹⁰ Яна Д. также подчеркивала последствия изоляции для детей, с которыми она работала:

Обычно в СМИ попадают истории про жестокое обращение, проблемы с медициной и питанием в детдомах. Но жесткая изоляция – это тоже очень серьезно. Люди этого не понимают. Персонал говорит: «Эти дети очень трудные, ничего не соображают. Зачем им внимание?» На самом деле, чем тяжелее инвалидность, тем больше ребенку нужно внимания, больше нужно с ним работать.⁹¹

⁸⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Валентиной В. (псевдоним). Свердловская область, 8 июля 2013 г.

⁸⁸ Например, интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с активистом за права детей Яной Д. (псевдоним) 26 сентября 2013 г.; интервью Хьюман Райтс Вотч с экспертом в области положения институционализированных людей с инвалидностью в России Инной А. (псевдоним) (северо-запад России, 2 марта 2013 г.) и педиатром Ниной Б. (псевдоним) (Москва, 16 декабря 2013 г.)

⁸⁹ Rebecca Stanton et. al, “Young Children in Institutional Care at Risk of Harm,” *Trauma, Violence, & Abuse*, (2006), <http://stantatkin.com/wp-content/uploads/2012/12/import/ans/library/Institutional%2otrauma%2oJohnson06.pdf>.

⁹⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с активистом за права детей Яной Д. (псевдоним) 26 сентября 2013 г.

⁹¹ Там же.

В условиях недостаточности персонала, а также слабости и особой потребности во внимании у детей в лежачих палатах многие НПО реализуют волонтерские программы, чтобы хотя бы чаще менять таким детям подгузники. Нередко единственное человеческое общение лежащие дети получают от волонтеров, которые приходят к ним на полурегулярной основе.⁹² Несколько действующих и бывших волонтеров учреждений для детей с инвалидностью рассказывали Хьюман Райтс Вотч, что персонал отговаривал их от особого внимания к отдельным детям, с которыми они регулярно играли или забирали на время с собой в «большой мир», на том основании, что повышенное внимание может «испортить» ребенка, формируя у него ожидания, которые не всегда могут быть реализованы.⁹³

Негативное отношение к контактам с семьей

Исследованием Хьюман Райтс Вотч в России было установлено, что в некоторых учреждениях со стороны персонала имеет место выражено негативное отношение к контактам детей с родителями или другими родственниками, либо непринятие мер по содействию таким контактам. При этом внутреннее законодательство и международно-правовые обязательства России по Конвенции о правах ребенка требуют от властей охранять право ребенка, разлученного с одним или обоими родителями, на поддержание регулярных контактов с ними.⁹⁴

В двух учреждениях персонал сообщал Хьюман Райтс Вотч, что у них не приветствуются контакты детей с родителями, поскольку некоторые родители могут «баловать» детей и те вернутся в учреждение непослушными.⁹⁵ В Санкт-Петербурге активист за права детей Александр Д. отмечал: «Некоторые врачи [в специализированных учреждениях] говорят родителям, чтобы не приходили, потому что их присутствие выбивает ребенка из

⁹² Интервью Хьюман Райтс Вотч с бывшим директором специализированного учреждения Кариной Л. (псевдоним) (Московская область, 12 сентября 2013 г.) и активистом за права детей Анной А. (псевдоним) (Москва, 10 сентября 2013 г.)

⁹³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Алексеем П. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 27 июня 2013 г.); приемным родителем Марией Ф. (псевдоним) (Московская область, 17 декабря 2013 г.); приемным родителем Анной М. (Санкт-Петербург, 29 июня 2013 г.); волонтером Людмилой П. (псевдоним) (северо-запад России, 28 июня 2013 г.); активистом за права детей Натальей Г. (псевдоним) (Карелия, 10 декабря 2013 г.)

⁹⁴ За исключением случаев, когда это противоречит наилучшим интересам ребенка. Семейный кодекс РФ, статья 148-1-5. Конвенция о правах ребенка, статья 9(3).

⁹⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с замдиректора специализированного учреждения Юлией П. (псевдоним) (северо-запад России, 20 сентября 2013 г.) и главврачом специализированного учреждения Ольгой В. (псевдоним) (Свердловская область, 8 июля 2013 г.)

колеи».⁹⁶ Карина М., мать 19-летнего молодого человека с особенностью в развитии, который всю жизнь провел в учреждениях северо-запада России, рассказывала Хьюман Райтс Вотч, что персонал иногда не давал ей забирать сына за территорию, обосновывая это тем, что он может подхватить инфекцию и принести ее в учреждение.⁹⁷

Несколько проинтервьюированных Хьюман Райтс Вотч старших работников специализированных детских домов утверждали, что в их учреждениях отсутствует система связи детей с родителями и родственниками.⁹⁸ Наши сотрудники интервьюировали трех детей и молодых людей, в настоящее время или ранее живших в учреждениях, которые наводили справки о своих родителях, но получали от персонала ответ, что такой информации нет.⁹⁹ Хьюман Райтс Вотч не удалось установить, действительно ли информация отсутствовала или персонал считал такие контакты нежелательными.

Многие учреждения расположены на значительном удалении от городов. Все учреждения, где побывали наши сотрудники, находились далеко от центра города, и до большинства из них нельзя было добраться на общественном транспорте. Время и стоимость поездки могут служить серьезными препятствиями для многих российских семей.

Отсутствие эффективных механизмов обращения с жалобами

Несколько проинтервьюированных Хьюман Райтс Вотч детей говорили, что им не известно о каких-либо способах сообщения о нарушениях или получения помощи постфактум. Другие пытались жаловаться другим работникам учреждения и не получали помощи, либо боялись жаловаться, опасаясь мести или наказания. Например, Настя Е., о которой говорилось выше, после побоев со стороны одного из работников учреждения пошла к штатному психологу: «Попросила помочь мне, чтобы так больше не было, а она сказала, что ничего не может сделать».¹⁰⁰

⁹⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Александром Д. (псевдоним). Санкт-Петербург, 25 июня 2013 г.

⁹⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Кариной М. (псевдоним). Санкт-Петербург, 25 июня 2013 г.

⁹⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч с главврачом специализированного учреждения Ольгой В. (псевдоним) (Свердловская область, 8 июля 2013 г.); педиатром специализированного учреждения Валерией Н. (псевдоним) (Свердловская область, 8 июля 2013 г.); директором специализированного дома ребенка Елизаветой Г. (псевдоним) (Свердловская область, 4 июля 2013 г.)

⁹⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Маратом Т. и Андреем М. (Псковская область, 5 декабря 2013 г.), а также с Русланом Р. (Свердловская область, 8 июля 2013 г.)

¹⁰⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Настей Е. Псковская область, 6 декабря 2013 г.

21-летний Антон К. с физической инвалидностью, выросший в специализированном учреждении на северо-западе России, рассказывал, что персонал и врачи нередко били его и его сверстников ремнем или тряпкой и обливали холодной водой, когда дети пытались без разрешения выйти из спальни во двор. Однако он не имел понятия, как можно было пожаловаться: «Я просто хотел, чтобы их осудили. Душа жаждет справедливости».¹⁰¹

Все российские дети имеют право на правовую защиту через родителей, законных представителей, органы опеки и попечительства, прокуратуру или суд. «Полностью дееспособные» дети вправе самостоятельно реализовывать свои права и обязанности, включая право на защиту.¹⁰² Если права ребенка нарушены, он может самостоятельно обратиться в органы опеки и попечительства, а с 14-летнего возраста – в суд.¹⁰³

Должностные лица и граждане, которым стало известно об угрозе жизни или здоровью ребенка или о нарушении его прав и законных интересов, обязаны информировать об этом органы опеки и попечительства по месту жительства ребенка, которые обязаны принимать необходимые меры для защиты его прав и законных интересов.¹⁰⁴ Эксперт в области положения институционализированных людей с инвалидностью в России Инна А. отмечает, что такие дети обычно не знают о своих правах и о порядке обращения в органы опеки и попечительства, а также не имеют доступа в интернет или других каналов самостоятельного обращения с жалобами: «Обратиться к властям [ребенку, живущему в учреждении] – это [только] через родителей или волонтеров».¹⁰⁵

Конвенция ООН о правах ребенка обязывает государств-участников обеспечивать ребенку, способному сформулировать свои собственные взгляды, право свободно выражать эти взгляды по всем вопросам, затрагивающим ребенка, причем взглядам ребенка должно уделяться должное внимание в соответствии с его возрастом и зрелостью.¹⁰⁶ Государство также обеспечивает ребенку безопасные и эффективные способы сообщения о жестоком обращении.¹⁰⁷ Конвенция гарантирует ребенку

¹⁰¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Антоном К. (псевдоним). Санкт-Петербург, 26 июня 2013 г.

¹⁰² Семейный кодекс РФ в ред. 2013 г., статья 56.

¹⁰³ Там же, п. 2.

¹⁰⁴ Там же, п. 3.

¹⁰⁵ Материалы электронной переписки Хьюман Райтс Вотч с экспертом в области положения институционализированных людей с инвалидностью в России Инной А. (псевдоним) 13 мая 2014 г.

¹⁰⁶ Конвенция о правах ребенка, статья 12(1).

¹⁰⁷ Там же, статья 19(2).

возможность быть заслушанным в ходе любого судебного или административного разбирательства, затрагивающего его либо непосредственно, либо через представителя или «соответствующий орган».¹⁰⁸

Государства – участники Конвенции о правах инвалидов в рамках усилий по защите людей с инвалидностью от любых видов насилия обязаны обеспечивать таких людей, их родственников и лиц, осуществляющих уход, информацией и просвещением «о том, как избегать проявлений эксплуатации, насилия и надругательства, определять их и сообщать о них. Государства-участники должны обеспечить оказание услуг по предоставлению защиты с учетом возрастной и гендерной специфики, а также и фактора инвалидности».¹⁰⁹

Отсутствие эффективного мониторинга: «Никто не проверяет, что с ребенком»

В России отсутствуют федеральные механизмы мониторинга, которые обеспечивали бы защиту детей с инвалидностью от недостаточной заботы и недозволенного обращения. В соответствии с законодательством органы опеки и попечительства регионального и городского уровня должны осуществлять регулярный надзор за условиями во всех государственных детских учреждениях интернатного типа.¹¹⁰ Активист Татьяна О., которая ведет волонтерские программы в нескольких учреждениях для людей с инвалидностью и возглавляет организацию, выступающую за усиление надзора за такими учреждениями, на основании собственного опыта отмечает, что проверки проводятся этими органами недостаточно тщательно: «Никто не проверяет, что с ребенком». Татьяна О. неоднократно наблюдала проверки в различных учреждениях северо-запада России и говорит, что проверяющие не опрашивают детей или не проверяют их физическое состояние. Они ограничиваются проверкой соблюдения санитарных норм, наличия в штате положенной численности медперсонала и соответствия возраста живущих в учреждении детей.¹¹¹ Еще два активиста (один работал в специализированном детском доме на северо-западе России, второй – в специализированных детских домах в Московской и Тульской

¹⁰⁸ Там же, статья 12(2).

¹⁰⁹ Конвенция о правах инвалидов, статья 16(2).

¹¹⁰ Федеральный закон от 24 апреля 2008 г. N 48-ФЗ "Об опеке и попечительстве", статья 8, пп. 8, 11.

¹¹¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права людей с инвалидностью и детей Татьяной О. (псевдоним). Санкт-Петербург, 25 февраля 2013 г.

областях) отмечали, что проверяющие из органов опеки и попечительства не интересовались защитой прав ребенка в учреждении, ограничиваясь проверкой формальных показателей, таких как соответствие возраста и диагноза детей данному учреждению.¹¹²

В декабре 2012 г. вице-премьер Ольга Голодец дала ряд поручений о создании комиссий по проверке всех специализированных государственных учреждений для людей с инвалидностью, включая детские. Предполагалась возможность включения в состав таких комиссий представителей региональных властей и НПО, однако содержание самих проверок не уточнялось.¹¹³

В русле этих поручений гражданский активист Анна А. собрала из представителей НПО с многолетним опытом работы в области защиты прав институционализированных детей с инвалидностью в России независимую комиссию, которая в 2013 г. проверила три специализированных детских дома для детей с особенностями в развитии в одном регионе. Однако, как рассказала Анна А. Хьюман Райтс Вотч, в несколько учреждений их отказались допустить.¹¹⁴

Сотрудники одной из московских НПО, оказывающей реабилитационные услуги детям с инвалидностью и их семьям, в 2013 г. посетили семь специализированных детских домов и публично сообщили о таких проблемах, как перенаселенность и высокий процент институционализированных детей с инвалидностью, у которых есть по меньшей мере один живой родитель.¹¹⁵

Государства – участники Конвенции ООН о правах инвалидов обязаны отслеживать выполнение требований Конвенции, в том числе во всех учреждениях и программах, обслуживающих людей с инвалидностью. Государства-участники должны определять в составе правительства орган(органы), ответственные за выполнение требований Конвенции, и создать механизм координации «для содействия соответствующей работе

¹¹² Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Анной А. (псевдоним) (Московская область, 10 сентября 2013 г.) и активистом за права детей и людей с инвалидностью Александром Д. (Санкт-Петербург, 25 июня 2013 г.)

¹¹³ «Ольга Голодец дала ряд поручений по итогам заседания Совета при Правительстве России по вопросам попечительства в социальной сфере». 18 декабря 2012 г., http://government.ru/vice_news/7484.

¹¹⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Анной А. (псевдоним). Московская область, 10 сентября 2013 г.

¹¹⁵ «Когда вся жизнь проходит в одной комнате—это называется тюрьма». «Сноб», 9 октября 2013 г., <http://www.snob.ru/selected/entry/66286>.

в различных секторах и на различных уровнях». Последнее реализовано в России через создание координационного совета по реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 гг., которая рассматривается ниже. Государства-участники также должны «поддерживать, укреплять, назначать или учреждать у себя структуру, включающую, где это уместно, один или несколько независимых механизмов, для поощрения, защиты и мониторинга за осуществлением Конвенции» с привлечением гражданского общества, в частности организаций людей с инвалидностью.¹¹⁶ Стремясь предотвращать проявление всех форм эксплуатации, насилия и надругательства, государства-участники должны обеспечивать, чтобы все учреждения и программы, предназначенные для обслуживания людей с инвалидностью, находились под эффективным наблюдением со стороны независимых органов.¹¹⁷

¹¹⁶ Конвенция о правах инвалидов, статья 33.

¹¹⁷ Там же, статья 16(3).

III. Недостаточность заботы, врачебного ухода, обучения и игр

Во всех 10 обследованных нами учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (см. раздел «Основные термины») Хьюман Райтс Вотч документировала многочисленные проявления недостаточной заботы, в частности недостаточное питание; недостаточное здравоохранение; недоступность реабилитационных услуг, недоступность образования; недостаточная доступность досуга и игр.¹¹⁸

Многие опрошенные нашими исследователями дети с инвалидностью по своему физическому развитию выглядели существенно отстающими от своего возраста. У многих были заметны выпирающие ребра, они не могли ходить или ползать, несмотря на отсутствие физической инвалидности или особенностей в развитии, которые могли бы приводить к этому. По словам нескольких активистов, к числу факторов, негативно сказывающихся на физическом развитии детей, относятся методы кормления, не соответствующие виду инвалидности; рацион питания, не отвечающий потребностям детей с точки зрения калорийности и состава; отсутствие стимулирования и свободы движений.

Эти нарушения и проявления недостаточной заботы были особенно заметны в лежачих палатах, где дети целыми днями находятся в кровати. Туда помещают детей, признанных наиболее тяжелыми по результатам произвольного обследования, где определяется тип учреждения, в которое ребенок подлежит устройству по выявленным показаниям (см. ниже подраздел о ПМПК).¹¹⁹ Дети, которых наши исследователи наблюдали в лежачих палатах, обычно не могли ни ходить, ни говорить.

¹¹⁸ Хьюман Райтс Вотч документировала аналогичные условия содержания и обращение с институционализированными детьми, включая детей с инвалидностью, в докладе *Abandoned to the State: Cruelty and Neglect in Russian Orphanages* (декабрь 1998 г.) Mental Disability Rights International документировала условия содержания и обращение с институционализированными детьми с инвалидностью в России в 1999 г. Mental Disability Rights International. *Children in Russia's Institutions: Human Rights and Opportunities for Reform*. Findings and Recommendations of a UNICEF-Sponsored Fact-Finding Mission to the Russian Federation, February 1999.

¹¹⁹ В лежачие палаты помещают признанных «особо тяжелыми» детей с инвалидностью как в домах ребенка общего профиля, так и в специализированных учреждениях. "Punitive Psychiatry against Orphans in Russia Revisited," Citizens Commission on Human Rights Russia, December 2013, http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/RUS/INT_CRC_NGO_RUS_16026_E.pdf; собственные наблюдения Хьюман Райтс Вотч в 8 российских учреждениях в 2013 г.

Остальные дети в том или ином учреждении обычно могли свободно перемещаться внутри здания, где они проводили основную часть дня, и иногда могли играть в игрушки, хотя и они испытывали дефицит заботы, проявлявшийся, в частности, в отсутствии достаточных возможностей для учебы, рекреации и досуга.

Хьюман Райтс Вотч пришла к выводу, что практика помещения детей с определенными видами инвалидности в лежачие палаты, где они получают минимальный уход и не имеют никаких или почти никаких возможностей или помощи в физическом, эмоциональном или интеллектуальном развитии, достигает уровня бесчеловечного и унижающего достоинства обращения и должна быть искоренена. Эта практика также дискриминирует детей с определенными видами инвалидности. Дискриминационный характер, как показано ниже, носит и обследование на психолого-медико-педагогической комиссии по месту жительства, по итогам которого решается вопрос об устройстве ребенка в учреждение, в том числе с помещением в лежачую палату.

Недостаточность питания

Интервью с активистами и детьми и молодыми людьми с инвалидностью, а также собственные наблюдения Хьюман Райтс Вотч свидетельствуют о том, что многим институционализированным детям с инвалидностью в России не хватает питания и воды для полноценного развития. Нашим исследованием был выявлен ряд проблем, включая недостаточную калорийность и разнообразие рациона питания; недостаток питьевой воды, отсутствие у персонала знаний о методах кормления.

Активистка за права людей с инвалидностью и детей рассказывала:

Питание – это большая проблема в российских специализированных детских домах. Дети не получают для развития достаточных калорий. Качество и разнообразие еды тоже оставляет желать лучшего. Врачи думают, что этим детям нечего развивать, и кормят их каждый день одним и тем же.¹²⁰

¹²⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Мариной Г. (псевдоним). Санкт-Петербург, 29 июня 2013 г.

Персонал учреждений и активисты в различных регионах в интервью Хьюман Райтс Вотч неизменно говорили, что недельное меню почти не меняется и практически не учитывает специфические потребности детей с разными видами инвалидности и разного возраста.¹²¹ Педиатр в детском доме в Свердловской области дала понять, что у них в учреждении нет специального меню для разных возрастов и диагнозов: «Готовим что есть, кто не может сам – кормим через трубочку».¹²²

Некоторые институционализированные дети с инвалидностью также не всегда могут получать питьевую воду в достаточном объеме. Петербургская активистка Марина Г. так описывала ситуацию в специализированном учреждении, где она ведет волонтерскую программу:

Дети [в специализированном учреждении] пьют мало. Памперсы им меняют три раза в день – больше не положено. Так что персонал им много пить не дает.¹²³

Институционализированные дети с инвалидностью также могут получать недостаточное питание вследствие отсутствия у персонала подготовки в области методов кормления таких детей. Московский детский психиатр Станислав А. рассказывал: «Детей с определенными генетическими отклонениями нельзя кормить ложкой и вилкой. Им нужны специальные приспособления, которых в учреждениях нет, и персонал не знает, как с ними работать».¹²⁴ Активистка за права детей и людей с инвалидностью Татьяна О. рассказывала Хьюман Райтс Вотч, что персонал не занимается регулярным анализом приемлемости того или иного метода кормления: «Если у ребенка в документах написано, что кормить через капельницу, то так оно и будет до бесконечности».¹²⁵

¹²¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с работником специализированного учреждения Полиной Р. (псевдоним) (Свердловская область, 8 июля 2013 г.) и работником специализированного учреждения Яной Р. (псевдоним) 8 июля 2013 г.

¹²² Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром специализированного учреждения Валерией Н. (псевдоним). Свердловская область, 8 июля 2013 г.

¹²³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Мариной Г. (псевдоним). Санкт-Петербург, 29 июня 2013 г.

¹²⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч с детским психиатром Станиславом А. (псевдоним). Москва, 16 февраля 2013 г.

¹²⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Татьяной О. (псевдоним). Санкт-Петербург, 25 февраля 2013 г. Имеется в виду индивидуальная программа реабилитации (ИПР), в которой указаны положенные ребенку виды реабилитации и ассистивные устройства. ИПР составляется комиссией бюро медико-социальной экспертизы по месту жительства, которая состоит из врачей, специалистов в области здравоохранения и реабилитации и социального работника. В зависимости от установленной степени тяжести инвалидности и

Недостаточность врачебного ухода и реабилитации

Несколько активистов в интервью Хьюман Райтс Вотч отмечали, что многие институционализированные дети с инвалидностью в России не получают надлежащего медицинского обслуживания и реабилитации. Основной причиной они называли нехватку квалифицированных специалистов.¹²⁶

Например, по оценке активиста Татьяны О., уровень медицинского обслуживания в специализированных учреждениях отстает от среднего в данной местности; у части персонала нет никакой подготовки в области лечения детей с инвалидностью, другие не проходят регулярное повышение квалификации, как их коллеги в больницах и поликлиниках.¹²⁷

По словам независимого детского психиатра из Московской области, в специализированных учреждениях нет достаточного числа медицинского персонала, чтобы осуществлять надлежащий врачебный уход за детьми с инвалидностью, и «только единицы имеют подготовку, чтобы работать с детьми с такими состояниями, как аутизм, синдром дефицита внимания и шизофрения».¹²⁸

Несколько активистов и работников детских учреждений в интервью Хьюман Райтс Вотч отмечали, что дети в лежащих палатах часто не имеют доступа к базовым реабилитационным услугам. Независимый московский педиатр Нина Б., которая специализируется на детях, живущих или ранее живших в учреждениях, утверждает, что в большинстве специализированных учреждений нет квалифицированного персонала в области реабилитации.¹²⁹ По словам бывшего замдиректора специализированного учреждения в Московской области Валентины П., у многих детей в ее учреждении не было доступа к необходимым медицинским и реабилитационным

предполагаемых последствий для повседневной жизни комиссия присваивает ту или иную группу инвалидности. П. 39 Правил признания лица инвалидом, утвержденных постановлением Правительства РФ № 95 от 20 февраля 2006 г. «О порядке и условиях признания лица инвалидом», <http://www.rg.ru/2006/02/28/invalidi-poryadok-dok.html>. Опекун ребенка, которым в данном случае выступает соответствующее учреждение, не обязан придерживаться этих рекомендаций, поэтому у персонала, насколько можно судить, есть возможность менять методы кормления на основании консультации квалифицированного специалиста.

¹²⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Мариной Г. (псевдоним). Санкт-Петербург, 29 июня 2013 г.

¹²⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права людей с инвалидностью и детей Татьяной О. (псевдоним). Санкт-Петербург, 25 февраля 2013 г.

¹²⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч с детским психиатром Станиславом А. (псевдоним). Москва, 16 февраля 2013 г.

¹²⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром Ниной Б. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г.

услугам в силу как общей нехватки персонала, так и отсутствия у имеющегося персонала достаточной медицинской или педагогической подготовки. Она так описывала ситуацию в учреждении, где ранее работала:

Когда я в 2006-м пришла на замдиректора, в лежачих палатах никакой реабилитации не было. Дети целыми днями лежали в кроватках, парутройку раз им памперсы меняли.¹³⁰

По словам Валентины П., врачи и воспитатели тратили больше времени на раздачу детям таблеток (включая седативы) и следили за тем, чтобы дети оставались в кровати, чем на реабилитацию и другие развивающие занятия.¹³¹

Даже в тех учреждениях, которые располагали оснащением и подготовленным персоналом для реабилитации детей с инвалидностью, персонал отказывал детям с некоторыми видами инвалидности в доступе к таким услугам. Например, в специализированном доме ребенка в Московской области логопед Елена Р. показывала Хьюман Райтс Вотч оснащение для развития когнитивных способностей и моторики у детей с врожденной физической инвалидностью и особенностями в развитии, такими как ДЦП и синдром Дауна. В частности, в учреждении имелись «сенсорная комната» с яркой раскраской, текстурными игрушками и шумом океана; ходунки для детей с физической инвалидностью; гимнастические стенки. По словам Елены Р., большинству детей все это было доступно, включая сенсорную комнату, «кроме самых тяжелых. Зачем? Они все равно не понимают, что вокруг происходит».¹³²

Диспансеризация

С 2013 г. правительство начало проведение ежегодной диспансеризации в детских учреждениях, включая специализированные. Комиссия из 12 врачей-специалистов приходит в учреждение и по итогам обследования оценивает правильность диагноза

¹³⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Валентиной П. (псевдоним). Московская область, 16 сентября 2013 г.

¹³¹ Там же.

¹³² Интервью Хьюман Райтс Вотч с логопедом специализированного дома ребенка Еленой Р. (псевдоним). Москва, 16 сентября 2013 г.

каждого ребенка.¹³³ Отвечая на письмо Хьюман Райтс Вотч в связи с этим докладом, российский Минздрав сообщил, что благодаря диспансеризации «всем детям с инвалидностью обеспечивается специализированная ... медицинская помощь».¹³⁴ Однако упоминавшая выше педиатр Нина Б. утверждает, что дети, которые проходят диспансеризацию, не всегда получают дальнейшее лечение и реабилитацию по тем показаниям, которые были у них выявлены.¹³⁵

Необеспечение лечения за пределами учреждения

В зависимости от наличия у того или иного учреждения лицензии на оказание медицинских услуг, а также профиля и уровня подготовки штатного медперсонала, ребенку в данном учреждении может не оказываться необходимая медицинская помощь. Хьюман Райтс Вотч документировала четыре случая, когда персонал не обеспечивал детям с инвалидностью лечение за пределами учреждения, когда такое лечение не могло быть проведено своими силами.¹³⁶

Вследствие отсутствия федеральных механизмов обеспечения детям с инвалидностью необходимой медицинской помощи на уровне местного сообщества не исключено, что ребенку, нуждающемуся в хирургической операции или реабилитации, придется ждать, пока инициативу в организации этого возьмет на себя третья сторона: волонтер, будущий приемный родитель или кто-либо из персонала учреждения.¹³⁷ Однако, как объясняли нам эксперты и приемные родители, персонал по разным причинам не всегда занимается этим, в том числе из-за нехватки людей для оформления документов и сопровождения ребенка в лечебное учреждение; убежденности в бесполезности лечения в силу тяжести инвалидности; опасений, что качество ухода за ребенком или его состояние станут известными постороннему специалисту.¹³⁸

¹³³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром Ниной Б. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г.; Порядок проведения диспансеризации пребывающих в стационарных учреждениях детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Утвержден приказом Минздрава РФ от 15 февраля 2013 г., № 72н.

¹³⁴ Письмо статс-секретаря – заместителя министра здравоохранения Д.В.Костенникова Хьюман Райтс Вотч от 12 мая 2014 г.

¹³⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром Ниной Б. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г.

¹³⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Алексеем П. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 27 июня 2013 г.); приемным родителем Марией Т. (псевдоним) (Московская область, 17 декабря 2013 г.); приемным родителем Анной М. (псевдоним) 29 июня 2013 г.; групповое интервью с Натальей и Сергеем С. (псевдонимы) (Карелия, 13 декабря 2013 г.)

¹³⁷ Материалы электронной переписки Хьюман Райтс Вотч с экспертом в области положения институционализированных людей с инвалидностью в России Инной А. (псевдоним) 13 мая 2014 г.; интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром Ниной Б. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г.

¹³⁸ Там же; интервью Хьюман Райтс Вотч с Алексеем П. (псевдоним). Санкт-Петербург, 27 июня 2013 г.

Например, упоминавшийся выше приемный родитель 13-летнего Тимофея П. с физической инвалидностью Алексей П. рассказывал, как помогал Тимофею получить необходимые лечебные и реабилитационные услуги. Работая волонтером в специализированном учреждении на северо-западе России, где жил Тимофей, Алексей П. в начале февраля 2012 г. попросил директора направить ребенка в детский ортопедический центр на операцию и физиотерапию, чтобы тот смог ходить. Когда никто из персонала не захотел организовывать это или сопровождать Тимофея, Алексей П. сам подготовил медицинские документы и оформил федеральную квоту на отправку Тимофея в Москву за счет бюджета. Алексей П. обеспечивал Тимофею П. базовый уход, такой как кормление и эмоциональная поддержка.¹³⁹

Отсутствие доступа к образованию

Многие дети с инвалидностью в специализированных учреждениях не получают или почти не получают образования. Если обучение имеет место, то оно обычно происходит в пределах учреждения, а не в местном сообществе с другими детьми.¹⁴⁰

Активистка за права детей Анна А., возглавляющая московскую НПО, которая занимается содействием образованию и другой помощью институционализированным детям с инвалидностью, проверила три специализированных детских дома в одном из российских регионов. Она утверждает, что «многие дети, живущие в государственных учреждениях, подведомственных Министерству социальной защиты [так в оригинале], не получают никакого образования».¹⁴¹ В 2013 г. Анна А. с группой из еще четырех представителей НПО посетила в одном из регионов специализированный детский дом для детей с особенностями в развитии и пообщалась с персоналом. По ее словам, большинство детей получали некоторый объем ограниченного образования в соответствии с возрастом и навыками, однако подавляющее большинство детей в лежачей палате не были вовлечены в развивающие и учебные программы.¹⁴²

¹³⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Алексеем П. (псевдоним). Санкт-Петербург, 27 июня 2013 г.

¹⁴⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права людей с инвалидностью и детей Татьяной О. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 25 февраля 2013 г.) и активистом за права детей Анной А. (Москва, 10 сентября 2013 г.)

¹⁴¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Анной А. (псевдоним). Москва, 10 сентября 2013 г.

¹⁴² Там же.

Антон К., выросший в специализированном учреждении на северо-западе России, также рассказывал, что и он, и другие дети преобладающую часть учебного времени занимались различными видами ручного труда – например, раскрашивали конверты:

Таких предметов, как физика или химия, у нас не было. Когда мы просили чему-то еще научить нас, воспитатели напоминали нам, что у нас диагноз – глубокая умственная отсталость. А мы про диагнозы не думали, просто хотелось что-то новое узнать.¹⁴³

По словам Антона К., на качество образования «жаловаться некому было».¹⁴⁴

Отсутствие образования для детей в лежачих палатах

Дети, находящиеся в лежачих палатах специализированных учреждений, не получают никакого или почти никакого образования. Установленное на федеральном уровне штатное расписание для таких отделений не предусматривает учителей.¹⁴⁵ При этом для других отделений специализированных учреждений предусмотрено по две с половиной ставки воспитателя на группу из 12 детей с инвалидностью.¹⁴⁶ В обследованном нами специализированном доме ребенка в Свердловской области директор показала две комнаты, где дети 2 – 4 лет вместе с воспитателями читали и раскрашивали раскраски. Также директор показала две лежачие палаты в изоляторе, на четырех детей каждая. Дети в этих палатах лежали на металлических кроватях, одна девочка билась головой о стену. По словам директора, состояние этих детей не позволяло заниматься с ними чем-либо, и им нужно было оставаться в изоляторе

¹⁴³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Антоном К. (псевдоним). Санкт-Петербург, 26 июня 2013 г. Нам не удалось выяснить, почему Антон говорил о «глубокой умственной отсталости», в то время как, насколько ему самому было известно, у него был ДЦП.

¹⁴⁴ Там же.

¹⁴⁵ Постановление Министерства труда и социального развития РФ № 54(Д) от 8 августа 2002 г. «Об утверждении методических рекомендаций по организации деятельности государственного (муниципального) учреждения «Дом-интернат для умственно отсталых детей». VII. ОТДЕЛЕНИЕ МИЛОСЕРДИЯ (из расчета на 5 реабилитационных групп по 5 человек): заведующий отделением (1); медицинская сестра (по диетпитанию) (1); старшая медицинская сестра (1); медицинская сестра (по массажу) (2); младший медицинский персонал (младшая медицинская сестра по уходу за больными, санитарка (мойщица), сестра - хозяйка) (22); инструктор - методист по лечебной физкультуре (1); буфетчик (1 на 10 коек); уборщик (1 на 10 коек).

¹⁴⁶ Там же. IV. ОТДЕЛЕНИЕ ПСИХОЛОГА - ПЕДАГОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ: ... Воспитатель - 2,5 на группу (наполняемость группы не более 12 детей - инвалидов) ...

неопределенное время в связи с тяжелыми психическими расстройствами, инфекцией и высокой температурой.¹⁴⁷

Международная НПО за права людей с инвалидностью Inclusion Europe опубликовала доклад о наилучших практиках в инклюзивном образовании, в котором документированы методики, позволяющие успешно вовлекать детей с различными видами инвалидности в обычный учебный процесс.¹⁴⁸

Усилия по обеспечению образования для институционализированных детей

На северо-западе России из примерно 400 детей с инвалидностью, живущих в каждом учреждении, 100 учатся в местной специализированной школе.¹⁴⁹ Однако, как говорят два местных активиста, предвзятое отношение к институционализированным детям со стороны родителей других детей и школьных работников настолько велико, что администрация школы требует, чтобы институционализированные дети учились в отдельном классе и по отдельному расписанию. Чтобы выполнить это требование, одному специализированному детскому дому нужно арендовать помещения в шести школах.¹⁵⁰ По словам одного из двух упомянутых активистов – Валерии И., учителя в местных школах не имеют подготовки в области специфики обучения детей с инвалидностью, а методы оценки успеваемости не учитывают их уровня развития и учебных потребностей. Например, для перехода в следующий класс, дети должны сдавать устные и письменные экзамены, что для некоторых детей с инвалидностью может оказаться трудным. Тем не менее учителя переводят таких детей, хотя те не могут ни писать, ни говорить. Валерия И. отмечала: «Вот так даже относительно успешная попытка привести детей с инвалидностью в местное сообщество реально не помогает им раскрыть свой потенциал».¹⁵¹

¹⁴⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с директором специализированного дома ребенка Елизаветой Г. (псевдоним). Свердловская область, 4 июля 2013 г.

¹⁴⁸ Inclusion Europe, “Towards Inclusive Education,” 2013, http://inclusion-europe.org/images/stories/documents/policies/Education_BestPractice.pdf.

¹⁴⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Татьяной О. (псевдоним). Санкт-Петербург, 24 июня 2013 г.

¹⁵⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Валерией И. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 29 июня 2013 г.) и активистом за права людей с инвалидностью Мариной Г. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 29 июня 2013 г.)

¹⁵¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Валерией И. (псевдоним). Санкт-Петербург, 29 июня 2013 г.

В обследованных нами учреждениях некоторые дети получали определенный ограниченный объем образования, в то время как дети в лежачих палатах никакого образования не получали.

По информации Министерства труда и социальной защиты, правительством были организованы межведомственные комиссии для проверки государственных учреждений для детей с инвалидностью по ряду показателей, включая обеспечение права на образование. Комиссиями было установлено, что институционализированным детям с инвалидностью обеспечивается право на образование на основе адаптированных программ с учетом потребностей детей.¹⁵²

Отсутствие доступа к играм и рекреации

Дети с инвалидностью в обследованных нами учреждениях также не имели доступа к играм и рекреации. Во время посещений сотрудники Хьюман Райтс Вотч отмечали только редкие случаи, когда дети были вовлечены в игры или рекреационную активность друг с другом или с персоналом. Большинство детей с инвалидностью, которых мы видели, проводили все время в классах или в кровати, а игрушки были расставлены за пределами досягаемости.

Наименьший доступ к играм и рекреации имели дети в лежачих палатах и дети, которых персонал считал самыми тяжелыми. Например, в специализированном детском доме в Псковской области мы побывали в нескольких классах, где дети с различной инвалидностью, такой как синдром Дауна, слепота и физическая инвалидность, пели и играли с воспитателями. Однако в других комнатах наши сотрудники видели детей с теми же и другими инвалидностями, такими как аутизм, которые не умели говорить и сидели по периметру пустого помещения без ковра, раскачиваясь взад-вперед на матах и пуфиках. Игрушки были расставлены на подоконниках вне досягаемости детей.

Несколько детей и молодых людей с инвалидностью рассказывали Хьюман Райтс Вотч, что почти не имели возможностей для игр в учреждении, причем больше всего им хотелось играть с другими детьми за пределами учреждения. Например, в специализированном детском доме в Свердловской области 11-летний Максим А. с

¹⁵² Письмо заместителя министра труда и социальной защиты А.В.Вовченко Хьюман Райтс Вотч от 28 мая 2014 г.

особенностью в развитии говорил: «Жалко, что нас не водят на экскурсию в парк. Хочется в город выйти».¹⁵³ На северо-западе России 7 из 10 обследованных нами учреждений имели собственную игровую площадку, однако за исключением единственного случая на момент нашего посещения в дневное время они пустовали. В шести остальных учреждениях персонал сообщал, что детям разрешается регулярно выходить на прогулку для игры. Однако в тех же учреждениях нам говорили, что дети, которые считаются слишком слабыми или неспособными реагировать на стимуляцию, остаются в помещении.

Значительное отставание в физическом и когнитивном развитии

Следствием отсутствия стимуляции, адекватного питания и медицинской помощи может быть значительное отставание институционализированных детей с инвалидностью в физическом и когнитивном развитии от сверстников. Хьюман Райтс Вотч наблюдала в специализированных учреждениях десятки детей всех возрастов, которые лежали в кровати почти без движения с заметно выпирающими ребрами. Никто из детей в восьми лежачих палатах, где мы побывали, не мог говорить, подавляющее большинство не умели ходить.¹⁵⁴

Для того чтобы лучше оценить состояние таких детей, Хьюман Райтс Вотч прибегла к помощи упоминавшейся выше московского педиатра Нины Б., которая отсмотрела значительный объем фотографий детей с инвалидностью, сделанных нами в нескольких лежачих палатах специализированных учреждений и прокомментировала условия, в которых живут эти дети. Ниже приводятся обстоятельства, при которых Хьюман Райтс Вотч встречалась с этими детьми, и комментарии Нины Б. (Фотографии приводятся в разделе «Краткое содержание».)

Никита П.: Лежачий в металлической кровати

Никите П. 10 лет. Он живет в специализированном учреждении для детей с особенностями в развитии в Свердловской области, в лежачей палате. Один из работников учреждения сообщил Хьюман Райтс Вотч, что у Никиты П. ДЦП и «глубокая

¹⁵³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Максимом А. (псевдоним). Свердловская область, 8 июля 2013 г. Максим А. был одним из немногих детей из числа тех, с кем мы общались, к кому приходили родители и иногда забирали домой на выходные, поэтому он имел некоторое представление о происходящем за пределами учреждения.

¹⁵⁴ Хьюман Райтс Вотч не удалось выяснить официальный диагноз детей, поскольку волонтеры и младший персонал не имели такой информации или не хотели разглашать ее.

умственная отсталость» и что он не умеет ни ходить, ни говорить. Круглые сутки он проводит в кровати, не выходя на прогулку с детьми из других групп. По словам одного из работников учреждения, состояние Никиты П. не позволяло физических перегрузок и внешних воздействий.¹⁵⁵ На момент посещения нашим сотрудником Никиты П. у мальчика руки были привязаны у корпусу рубашкой. Работник учреждения объяснил, что это сделано для предупреждения «самоагрессии», поскольку мальчик расчесывал глаза. Наш сотрудник заметил свежую ссадину на голове Никиты П. напротив металлического ограждения кровати: по словам работника учреждения, мальчик катался из стороны в сторону.

По заключению Нины Б., диагностированный у Никиты П. ДЦП мог вызвать отставание в физическом развитии, но не до такой степени, как это наблюдалось у него в 10-летнем возрасте:

Такое физическое состояние вызвано хроническим стрессом. Стресс вызван длительной изоляцией и отсутствием стимулирования, социализации и движения. Чтобы ребенок рос, ему нужно меть возможность двигаться.¹⁵⁶

Нина Б. добавила, что дети, живущие в таких специализированных учреждениях, нередко выглядят атрофичными, как Никита П., вследствие отсутствия доступа к реабилитационным услугам: «Никто не объясняет воспитателям про реабилитацию и право ребенка на движение».¹⁵⁷ Педиатр также отметила, что перекачивание из стороны в сторону и другие проявления «самоагрессии» - это попытки ребенка проявить активность: «Это признак дискомфорта, отсутствия стимуляции». По заключению этого специалиста, «нет сомнения, что у этого ребенка есть потенциал для большего развития».¹⁵⁸

¹⁵⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с работником специализированного учреждения Полиной Р. (псевдоним). Свердловская область, 8 июля 2013 г.

¹⁵⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром Ниной Б. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г.

¹⁵⁷ Там же.

¹⁵⁸ Там же.

Света Л.: Последствия хронического стресса

13-летнюю Свету Л. Хьюман Райтс Вотч встретила в специализированном учреждении на северо-западе России. По словам волонтера этого учреждения, у нее была «имбецильность» - особенность в развитии, которая описывалась выше.¹⁵⁹ Света Л. постоянно находилась в лежащей палате, где дети проводят все время привязанными к кровати или креслу-коляске. Летом периодически приходящие в учреждение волонтеры иногда вывозят ее в кресле-коляске на улицу. Света Л. живет в памперсах, ее кормят протертой пищей через трубочку. У нее заметно выпирают ребра, и крайне атрофичные ноги.

По заключению Нины Б., у Светы Л., скорее всего, особенность обучаемости и, возможно, ДЦП. Она отмечала «немотивированную улыбку», вызванную, предположительно, нарушением контроля мимических мышц, и не исключила, что отставание в физическом развитии может быть следствием нескольких факторов. Однако при всем этом, по мнению специалиста, «не исключено влияние хронического стресса, вызванного ростом в учреждении: отсутствие стимуляции и разнообразного питания. Помочь можно любому ребенку, и этот – не исключение».¹⁶⁰

Люба П.: Излечимое отставание в развитии

В лежащей палате того же специализированного учреждения на северо-западе России Хьюман Райтс Вотч встретила 15-летнюю Любу П. с диагнозом «имбецильность», или особенность в развитии.¹⁶¹ Люба П. стояла в кровати в одном памперсе, держась за боковую решетку. Как и у Светы Л., у нее заметно выпирали ребра, хотя она была явно сильнее: она схватила нашего сотрудника за руку и попыталась выбраться из кровати. Как и Света Л., Люба П. не умела говорить, а гулять ее только время от времени выводили волонтеры.

По заключению Нины Б., на основании черт лица Любы П. и недостаточного для ее возраста роста можно предполагать дефицит железа или гормонов. Однако в таком случае, говорит специалист, это легко исправить. Не исключен также фетальный

¹⁵⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с волонтером Миленой Т. (псевдоним). Северо-запад России, 27 июня 2013 г.

¹⁶⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром Ниной Б. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г.

¹⁶¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с волонтером Миленой Т. (псевдоним). Северо-запад России, 27 июня 2013 г.

алкогольный синдром, «однако только из-за него мы бы не имели такого выраженного отставания в росте».¹⁶²

Роман К.: Лишенный всего

Когда мы встретились с 18-летним Романом К., у которого, по словам волонтера был синдром Дауна, он ожидал перевода в психоневрологический интернат для взрослых.¹⁶³ Однако по всем признакам (росту, неумению ходить и говорить и по тому, что он сидел в кровати в памперсе) он больше напоминал ребенка максимум трехлетнего возраста.¹⁶⁴

Когда мы показали фотографию Романа К. Нине Б., та сказала:

Это ужасно. Синдром Дауна сопровождается отставанием в росте, но не до такой степени. Здесь опять дело в отсутствии стимуляции, а вероятно – еще и недостаточном питании.¹⁶⁵

Обследование в ПМПК

Как отмечалось выше, дети, живущие в учреждениях, в возрасте 3 или 4 лет проходят обследование в местной психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), которая на основе устного собеседования определяет как необходимые ребенку виды реабилитации, так и учреждения, куда рекомендуется перевести ребенка, но не рассматривает варианты усыновления или устройства ребенка в приемную семью. По информации активиста за права детей Анны А., формально ПМПК не имеет права выносить заключение о дальнейшей институционализации ребенка.¹⁶⁶ Однако на практике на основании прежнего диагноза и неспособности ребенка успешно пройти обследование ПМПК делает вывод о том, что он не способен к жизни вне учреждения.¹⁶⁷ Анна А. также отмечает, что во многих случаях дети с инвалидностью

¹⁶² Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром Ниной Б. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г.

¹⁶³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с волонтером Миленой Т. (псевдоним). Северо-запад России, 27 июня 2013 г.

¹⁶⁴ По приблизительной оценке нашего сотрудника, у Романа К. был рост не больше метра, вес – около 13 кг.

¹⁶⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром Ниной Б. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г.

¹⁶⁶ Материалы электронной переписки Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Анной А. (псевдоним) 17 августа 2014 г. Официально задача ПМПК заключается в определении необходимых ребенку психологических, медицинских или образовательных услуг. Положение о психолого-медико-педагогической комиссии. Утверждено приказом Минобрнауки от 20 сентября 2013 г. N 1082, п. 2.

¹⁶⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Анной А. (псевдоним). Москва, 10 сентября 2013 г.

остаются в учреждении из-за того, что комиссия заверяет родителей, что только там им смогут обеспечить образование и реабилитацию. При этом у комиссии может не быть информации об имеющихся в местном сообществе доступных службах, которую она могла бы сообщить родителям.¹⁶⁸

Министерство труда и социальной защиты информировало Хьюман Райтс Вотч, что врачебная комиссия в рамках диспансеризации ежегодно оценивает контингент в учреждениях для детей с особенностями в развитии и определяет необходимость их дальнейшего пребывания в специализированном учреждении, а также другие вопросы, как, например, согласие ребенка на институционализацию. Межведомственные контрольные комиссии, упоминавшиеся выше, не выявили случаев необоснованного помещения детей с инвалидностью в специализированное учреждение.¹⁶⁹

Обследование в ПМПК дискриминирует детей по признаку инвалидности по меньшей в двух аспектах. Обследование проводится в форме устного собеседования, и проводящие его специалисты не подстраиваются под детей, которые не могут говорить и могут иметь особенности в развитии, не позволяющие им вести разговор и понимать вопросы, задаваемые на обследовании, либо имеют иную инвалидность.

Опрошенные нами люди, которые работают или в прошлом работали в учреждениях для детей-сирот в качестве штатных сотрудников или волонтеров, а также эксперты по проблемам институционализированных детей с инвалидностью утверждали, что вопросы на ПМПК, которые были известны им непосредственно, представляются им произвольными, не имеющими отношения к опыту соответствующего ребенка и нередко трудными для большинства детей в возрасте 3-4 лет.¹⁷⁰

Например, главврач специализированного учреждения для детей с особенностями в развитии Ольга В. рассказывала Хьюман Райтс Вотч, как на ПМПК детей просили

¹⁶⁸ Материалы электронной переписки Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Анной А. (псевдоним) 17 августа 2014 г.

¹⁶⁹ Письмо заместителя министра труда и социальной защиты А.В.Вовченко Хьюман Райтс Вотч от 28 мая 2014 г.

¹⁷⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Ольгой П. (псевдоним) (Москва, 15 сентября 2013 г.); активистом за права детей Анной А. (псевдоним) (Москва, 10 сентября 2013 г.); активистом за права детей и людей с инвалидностью Александрой Е. (псевдоним) (Псковская область, 10 декабря 2013 г.); логопедом специализированного дома ребенка Еленой Р. (псевдоним) (Москва, 16 сентября 2013 г.); экспертом в области положения институционализированных людей с инвалидностью в России Инной А. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 2 марта 2013 г.); активистом за права детей Яной Д. (псевдоним) (по телефону 26 сентября 2013 г.)

назвать свой город и столицу России, возраст, различные виды деревьев по рисункам, различные цвета.¹⁷¹

Помимо этого, не предусмотрена формальная процедура разъяснения ребенку цели и характера обследования. У детей, живущих в учреждении, также может не быть возможности самостоятельно приобрести знания, необходимые для ответа на многие из вопросов.

Упомянутая выше Ольга В. рассказывала Хьюман Райтс Вотч, что не все дети в ее учреждении учатся в школе, в частности – 150 детей, которые находятся в «лежачих палатах», которых главврач называла «необучаемыми». Последнее представляется пережитком в контексте действующей редакции федерального закона, по которому все люди имеют право на образование.¹⁷² Главврач также подтвердила, что к лежачим не прикреплены ни учителя, ни другой персонал с педагогической подготовкой.¹⁷³ В этом учреждении, как и в других обследованных Хьюман Райтс Вотч, дети находятся круглосуточно, если только родственники не забирают их на выходные. В такой ситуации едва ли найдется кто-либо, от кого они смогут получить знания, необходимые для ПМПК.

Эксперты в области прав людей с инвалидностью также говорили Хьюман Райтс Вотч, что члены комиссии нередко не прилагают усилий, чтобы установить контакт с ребенком, который видит их впервые в жизни и сразу получает от них набор заданий или вопросов, к выполнению которых он не обязательно был предварительно подготовлен.¹⁷⁴

¹⁷¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с главврачом специализированного учреждения Ольгой В. (псевдоним) Свердловская область, 8 июля 2013 г. Ольга В. и другие проинтервьюированные нами люди не знали, задаются ли им вопросы, специфические для их региона или стандартные для всей России.

¹⁷² Там же. Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» № 273-ФЗ от 29 декабря 2012 г., статья 5, п. 1. По словам социолога Инны А., специалиста в области прав институционализированных детей с инвалидностью в России, врачи при оценке детей с инвалидностью продолжают широко использовать этот термин в качестве диагноза. Материалы электронной переписки Хьюман Райтс Вотч с Инной А. (псевдоним) 16 июня 2014 г.

¹⁷³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с главврачом специализированного учреждения Ольгой В. (псевдоним) Свердловская область, 8 июля 2013 г.

¹⁷⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Ольгой П. (псевдоним) (Москва, 15 сентября 2013 г.); активистом за права детей Анной А. (псевдоним) (Москва, 10 сентября 2013 г.); активистом за права детей и людей с инвалидностью Александрой Е. (псевдоним) (Псковская область, 5 декабря 2013 г.)

Обследование приводит к тому, что многие дети страдают от продолжающейся изоляции от местного сообщества и от детей без инвалидности, а это является нарушением права на участие в жизни общества. Хьюман Райтс Вотч считает, что в нынешнем виде обследование является дискриминационным и может в ряде случаев нарушать право ребенка не быть разлученным семьей и право жить в местном сообществе.

Необеспечение подготовки к самостоятельной жизни и участию в местном сообществе

Когда институционализированные дети с инвалидностью достигают 18-летнего возраста, подавляющее большинство переводят в психоневрологические интернаты для взрослых (ПНИ). Многие из таких медучреждений закрытого типа расположены в сельской местности на значительном отдалении от крупных городов. Соотношение численности контингента к персоналу в ПНИ намного выше, распространены насилие, использование седативных препаратов и психиатрическая госпитализация.¹⁷⁵ Для детей с инвалидностью, не имеющих родителей или родственников, которые могли бы взять на себя уход за ними, попадание в ПНИ после 18 лет практически неизбежно.

Исследованием Хьюман Райтс Вотч было установлено, что персонал учреждений только в редких случаях предлагает детям варианты, связанные с жизнью в местном сообществе по достижении совершеннолетия. Например, 19-летняя Настя Е. с особенностью в развитии, выросшая в специализированном детском доме в Псковской области, рассказывала, что когда ей исполнилось 17 лет,

Администратор в детдоме сказала мне, что нужно подписать заявление на перевод в психоневрологический интернат. Я ответила: «Не буду подписывать ваше заявление», - а она мне: «Город – это не для тебя». А я ей: «Но и ПНИ тоже».

Настя Е. заручилась поддержкой местной НПО и переехала в общежитие с уходом, созданное этой организацией.¹⁷⁶

¹⁷⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Анатолием Т. (псевдоним) (Москва, 8 декабря 2012 г.) и детским психиатром Станиславом А. (псевдоним) (Москва, 16 февраля 2013 г.)

¹⁷⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Настей Е. Псковская область, 6 декабря 2013 г.

В Санкт-Петербурге 21-летний Павел Р. рассказывал Хьюман Райтс Вотч: «Когда мне исполнилось 17 – вызвали к директору. Она говорит: ‘Через месяц – другой тебя переведут в ПНИ’. Вот и все».¹⁷⁷

Все институционализированные дети по достижении совершеннолетия имеют право на получение жилья за счет государства, ежемесячное пособие, бесплатный проезд на общественном транспорте, субсидии на приобретение одежды и на другие государственные субсидии. Однако многие дети с инвалидностью не получают в учреждении никакого образования и базовых бытовых навыков, таких как приготовление еды, покупка продуктов в магазине и ведение личного бюджета.¹⁷⁸

Право на здоровье, на достаточное питание, на образование и на игры

Внутреннее законодательство и международно-правовые обязательства России требуют от государства обеспечивать институционализированным детям достаточное питание, охрану здоровья, образование и возможности для игр и рекреации.

Семейный кодекс РФ предусматривает, что «дети, оставшиеся без попечения родителей и находящиеся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, имеют право на: содержание, воспитание, образование, всестороннее развитие, уважение их человеческого достоинства, защиту их прав и законных интересов; причитающиеся им алименты, пенсии, пособия и иные социальные выплаты».¹⁷⁹ В соответствии с федеральным законом «О социальной защите инвалидов» люди с инвалидностью имеют право на бесплатную медицинскую помощь в рамках обязательного медицинского страхования населения Российской Федерации. Государство также гарантирует проведение реабилитационных мероприятий, предоставление технических средств и услуг, предусмотренных федеральным перечнем, за счет федерального бюджета.¹⁸⁰ В соответствии с федеральным законом «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» таким детям предоставляется

¹⁷⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Павлом Р. (псевдоним). Санкт-Петербург, 26 июня 2013 г.

¹⁷⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Михаилом Г. (псевдоним). Псковская область, 6 декабря 2013 г.

¹⁷⁹ Семейный кодекс РФ, ред. 2013 г., статья 155.3.

¹⁸⁰ Федеральный закон от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», ред. 2013 г., статьи 10, 13.

бесплатная медицинская помощь в медицинских организациях государственной системы здравоохранения и муниципальной системы здравоохранения, в том числе высокотехнологичная медицинская помощь, проведение диспансеризации, оздоровления, регулярных медицинских осмотров, и осуществляется их направление на лечение за пределы территории Российской Федерации за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета.¹⁸¹

Конвенция о правах ребенка гарантирует всем детям право на «пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья». ¹⁸² Государства-участники должны добиваться полной реализации данного права, принимая необходимые меры для борьбы с болезнями и недоеданием, в том числе путем «применения легкодоступной технологии и предоставления достаточного питательного продовольствия и чистой питьевой воды». ¹⁸³ Конвенция о правах инвалидов признает за всеми людьми с инвалидностью «право на наивысший достижимый уровень здоровья без дискриминации по признаку инвалидности». ¹⁸⁴ Такую дискриминацию конвенция определяет как «любое различие, исключение или ограничение по причине инвалидности, целью или результатом которого является умаление или отрицание признания, реализации или осуществления наравне с другими всех прав человека и основных свобод в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской или любой иной области. Она включает все формы дискриминации, в том числе отказ в разумном приспособлении». ¹⁸⁵ Государства-участники должны «предоставлять те услуги в сфере здравоохранения, которые необходимы инвалидам непосредственно по причине их инвалидности, включая раннюю диагностику, а в подходящих случаях — коррекцию и услуги, призванные свести к минимуму и предотвратить дальнейшее возникновение инвалидности, в том числе среди детей, ... не допускать дискриминационного отказа в здравоохранении или услугах в этой области либо получении пищи или жидкостей по причине инвалидности». ¹⁸⁶

¹⁸¹ Федеральный закон «О дополнительных гарантиях по социальной поддержке детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» № 159-ФЗ от 21 декабря 1996 г., ред. 2013 г., статья 7.

¹⁸² Конвенция о правах ребенка, статья 24(1).

¹⁸³ Там же, статья 24(2)(с).

¹⁸⁴ Конвенция о правах инвалидов, статья 25.

¹⁸⁵ Там же, статья 2.

¹⁸⁶ Там же, статья 25(b), (f).

Конвенция о правах ребенка признает право на отдых и досуг, право участвовать в играх и рекреационных мероприятиях, соответствующих возрасту, «и свободно участвовать в культурной жизни и заниматься искусством».¹⁸⁷ Государства-участники «содействуют предоставлению соответствующих и равных возможностей для культурной и творческой деятельности, досуга и отдыха».¹⁸⁸ Ребенок с инвалидностью «должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества».¹⁸⁹ Конвенция о правах ребенка также запрещает любую дискриминацию, в том числе по признаку состояния здоровья.¹⁹⁰

Конвенция о правах инвалидов признает за всеми людьми с инвалидностью право жить самостоятельно и быть включенными в местное сообщество.¹⁹¹

¹⁸⁷ Конвенция о правах ребенка, статья 31(1).

¹⁸⁸ Там же, статья 31(2).

¹⁸⁹ Там же, статья 23(1).

¹⁹⁰ Там же, статья 2(1).

¹⁹¹ Конвенция о правах инвалидов, статья 19.

IV. Факторы, способствующие институционализации детей

В международной НПО «Партнерство для каждого ребенка» (Partnership for Every Child) считают, что у более чем 95% российских детей, живущих в государственных учреждениях или в различных приемных/патронатных форматах, есть по меньшей мере один живой родитель.¹⁹² Правительство не имеет четкой и открытой статистики причин, по которым дети оказываются в государственных учреждениях (см. раздел «Основные термины») или в других форматах ухода, таких как приемная семья. Однако в Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 гг., принятой в целях выполнения обязательств по Конвенции ООН о правах ребенка, отмечается, что родители нередко передают государству заботу о детях под влиянием таких факторов, как недостаточная социальная поддержка и нетолерантное отношение со стороны общества.¹⁹³

Родственники детей и молодых людей с инвалидностью сталкиваются с побуждением к передаче детей в государственные учреждения интернатного типа. В некоторых случаях медработники могут настоятельно рекомендовать отказаться от новорожденного ребенка с инвалидностью, говоря, что такой ребенок не сможет нормально развиваться и выстраивать отношения, что родители не смогут обеспечить уход за ним или что этот ребенок нежизнеспособен.¹⁹⁴ К решению отдать ребенка в учреждение или не забирать его оттуда родителей также подталкивают такие факторы, как отсутствие инклюзивного образования, недоступность реабилитации и здравоохранения, а также отсутствие финансовой и другой поддержки со стороны государства.

Давление на родителей со стороны медработников

Настойчивые рекомендации отказаться от ребенка при рождении

По информации Минздрава, в 2012 г. родители отказались при рождении примерно от 0,3% детей.¹⁹⁵ НПО допускают, что этот показатель может быть выше, особенно среди

¹⁹² Partnership for Every Child, "Russia," <http://www.everychild.org.uk/where-we-work/russia>.

¹⁹³ Указ Президента РФ от 01.06.2012 N 761 "О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы", <http://graph.document.kremlin.ru/page.aspx?1613662>.

¹⁹⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч с детским психиатром Станиславом А. (псевдоним) (Москва, 16 февраля 2013 г.) и активистом за права детей Ольгой П. (псевдоним) (Москва, 15 сентября 2013 г.)

¹⁹⁵ Письмо руководителям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в области здравоохранения за подписью замминистра здравоохранения РФ Т.В.Яковлевой от 15 октября 2013 г.

детей с особенностями в развитии. Например, в докладе Partnership for Every Child 2011 г. отмечалось, что из 40 московских и петербургских семей с ребенком с синдромом Дауна 35 в 2006 г. заявили, что персонал в (преимущественно государственных) роддомах советовал им отдать новорожденного в дом ребенка.¹⁹⁶

В шести из восьми обследованных регионах Хьюман Райтс Вотч проинтервьюировала 18 биологических родителей детей с инвалидностью, которые сталкивались с настойчивыми предложениями отказаться от ребенка. Два таких случая имели место в Москве в 2012 и 2013 гг., остальные – в Москве и других городах в 1999 – 2008 гг.

Работники здравоохранения заявляли нескольким родителям, что их ребенок не сможет нормально развиваться и формировать социальные отношения. В мае 2012 г. врач и медсестра в государственной больнице в Москве пытались убедить Клавдию К. отдать ребенка, родившегося с синдромом Дауна в дом ребенка:

Доктор сказала: «Зачем ломать себе жизнь с таким ребенком? У тебя есть еще двое здоровых». Через две недели, когда я решила забрать ребенка домой, доктор говорит: «Ну что ж, будет дома вроде собачки. Иногда будет радовать, но все равно собачкой останется».¹⁹⁷

Медсестра, которая присутствовала при рождении, сказала Клавдии К., что ее сын умрет через две недели из-за проблем с сердцем. На момент нашего интервью с Клавдией К. за несколько месяцев до того, как ее сыну должно было исполниться два года, малыш мог распознавать песенки и с удовольствием разглядывал книжки с картинками. Он был вполне здоров, хотя у его матери были сложности с дошкольными и медицинскими учреждениями из-за негативного отношения со стороны администрации детских садов и педиатров.¹⁹⁸

¹⁹⁶ EveryChild, “Factors affecting the placement of children with special needs in state care institutions [факторов _попадания _детей _с _особыми _потребностями _в _государственные _воспитательные _учреждения],” 2011.

¹⁹⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с Клавдией К. (псевдоним) 19 апреля 2014 г.

¹⁹⁸ Там же.

Еве Р., родившей дочь в Москве в 2013 г., трое врачей в государственной больнице советовали отказаться от ребенка, как от «овоща», который не будет развиваться и умрет, не дожив до двух лет. Как и Клавдия К., Ева Р. решила забрать ребенка домой.¹⁹⁹

Москвичка Ксения Л. рассказала нам о давлении, с которым она столкнулась, когда в 2006 г. у нее родился сын Паша с синдромом Дауна. Медработники утверждали, что Паша «дефективный» и что у матери могут быть проблемы с окружающими:

[После рождения Паши] ко мне в палату один за другим врачи приходили. Каждый говорил: «Ты понимаешь? Каждая клетка твоего ребенка ущербная. Он дефективный с ног до головы. В садик вас не возьмут. Муж тебя бросит. Окружающие отвернутся. И так день и ночь... Они все твердили: «Он необучаемый. Неадаптируемый. Ни к чему не способный».²⁰⁰

Другие женщины в интервью Хьюман Райтс Вотч утверждали, что медработники пытались уговорить их отдать ребенка государству, пугая тем, что в противном случае им придется уйти с работы, чтобы посвятить все время уходу за ребенком с инвалидностью. Например, в Псковской области мать 8-летней девочки с синдромом Дауна Тамара Н. рассказывала нам, как врачи разговаривали с ней сразу после родов:

Зачем тебе нужно вешать на шею такого ребенка? Ты всю жизнь будешь нянчиться с ней, времени заработать на себя не останется.²⁰¹

Тамара Н. оставила ребенка в больнице, однако затем передумала и забрала девочку домой, когда той был год и три месяца.

Некоторые медработники говорят родителям, что их ребенок из-за инвалидности не доживет до совершеннолетия. В Санкт-Петербурге активист Александр А. рассказывал Хьюман Райтс Вотч: «Доктора в роддоме говорят родителям, что их ребенок долго не

¹⁹⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с Евой Р. (псевдоним) 20 апреля 2014 г.

²⁰⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Ксенией Л. (псевдоним). Московская область, 16 декабря 2013 г.

²⁰¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Тамарой Н. (псевдоним). Псковская область, 8 декабря 2013 г.

протянет и поэтому не стоит слишком привязываться к нему».²⁰² Именно это слышала от врачей Настя Д., когда в 1999 г. родила дочь Дашу с синдромом Дауна (на момент интервью дочери было уже 14 лет):

Мне говорили, что она умрет у меня на руках, что с такой тяжелой патологией нужен постоянный уход. Сравнивали с бракованной игрушкой, которую можно вернуть в магазин.²⁰³

Настя Д. сначала оставила дочь в больнице, однако забрала ребенка вскоре после того, как Даше исполнился год.²⁰⁴

Другие родители отказываются от ребенка и только потом осознают, что были дезинформированы относительно его потенциала. Активистка за права детей, волонтер специализированного учреждения на северо-западе России рассказывала Хьюман Райтс Вотч:

Мне попадались родители, которым в роддоме говорили, что ребенок нежизнеспособен или необучаем. Через десять лет они приходят в детский дом и видят, что ребенок до сих пор жив. Родителям нужна эмоциональная поддержка, когда они осознают, сколько потеряли.²⁰⁵

Давление на родителей на более поздних этапах

По словам детского психиатра Станислава А., работающего с детьми с психосоциальной инвалидностью и особенностями в развитии, некоторые родители отказываются от воспитания ребенка в более старшем возрасте, отчаявшись получить надлежащую медицинскую помощь и лекарственное обеспечение в пределах местного сообщества.²⁰⁶ Карина М. отдала 2-летнего сына Стасика в специализированный дом ребенка по рекомендации участкового педиатра, который сослался на отсутствие нужных медикаментов по месту жительства. Мальчик вырос в учреждениях и по

²⁰² Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Александром Д. (псевдоним). Санкт-Петербург, 25 июня 2013 г.

²⁰³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Настей Д. Московская область, 3 декабря 2013 г. Имена матери и дочери настоящие.

²⁰⁴ Там же.

²⁰⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с волонтером Людмилой П. (псевдоним). Северо-запад России, 28 июня 2013 г.

²⁰⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с детским психиатром Станиславом А. (псевдоним). Москва, 16 февраля 2013 г.

достижении 18 лет был переведен во взрослый интернат (в 2011 г.) Карина М. говорила, что хотела бы оставить сына дома и воспитывать его, однако в условиях отсутствия медикаментов, инклюзивного образования и психологической поддержки для нее самой и ее сына со стороны местного сообщества посчитала это нереальным.²⁰⁷

Факторы, препятствующие воспитанию детей в местном сообществе

Отсутствие финансовой поддержки

Федеральное правительство обеспечивает детям с инвалидностью и их родителям ежемесячную пенсию в среднем около 16 700 рублей до достижения ребенком 18-летнего возраста.²⁰⁸ Однако многие родители детей с инвалидностью отмечали, что это покрывает только малую часть расходов на услуги, которые им приходится оплачивать по коммерческим расценкам в силу недостаточности или полного отсутствия государственных услуг для детей с инвалидностью.²⁰⁹

Недоступность здравоохранения и реабилитации

В интервью Хьюман Райтс Вотч родители называли основные факторы, препятствующие получению медицинских и реабилитационных услуг по месту жительства. В некоторых местах отсутствуют специалисты нужного профиля.²¹⁰ В других случаях у родителей возникают проблемы с врачами, которые не хотят относиться к их детям с должным уважением, - как в случае прямого обращения к специалисту, так и в случае обращения за бюджетным финансированием того или иного вида медицинской помощи.²¹¹ Паша Л.,

²⁰⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Мариной М. (псевдоним). Санкт-Петербург, 25 июня 2013 г. Ситуация с Мариной М., когда мать отказалась от воспитания ребенка не из-за прямого давления врачей, а вследствие отсутствия доступных услуг на базе местного сообщества, была единственной такого рода, документированной Хьюман Райтс Вотч.

²⁰⁸ Эта сумма складывается из ежемесячного пособия на ребенка с инвалидностью в размере 11 200 руб. и выплаты родителю (родителям) каждого ребенка с инвалидностью в размере 5 500. *Пенсионный фонд Российской Федерации*. Индексация пенсий, 2014 г., <http://www.pfrf.ru/pensionres/>; Ежемесячная выплата лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства I группы, 2014 г., <http://www.pfrf.ru/kompens/27152.html>. Иногда региональные и муниципальные власти обеспечивают дополнительные выплаты. Например, в Москве город доплачивает детям с инвалидностью и их родителям ежемесячно 6 450 руб. до достижения ребенком 18 или 23 лет в зависимости от официальной группы инвалидности, присваиваемой комиссией бюро медико-социальной экспертизы по месту жительства. «Если в семье ребенок-инвалид», 2014 г., <http://www.mosblago.ru/articles/show-198.htm>.

²⁰⁹ Родители сообщали, что платят за частную школу, психолога, педагога, физиотерапию и частную медицину. Например, интервью Хьюман Райтс Вотч с Евой Р. (псевдоним) (по телефону 20 апреля 2014 г.); Ксенией Л. (псевдоним) (Москва, 16 декабря 2013 г.); Лилией (псевдоним) (Карелия, 12 декабря 2013 г.); Тамарой Н. (псевдоним) (Псковская область, 8 декабря 2013 г.)

²¹⁰ *Хьюман Райтс Вотч*. Вездесущие преграды. Сентябрь 2013 г., <http://www.hrw.org/ru/reports/2013/09/11/vezdesushchie-pregrady-o>.

²¹¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права людей с инвалидностью и детей Татьяной О. (псевдоним). Санкт-Петербург, 25 февраля 2013 г.

упоминавшийся выше, в 3-летнем возрасте проходил городскую комиссию, определяющую положенные человеку с инвалидностью льготы и услуги. После 15-минутного общения психиатр из комиссии заявил его матери Ксении Л.: «Я не понимаю, какие перспективы Вы видите для своего ребенка». Комиссия назначила Паше пенсию, но не услуги, которые его мать считает необходимыми для его дальнейшего развития.²¹²

В дополнение к этому за счет федерального бюджета детям обеспечиваются реабилитационные услуги по федеральной квоте, такие как физиотерапия или коррекционная хирургия. Если ребенок с инвалидностью нуждается в медицинских услугах в определенное время, а по месту жительства такая возможность отсутствует, ему нужно ехать в другое место. Семье иногда нужно быть готовой к тому, чтобы отложить работу и домашние дела, чтобы сопровождать ребенка на время лечения.²¹³

Недоступность образования

В ходе нашего исследования выяснилось, что в ряде городов дети с инвалидностью и их родители сталкиваются с рядом препятствий в доступе к образованию, включая нехватку доступных школ общего профиля с персоналом, который был бы способен и готов принимать в число учащихся детей с инвалидностью; недостаточность специализированных школ по месту жительства; незнание родителями прав своих детей.²¹⁴ В нашем докладе «Вездесущие преграды» документирован еще ряд проблем, влияющих на доступность образования.²¹⁵

Право жить в семье, право на образование и право на доступное окружение

Как участник Конвенции ООН о правах ребенка, Россия обязана обеспечивать, чтобы дети не разлучались со своими родителями, если только это не противоречит «наилучшим интересам ребенка».²¹⁶ Конвенция о правах инвалидов обязывает участников во всех действиях в отношении детей с инвалидностью уделять

²¹² Интервью Хьюман Райтс Вотч с Ксенией Л. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г. Имеется в виду комиссия при местном бюро медико-социальной экспертизы (см. выше).

²¹³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с педиатром Ниной Б. (псевдоним). Москва, 16 декабря 2013 г.

²¹⁴ *Перспектива*. Образование инвалидов в России, 2010 г., <http://perspektiva-inva.ru/protect-rights/articles/vw-840/>.

²¹⁵ Хьюман Райтс Вотч. Вездесущие преграды. Сентябрь 2013 г., <http://www.hrw.org/ru/reports/2013/09/11/vezdesushchie-pregrady-o>.

²¹⁶ Конвенция о правах ребенка, статьи 3(1) и 9(1).

первоочередное внимание высшим интересам ребенка с должным учетом его возраста и зрелости.²¹⁷ Комитет по правам инвалидов в своем Замечании общего порядка № 1 указывает, что правительства «должны изучить свое законодательство в целях обеспечения того, чтобы воля и предпочтения детей-инвалидов уважались наравне с другими детьми».²¹⁸

Конвенция ООН о правах инвалидов также гарантирует детям с момента рождения право знать своих родителей и право на их заботу²¹⁹ и обязывает участников «с самого начала снабжать детей-инвалидов и их семьи всесторонней информацией, услугами и поддержкой».²²⁰

Руководящие указания ООН по альтернативному уходу за детьми отмечают, что «использование учреждений интернатного типа должно быть ограничено теми случаями, когда это окружение является особенно подходящим, необходимым и конструктивным для данного конкретного ребенка и отвечает его наилучшим интересам».²²¹

Комитет ООН по правам ребенка в своих заключительных замечаниях по России в феврале 2014 г. выразил обеспокоенность «широко распространенной институционализацией детей-инвалидов по причине установившегося негативного стереотипного отношения, ассоциируемого с такими детьми в обществе, и отсутствием комплексной социальной, психологической, медицинской, образовательной или правовой помощи семьям с детьми-инвалидами». Комитет рекомендовал правительству «принять все необходимые меры для предотвращения массовой институционализации детей с инвалидностью и обеспечения достаточных альтернативных вариантов для ухода в рамках семей и местного сообщества за такими детьми, лишенными своего семейного окружения, повышения осведомленности населения и предоставления любой необходимой поддержки семьям с детьми-инвалидами».²²²

²¹⁷ Конвенция о правах инвалидов, статья 7(2), (3).

²¹⁸ Комитет по правам инвалидов. Замечание общего порядка № 1 (2014) Статья 12: Равенство перед законом. 19 мая 2014 г., CRPD/C/GC/1, п. 36.

²¹⁹ Конвенция о правах инвалидов, статья 18(2).

²²⁰ Там же, статья 23(3).

²²¹ Руководящие указания по альтернативному уходу за детьми. Приняты резолюцией ГА ООН 64/142 от 18 декабря 2009 г., A/RES/64/142, п. 21.

²²² Комитет по правам ребенка. Заключительные замечания по объединенным четвертому и пятому периодическим докладам Российской Федерации. 25 февраля 2014 г., CRC/C/RUS/CO/4-5, пп. 49(a), 50(a).

Российский закон «Об образовании в Российской Федерации», вступивший в силу в сентябре 2013 г., определяет инклюзивное образование как «обеспечение равного доступа к образованию для всех обучающихся с учетом разнообразия особых образовательных потребностей и индивидуальных возможностей».²²³ Закон обязывает федеральные, региональные и муниципальные органы власти создавать «необходимые условия для получения качественного образования лицами с ограниченными возможностями здоровья без дискриминации, для коррекции нарушений развития и социальной адаптации, оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для этих лиц языков, методов и способов общения и условия, в максимальной степени способствующие получению образования определенного уровня и определенной направленности, а также социальному развитию этих лиц, в том числе посредством организации инклюзивного образования лиц с ограниченными возможностями здоровья».²²⁴ Закон не устанавливает минимальных стандартов инклюзивного образования, регламентирующих такие аспекты, как специальная подготовка учителей, разумные приспособления и другие изменения в инфраструктуре и учебной программе, которые обеспечивали бы реальную доступность инклюзивного образования для всех детей.²²⁵

Однако в настоящее время Министерство образования и науки поддерживает проект по разработке образовательных программ, адаптированных к специфическим образовательным потребностям учащихся, которые предполагается внедрить как в специализированных, так и в инклюзивных школах.²²⁶

Конвенция ООН о правах ребенка гарантирует право ребенка на образование, имея в виду «постепенное достижение осуществления этого права на основе равных возможностей». Образование, в частности, должно быть направлено на «развитие личности, талантов и умственных и физических способностей ребенка в их самом

²²³ Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» № 273-ФЗ от 29 декабря 2012 г., статья 2, п. 27.

²²⁴ Там же, статья 5, п. 5(1).

²²⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с активистом за права людей с инвалидностью Кариной П. (псевдоним) 12 ноября 2013 г.

²²⁶ Письмо начальника Отдела образования детей с проблемами в развитии и социализации Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Министерства образования и науки Российской Федерации Л.П.Фальковской Хьюман Райтс Вотч от 29 мая 2014 г.

полном объеме». ²²⁷ Конвенция ООН о правах инвалидов гарантирует людям с инвалидностью доступ к инклюзивному начальному и среднему образованию на базе местного сообщества и «разумное приспособление, учитывающее индивидуальные потребности». ²²⁸

Российский федеральный закон «О социальной защите инвалидов» гарантирует людям с инвалидностью доступность инфраструктуры и информации, образования и здравоохранения. Конвенция о правах инвалидов признает за всеми людьми с инвалидностью право на доступные инфраструктуру или услуги, открытые или предоставляемые населению. Люди с инвалидностью также имеют право на доступ к образованию и здравоохранению и реабилитационным услугам на равной основе с другими.

²²⁷ Конвенция о правах ребенка, статьи 28(1), 29(1).

²²⁸ Конвенция о правах инвалидов, статья 24(2) (b)(c).

V. Реагирование правительства

Российским правительством предпринят ряд инициатив по формированию более доступной среды для детей с инвалидностью и их семей, по предупреждению институционализации детей с инвалидностью и по устройству институционализированных детей с инвалидностью в семьи и местное сообщество. Эти инициативы включают несколько федеральных программ, в том числе: Национальную стратегию действий в интересах детей на 2012 – 2017 гг., принятую в целях выполнения обязательств по Конвенции ООН о правах ребенка; создание федерального фонда поддержки некоторых региональных администраций и НПО в организации служб поддержки семей и детей, включая детей с инвалидностью.

Принятое в мае 2014 г. постановление правительства "О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей" устанавливает, что дети помещаются под надзор в такие организации «временно, на период до их устройства на воспитание в семью, в случае если невозможно немедленно назначить им опекуна или попечителя», и что в таком случае им обеспечиваются права на охрану здоровья, контакты с родственниками и другие из числа предусмотренных Конвенцией о правах ребенка. Тогда же Госдумой в первом чтении был принят пакет поправок о введении отдельного запрета дискриминации по признаку инвалидности и о дополнительных мерах по обеспечению физической доступности общественных объектов и услуг для людей с различной инвалидностью.

Эти инициативы являются шагами в правильном направлении, однако они могли бы быть более развернутыми, с тем чтобы обеспечить детям с инвалидностью право на полноценную и достойную жизнь и участие в местном сообществе, особенно посредством реального исполнения прогрессивных политик и законов.

Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012 – 2017 гг.

Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012 – 2017 гг. принята с целью выполнения обязательств России по Конвенции ООН о правах ребенка.

В качестве главных задач стратегии обозначены предупреждение институционализации детей, включая детей с инвалидностью, и обеспечение дружественных детям и доступных услуг образования, здравоохранения и реабилитации; приоритетное обеспечение альтернативного ухода на базе семьи для институционализированных детей, включая детей с инвалидностью; возвращение институционализированных детей с инвалидностью в родительскую семью.²²⁹

В рамках реализации стратегии правительство в 2012 г. создало координационный совет, утвердило приоритетные меры до 2014 г. и рекомендовало субъектам федерации принять соответствующие региональные программы.²³⁰

По мнению представителя международной НПО за права детей, имеющей офис в России, при общей направленности стратегии на деинституционализацию, пока неясно, каким образом и в какой степени эти установки воплощены в конкретных программах в субъектах федерации.²³¹

Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации

В 2008 г. российское правительство создало Фонд поддержки детей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации.²³² Через этот фонд правительство осуществляет софинансирование программ региональных властей и НПО по таким, в частности, направлениям, как «профилактика семейного неблагополучия и социального сиротства детей, включая профилактику жестокого обращения с детьми, восстановление благоприятной для воспитания ребенка семейной среды, семейное устройство детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей; социальная поддержка семей с детьми-инвалидами для обеспечения максимально возможного развития таких детей в условиях семейного воспитания, их социализации, подготовки к самостоятельной жизни и интеграции в общество».²³³ НПО могут получать

²²⁹ Указ Президента РФ от 01.06.2012 N 761 "О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы", <http://graph.document.kremlin.ru/page.aspx?1613662>.

²³⁰ Там же; интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с представителем НПО за права детей Эрикой Дж. (псевдоним) 22 апреля 2014 г.

²³¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с представителем НПО за права детей Эрикой Дж. (псевдоним) 22 апреля 2014 г.

²³² Указ Президента РФ от 26.03.2008 № 404 «О создании Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации», <http://graph.document.kremlin.ru/page.aspx?954214>.

²³³ Официальный сайт фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации: Направления деятельности, <http://www.fond-detyam.ru/about/napravleniya-deyatelnosti/>.

финансирование через местные власти, которым выделяются эти федеральные средства. Региональные власти напрямую отчитываются перед правительством об их расходовании.²³⁴

По информации представителя работающей в России НПО, благодаря поддержке этого фонда удалось запустить несколько важных проектов в российских городах. Например, в Волгоградской области власти создали в роддомах службы предупреждения отказа от детей.²³⁵

За пять лет с момента создания фонда федеральное правительство ни разу не оценивало реализацию проектов, начатых с использованием средств фонда.²³⁶

Пакет поправок о доступности и недискриминации

В мае 2014 г. Государственная Дума приняла в первом чтении пакет поправок в 25 федеральных законов в части прав людей с инвалидностью. Эти поправки включают запрет дискриминации по признаку инвалидности и дополнительные меры по обеспечению физической доступности общественного транспорта и других объектов и услуг. Хьюман Райтс Вотч считает, что принятие этих поправок будет шагом в направлении большей социализации граждан с инвалидностью. При этом мы призываем правительство рассмотреть возможность внесения дополнительных поправок, которые обеспечивали бы права людей с психосоциальной инвалидностью и особенностями в развитии, а также должное исполнение российского законодательства в области прав людей с инвалидностью.²³⁷

Недавние инициативы, касающиеся учреждений для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

В мае 2014 г. премьер-министр Дмитрий Медведев подписал постановление, подготовленное Министерством образования и науки, «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них

²³⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч по телефону с представителем НПО за права детей Эрикой Дж. (псевдоним) 22 апреля 2014 г.

²³⁵ Там же.

²³⁶ Там же.

²³⁷ Пресс-релиз Хьюман Райтс Вотч от 12 мая 2014 г. «Россия: Принять законы о защите прав людей с инвалидностью», <http://www.hrw.org/ru/news/2014/05/12/rossiya-prinyat-zakony-o-zashchite-prav-lyudei-s-invalidnostyu>.

детей, оставшихся без попечения родителей». Насколько можно судить, в нем отражен ряд проблем, касающихся обращения с институционализированными детьми как с инвалидностью, так и без нее. В частности, гарантируются контакты между ребенком и родственниками и местным сообществом, в том числе с целью содействия возвращению ребенка в семью; информирование детей об их правах и механизмах правовой защиты; доступ к здравоохранению и другим услугам, в том числе – для детей с инвалидностью; питание, соответствующее возрасту и виду инвалидности ребенка. В постановлении также акцентируется необходимость более активного устройства институционализированных детей на воспитание в семью и указывается на временный характер помещения ребенка в учреждение – до его устройства в семью.²³⁸

При всей значимости и положительном характере заявленных установок, Хьюман Райтс Вотч обеспокоена тем, что их реализация чревата сохранением сегрегации детей с инвалидностью от их сверстников в том же учреждении и в местном сообществе. Например, отсутствует прямое указание на то, что институционализированные дети с инвалидностью должны все без исключения учиться в школе общего профиля.²³⁹ В то время как предусматривается формирование смешанных групп по возрасту и виду инвалидности, за администрацией учреждения и местными органами опеки и попечительства сохраняются широкие дискреционные полномочия отправлять в отдельное учреждение детей с определенными видами инвалидности младше четырех лет.²⁴⁰ Практика сегрегации детей по признаку инвалидности является дискриминационной и должна быть искоренена. Наконец, как описывалось выше, дети в лежачих палатах несоразмерно лишены доступа к здравоохранению, образованию, питанию и играм.

Также не уточняется, каким образом некоторые положения о гарантиях прав институционализированных детей применяются к детям с инвалидностью. Например, не упоминается, каким образом учреждения для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, должны содействовать устройству детей с инвалидностью на

²³⁸ Положение о деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей, утверждено постановлением Правительства РФ «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей» № 481 от 24 мая 2014 г., пп. 4, 27, 42, 49, 55, 51(м), 51(о), 53(а).

²³⁹ Там же, пп. 22-24.

²⁴⁰ Там же, пп. 21, 33, 34.

воспитание в семью.²⁴¹ Учреждение обязано обеспечивать детям доступную информацию об их правах, номерах телефонов, электронных и почтовых адресах для получения бесплатной правовой, психологической и другой помощи. При этом не уточняется, каким образом дети с инвалидностью, которые могут быть неспособными говорить, читать или писать, смогут получить доступ к такой информации и воспользоваться поддержкой.²⁴²

²⁴¹ Например, в пп. 45-47 говорится, что учреждение «обеспечивает комфортные условия для посещения ребенка лицами, желающими усыновить (удочерить) или принять под опеку (попечительство) ребенка, получившими в установленном порядке направление на посещение ребенка, в целях знакомства и установления контакта между ребенком и указанными лицами; ознакомление лиц, желающих усыновить (удочерить) или принять под опеку (попечительство) ребенка, получивших в установленном порядке направление на посещение ребенка, с личным делом ребенка, а также проведение консультаций с медицинским работником, педагогом-психологом и другими работниками организации для детей-сирот».

²⁴² Там же, п. 27.

VI. Альтернативы институционализации

В России для детей, оставшихся без попечения родителей, существуют различные варианты устройства, альтернативные институционализации, включая усыновление, приемную/патронатную семью и др. Однако наши интервью с активистами и усыновителями/приемными родителями свидетельствуют о том, что в России существует множество факторов, препятствующих обеспечению детям с инвалидностью альтернативного ухода. Они включают отсутствие независимых механизмов устройства ребенка в семью, отсутствие социальной поддержки усыновителей и приемных родителей детей с инвалидностью; попытки должностных лиц на местах отговаривать потенциальных усыновителей или приемных родителей брать детей с инвалидностью.

По информации из базы данных Детского фонда ООН, в абсолютных цифрах наблюдается уменьшение национальных и международных усыновлений в России в 2004 – 2011 гг. (последний год, за который имеются сведения). При этом в 2011 г. дети с инвалидностью составляли всего 2% от 10 816 усыновленных в том году российских детей. Подавляющее большинство детей с инвалидностью в 2004 – 2011 гг. усыновлялись иностранцами.²⁴³ Из ответа Министерства образования и науки РФ на наше письмо следует, что в 2012 и 2013 гг. было усыновлено 9 169 и 8 245 детей соответственно. В каждый из этих годов на детей с инвалидностью приходилось около 2% усыновлений.²⁴⁴

Российское законодательство предусматривает, что «дети, оставшиеся без попечения родителей, подлежат передаче в семью на воспитание (усыновление (удочерение), под опеку или попечительство, в приемную семью либо в случаях, предусмотренных законами субъектов Российской Федерации, в патронатную семью), а при отсутствии такой возможности временно, на период до их устройства на воспитание в семью, передаются в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей».²⁴⁵

²⁴³ Данные за 2011 г. *TransMonEE 2013 Database, UNICEF Regional Office for CEE/CIS, "Russian Federation," 2013*, <http://www.transmonee.org/About.html>.

²⁴⁴ Письмо начальника Отдела образования детей с проблемами в развитии и социализации Департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Министерства образования и науки Российской Федерации Л.П.Фальковской Хьюман Райтс Вотч от 29 мая 2014 г.

²⁴⁵ Семейный кодекс РФ, статья 123(1).

По Конвенции ООН о правах ребенка «ребенок, который временно или постоянно лишен своего семейного окружения или который в его собственных наилучших интересах не может оставаться в таком окружении, имеет прав на особую защиту и помощь, предоставляемые государством.²⁴⁶ Государства-участники в соответствии со своим национальным законодательством обеспечивают замену ухода за такими детьми».²⁴⁷ Конвенция о правах ребенка и Конвенция о правах инвалидов требуют от государств-участников, признающих или разрешающих опеку, попечительство и усыновление, обеспечивать в этих вопросах приоритетный учет наилучших интересов ребенка.²⁴⁸

В соответствии с Руководящими указаниями ООН по альтернативному уходу за детьми, «чтобы удовлетворить конкретные психоэмоциональные, социальные и другие потребности каждого ребенка, оставшегося без родительского ухода, государствам следует принять все необходимые меры для обеспечения законодательных, политических и финансовых условий для предоставления необходимых вариантов альтернативного ухода, отдавая предпочтение уходу на базе семьи и местного сообщества.²⁴⁹ Альтернативный уход за маленькими детьми, особенно в возрасте до 3 лет, должен предоставляться в окружении на базе семьи. Исключения из этого принципа могут быть сделаны, чтобы предотвратить разлучение родных братьев и сестер, а также в случаях, когда помещение на попечение производится в чрезвычайном порядке или на заранее установленный и очень ограниченный срок «с запланированной, в конечном итоге, реинтеграцией в семью или другим надлежащим долгосрочным решением».²⁵⁰

Комитет по правам ребенка призывает участников соответствующей конвенции разрабатывать программы по деинституционализации детей с инвалидностью посредством возвращения их в биологическую или расширенную семью либо помещения их под опеку, а также посредством оказания семьям систематической поддержки в интересах принятия детей.²⁵¹ Родителям и другим членам расширенной

²⁴⁶ Конвенция о правах ребенка, статья 20(1).

²⁴⁷ Конвенция о правах ребенка, статья 20(2).

²⁴⁸ Конвенция о правах ребенка, статья 21; Конвенция о правах инвалидов, статья 23(2).

²⁴⁹ Руководящие указания по альтернативному уходу за детьми. Приняты резолюцией ГА ООН 64/142 от 18 декабря 2009 г., A/RES/64/142, п. 53.

²⁵⁰ Там же, п. 22.

²⁵¹ UN Committee on the Rights of the Child, General Comment No. 9. The Rights of Children with Disabilities, CRC/C/GC/9/Corr.1(2006), para. 49.

семьи должны обеспечиваться необходимые и систематические поддержка/подготовка в интересах возвращения ребенка в домашнее окружение.²⁵²

Хьюман Райтс Вотч документировала несколько случаев, когда после усыновления или устройства детей с инвалидностью в приемную семью у них отмечался значительный прогресс в качестве жизни и развитии.

В России существует несколько видов альтернативного институционализации ухода на базе семьи за детьми, оставшимися без попечения родителей, включая усыновление и приемную/патронатную семью, но не ограничиваясь ими.²⁵³ Ситуации, приводимые ниже, относятся к усыновлению и приемным семьям.

Проблемные аспекты существующих альтернатив институционализации

Отсутствие механизмов устройства ребенка в семью

В соответствии с действующим порядком органы опеки и попечительства на местах ведут базы данных детей, которые могут быть устроены в семью, и потенциальные приемные родители и усыновители могут запрашивать такую информацию. Однако правительство делает очень мало для поиска потенциальных усыновителей или приемных родителей, в том числе для детей с инвалидностью, и оказания им поддержки после устройства ребенка в семью.²⁵⁴ В 2009 г. НПО «Росток» из Псковской

²⁵² Там же.

²⁵³ Усыновление (удочерение) – принятие в семью ребёнка на правах кровного, всеми вытекающими отсюда правами и обязанностями. Опекунство – принятие в дом ребёнка на правах воспитанного. Органы опеки обязаны осуществлять регулярный контроль за условиями содержания, воспитания и образования ребенка. Приемная семья – форма воспитания ребёнка (детей) в семье на дому у «приемного родителя»-воспитателя. Обычно в приемную семью передают детей, которых невозможно передать на усыновление или под опеку родственникам. Приемному родителю платится зарплата и засчитывается трудовой стаж. По отношению к ребёнку Приемные родители являются ему опекунами. Патронат - форма воспитания ребёнка (детей) в семье на дому у воспитателя, который является сотрудником Уполномоченной службы по патронату на договоре. Под патронат передаются дети, не имеющие определённого статуса или если их статус не позволяет передать на опеку или усыновление. Патронат – форма, заменяющая временное содержание в приюте, и часто используется как переходная форма к опеке и/или усыновлению после получения ребёнком соответствующего статуса. Патронатному воспитателю платится зарплата и засчитывается трудовой стаж. Патронатный воспитатель обязан пройти специальную подготовку (обучение) в Уполномоченной службе. Гостевая семья - гостевой режим, семья выходного дня – вид помощи ребёнку без оформления его постоянного проживания в семье, он не является устройством ребёнка в семью. Ребёнок остается воспитанником детского учреждения. В выходные, праздничные или каникулярные дни ребенок, на правах гостя, посещает и кратковременно проживает в семье наставника. Такая форма помогает ребёнку почувствовать, как функционирует семья: понять функции членов семьи, получить навыки ведения хозяйства и общения с взрослыми и другими детьми в семейном кругу. Семейные формы устройства: перечень обязанностей опекунов, http://mamamoya.ru/semeynie_formi_ustroystva.htm.

²⁵⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Екатериной М. (псевдоним). Московская область, 13 февраля 2013 г.

области и независимая социологическая исследовательская организация «Левада-центр» провели опрос руководителей более 140 государственных учреждений для детей с особенностями в развитии и психосоциальной инвалидностью. Оказалось, что ни в одном из этих учреждений поиск усыновителей или приемных родителей не был для администрации приоритетным направлением работы, и устройству детей в семью не уделялись значительное время и ресурсы.²⁵⁵

Отсутствие социальной поддержки усыновителей и приемных семей

В России также отсутствует целостная государственная инфраструктура обеспечения достаточной материальной и социальной поддержки детей с инвалидностью после их усыновления или устройства в приемную семью.

Социальные выплаты приемным родителям детей с инвалидностью разнятся от региона к региону. Например, в Санкт-Петербурге приемные и «гостевые» родители получают 10 тыс. рублей в месяц, в Москве – 15 тыс. рублей.²⁵⁶ Приемные и гостевые родители рассказывали Хьюман Райтс Вотч, что их расходы на уход за детьми с инвалидностью значительно превышают эти суммы.

Например, в Карелии Хьюман Райтс Вотч интервьюировала Наталью и Сергея С. - приемных родителей двух детей с физической инвалидностью в возрасте 11 и 6 лет, взятых из специализированного детского дома и специализированного дома ребенка соответственно, а также одного 8-летнего ребенка с особенностью в развитии. Они рассказали о нескольких проблемах, с которыми сталкиваются при воспитании детей, включая недостаточность государственных выплат для приобретения таких необходимых вещей, как ортопедическая обувь для младшей девочки; отсутствие таких служб, как государственный психолог – специалист по развитию, который мог бы давать рекомендации; отсутствие доступных детского сада и школы в местном сообществе. В результате Наталья С. сама учит дома 8-летнего мальчика с инвалидностью, поскольку в местной специализированной школе администрация предложила ей в течение полного дня оставаться с ребенком из-за отсутствия

²⁵⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей и людей с инвалидностью Славой М. (псевдоним). Московская область, 23 сентября 2013 г.

²⁵⁶ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Алексеем П. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 27 июня 2013 г.); активистом за права людей с инвалидностью и детей Татьяной О. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 24 июня 2013 г.); активистом за права детей Екатериной С. (псевдоним) (Московская область, 17 сентября 2013 г.) О гостевой семье см. выше.

персонала, который мог бы оказать ему поддержку. Наталье приходится еще отводить в детский сад 6-летнюю девочку, и она не может одновременно дежурить в школе.²⁵⁷

Советы не брать детей с инвалидностью на усыновление или в приемную семью

Когда потенциальные усыновители или приемные родители обращаются в органы опеки и попечительства и к персоналу учреждений, их нередко пытаются отговорить брать детей с инвалидностью, ссылаясь на то, что у таких детей нет перспектив для развития.²⁵⁸ Например, в 2012 г. Валентина Я. из Московской области обратилась в орган опеки и попечительства за усыновлением двух мальчиков с психосоциальной инвалидностью из специализированного дома ребенка. Ей ответили: «Вы не справитесь. Зачем Вам это надо?»²⁵⁹

Истории успеха: Преображение ребенка в семейной обстановке

Несмотря на многочисленные проблемы, с которыми сталкиваются усыновители и приемные родители, Хьюман Райтс Вотч документировала несколько случаев, когда институционализированные дети после устройства в семью демонстрировали значительный прогресс в развитии и общем состоянии.

В Московской области мы встретились с Марией Т. – приемной матерью 11-летнего Артура Т. Они познакомились в 2011 г., когда Артур жил в специализированном учреждении. На ПМПК мальчика признали «необучаемым», и он не умел ни ходить, ни говорить и не ходил в школу, проводя все дни в кровати. С помощью местного активиста за права детей и людей с инвалидностью Мария Т. в 2012 г. оформила перевод Артура к себе в приемную семью и организовала для него физиотерапевтическое лечение.²⁶⁰

²⁵⁷ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Натальей и Сергеем С. (псевдонимы). Карелия, 13 декабря 2013 г.

²⁵⁸ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Каролиной С. (псевдоним) (Московская область, 16 декабря 2013 г.); активистом за права детей и людей с инвалидностью Татьяной О. (псевдоним) (Санкт-Петербург, 25 февраля 2013 г.); приемным родителем Марией Т. (псевдоним) (Московская область, 17 декабря 2013 г.); приемным родителем Анной Т. (Санкт-Петербург, 29 июня 2013 г.)

²⁵⁹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Валентиной Я. (псевдоним). Московская область, 3 декабря 2013 г. Валентина Я. рассказала, как пыталась выяснить диагноз будущих сыновей у психолога специализированного дома ребенка, где мальчики в тот момент жили. По ее словам, ей ответили: «Эта информация Вам ни к чему. Вам эти дети не подходят... Неадекватные». По словам Валентины Я., у обоих мальчиков на момент усыновления были проблемы с речью, однако вскоре после попадания в семью эти проблемы в значительной степени ушли.

²⁶⁰ Интервью Хьюман Райтс Вотч с приемной матерью Марией Т. (псевдоним). Московская область, 17 декабря 2013 г.

Артур теперь учится ходить и посещает специализированную школу для детей с особенностями в развитии.²⁶¹

Приемные дети Сергея и Натальи С. также демонстрируют явный прогресс в когнитивном и физическом развитии. Например, 6-летней Кате на момент перехода из дома ребенка в приемную семью было 3 года. Поначалу она не могла ни ходить, ни говорить, даже не сидела. Теперь она все это умеет. Однако, по словам Натальи С., педиатр говорит, что девочка по уровню физического развития в 6-летнем возрасте находится на уровне трех лет из-за недостаточного питания и стимуляции в первые годы жизни.²⁶²

Валентина Я. усыновила из специализированного дома ребенка двух мальчиков с психосоциальной инвалидностью в возрасте 3 и 4 лет. У обоих за полтора года был отмечен значительный прогресс в общем состоянии. Валентина Я. рассказывала:

Они никогда не смеялись. Теперь смеются. Раньше проблемы со сном были. Доктор сказал, что это у них посттравматический стрессовый синдром из-за недостаточной заботы. Теперь оба по ночам спят. Раньше они лежали в кровати утром, пока я не приду. Теперь прихожу по утрам – а они уже играют.²⁶³

Компенсирующая роль НПО

Исследованием Хьюман Райтс Вотч установлено, что во многих случаях базовая социальная поддержка детям с инвалидностью и их семьям оказывается не правительством, а неправительственными организациями. В этой области работают многочисленные НПО, оказывающие прямую поддержку и услуги взрослым и детям с инвалидностью и их семьям, включая приемные. Многие также занимаются распространением знаний о правах и достоинстве людей с инвалидностью, включая детей, и продвигают другие инициативы, в том числе в области инклюзивного образования и занятости.

²⁶¹ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Артуром Т. (псевдоним). Московская область, 17 декабря 2013 г.

²⁶² Групповое интервью Хьюман Райтс Вотч с Натальей и Сергеем С. (псевдонимы). Карелия, 13 декабря 2013 г.

²⁶³ Интервью Хьюман Райтс Вотч с Валентиной Я. (псевдоним). Московская область, 3 декабря 2013 г.

В Свердловской области НПО оказывает поддержку малообеспеченным семьям и семьям с детьми с инвалидностью. Среди прочего она распространяет в роддомах информацию о правах детей и местных услугах для родителей детей с инвалидностью. Когда родители решают отказаться от ребенка, эта НПО проводит работу с государственными органами в интересах приоритетного устройства такого ребенка к родственникам, а не в учреждение или в приемную семью.²⁶⁴

Другие НПО обеспечивают постоянное содействие, такое как группы поддержки для родителей детей с инвалидностью и речевая терапия для детей. В одной из НПО, которая ведет группы поддержки и оказывает психологическую помощь детям с инвалидностью и их семьям, психолог в интервью Хьюман Райтс Вотч отмечала: «Большинство семей, получающих психологическую поддержку, от своих детей не отказываются».²⁶⁵

Факты убедительно указывают на то, что дети с инвалидностью способны жить в местном сообществе, когда им и их родителям обеспечивается достаточная поддержка. Например, Даша Д. с синдромом Дауна, о которой рассказывалось выше, научилась ходить, говорить и читать и пошла в школу, когда вернулась в родительскую семью из дома ребенка. Таких случаев могло бы быть намного больше, если бы правительство последовало примеру местных НПО за права детей и людей с инвалидностью и обеспечило социальную поддержку всем детям с инвалидностью их семьям.

²⁶⁴ Интервью Хьюман Райтс Вотч с активистом за права детей Маргаритой Л. (псевдоним). Свердловская область, 2 июля 2013 г. Недавно эта НПО стала получать часть финансирования от властей Свердловской области.

²⁶⁵ Интервью Хьюман Райтс Вотч с психологом Ольгой П. (псевдоним). Москва, 15 сентября 2013 г.

VII. Рекомендации

Правительству Российской Федерации, в том числе министерствам труда и социальной защиты, здравоохранения, образования и науки
Безотлагательно

- Покончить с насилием и недозволенным обращением в отношении детей с инвалидностью в государственных учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (см. раздел «Основные термины»).
- Ввести политику нулевой толерантности в отношении персонала детских учреждений, который избивает, унижает, оскорбляет детей или применяет к ним иное физическое или психологическое насилие.
- Способствовать формированию культуры уважения прав человека и многообразия, включая уважение прав детей с инвалидностью.
- Прекратить использование механической фиксации, принудительной изоляции и принудительного психиатрического лечения в качестве способов коррекции поведения или наказания детей в учреждении. Любое физическое воздействие должно быть строго ограничено неотложными ситуациями, когда ребенку угрожает непосредственная опасность физического вреда. При этом такое воздействие должно применяться только в качестве крайней меры, а его длительность должна ограничиваться временем существования непосредственной опасности.
- Разработать и внедрить альтернативные методы коррекции поведения и обеспечения послушания, основанные на принципах ненасилия, толерантности и уважения, в том числе, как изложено в материале комиссара Совета Европы по правам человека «Право не подвергаться побоям – это также одно из прав ребенка».
- Обеспечить, чтобы медицинское вмешательство основывалось на полном и информированном согласии ребенка. Принудительное медицинское вмешательство должно быть строго ограничено неотложными ситуациями, когда жизни ребенка угрожает непосредственная опасность, и только в качестве крайней меры, как это было бы в ситуации угрозы жизни ребенка или взрослого, который не в состоянии выразить свое согласие в данный момент. Длительность

принудительного медицинского вмешательства должна ограничиваться временем существования непосредственной опасности.

- Провести проверку всех государственных учреждений, где живут дети с инвалидностью, с тем чтобы обеспечить использование седативных препаратов в терапевтических целях, кратковременно, в ограниченных дозах и с надлежащим последующим наблюдением.
- Покончить с практикой помещения детей с определенными видами инвалидности в «лежачие палаты» и обеспечить всем институционализированным детям с инвалидностью свободу от дискриминации. Дети должны проходить регулярное обследование, направленное на определение их потребности в ассистивных устройствах для сидения, удержания головы, мобильности, общения, самостоятельного питания и, по возможности, полного самообслуживания. Необходимо предпринять шаги, чтобы обеспечить наличие таких ассистивных устройств.
- Обеспечить родителям и детям возможность взаимных контактов и посещений по собственному желанию, причем таким образом, чтобы это не сказывалось негативно на благосостоянии детей.
- Упразднить изоляторы. Для профилактики распространения инфекций среди институционализированных детей обеспечить всеобщую своевременную вакцинацию и доступ в поликлинику или к врачу, чтобы дети с симптоматикой могли получить надлежащее лечение.
- Гарантировать детям достаточное питание и воду, в том числе посредством использования методов кормления, соответствующих возрасту и виду инвалидности. Обеспечить регулярный пересмотр медицинскими профессионалами с соответствующей квалификацией методов кормления для каждого ребенка с инвалидностью, а также помощь детям в приобретении, по возможности, навыков самостоятельного питания, в том числе с использованием подходящих технологий или ассистивных устройств.
- Гарантировать детям с инвалидностью, в том числе всем институционализированным детям, право на инклюзивное образование.

- Внести поправки в закон «Об образовании», которые прямо гарантировали бы инклюзивное качественное образование всем детям, в том числе институционализированным детям с инвалидностью.
 - Обеспечить исполнение в полном объеме закона «Об образовании», в том числе покончив с практикой признания детей «необучаемыми».
 - В развитие этого проекта разработать четкие стандарты, определяющие корректировку учебных программ и другие меры по обеспечению доступности инклюзивного образования для детей с различной инвалидностью, включая психосоциальную инвалидность или особенности в развитии, но не ограничиваясь ими.
 - Разработать стандарты и осуществлять подготовку учителей, работающих с детьми с различными видами инвалидностью.
 - Разработать просветительские кампании о правах, достоинстве и потенциале детей с инвалидностью, включая право на свободу от дискриминации любого рода, адресованные персоналу специализированных государственных учреждений, администраторам детских садов и школ общего профиля, учителям, другим школьным работникам, а также детям без инвалидности и их родителям.
 - Обеспечить детям с инвалидностью доступный общественный транспорт между учреждением и близлежащими детскими садами и школами.
 - Предпринять шаги по максимально возможному внедрению в учебный процесс последних достижений ассистивных технологий, устройств и оборудования, которые могли бы помочь детям с инвалидностью максимизировать участие в жизни общества.
- Гарантировать детям с инвалидностью регулярную доступность игр и рекреации в соответствии с возрастом. Во взаимодействии с компетентными властями обеспечивать, чтобы рекреационная активность и игрушки, предназначенные для институционализированных детей с инвалидностью, отвечали уровню развития и требованиям по доступности.
 - Обеспечить получение персоналом специализированных государственных учреждений для детей с инвалидностью надлежащей подготовки в области ухода за

такими детьми, оценки их меняющихся потребностей и максимизации их потенциала во всех областях жизнедеятельности.

- Создать доступные и эффективные механизмы, в рамках которых институционализированные дети с инвалидностью в государственных учреждениях могли бы сообщать о нарушениях, не опасаясь последствий.
 - Регулярно информировать детей об их правах и способах обращения с жалобами и получения психологической и юридической помощи. Обеспечить доступное доведение такой информации до всех детей.
 - Обеспечить конфиденциальность механизмов обращения с жалобами и их доступность для детей с различными видами инвалидности.
 - Обеспечить оперативное и беспристрастное рассмотрение жалоб детей и реагирование на них.
- Организовать реальный мониторинг всех государственных учреждений, где живут дети с инвалидностью.
 - Обеспечить наличие в составе мониторинговых комиссий независимых неправительственных экспертов, имеющих опыт и экспертизу в области прав детей с инвалидностью, потенциала их развития, инклюзивного образования, здравоохранения и реабилитации.
 - Обеспечить наблюдателям беспрепятственный доступ в учреждения в разное время суток, а также возможность осуществления как плановых, так и внеплановых посещений.
 - Предусмотреть в деятельности мониторинговых комиссий приватные, конфиденциальные и доступные интервью с детьми по вопросам обращения с ними и реальной доступности для них прав и свобод, предусмотренных Конвенцией о правах ребенка и Конвенцией о правах инвалидов.
- Реформировать психолого-медико-педагогические комиссии (ПМПК).
 - Обеспечить, чтобы официальной задачей ПМПК была защита наилучших интересов ребенка с должным учетом его желаний и предпочтений и в соответствии с его возрастом и зрелостью.

- Обеспечить получение входящими в ПМПК специалистами информации о правах, достоинстве и потенциале детей с инвалидностью, включая право не быть против воли разлученным с родителями, право на инклюзивное образование и право на полноценную и достойную жизнь, в условиях, способствующих самообеспечению.
- Обеспечить предоставление входящими в ПМПК специалистами детям с инвалидностью и их семьям информации об имеющихся для детей с инвалидностью услугах на базе местного сообщества, включая инклюзивное образование и доступные и дружественные детям услуги здравоохранения и реабилитации, но не ограничиваясь ими.
- Обеспечить, чтобы обследование 3-4-летних детей содержало вопросы, соответствующие возрасту и типу инвалидности, и проводилось в доступном формате.
- Обеспечить адекватную подготовку детей к обследованию, а также его проведение в дружелюбной и непугающей обстановке специалистами, с которыми ребенок уже общался прежде.
- В соответствии с Руководящими указаниями ООН по альтернативному уходу за детьми принять политики и внести поправки во все профильные законы в интересах того, чтобы помещение ребенка в специализированное учреждение применялось в исключительных обстоятельствах, как чрезвычайные ситуации или необходимость избежать разлучения с близкими, и когда это безусловно уместно, необходимо и полезно для ребенка и отвечает его наилучшим интересам.
- Обязать власти:
 - обеспечить информирование потенциальных родителей и обслуживающих молодых родителей работников здравоохранения о правах и достоинстве детей с инвалидностью, включая право на инклюзивное образование, право на доступное здравоохранение и реабилитацию и право на физическую доступность окружения, но не ограничиваясь ими;
 - предоставлять родителям детей с инвалидностью номера телефонов и адреса служб поддержки на базе местного сообщества, таких как, в частности, программы раннего развития для детей с инвалидностью;

- уделить особе внимание тому, чтобы дети до 3 лет находились в семье.
- Обеспечить сбор и обнародование статистики по числу детей с инвалидностью в России и по числу институционализированных детей с инвалидностью. Такие сведения должны предусматривать разбивку по регионам, по возрасту детей, по виду инвалидности и по типу учреждений, в которых они живут.
- На всех этапах процесса реформирования подходов и законодательства активно запрашивать и учитывать мнение детей и молодых людей, ранее находившихся в детских учреждениях, а также позицию экспертов и неправительственных организаций, которые занимаются правами людей с инвалидностью.
- Обеспечить исполнение правительственного постановления «О деятельности организаций для детей-сирот ...»
 - Обеспечить знание персоналом детских учреждений прав ребенка, включая запрет недозволенного обращения, а также объема и тяжести последствий насилия в отношении детей.
 - Обеспечить получение всеми детьми, включая детей с инвалидностью, необходимых навыков и подготовки для будущей самостоятельной жизни.
 - Обеспечить увеличение численности работников по уходу за детьми относительно подопечных и обеспечить наличие у части таких работников педагогической подготовки.
 - Гарантировать детям возможность безопасно и регулярно встречаться с родственниками, законными представителями и другими значимыми для них людьми, а также общаться с ними посредством переписки и телефона, если только независимыми от учреждения компетентными властями не будет сочтено, что такие контакты не отвечают наилучшим интересам ребенка.
 - Выполнить рекомендации, предложенные Комитетом ООН по правам ребенка по итогам его рассмотрения России в январе 2014 г.

В средне – и долгосрочной перспективе

- Разработать четкий план-график по уходу от институционализации детей, особенно разлученных с родителями младенцев, ограничившись предельно

исключительными случаями в связи с чрезвычайными ситуациями и на ограниченное время, как указывалось выше, с последующим возвращением институционализированных детей в родительскую семью либо усыновлением или устройством в приемную семью. Обеспечить выделение достаточных ресурсов для реализации такого плана. В рамках такого плана предусмотреть:

- приоритетность финансирования ухода на базе семьи в государственном финансировании ухода за детьми с инвалидностью;
 - создание в достаточном количестве мест для краткосрочного экстренного размещения на базе семьи детей с инвалидностью, от которых отказываются при рождении или в первые годы жизни, на период подбора для них долгосрочных постоянных вариантов ухода, таких как усыновление или приемная семья.
 - меры по возвращению детей с инвалидностью в родительскую семью, за исключением случаев, когда такие меры не отвечают наилучшим интересам ребенка, с обеспечением семьям достаточной поддержки для ухода за такими детьми;
 - меры по активному поощрению усыновления или устройства детей с инвалидностью в приемную семью, включая информационно-разъяснительные кампании о правах и достоинстве таких детей и об услугах, предусмотренных для них на местном уровне, но не ограничиваясь ими.
- В соответствии с Замечанием общего порядка № 2 к статье 9 «Доступность» Комитета ООН по правам инвалидов разработать, учетом имеющихся ресурсов, план-график по развитию на базе местного сообщества доступных инфраструктуры и услуг для детей с инвалидностью и их семей, включая приемные, в достаточном объеме для удовлетворения потребности на местах.
 - Создать, укомплектовать и профинансировать группы поддержки родителей детей с инвалидностью, поручив руководство такими группами специалистам с необходимым уровнем подготовки и знаний в области прав, достоинства и потенциала детей с инвалидностью, имеющим представление о проблемах, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью и их семьи при участии в жизни общества.

- Обеспечить детям с инвалидностью дошкольного возраста равный доступ в дошкольные учреждения и центры раннего развития, гарантировав доступность последних и наличие у их персонала надлежащей подготовки и знаний в области прав и потенциала таких детей.
- Обеспечить наличие у учреждений здравоохранения достаточных возможностей для лечения детей с инвалидностью в пределах местного сообщества или поблизости, в том числе посредством включения в штат должным образом подготовленного персонала, а также оснащения больниц и поликлиник приспособленным для детей и доступным с точки зрения инвалидности оборудованием.
- Обеспечить информирование родителей о наличии поблизости реабилитационных центров для детей с инвалидностью. Обеспечить доступность таких центров и их способность удовлетворить установленные психосоциальные и реабилитационные потребности детей и семей. Оказывать семьям и детям поддержку в доступе к инклюзивному образованию, досугу, занятости и другим профильным услугам в местном сообществе.
- Обеспечить всем институционализированным детям до достижения 18 лет содержательное консультирование относительно их будущего и предоставление возможности жить в обществе – вместо автоматического перевода в государственное учреждение для взрослых.
 - Создать и профинансировать формат проживания с поддержкой на базе местного сообщества, чтобы дать молодым людям с инвалидностью возможность выйти из государственного учреждения и реализовать свое право на участие в жизни общества.

Государственной Думе

- Внести изменения в закон «Об опеке и попечительстве», предусмотрев процедуру формирования понимания наилучших интересов ребенка, в том числе через использование доступных механизмов, в рамках которых ребенок мог бы выразить свои желания и предпочтения при принятии решений о его

устройстве. Предусмотреть для детей различные средства общения и помощи в принятии решений.

- Ужесточить административную ответственность для должностных лиц, препятствующих устройству в семью детей, оставшихся без попечения родителей.
- Принять внесенные в мае 2014 г. поправки о запрещении дискриминации по признаку инвалидности и расширить перечень изменений, с тем чтобы обеспечить физическую доступность общественного транспорта и других объектов.
- Внести дополнительные поправки в федеральное законодательство, обеспечивающие права всех лиц с психосоциальной инвалидностью и особенностями в развитии на доступные инфраструктуру и услуги на базе местного сообщества и предусматривающие создание механизмов обеспечения исполнения российского законодательства в области прав людей с инвалидностью на всех уровнях власти.

Уполномоченному при Президенте РФ по правам ребенка

- Публично призвать к запрету следующих практик:
 - использования любого физического насилия, включая механическую фиксацию, побои, принудительную психиатрическую госпитализацию и изоляцию, но не ограничиваясь ими;
 - оскорбительной лексики, угроз и оскорблений в отношении детей со стороны персонала учреждений;
 - лишения детей контактов с родственниками.
- Обеспечить, чтобы любой мониторинг детских учреждений сопровождался надлежащими последующими мерами в интересах обеспечения гарантий прав всех детей, включая детей с инвалидностью.
- Во взаимодействии с профильными министерствами обеспечить надлежащее руководство для ограждения детей с инвалидностью от любых форм насилия и ненадлежащего ухода, включая, обеспечение достаточного питания и доступа к образованию, играм и рекреации, но не ограничиваясь ими.

Международным партнерам России, включая Евросоюз и отдельных его членов, Детский фонд ООН, Всемирный банк и другие международные финансовые организации, а также донорам, в том числе частным, участвующим в программах содействия России в рамках многостороннего и двустороннего финансирования

- В рамках двустороннего и многостороннего диалога с российской стороной ставить поднимаемые в этом докладе вопросы о судьбе институционализированных детей с инвалидностью и активно искать возможности продвижения сформулированных здесь рекомендаций.
- Предусмотреть выделение финансовой и другой помощи службам поддержки семей с малолетними детьми с инвалидностью и на цели предупреждения отказа от детей, а также на цели воссоединения семей и других форм ухода на базе семьи за детьми с инвалидностью, разлученными со своей биологической семьей.
- Обеспечить включение детей с инвалидностью отдельной строкой в проекты, получающие финансирование на такие инициативы, как предупреждение отказа от ребенка, возвращение в семью институционализированных детей и защита прав институционализированных детей.
- Постоянно контролировать все проекты на уровне местного сообщества, связанные с обеспечением детей услугами и инфраструктурой, такими как школы, рекреационные мероприятия и здравоохранение, в интересах обеспечения учета всеми участниками (подрядчиками, строителями, менеджерами программ и пр.) потребностей детей с инвалидностью в доступных услугах и инфраструктуре.

Об авторах

Этот доклад подготовлен и написан приглашенным исследователем Отделения по Европе и Центральной Азии Андреа Маццарино. Частично исследования проводились при участии приглашенного сотрудника Отделения по Европе и Центральной Азии Марии Куниневой (Oak Foundation).

Редакция: Джейн Бьюкенен, заместитель директора Отделения по Европе и Центральной Азии; Элис Фармер, исследователь Отделения по правам детей; Шанта Рау Баррига, директор Программы по правам людей с инвалидностью; Вероника Сзенте Голдстон, адвокаси-директор Отделения по Европе и Центральной Азии; Даниэль Хаас, старший редактор Отделения по программам; Эшлин Рейди, старший юрисконсульт; Том Портеус, замдиректора по программам.

Подготовка к публикации: Кейтлин Мартин, Скаут Катович и Джонни Джибладзе, сотрудники Отделения по Европе и Центральной Азии; Грейс Чои, директор по публикациям; Кэтти Миллз, специалист по публикациям; Фицрой Хепкинс, менеджер по изданию. Мультимедийные материалы: Джесси Грэхем, старший продюсер - мультимедиа. Помощь в исследованиях: Ксения Кутырева, интерн Отделения по Европе и Центральной Азии; Джонни Джибладзе.

Хьюман Райтс Вотч глубоко признательна всем тем, кто помогал нам в проведении исследований в России. Особая благодарность – всем детям и молодым людям с инвалидностью и их семьям, которые согласились на интервью с нами.

Хьюман Райтс Вотч благодарит American Council of Learned Societies за поддержку этого исследования.

Приложение: Переписка с правительством

1. Переписка Хьюман Райтс Вотч с Уполномоченным при Президенте Российской Федерации по правам ребенка
2. Переписка Хьюман Райтс Вотч с Министерством образования и науки
3. Переписка Хьюман Райтс Вотч с Министерством здравоохранения
4. Переписка Хьюман Райтс Вотч с Министерством труда и социальной защиты

350 Fifth Avenue
New York, NY 10118-3299
Tel: 212-290-4700
Fax: 212-736-1300;
917-591-3452

**EUROPE AND CENTRAL ASIA
DIVISION**

Hugh Williamson, *Director*
Rachel Denber, *Deputy Director*
Benjamin Ward, *Deputy Director*
Veronika L. Szente Goldston, *Advocacy Director*
Jane Buchanan, *Associate Director*
Tanya Lokshina, *Russia Program Director*
Inna Khodzhaeva, *Moscow Office Director*
Giorgi Gogia, *Senior Researcher*
Emma Sinclair-Webb, *Senior Researcher*
Judith Sunderland, *Senior Researcher*
Tanya Cooper, *Researcher*
Lydia Gall, *Researcher*
Yulia Gorbunova, *Researcher*
Izza Leghtas, *Researcher*
Mihra Rittmann, *Researcher*
Steve Swerdlow, *Researcher*
Eva Cosse, *Research Assistant*
Viktoria Kim, *Coordinator*
Kaitlin Martin, *Associate*
Annkatrin Tritschoks, *Associate*
Maria Kunineva, *Natalia Estemirova Fellow*

ADVISORY COMMITTEE

Catherine Zennström, *Chair*
Jean Paul Marthoz, *Vice-chair*
Henri Barkey
Gerhart Baum
Rudolf Bindig
Alexander Cooley
Stephen Del Rosso
Felice Gaer
Michael Gellert
William Gerrity
Alice H. Henkin
Jeri Laber
Walter Link
Masha Lipman
Helena Luczywo
Jane Olson
László Jakab Orsós
Arjan Overwater
Can Paker
Signe Rossbach
Colette Shulman
Leon Sigal
Malcolm Smith
Mark von Hagen
Joanna Weschler

HUMAN RIGHTS WATCH

Kenneth Roth, *Executive Director*
Michele Alexander, *Deputy Executive Director,
Development and Global Initiatives*
Carroll Bogert, *Deputy Executive Director, External
Relations*
Iain Levine, *Deputy Executive Director, Program*
Chuck Lustig, *Deputy Executive Director, Operations*

Walid Ayoub, *Information Technology Director*
Emma Daly, *Communications Director*
Barbara Guglielmo, *Finance and Administration Director*
Peggy Hicks, *Global Advocacy Director*
Babatunde Olujobi, *Deputy Program Director*
Dinah PoKempner, *General Counsel*
Tom Porteous, *Deputy Program Director*
James Ross, *Legal & Policy Director*
Joe Saunders, *Deputy Program Director*
Frances Sinha, *Human Resources Director*

125993, г. Москва, ГСП-3, Миусская пл., д.7 стр. 1

Уполномоченному
при Президенте Российской Федерации
по правам ребенка
П.Астахову

Исх. 32-14 от 21.03.2014

Перевод с английского

Уважаемый Павел Алексеевич!

От лица Хьюман Райтс Вотч свидетельствую Вам свое уважение. Как Вам, возможно, известно, мы являемся независимой международной правозащитной организацией, выступающей за соблюдение прав человека в более чем 90 странах мира, включая Россию. На протяжении больше 20 лет Хьюман Райтс Вотч проводит в России исследования по ряду проблем прав человека, в том числе – в области прав людей с инвалидностью. В сентябре 2013 г. мы опубликовали доклад (www.hrw.org, <http://www.hrw.org/ru/reports/2013/09/11/vezdesushchie-pregrady>) о проблемах доступности, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью в России. Этот доклад широко и конструктивно обсуждался нами с широким кругом официальных лиц. В рамках этой программы мы также занимаемся положением детей с инвалидностью.

Во всех своих исследованиях в России мы исходим из международно-правовых обязательств этой страны. В частности, применительно к правам детей с инвалидностью мы руководствуемся Конвенцией о правах ребенка (КПР) и Конвенцией о правах инвалидов (КПИ).

Мы заинтересованы в более детальном ознакомлении с политиками и процедурами Уполномоченного по правам ребенка в области защиты прав детей с инвалидностью, в том числе находящихся в специализированных государственных учреждениях.



HRW.org

Хьюман Райтс Вотч были проведены интервью с детьми с инвалидностью, их семьями и персоналом государственных учреждений для детей с инвалидностью в нескольких российских городах. По итогам этих интервью нами был выявлен ряд проблем. Цель настоящего письма состоит в том, чтобы ознакомить Вас с некоторыми из этих проблем и получить информацию о возможном реагировании на них с Вашей стороны, с тем чтобы мы могли отразить эти сведения и позицию Уполномоченного в дальнейших публикуемых материалах.

Наши вопросы касаются следующих аспектов:

Связи с биологической семьей. Исследованием Хьюман Райтс Вотч были выявлены проблемы, касающиеся возможности для детей с инвалидностью оставаться в биологической семье вместо перевода в специализированное учреждение, а также возможности поддержания контактов со своей семьей в случае помещения в подобное учреждение, когда родители не были лишены родительских прав или не отказались от ребенка.

Образование. Хьюман Райтс Вотч известно, что все дети, находящиеся в российских государственных специализированных учреждениях, имеют право на образование, однако результаты нашего исследования свидетельствуют о том, что не все дети с инвалидностью или с нарушениями здоровья, находящиеся в специализированных государственных учреждениях пользуются доступным образованием, особенно в инклюзивном формате.

Питание, здравоохранение, дисциплина. Нашим исследованием было выявлено несколько проблем, касающихся детей с инвалидностью или с нарушениями здоровья, находящихся в государственных специализированных учреждениях; их свободы от насилия и, особенно, телесных наказаний; их доступа к здравоохранению и реабилитации; а также их доступа к надлежащему питанию, достаточному для нормального развития.

Поддержка семей детей с инвалидностью и людей с инвалидностью в том, чтобы они могли беспрепятственно интегрироваться в окружающее общество. Исследованием Хьюман Райтс Вотч выявлены проблемы, связанные с наличием и адекватностью услуг, направленных на последовательное обеспечение родителям возможности растить детей с инвалидностью и на содействие участию и вовлеченности таких детей в местное сообщество.

Мы были бы признательны за информацию о роли Уполномоченного по правам ребенка в мониторинге соблюдения прав детей с инвалидностью, включая тех, которые находятся в специализированных государственных учреждениях. В частности, нас интересует следующее:

Надзор за помещением детей в семьи и специализированные учреждения:

- Существуют ли процедуры, в рамках которых дети, находящиеся в специализированных учреждениях либо которым может быть рекомендовано помещение в такое учреждение, могли бы выразить свое мнение по вопросам, связанным с их участием в жизни семьи, помещением в учреждение и с их правом на поддержание связей с биологической семьей? В чем заключаются такие процедуры и как они реализуются?
- Существуют ли официальные критерии, на основании которых помещение ребенка в специализированное учреждение признается отвечающим его наилучшим интересам? Если да, то каковы эти критерии? Если нет, то предпринимаются ли шаги по разработке таких критериев?

Мониторинг прав детей, находящихся в специализированных учреждениях:

- Проводит ли Уполномоченный по правам ребенка мониторинг специализированных государственных детских учреждений? Если да, то в чем он заключается и с какой периодичностью проводится? Взаимодействует ли Уполномоченный с какими-либо другими государственными институтами (такими как местные органы опеки и попечительства) при мониторинге прав человека детей в специализированных государственных учреждениях? Если да, то с какими? Хьюман Райтс Вотч была бы признательна Уполномоченному за любую соответствующую статистику.
- Что представляют собой механизмы обращения детей с инвалидностью, которые находятся в специализированных государственных учреждениях, с жалобами компетентным властям на условия содержания или обращение? Какие существуют гарантии защиты от мести при сообщении о нарушениях? Предусмотрен ли единый механизм подачи жалобы для детей, находящихся в специализированных учреждениях, подведомственных министерствам образования и науки, труда и социальной защиты, здравоохранения?
- Сколько жалоб поступило Уполномоченному по правам ребенка в 2011, 2012, 2013 гг. и текущем периоде 2014 г. на предполагаемые нарушения прав человека детей,

находящихся в специализированных государственных учреждениях? Сколько таких жалоб имеют непосредственное отношение к правам детей с инвалидностью или с нарушениями здоровья, находящихся в специализированных государственных учреждениях? Хьюман Райтс Вотч была бы признательна Уполномоченному за информацию о конкретных проблемах, которые упоминаются в этих жалобах, а также о том, исходят ли они от детей, их родственников, персонала учреждения или от иных субъектов, таких как, например, местные органы опеки и попечительства; а также за разбивку жалоб по годам, типам учреждений и возрасту и инвалидности детей.

- Каков порядок реагирования на жалобы Уполномоченным по правам ребенка?

Альтернативы содержанию ребенка в специализированном учреждении:

- Какую роль Уполномоченный по правам ребенка играет в разработке и продвижении альтернатив содержанию ребенка в специализированном учреждении? Например, какую позицию занимает Уполномоченный в вопросах распространения и развития программ содействия патронату и усыновлению?

Статистика о детях с инвалидностью:

При подготовке своего доклада Хьюман Райтс Вотч столкнулась с трудностями в получении исчерпывающих статистических данных о числе детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в российских государственных специализированных учреждениях; о типах их инвалидности или нарушения здоровья; а также о случаях отказа от детей, их усыновления и передачи под патронат внутри страны. В связи с этим были бы признательны Уполномоченному по правам ребенка за сообщение следующих сведений:

- Сколько всего детей с инвалидностью или нарушениями здоровья находятся в настоящее время в российских государственных специализированных учреждениях, - с разбивкой по типу учреждения, типу инвалидности или нарушения, возрасту, полу и региону (край или область)?
- Сколько всего детей находилось в специализированных государственных учреждениях по состоянию на 2009, 2004 и 1999 гг.? Хьюман Райтс Вотч была бы признательна за разбивку по типу учреждения.
- Мы были ли бы признательны за статистические данные о смертности среди детей в государственных специализированных учреждениях с разбивкой по типу инвалидности или нарушения здоровья, возрасту, типу учреждения и региону (край или область), а также по причине смерти – по состоянию на 2014, 2009, 2004 и

1999 гг. Особый интерес для нас представляла бы статистика смертности среди детей, недавно переведенных из одного учреждения в другое, либо недавно впервые помещенных в учреждение. Хьюман Райтс Вотч также заинтересована в информации о том, как смертность среди детей с инвалидностью или нарушениями здоровья соотносится со смертностью среди детей без нарушений?

В связи с подготовкой доклада о правах детей с инвалидностью в России мы были бы признательны за получение ответа не позднее 25 апреля 2014 года с тем чтобы мы могли обеспечить адекватное отражение полученной информации и позиции Уполномоченного.

Для более подробной информации, а также в случае возникновения вопросов просьба связаться с нашим исследователем Андреа Маццарино (электронная почта mazzara@hrw.org, телефон: 1-212-216-1299, телефон офиса в Москве: (495) 648-29-24).

Ответ просим направить в виде электронного письма (mazzara@hrw.org и newsrussia@hrw.org) либо почтой на адрес нашего офиса в Москве: 101000, Москва, Армянский пер., дом 9/1/1, стр. 1, офис 516.

Благодарим Вас за внимание и рассчитываем на ответ.

С уважением и надеждой на сотрудничество,

Рейчел Денбер
(Rachel Denber)



Заместитель директора
Департамента по Европе
и Центральной Азии,
Хьюман Райтс Вотч,
(Нью-Йорк)



Федеральное казенное учреждение
«АППАРАТ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПАЛАТЫ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»
(ФКУ «АППАРАТ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПАЛАТЫ РОССИИ»)

Миусская пл., д. 7, стр. 1,
Москва, ГСП-3, 125993
Тел.: (495) 221-83-63
Факс: (499) 251-60-04

«07 МАЙ 2014» 201 г. № 477Р/99

На № _____ от _____

Заместителю директора
Департамента по Европе и
Центральной Азии, Хьюман
Райтс Вотч

Р.ДЕНБЕР

пер. Армянский, д. 9/1/1, стр.1,
оф.516, г. Москва, 101000

Уважаемая Рейчел Денбер!

По поручению Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка П.А.Астахова сообщаяю, что Ваше обращение рассмотрено.

Пользуясь случаем, выражаем Вам благодарность за проводимую работу в области защиты прав и законных интересов несовершеннолетних.

Ознакомиться с деятельностью Уполномоченного в области защиты прав детей с инвалидностью, в том числе находящихся в специализированных государственных учреждениях, а также по другим вопросам Вы можете на сайте www.rfdeti.ru

Затрагиваемые Вами в обращении вопросы официальной статистики относятся к компетенции Федеральной службы статистики, Минздрава России, Министерства труда и социальной защиты России, Минобрнауки России.

В этой связи рекомендуем вам обратиться с соответствующим заявлением в указанные государственные органы исполнительной власти.

Помощник руководителя Аппарата по
обеспечению деятельности
Уполномоченного при Президенте РФ
по правам ребенка

Н.Д.Волкова

350 Fifth Avenue
New York, NY 10118-3299
Tel: 212-290-4700
Fax: 212-736-1300; 917-591-3452

**EUROPE AND CENTRAL ASIA
DIVISION**

Hugh Williamson, *Director*
Rachel Denber, *Deputy Director*
Benjamin Ward, *Deputy Director*
Veronika L. Szente Goldston, *Advocacy Director*
Jane Buchanan, *Associate Director*
Tanya Lokshina, *Russia Program Director*
Inna Khodzhaeva, *Moscow Office Director*
Giorgi Gogia, *Senior Researcher*
Emma Sinclair-Webb, *Senior Researcher*
Judith Sunderland, *Senior Researcher*
Tanya Cooper, *Researcher*
Lydia Gall, *Researcher*
Yulia Gorbunova, *Researcher*
Izza Leghtas, *Researcher*
Mihra Rittmann, *Researcher*
Steve Swerdlow, *Researcher*
Eva Cosse, *Research Assistant*
Viktoria Kim, *Coordinator*
Kaitlin Martin, *Associate*
Annkatrin Tritschoks, *Associate*
Maria Kunineva, *Natalia Estemirova Fellow*

ADVISORY COMMITTEE

Catherine Zennström, *Chair*
Jean Paul Marthoz, *Vice-chair*
Henri Barkey
Gerhart Baum
Rudolf Bindig
Alexander Cooley
Stephen Del Rosso
Felice Gaer
Michael Gellert
William Gerrity
Alice H. Henkin
Jeri Laber
Walter Link
Masha Lipman
Helena Luczywo
Jane Olson
László Jakab Orsós
Arjan Overwater
Can Paker
Signe Rossbach
Colette Shulman
Leon Sigal
Malcolm Smith
Mark von Hagen
Joanna Weschler

HUMAN RIGHTS WATCH

Kenneth Roth, *Executive Director*
Michele Alexander, *Deputy Executive Director, Development and
Global Initiatives*
Carroll Bogert, *Deputy Executive Director, External Relations*
Iain Levine, *Deputy Executive Director, Program*
Chuck Lustig, *Deputy Executive Director, Operations*

Walid Ayoub, *Information Technology Director*
Emma Daly, *Communications Director*
Barbara Guglielmo, *Finance and Administration Director*
Peggy Hicks, *Global Advocacy Director*
Babatunde Olujobi, *Deputy Program Director*
Dinah PoKempner, *General Counsel*
Tom Porteous, *Deputy Program Director*
James Ross, *Legal & Policy Director*
Joe Saunders, *Deputy Program Director*
Frances Sinha, *Human Resources Director*

125993, Москва, улица Тверская, дом 11, ГСП-3

Министерство Образования и Науки Российской Федерации
Ливанову Дмитрию Викторовичу
Министру образования и науки

Исх. 34-13 от 21.03.2014

Перевод с английского

Уважаемый Дмитрий Викторович!

Благодарю Вас за то, что Вы нашли возможность встретиться с нами в
сентябре для обсуждения повышения уровня трудовой занятости для
людей с инвалидностью.

Хьюман Райтс Вотч были проведены интервью с детьми с
инвалидностью, членами их семей и персоналом государственных
учреждений для детей с инвалидностью в нескольких российских
городах. По итогам интервью с вышеупомянутыми группами, а также с
экспертами в области прав людей с инвалидностью и прав ребенка
нами был выявлен ряд проблем. Как Вам известно, Россия
ратифицировала и Конвенцию о правах ребенка (КПР), и Конвенцию о
правах инвалидов (КПИ). Цель настоящего письма состоит в том,
чтобы запросить дополнительную информацию относительно политик
и процедур Министерства образования и науки и в области защиты
прав детей с инвалидностью, и ознакомить Вас с некоторыми из этих
проблем, а также получить информацию о возможном реагировании
на них со стороны Министерства, с тем, чтобы мы могли отразить эти
сведения и позицию Министерства в дальнейших публикуемых
материалах. Аналогичные запросы направлены нами и другим
министерствам по проблемам, непосредственно относящимся к их
профилю.

В частности, в интервью с Хьюман Райтс Вотч наши собеседники
отмечали следующие проблемы:

Связи с биологической семьей. Исследованием Хьюман Райтс Вотч



HRW.org

были выявлены проблемы, касающиеся возможности для детей с инвалидностью оставаться в биологической семье вместо перевода в специализированное учреждение, а также возможности поддержания контактов со своей семьей в случае помещения в такое учреждение. В связи с этим были бы признательны за получение информации по следующим вопросам:

- Обеспечивают ли Министерство и подведомственные ему учреждения родителей детей с инвалидностью информацией о правах детей, включая детей с инвалидностью, таких как, например, право на инклюзивное образование и право на участие в культурной жизни? Какую информацию Министерство сообщает родителям относительно характера выявленной у ребенка инвалидности (инвалидностей) и последствий для развития ребенка в течение жизни, потенциальные возможности реабилитации? Как доводится эта информация?
- Существуют ли процедуры, посредством которых дети, находящиеся в специализированных учреждениях либо в отношении которых может быть рекомендовано помещение в учреждение, могут выразить свое мнение по вопросам, относящимся к их участию в семейной жизни и их помещению в учреждение? Что это за процедуры, и как они функционируют?
- В чем заключается роль Министерства в надзоре или взаимодействии с местными органами опеки и попечительства, в том числе в принятии решения по вопросу о том, отвечает ли разделение семьи наилучшим интересам ребенка? Взаимодействует ли Министерство образования и науки с местными органами опеки и попечительства в части надзора за передачей детей в семьи, а также за тем, связано ли это с воссоединением с биологическими родственниками ребенка или с передачей в патронатную или приемную семью? Если да, то как осуществляется такое взаимодействие?
- В чем заключаются официальные критерии при решении вопроса о том, соответствует ли помещение в специализированное учреждение наилучшим интересам ребенка? Как применяются эти критерии Министерством образования и науки, в том числе через его роль в психолого-медико-педагогических комиссиях (ПМПК)? Как ПМПК определяет соответствие дальнейшего содержания в специализированном учреждении детей с инвалидностью, когда те достигают предельного возраста нахождения в доме ребенка, наилучшему обеспечению интересов ребенка? Каким образом в случае вынесения решения о таком соответствии ПМПК определяет, в какой детский дом направить ребенка – подведомственный Министерству труда или Министерству образования и науки?

Применительно ко всем этим решениям мы были бы признательны за информацию о том, каким образом Министерство образования и науки содействует уважению и обеспечивает учет мнения ребенка.

- Что делается Министерством для защиты права детей с инвалидностью, находящихся в государственных специализированных учреждениях, на сохранение связей с биологической семьей?
- Хьюман Райтс Вотч также была бы признательна за разъяснения относительно абзаца второго пункта 1 статьи 155.1 Семейного кодекса Российской Федерации относительно устройства детей, оставшихся без попечения родителей. В статье говорится: «В случае, если на территории субъекта Российской Федерации, где выявлен ребенок, оставшийся без попечения родителей, отсутствует организация для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в которую он может быть устроен в целях обеспечения ему необходимых условий содержания, воспитания и образования исходя из его потребностей, этот ребенок передается органам опеки и попечительства субъекта Российской Федерации, на территории которого такая организация имеется». В таких случаях – когда ребенок переводится в учреждение, расположенное не в том регионе, где проживают его семья или близкие родственники, - что предпринимается Министерством для защиты права этого ребенка на сохранение связей с биологической семьей?
- Какие шаги предпринимаются Министерством для содействия разработке федерального антидискриминационного законодательства в интересах большего отражения принципов и положений Конвенции о правах ребенка и Конвенции о правах инвалидов, а также в интересах удовлетворения нужд детей с инвалидностью в недискриминации, как было рекомендовано Комитетом по правам ребенка в его заключительных замечаниях по России в январе 2014 г.?

Образование. Хьюман Райтс Вотч известно, что все дети, находящиеся в российских государственных специализированных учреждениях, имеют право на образование. В связи с этим были бы признательны за следующие разъяснения со стороны Министерства:

- Какие конкретные шаги предпринимаются Министерством для обеспечения того, чтобы дети с инвалидностью, живущие в подведомственных Министерству учреждениях, имели доступ к образованию в местном сообществе, в том числе в инклюзивном формате? Мы были бы в особенности признательны за любые сведения, которые Министерство сможет предоставить относительно существующих или разрабатываемых инклюзивных программ обучения на базе местного

сообщества для детей с инвалидностью, находящихся в специализированных учреждениях.

- Каким образом Министерство образования и науки готовит учителей и другой педагогический персонал к работе с детьми с инвалидностью, включая детей, находящихся в специализированных учреждениях? Нас особенно интересуют шаги, которые, возможно, предпринимаются Министерством для обеспечения доступности и инклюзивности учебных программ в интересах максимального развития ребенка и формирования навыков самообеспечения.

Питание, здравоохранение, дисциплина. В соответствии с пунктом 3 статьи 155.1 Семейного кодекса местные органы опеки и попечительства осуществляют контроль за условиями содержания, воспитания и образования детей, находящихся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. В связи с этим были бы признательны за комментарии Министерства по следующим вопросам:

- Какие существуют федеральные политики в области питания детей, находящихся в специализированных государственных учреждениях? Какие существуют политики в области питания для детей с инвалидностью, обеспечивающего их развитие, в том числе в области специальных методов кормления в случае, когда ребенок не способен питаться самостоятельно? Каким образом Министерство взаимодействует с местными органами опеки и попечительства с целью обеспечения того, чтобы дети в подведомственных Министерству учреждениях получали достаточное питание?
- Какие существуют федеральные политики для обеспечения того, чтобы дети с инвалидностью, находящиеся в специализированных государственных учреждениях имели доступ к здравоохранению и реабилитации, в том числе применительно к их специфической инвалидности? Каким образом Министерство взаимодействует с местными органами опеки и попечительства, с тем, чтобы дети в подведомственных Министерству государственных учреждениях обеспечивались необходимыми услугами здравоохранения и реабилитации?
- Какими федеральными политиками руководствуются работники государственных детских учреждений в отношении следующих практик в:
 - фиксация рук ребенка к туловищу либо фиксация ребенка к мебели или креслу-коляске;
 - использование седативных препаратов;

- использование телесных наказаний или других силовых мер воздействия персоналом или другими детьми в качестве наказания за поведение, считающееся нарушением;
 - иных аналогичных мер, в том числе дисциплинарных.
- При каких обстоятельствах персонал учреждения вправе применить к ребенку силу?
 - Каким образом Министерство взаимодействует с местными органами опеки и попечительства в интересах обеспечения того, чтобы никто из детей не подвергался насилию?
 - Какие существуют федеральные политики в отношении психиатрической госпитализации детей, находящихся в государственных специализированных учреждениях? Какие существуют политики с детализацией условий, при которых дети с инвалидностью могут быть помещены в психиатрическое учреждение? Какие существуют процедуры, в рамках которых дети с инвалидностью могли бы выразить свое информированное согласие на помещение в психиатрическую больницу? Каким образом Минобрнауки взаимодействует с местными органами опеки и попечительства в интересах обеспечения того, чтобы психиатрическая госпитализация применялась только в тех случаях, когда это соответствует наилучшим интересам ребенка?
 - Какие существуют федеральные политики в отношении досуговых и игровых программ для детей в подведомственных Министерству государственных специализированных учреждениях, особенно для детей с инвалидностью? Были бы признательны за информацию о том, что делается Министерством для обеспечения детям с инвалидностью в подведомственных учреждениях доступа к досугу и игре в рамках политик и программ Министерства, а также за информацию о том, сколько часов должно выделяться детям для досуга и игр.
 - Реализуются ли Министерством какие-либо просветительские и образовательные программы по продвижению позитивных воспитательных методик на основе ненасилия и соучастия, как было рекомендовано Комитетом по правам ребенка в его заключительных замечаниях по России в январе 2014 г.? Если да, что таково содержание этих программ и кто является их целевой аудиторией?

Мониторинг и надзор. Хьюман Райтс Вотч была бы признательна Министерству за информацию о том, взаимодействует ли Министерство с местными органами опеки и

попечительства в области контроля за условиями в подведомственных ему детских учреждениях, в том числе посредством каких-либо механизмов обращения с жалобами, которые, возможно, имеются для детей с инвалидностью в подведомственных Министерству учреждениях, а также о том, как осуществляется такое взаимодействие. В частности, были бы признательны за ответы на следующие вопросы:

- Имеют ли дети с инвалидностью, находящиеся в подведомственных Министерству специализированных государственных учреждениях возможность в формате доступного им процесса обращаться к компетентным властям с жалобами на условия содержания или обращение, не опасаясь мести? Каковы механизмы подачи детьми таких жалоб? Какие существуют гарантии защиты от мести при сообщении о нарушениях? Существует ли стандартизированный набор механизмов обращения с жалобами для детей в учреждениях, подведомственных министерствам образования, труда и здравоохранения?
- Как Министерство образования и науки взаимодействует с министерствами здравоохранения и труда и местными органами опеки и попечительства в целях обеспечения соблюдения законов и политик в области защиты прав детей-сирот или детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе детей с инвалидностью, в различных специализированных учреждениях?

Альтернативы содержанию ребенка в специализированном учреждении. Хьюман Райтс Вотч была бы признательна за информацию о существующих усилиях со стороны Правительства Российской Федерации и Министерства образования и науки в частности по разработке альтернатив содержанию ребенка в специализированном учреждении, включая, например, усилия по разработке российской системы патроната и усыновления. В частности, были бы признательны за информацию по следующим вопросам:

- Сколько детей с инвалидностью ежегодно усыновляется или передается под патронат в России? Были бы признательны за разбивку по числу детей с инвалидностью, передаваемых отдельно в приемные и патронатные семьи. Какой процент от общего числа усыновляемых или передаваемых под патронат детей составляют дети с инвалидностью?
- Какую роль играет Министерство в общем содействии усыновлению и патронату, в том числе через его роль в ПМПК и во взаимодействии с местными органами опеки и попечительства? Существуют ли у Министерства какие-либо политики по поощрению усыновления детей с инвалидностью? Какие шаги предпринимаются

Министерством для обеспечения того, чтобы усыновление или передача ребенка под патронат осуществлялись в его наилучших интересах и с учетом его мнения?

- Хьюман Райтс Вотч была бы признательна за разъяснения относительно пункта 4 статьи 155.2 Семейного кодекса, которая рассматривает вопросы патроната. Данная статья гласит: «Временная передача ребенка в семью граждан, постоянно проживающих на территории Российской Федерации, осуществляется на срок не более чем три месяца. При наличии исключительных обстоятельств срок временной передачи ребенка в семью граждан может быть продлен с согласия органа опеки и попечительства. При этом непрерывный срок временного пребывания ребенка в семье не может превышать шесть месяцев». Были бы признательны за любые комментарии Министерства по вопросу о том, почему срок временной передачи ребенка в патронатную семью ограничен тремя – шестью месяцами, что в данном случае понимается под «исключительными обстоятельствами» и какую роль могут играть власти в установлении наличия таких обстоятельств.

Поддержка семей детей с инвалидностью и людей с инвалидностью в том, чтобы они могли беспрепятственно интегрироваться в окружающее общество. Исследованием Хьюман Райтс Вотч выявлены проблемы, связанные с наличием и адекватностью услуг, направленных на последовательное обеспечение родителям возможности растить детей с инвалидностью и на содействие участию и вовлеченности таких детей в местное сообщество.

- Какие существуют формы государственной поддержки детей с инвалидностью и их семей, включая патронатные и приемные семьи? Какую роль играет Министерство образования и науки в разработке и оказании таких услуг? Например, разрабатывает ли Министерство или рассматривает ли возможность разработки программ поддержки инклюзивных и доступных детских садов и школ для детей с инвалидностью; служб психологической поддержки для детей и членов семьи, а также рекомендаций по воспитанию для детей с инвалидностью и их семей?
- Как Министерство информирует детей с инвалидностью в специализированных государственных учреждениях об их праве жить и участвовать в местном сообществе по достижении 18-летнего возраста? Какие меры принимаются Министерством для активного содействия самообеспечению таких детей за пределами государственных учреждений, в том числе через содействие в поиске работы, привитие навыков самостоятельной жизни и другие формы обучения или профессионального образования?

Статистика о детях с инвалидностью. При подготовке доклада Хьюман Райтс Вотч столкнулась с трудностями в получении исчерпывающих статистических данных о числе детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в российских государственных специализированных учреждениях, о типах их инвалидности или нарушения здоровья, а также о случаях отказа от детей, их усыновления и передачи под патронат внутри страны. В связи с этим были бы признательны Министерству за сообщение следующих сведений:

- Каково общее число детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в настоящее время в российских государственных специализированных учреждениях, - с разбивкой по виду инвалидности или нарушения, возрасту, полу, виду учреждения и региону (край или область)? Были бы также признательны за информацию о том, специализируются ли такие учреждения по отдельным видам инвалидности. Каково общее число детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в учреждениях, подведомственных Министерству образования и науки, - с разбивкой по тем же категориям?
- Сколько всего детей находилось в специализированных государственных учреждениях по состоянию на 2009, 2004 и 1999 гг.? Сколько всего детей с инвалидностью или нарушениями здоровья по состоянию на те же годы находилось в таких учреждениях, подведомственных Министерству образования и науки?
- Мы были бы признательны за статистические данные о детях с инвалидностью или нарушениями здоровья, переданных из подведомственных Министерству образования и науки учреждений в семьи (биологические, патронатные или приемные).
- Мы были ли бы признательны за статистические данные о смертности среди детей в государственных специализированных учреждениях с разбивкой по типу инвалидности или нарушениями здоровья, возрасту, виду учреждения и региону (край или область), а также по причине смерти – по состоянию на 2014, 2009, 2004 и 1999 гг. Особый интерес для нас представляла бы статистика смертности среди детей, недавно переведенных из одного учреждения в другое, либо недавно впервые помещенных в учреждение.

В связи с подготовкой доклада о правах детей с инвалидностью в России мы были бы признательны за получение ответа не позднее 25-го апреля, с тем, чтобы мы могли обеспечить адекватное отражение полученной информации и позиции Министерства.

Для более подробной информации, а также в случае возникновения вопросов просьба связаться с нашим исследователем Андреа Маццарино (электронная почта mazzara@hrw.org, телефон – 1-212-216-1299, телефон офиса в Москве (495) 648-29-24).

Ответ просим направить в виде электронного письма (mazzara@hrw.org и newsrussia@hrw.org) либо на адрес нашего офиса в Москве - 101000, Москва, Армянский пер., дом 9/1/1, стр. 1, офис 516.

Благодарим Вас за внимание и рассчитываем на ответ.

С уважением и надеждой на сотрудничество,

Рейчел Денбер
(Rachel Denber)



Заместитель директора
Департамента по Европе
и Центральной Азии,
Хьюман Райтс Вотч
(Нью-Йорк)



**МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНОБРНАУКИ РОССИИ)**

Тверская ул., д. 11, Москва, 125993.

Тел. (495) 539-55-19, (499) 237-97-63. Факс: (495) 629-08-91.

E-mail: info@mon.gov.ru

29 мая 2014 г.

№ 16-ИИ-418

Уважаемая госпожа Рейчел Денбер!

Департамент государственной политики в сфере защиты прав детей Министерства образования и науки Российской Федерации рассмотрел Ваше обращение по вопросу о реализации мероприятий по выполнению Конвенции о правах ребенка и Конвенции о правах инвалидов, ратифицированных Российской Федерацией, в области защиты прав детей с инвалидностью и в рамках своей компетенции направляет информационные материалы.

Приложение: на 15 л. в 1 экз.

Заместитель директора Департамента
государственной политики в
сфере защиты прав детей

В.Л. Кабанов

ГОСПОЖЕ РЕЙЧЕЛ ДЕНБЕР
ЗАМЕСТИТЕЛЮ ДИРЕКТОРА
ДЕПАРТАМЕНТА ПО ЕВРОПЕ
И ЦЕНТРАЛЬНОЙ АЗИИ
ХЬЮМАН РАЙТС ВОТЧ
АРМЯНСКИЙ ПЕР., дом 9/1/1, стр.1, офис 516,
МОСКВА, 101000, РОССИЯ

ИНФОРМАЦИЯ
о реализации мероприятий по выполнению
Конвенции о правах ребенка и Конвенции о правах инвалидов
в области защиты прав детей с инвалидностью.

Министерство образования и науки Российской Федерации (Минобрнауки России) является федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере образования, научной, научно-технической деятельности и инновационной деятельности в научно-технической сфере, нанотехнологий, развития федеральных центров науки и высоких технологий, государственных научных центров и наукоградов, интеллектуальной собственности, а также в сфере воспитания, опеки и попечительства в отношении несовершеннолетних граждан, социальной поддержки и социальной защиты обучающихся и воспитанников образовательных учреждений, а также по оказанию государственных услуг и управлению государственным имуществом в сфере образования, воспитания, научной, научно-технической и инновационной деятельности, включая деятельность федеральных центров науки и высоких технологий, государственных научных центров, уникальных научных станций и установок, федеральных центров коллективного пользования, ведущих научных школ, национальной исследовательской компьютерной сети нового поколения и информационное обеспечение научной, научно-технической и инновационной деятельности.

По вопросу «связи с биологической семьей».

Государственная политика и законодательство в сфере защиты прав детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (далее – дети-сироты) постоянно совершенствуются.

Правительством Российской Федерации и органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации ведется целенаправленная работа по профилактике социального сиротства, развитию различных форм семейного устройства детей-сирот, совершенствованию правового регулирования по вопросам опеки и попечительства в отношении несовершеннолетних.

В целом нормативная правовая база для организации деятельности по опеке и попечительству в отношении детей-сирот сформирована.

Основополагающими документами в этой сфере стали Указы Президента об утверждении Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017

годы и «О некоторых мерах по реализации государственной политики в сфере защиты детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей».

В соответствии с подпунктами 24 и 24.2 статьи 26.3 Федерального закона «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» № 184 от 6 октября 1999 года решение вопросов социальной поддержки и социального обслуживания детей-сирот, организации и осуществления деятельности по опеке и попечительству отнесено к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации.

В соответствии с пунктом 6 статьи 26.3 указанного Федерального закона органы местного самоуправления могут наделяться отдельными государственными полномочиями субъекта Российской Федерации по решению указанных вопросов с передачей органам местного самоуправления необходимых материальных и финансовых ресурсов.

С учетом соответствующих положений, закрепленных в законодательстве Российской Федерации, вопросы деятельности организаций для детей-сирот должны быть урегулированы в законах и нормативных правовых актах субъекта Российской Федерации, муниципальных правовых актах.

Законы субъекта Российской Федерации, нормативные правовые акты органов исполнительной власти субъекта Российской Федерации, муниципальные правовые акты, регулирующие указанные вопросы, определяют в том числе порядок и нормативы финансирования деятельности организаций для детей-сирот, нормы материального обеспечения и меры социальной поддержки детей, находящихся в организациях для детей-сирот, компетенцию и порядок организации деятельности органов и учреждений различной ведомственной принадлежности в сфере обеспечения содержания, воспитания и развития детей, находящихся в организациях для детей-сирот, оказания им образовательных, медицинских, социальных услуг, защиты их прав и законных интересов на уровне муниципального образования, субъекта Российской Федерации.

Общие требования к лицам, желающим принять ребенка, оставшегося без попечения родителей, на воспитание в семью, их права и обязанности установлены Гражданским кодексом Российской Федерации, Семейным кодексом Российской Федерации и Федеральным законом от 24 апреля 2008 г. № 48 «Об опеке и попечительстве».

В соответствии с пунктом 1 статьи 123 Семейного кодекса Российской Федерации (далее – СК РФ) дети, оставшиеся без попечения родителей, подлежат

передаче в семью на воспитание (усыновление (удочерение), под опеку или попечительство, в приемную семью либо в случаях, предусмотренных законами субъектов Российской Федерации, в патронатную семью), а при отсутствии такой возможности временно, на период до их устройства на воспитание в семью, передаются в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, всех типов.

С учетом приоритетности мер по профилактике социального сиротства и развитию семейного устройства детей-сирот, последовательная реализация которых приводит к сокращению количества детей, помещаемых под надзор в организации для детей-сирот, важным аспектом деятельности органов государственной власти субъектов Российской Федерации на современном этапе является реформирование сети организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей (далее – организации для детей-сирот).

В качестве основных направлений этой работы рассматривается в том числе следующее:

- разукрупнение организаций для детей-сирот, создание в них безопасных, приближенных к семейным условий проживания и воспитания;

- постепенное сокращение количества таких учреждений (по мере создания необходимых условий для устройства детей-сирот в семьи), преобразование их в службы подготовки и сопровождения замещающих семей;

- создание для детей, которых не удастся устроить в семью, учреждений с малой наполняемостью и близкими к семейным условиями проживания и воспитания.

В соответствии со статьей 155.2 СК РФ организации, в которые дети помещены под надзор, вправе осуществлять временную передачу детей в семьи граждан, постоянно проживающих на территории Российской Федерации.

Временная передача ребенка в семью граждан, постоянно проживающих на территории Российской Федерации, не является формой устройства ребенка в семью и осуществляется на основании распоряжения администрации такой организации в интересах ребенка в целях обеспечения его воспитания и гармоничного развития (на период каникул, выходных или нерабочих праздничных дней и другое). Таким образом, статья 155.2 СК РФ не рассматривает вопросы передачи детей в патронатную семью.

В целях развития и поддержки различных форм семейного устройства детей-сирот за последние два года произошли существенные изменения в реализации государственной политики как на федеральном, так и на региональном уровнях.

Принят ряд нормативных актов, которыми были упрощены процедуры и сокращены сроки устройства детей-сирот на воспитание в семьи, изменены полномочия органов опеки и попечительства по сопровождению и оказанию помощи семьям, увеличены размеры федеральных пособий и пенсий детям инвалидам, в том числе при усыновлении ребенка-инвалида, ребенка старше семи лет, а также братьев и сестер:

Указ Президента Российской Федерации от 28 декабря 2012 г. № 1688 «О некоторых мерах по реализации государственной политики в сфере защиты детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей»;

Федеральный закон от 2 июля 2013 г. № 167 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам устройства детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей»;

постановления Правительства Российской Федерации от 14 февраля 2013 г. № 116, 117 и 118 и от 2 июля 2013 г. № 558, от 10 февраля 2014 г. № 93.

Для оказания методической помощи Минобрнауки России направлены в субъекты Российской Федерации примерное положение о центре содействия семейному устройству детей, оставшихся без попечения родителей, подготовки и сопровождения замещающих семей (письмо от 1 марта 2011 г. № 06-370), и примерное положение о центре социальной (постинтернатной) адаптации выпускников организаций для детей-сирот (письмо от 1 марта 2011 г. № 06-369).

К 2015 году планируется обеспечить создание системы таких организаций в каждом субъекте Российской Федерации.

До 100 тысяч рублей увеличено единовременное пособие при усыновлении ребенка-инвалида, ребенка старше семи лет, а также братьев и сестер.

В 50 субъектах Российской Федерации введены дифференцированные выплаты на содержание ребенка в зависимости от формы семейного устройства, возраста ребенка, количества воспитывающихся в семье детей, наличия заболеваний у несовершеннолетних подопечных и других обстоятельств.

В соответствии с Федеральным планом статистических работ Минобрнауки России как субъект официального статистического учета обеспечивает выполнение работ по формированию официальной статистической информации о выявлении и устройстве детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, а также информации об образовательных учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

По данным статистической информации о выявлении и устройстве детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в 2012 г. передано на

воспитание в семьи граждан 1111 детей-инвалидов, что составляет 1,8% от общего числа детей, переданных на воспитание в семьи граждан. В 2013 г. 1539 детей-инвалидов передано на воспитание в семьи граждан, что составляет 2,5 % от общего числа детей, переданных на воспитание в семьи граждан.

	Численность детей, переданных на безвозмездную форму опеки (попечительства) на конец года		Численность детей, переданных на возмездную форму опеки (попечительства) по договору о приемной семье на конец года		Численность детей, переданных на возмездную форму опеки (попечительства) по договору о патронатной семье в случаях, предусмотренных законами субъектов Российской Федерации, на конец года		Численность усыновленных детей на конец года	
	всего	детей-инвалидов	всего	детей-инвалидов	всего	детей-инвалидов	всего	детей-инвалидов
2012 г.	37264	558	13055	333	249	20	9169	200
2013 г.	34954	686	17740	715	395	6	8245	132

В соответствии с законодательством Российской Федерации в вопросах защиты прав детей важная роль отведена комиссиям по делам несовершеннолетних и защите их прав субъектов Российской Федерации, в задачи которых входят, в том числе координация работы государственных органов исполнительной власти и организаций, составляющих систему профилактики безнадзорности и правонарушений несовершеннолетних, разработано положение о Комиссиях по делам несовершеннолетних и защите их прав, утвержденное постановлением Правительства Российской Федерации от 6 ноября 2013 г. № N 995.

Минобрнауки России направило рекомендации руководителям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации, осуществляющих государственное управление в сфере образования (письма Минобрнауки России от 19 июня 2013 г. № 07-882 и от 26 августа 2013 г. № ВК-363/07), о принятии дополнительных мер, направленных на защиту детей от сексуальных злоупотреблений, сексуальной эксплуатации и профилактику преступлений против детей.

Также Минобрнауки России разработало и направило методические рекомендации по организации служб школьной медиации в образовательных организациях и методические рекомендации по организации обучения

педагогических, медицинских, социальных работников и иных специалистов, работающих с детьми, находящимися в трудной жизненной ситуации, а также методические рекомендации по обучению родителей по вопросам профилактики суицидального поведения обучающихся, употребления психоактивных веществ, распространения ВИЧ-инфекции, жестокого обращения с детьми.

С целью стандартизации деятельности ПМПК в части выбора формы получения образования и формы обучения детей с ОВЗ Минобрнауки России утвержден приказ от 20 сентября 2013 г. № 1082 «Об утверждении положения о психолого-медико-педагогической комиссии, который предусматривает по результатам обследования ребенка формулирование обоснованного заключения о необходимости создания условий для получения ребенком образования, коррекции нарушений развития и социальной адаптации на основе специальных педагогических подходов, а также рекомендации по определению формы получения образования, образовательной программы, которую ребенок может освоить, форм и методов психолого-медико-педагогической помощи, созданию специальных условий для получения образования, в том числе относительно диагностического периода обучения в образовательной организации и проведения государственной итоговой аттестации. Заключение комиссии для родителей (законных представителей) ребенка с ОВЗ носит рекомендательный характер. Вместе с тем, представленное родителями (законными представителями) детей заключение комиссии является основанием для создания органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации, осуществляющими государственное управление в сфере образования, и органами местного самоуправления, осуществляющими управление в сфере образования, образовательными организациями, иными органами и организациями в соответствии с их компетенцией рекомендованных в заключении ПМПК условий для обучения и воспитания детей.

По вопросу «образование».

Одним из важнейших аспектов государственной политики Российской Федерации в области образования является обеспечение реализации права на образование детей с ограниченными возможностями здоровья (далее - ОВЗ) и инвалидностью.

Усилия Минобрнауки России сосредоточены на том, чтобы в рамках модернизации российского образования создать образовательную среду, обеспечивающую доступность качественного образования названной категории обучающихся с учетом особенностей их психофизического развития и состояния здоровья.

В соответствии с частями 1 и 2 статьи 43 Конституции Российской Федерации и положениями Конвенции ООН «О правах инвалидов», ратифицированной Российской Федерацией 3 мая 2012 года, каждому гражданину гарантируется общедоступность и бесплатность дошкольного, основного общего и среднего профессионального образования в государственных или муниципальных образовательных и иных образовательных организациях.

Федеральный закон от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» (далее – Закон) комплексно регулирует отношения в сфере образования, в том числе образования инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья, а также устанавливает особенности организации образовательного процесса для названной категории обучающихся.

Кроме того, Законом урегулированы полномочия органов государственной власти Российской Федерации и субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления по обеспечению реализации соответствующих гарантий бесплатности и общедоступности образования, в том числе по созданию необходимого числа государственных и муниципальных образовательных организаций и их финансированию. Введены также дополнительные гарантии обеспечения доступности дошкольного образования, различные формы его получения (в дошкольных образовательных учреждениях, в образовательных учреждениях дополнительного образования детей, в группах краткосрочного пребывания, в семье). При этом закрепляется обязанность органов местного самоуправления по учету детей, имеющих право на получение дошкольного образования, а также по оказанию бесплатной методической, диагностической и консультативной помощи родителям, обеспечивающим получение детьми дошкольного образования в семье, в том числе посредством создания консультационных центров в дошкольных образовательных организациях и общеобразовательных организациях.

Статьей 5 Закона определены обязанности федеральных государственных органов, органов государственной власти субъектов Российской Федерации и органов местного самоуправления по созданию необходимых условий для получения без дискриминации качественного образования лицами с ОВЗ, для коррекции нарушений развития и социальной адаптации, оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для этих лиц языков, методов и способов общения и условия, в максимальной степени способствующие получению образования определенного уровня и определенной направленности, а

также социальному развитию этих лиц, в том числе посредством организации инклюзивного образования лиц.

В Законе предусмотрена отдельная статья, касающаяся организации получения образования лицами с ОВЗ (статья 79 Закона), согласно которой органами государственной власти субъектов Российской Федерации создаются отдельные организации, осуществляющие образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам, для глухих, слабослышащих, позднооглохших, слепых, слабовидящих, с тяжелыми нарушениями речи, с нарушениями опорно-двигательного аппарата, с задержкой психического развития, с умственной отсталостью, с расстройствами аутистического спектра, со сложными дефектами и других обучающихся с ОВЗ.

Общее образование обучающихся с ОВЗ осуществляется в организациях, осуществляющих образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам. В таких организациях создаются специальные условия для получения образования указанными обучающимися.

Под специальными условиями для получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья в настоящем Федеральном законе понимаются условия обучения, воспитания и развития таких обучающихся, включающие в себя использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания, специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов, специальных технических средств обучения коллективного и индивидуального пользования, предоставление услуг ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий, обеспечение доступа в здания организаций, осуществляющих образовательную деятельность, и другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ограниченными возможностями здоровья.

Дополнительные гарантии права воспитанников с ОВЗ и инвалидностью на образование установлены Федеральным законом от 24 ноября 1995 г. № 181 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (далее – Закон о социальной защите), Федеральным законом от 2 августа 1995 года № 122 «О социальном обслуживании граждан пожилого возраста и инвалидов» (далее – Закон о социальном обслуживании), Федеральным законом от 10 декабря 1995 г. № 195 «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» (далее – Закон об основах социального обслуживания).

В соответствии с Законом об основах социального обслуживания к стационарным учреждениям социального обслуживания относятся детские дома - интернаты для умственно отсталых детей и дома-интернаты для детей с физическими недостатками (далее - ДДИ).

Согласно статье 19 Закона о социальной защите органы, осуществляющие управление в сфере образования, и образовательные организации совместно с органами социальной защиты населения и органами здравоохранения обеспечивают получение инвалидами общедоступного и бесплатного дошкольного, начального общего, основного общего, среднего общего образования и среднего профессионального образования, а также бесплатного высшего образования.

В соответствии с пунктом 2 статьи 12 Закона о социальном обслуживании дети-инвалиды, проживающие в стационарных учреждениях социального обслуживания, имеют право на получение образования и профессиональное обучение в соответствии с их физическими возможностями и умственными способностями. Это право обеспечивается путем организации в стационарных учреждениях социального обслуживания специальных образовательных учреждений (классов и групп) и мастерских трудового обучения.

Таким образом, в соответствии с действующим законодательством, все дети-инвалиды, в том числе проживающие в стационарных учреждениях социального обслуживания, независимо от степени выраженности нарушенного развития и здоровья имеют право на дошкольное, начальное общее, основное общее, среднее общее, дополнительное и профессиональное образование.

В настоящее время целью реализации конституционного права на образование детей-инвалидов, проживающих в домах-интернатах, и оказания помощи органам государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере образования, социальной защиты населения, руководителям детских домов-интернатов для умственно отсталых детей по вопросу обеспечения образования названной категории обучающихся Минобрнауки России разработало и направило разъяснения о порядке получения образования воспитанниками, проживающими в детских домах-интернатах, в близлежащих образовательных организациях.

Согласно статье 16 Закона Российской Федерации от 2 июля 1992 г. № 3185-1 (ред. от 2 декабря 2013 г.) «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» (далее – Закон) государством гарантируется получение образования инвалидами и несовершеннолетними, страдающими психическими расстройствами и создаются для этого необходимые условия.

В соответствии со статьей 37 Закона все пациенты, находящиеся на лечении или обследовании в медицинской организации, оказывающей психиатрическую помощь в стационарных условиях, вправе получать общее образование, в том числе по адаптированной образовательной программе.

Согласно статье 31 Закона об образовании организации, осуществляющие лечение, оздоровление и (или) отдых, организации, осуществляющие социальное обслуживание, вправе осуществлять образовательную деятельность по основным и дополнительным общеобразовательным программам, основным программам профессионального обучения на базе создаваемых специализированных структурных образовательных подразделений. Деятельность такого подразделения регулируется положением, разрабатываемым и утверждаемым организацией, осуществляющей обучение.

Таким образом, в настоящее время создана достаточная нормативная правовая база для обеспечения права на образование лиц с инвалидностью, проживающих в психоневрологических интернатах.

Зачисление в образовательные организации детей с ОВЗ регламентируется Порядком приема граждан на обучение по образовательным программам дошкольного образования, утвержденным приказом Минобрнауки России от 8 апреля 2014 г. № 293 и начального общего, основного общего и среднего общего образования утвержденным приказом Минобрнауки России от 22 января 2014 г. № 32, и осуществляется на основании:

личного заявления родителя (законного представителя) ребенка;

заключения и рекомендаций ПМПК по созданию специальных условий в соответствии с Положением о ПМПК, утвержденным приказом Минобрнауки России от 20 сентября 2013 г. № 1082.

В соответствии с частью 11 статьи 13 Закона Минобрнауки России утверждены порядки организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам различного уровня и (или) направленности - приказы Минобрнауки России от 30 августа 2013 года № 1014 «Об утверждении порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам - образовательным программам дошкольного образования» и от 30 августа 2013 г. № 1015 «Об утверждении порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам - образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования».

Приказом Минобрнауки России от 29 августа 2013 г. № 1008 «Об утверждении порядка организации и осуществления образовательной деятельности по дополнительным общеобразовательным программам» устанавливаются требования к образовательным организациям, осуществляющим образовательную деятельность по дополнительным общеобразовательным программам с учетом особенностей психофизического развития обучающихся с ОВЗ и инвалидностью.

В Законе отмечается, что образование обучающихся ОВЗ может быть организовано как совместно с другими обучающимися, так и в отдельных классах, группах или в отдельных организациях, осуществляющих образовательную деятельность.

Развитие совместного образования инвалидов и здоровых обучающихся не означает отказа от лучших достижений российской системы специальных (коррекционных) образовательных учреждений, поскольку для части детей более целесообразным является обучение в специальном (коррекционном) образовательном учреждении. Такие учреждения на современном этапе могут выполнять функции учебно-методических (ресурсных) центров, оказывающих методическую помощь педагогическим работникам общеобразовательных учреждений, психолого-педагогическую помощь детям и их родителям, координировать работу в этом направлении системы образования субъекта Российской Федерации.

Свою позицию о сохранении и развитии сети специальных (коррекционных) образовательных учреждений Минобрнауки России изложило в письме от 7 июня 2013 г. № ИР-535/07 «О коррекционном и инклюзивном образовании детей», направленном в органы государственной власти субъектов Российской Федерации, осуществляющие государственное управление в сфере образования.

Организация обучения детей с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательных организациях по месту жительства ребенка и его родителей позволяет избежать помещения детей на длительный срок в интернатное учреждение, создать условия для их проживания и воспитания в семье, обеспечить их постоянное общение с нормально развивающимися детьми, что способствует эффективному решению проблем их социальной адаптации и интеграции в общество.

Законом предусмотрена возможность получения образования учащимися в форме электронного обучения, а также дистанционных образовательных технологий.

В субъектах Российской Федерации созданы условия для дистанционного обучения 25 тыс. детей-инвалидов, обучающихся на дому, также оснащены специальным оборудованием и подключены к сети Интернет рабочие места 22 тыс. педагогических работников. Организована работа 82 региональных центров дистанционного образования детей-инвалидов, прошли обучение по вопросам организации такого обучения 22 тыс. педагогических работников и 17 тыс. родителей детей-инвалидов.

В соответствии с нормами, включенными в приказы Минобрнауки России от 25 декабря 2013 г. № 1394 «Об утверждении Порядка проведения государственной итоговой аттестации по образовательным программам основного общего образования» (зарегистрирован в Минюсте России 3 февраля 2014 г., рег. № 31206) и от 26 декабря 2013 г. № 1400 «Об утверждении порядка проведения государственной итоговой аттестации по образовательным программам среднего общего образования» (зарегистрирован в Минюсте России 3 февраля 2014 г., регистрационный № 31205), для обучающихся с ОВЗ предусмотрено:

проведение государственной итоговой аттестации (далее – ГИА) в форме единого государственного экзамена (далее – ЕГЭ) с использованием контрольных измерительных материалов, представляющих собой комплексы заданий стандартизированной формы (далее – КИМ) для обучающихся по образовательным программам среднего общего образования;

в форме государственного выпускного экзамена (далее – ГВЭ) с использованием текстов, тем, заданий, билетов – для обучающихся с ОВЗ, детей-инвалидов и инвалидов по образовательным программам среднего общего образования.

Для полноценной организации инклюзивного обучения детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов в общеобразовательных организациях необходимо создание безбарьерной среды, обеспечивающей беспрепятственный доступ инвалидов в здания и помещения образовательной организации.

Создание таких условий, предусмотренных статьей 15 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», необходимо обеспечивать как при строительстве новых образовательных организаций, так и при проведении работ по реконструкции и капитальному ремонту существующих образовательных организаций.

Эта позиция отражена в рекомендациях по созданию условий для получения образования детьми с ограниченными возможностями здоровья и детьми-

инвалидами в субъекте Российской Федерации, которые были подготовлены Минобрнауки России и направлены руководителям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации в апреле 2008 года.

Органы исполнительной власти субъектов Российской Федерации в рамках предоставленных им полномочий осуществляют меры по созданию в общеобразовательных организациях, находящихся на их территории, необходимых материально-технических и кадровых условий для инклюзивного обучения инвалидов.

В 2011 году началась реализация мероприятий государственной программы Российской Федерации «Доступная среда» на 2011-2015 годы (далее – Программа) по формированию в субъектах Российской Федерации сети базовых образовательных организаций, реализующих образовательные программы общего образования, обеспечивающих совместное обучение инвалидов и лиц, не имеющих нарушений развития.

На реализацию Программы в 2011-2015 годах предусмотрено 17,4 млрд. рублей, в том числе из федерального бюджета будет выделено 9 млрд. рублей, из бюджетов субъектов Российской Федерации 8,4 млрд. рублей.

К 2015 году будет создана универсальная безбарьерная среда для обучения детей-инвалидов посредством создания условий для беспрепятственного доступа в 9 000 базовых образовательных организаций, реализующих образовательные программы общего образования, осуществляющих совместное обучение детей-инвалидов и детей, не имеющих нарушений развития, что составит не менее 20% от общей численности обычных образовательных организаций.

Начиная с 2011 года осуществляется реализация мероприятия Программы по повышению квалификации специалистов психолого-медико-педагогических комиссий и образовательных организаций по вопросам инклюзивного образования детей-инвалидов. За три года реализации Программы прошли обучение по программе «Механизмы реализации индивидуальной программы реабилитации ребенка-инвалида в части получения детьми-инвалидами образования в обычных образовательных учреждениях» 3 835 учителей, специалистов, руководителей из 70 субъектов Российской Федерации.

В 2014-2015 годах работа по повышению квалификации продолжится с участием региональных институтов повышения квалификации и переподготовки работников образования. В 2014 году будет осуществлена подготовка 400 тьюторов из региональных институтов повышения квалификации всех субъектов Российской Федерации, которые должны будут провести курсы повышения квалификации по

вопросам инклюзивного образования для 9 450 учителей и специалистов в 2014 году и 10 800 учителей и специалистов в 2015 году.

Вопрос о выборе образовательного и реабилитационного маршрута ребенка-инвалида, в том числе об определении формы и степени его инклюзии (интеграции) в образовательную среду, должен решаться психолого-медико-педагогическими комиссиями (далее – ПМПК) исходя, прежде всего, из потребностей, особенностей развития и возможностей ребенка с непосредственным участием его родителей.

В соответствии с частью 6 статьи 11 Закона в целях обеспечения реализации права на образование обучающихся с ОВЗ устанавливаются федеральные государственные образовательные стандарты (далее – ФГОС) образования указанных лиц или включаются в федеральные государственные образовательные стандарты специальные требования.

В настоящее время в рамках государственного контракта Минобрнауки России реализуется проект «Разработка федерального государственного образовательного стандарта обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и механизмов его внедрения» (далее – ФГОС), который будет реализовываться как в отдельных образовательных организациях, осуществляющих обучение по адаптированным основным образовательным программам, так и в инклюзивных образовательных организациях.

ФГОС является единым для каждой категории обучающихся с ОВЗ и, вместе с тем, предусматривает возможность создания дифференцированных образовательных программ с учетом особых образовательных потребностей обучающихся с ограниченными возможностями здоровья. Концепция ФГОС предполагает разработку четырех вариантов образовательных программ, в которых формулируются требования к содержанию образования, условиям реализации образовательной программы и результатам ее освоения с учетом степени выраженности нарушений в развитии.

До конца 2014 г. будут определены необходимые условия получения образования для детей с ОВЗ, разработаны примерные образовательные программы, адаптированные для обучающихся с ОВЗ, требования к результатам освоения программ для каждого уровня образования и к итоговым достижениям обучающихся к моменту завершения школьного образования.

В сентябре 2014 г. более 90 школ (как специальных (коррекционных), так и инклюзивных) из 17 субъектов Российской Федерации перейдут на апробацию ФГОС, в них будут созданы материально-технические условия для его реализации за счет средств федерального бюджета.

Таким образом, на данный момент создана достаточная нормативная правовая база для обеспечения права на образование лиц с инвалидностью, вне зависимости от места проживания, психофизических возможностей и состояния здоровья. В настоящее время Минобрнауки России формирует государственную политику в отношении непрерывной и преемственной вертикали образования: от развития служб ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям, организации комплексного психолого-педагогического, медицинского и социального сопровождения их образования до профессиональной реабилитации.

Осуществление намеченных Минобрнауки России планов в 2014 году и в последующие годы позволит существенно изменить ситуацию по обеспечению прав детей с ограниченными возможностями здоровья, детей-инвалидов на получение доступного качественного образования в соответствии с действующим в Российской Федерации законодательством и создаст реальную основу для более динамичного развития этой сферы образования в рамках региональных программ развития образования.

Начальник отдела образования
детей с проблемами развития
и социализации



Л.П. Фальковская

Ю.М. Сачко
(499) 237-82-54

07-МОН-8363 Human Rights Watch

350 Fifth Avenue
New York, NY 10118-3299
Tel: 212-290-4700
Fax: 212-736-1300;
917-591-3452

**EUROPE AND CENTRAL ASIA
DIVISION**

Hugh Williamson, *Director*
Rachel Denber, *Deputy Director*
Benjamin Ward, *Deputy Director*
Veronika L. Szent Goldston, *Advocacy Director*
Jane Buchanan, *Associate Director*
Tanya Lokshina, *Russia Program Director*
Inna Khodzhaeva, *Moscow Office Director*
Giorgi Gogia, *Senior Researcher*
Emma Sinclair-Webb, *Senior Researcher*
Judith Sunderland, *Senior Researcher*
Tanya Cooper, *Researcher*
Lydia Gall, *Researcher*
Yulia Gorbunova, *Researcher*
Izza Leghtas, *Researcher*
Mihra Rittmann, *Researcher*
Steve Sverdlow, *Researcher*
Eva Cosse, *Research Assistant*
Viktoriya Kim, *Coordinator*
Kaitlin Martin, *Associate*
Annkatrin Tritschoks, *Associate*
Maria Kunineva, *Natalia Estemirova Fellow*

ADVISORY COMMITTEE

Catherine Zennström, *Chair*
Jean Paul Marthoz, *Vice-chair*
Henri Barkey
Gerhart Baum
Rudolf Bindig
Alexander Cooley
Stephen Del Rosso
Felice Gaer
Michael Gellert
William Gerrity
Alice H. Henkin
Jeri Laber
Walter Link
Masha Lipman
Helena Luczywo
Jane Olson
László Jakab Orsós
Arjan Overwater
Can Paker
Signe Rossbach
Colette Shulman
Leon Sigal
Malcolm Smith
Mark von Hagen
Joanna Weschler

HUMAN RIGHTS WATCH

Kenneth Roth, *Executive Director*
Michele Alexander, *Deputy Executive Director,
Development and Global Initiatives*
Carroll Bogert, *Deputy Executive Director, External
Relations*
Iain Levine, *Deputy Executive Director, Program*
Chuck Lustig, *Deputy Executive Director, Operations*

Walid Ayoub, *Information Technology Director*
Emma Daly, *Communications Director*
Barbara Guglielmo, *Finance and Administration Director*
Peggy Hicks, *Global Advocacy Director*
Babatunde Olugboji, *Deputy Program Director*
Dinah PoKempner, *General Counsel*
Tom Porteous, *Deputy Program Director*
James Ross, *Legal & Policy Director*
Joe Saunders, *Deputy Program Director*
Frances Sinha, *Human Resources Director*

127994, ГСП-4, г. Москва, Рахмановский пер, д. 3

Министерство Здравоохранения Российской Федерации
Скворцовой Веронике Игоревне
Министру здравоохранения

Исх. 35-14 от 26.03.2014

Перевод с английского

Уважаемая Вероника Игоревна!

Благодарю Вас за то, что Вы нашли возможность встретиться с нами в
ноябре для обсуждения повышения уровня доступности системы
здравоохранения для людей с инвалидностью.

Хьюман Райтс Вотч были проведены интервью с детьми с
инвалидностью, членами их семей и персоналом государственных
учреждений для детей с инвалидностью в нескольких российских
городах. По итогам интервью с вышеупомянутыми группами, а также с
экспертами в области прав людей с инвалидностью и прав ребенка
нами был выявлен ряд проблем. Как Вам известно, Россия
ратифицировала и Конвенцию о правах ребенка (КПР), и Конвенцию о
правах инвалидов (КПИ). Цель настоящего письма состоит в том, чтобы
запросить дополнительную информацию относительно политик и
процедур Министерства здравоохранения в области защиты прав детей
с инвалидностью, и ознакомить Вас с некоторыми из этих проблем, а
также получить информацию о возможном реагировании на них со
стороны Министерства, с тем, чтобы мы могли отразить эти сведения и
позицию Министерства в дальнейших публикуемых материалах.
Аналогичные запросы направлены нами и другим министерствам по
проблемам, непосредственно относящимся к их профилю.

В частности, в интервью с Хьюман Райтс Вотч наши собеседники
отмечали следующие проблемы:

Связи с биологической семьей. Исследованием Хьюман Райтс Вотч



HRW.org

были выявлены проблемы, касающиеся возможности для детей с инвалидностью оставаться в биологической семье вместо перевода в специализированное учреждение, а также возможности поддержания контактов со своей семьей в случае помещения в такое учреждение. В связи с этим были бы признательны за получение информации по следующим вопросам:

- Какой информацией о правах детей, включая детей с инвалидностью, таких как, например, право на инклюзивное образование, на здравоохранение, на реабилитацию и др., Министерство и подведомственные ему учреждения обеспечивают родителей детей с инвалидностью в роддоме и других учреждениях здравоохранения? Какую информацию Министерство здравоохранения сообщает родителям относительно характера выявленной у ребенка инвалидности (инвалидностей) и последствий для развития ребенка в течение жизни, потенциальные возможности реабилитации? Как доводится эта информация?
- Существуют ли процедуры, посредством которых дети, находящиеся в специализированных учреждениях либо в отношении которых может быть рекомендовано помещение в учреждение, могут выразить свое мнение по вопросам, относящимся к их участию в семейной жизни и их помещению в учреждение? Что это за процедуры, и как они функционируют?
- В чем заключается роль Министерства в надзоре или взаимодействии с местными органами опеки и попечительства, в том числе в принятии решения по вопросу о том, отвечает ли разделение семьи наилучшим интересам ребенка? Взаимодействует ли Министерство здравоохранения с местными органами опеки и попечительства в части надзора за передачей детей в семьи, а также за тем, связано ли это с воссоединением с биологическими родственниками ребенка или с передачей в патронатную или приемную семью? Если да, то как осуществляется такое взаимодействие?
- В чем заключаются официальные критерии при решении вопроса о том, соответствует ли помещение в специализированное учреждение наилучшим интересам ребенка? Как применяются эти критерии Министерством, в том числе через его роль в психолого-медико-педагогических комиссиях (ПМПК)? Хьюман Райтс Вотч была бы признательна за разъяснения роли Министерства здравоохранения в исполнении решений и рекомендации ПМПК, а также пояснении о возможности и прецедентах вхождения сотрудников Министерства в состав ПМПК. Как ПМПК определяет соответствие дальнейшего содержания в специализированном учреждении детей с инвалидностью, когда те достигают

предельного возраста нахождения в доме ребенка, наилучшему обеспечению интересов ребенка? Каким образом в случае вынесения решения о таком соответствии ПМПК определяет, в какой детский дом направить ребенка – подведомственный Министерству труда или Министерству образования и науки? Применительно ко всем этим решениям мы были бы признательны за информацию о том, каким образом Министерство здравоохранения содействует уважению и обеспечивает учет мнения ребенка.

- Что делается Министерством для защиты права детей с инвалидностью, находящихся в государственных специализированных учреждениях, на сохранение связей с биологической семьей?
- Хьюман Райтс Вотч также была бы признательна за разъяснения относительно абзаца второго пункта 1 статьи 155.1 Семейного кодекса Российской Федерации относительно устройства детей, оставшихся без попечения родителей. В статье говорится: «В случае, если на территории субъекта Российской Федерации, где выявлен ребенок, оставшийся без попечения родителей, отсутствует организация для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в которую он может быть устроен в целях обеспечения ему необходимых условий содержания, воспитания и образования исходя из его потребностей, этот ребенок передается органам опеки и попечительства субъекта Российской Федерации, на территории которого такая организация имеется». В таких случаях – когда ребенок переводится в учреждение, расположенное не в том регионе, где проживают его семья или близкие родственники, - что предпринимается Министерством для защиты права этого ребенка на сохранение связей с биологической семьей?
- Какие шаги предпринимаются Министерством для содействия разработке федерального антидискриминационного законодательства в интересах большего отражения принципов и положений Конвенции о правах ребенка и Конвенции о правах инвалидов, а также в интересах удовлетворения нужд детей с инвалидностью в недискриминации, как было рекомендовано Комитетом по правам ребенка в его заключительных замечаниях по России в январе 2014 г.?

Образование. Хьюман Райтс Вотч известно, что все дети, находящиеся в российских государственных специализированных учреждениях, имеют право на образование. В связи с этим были бы признательны за следующие разъяснения со стороны Министерства:

- Какие конкретные шаги предпринимаются Министерством для обеспечения того, чтобы дети с инвалидностью, живущие в подведомственных Министерству

учреждениях, имели доступ к образованию в местном сообществе? Мы были бы в особенности признательны за любые сведения, которые Министерство сможет предоставить относительно существующих или разрабатываемых инклюзивных программ обучения на базе местного сообщества для детей с инвалидностью, находящихся в специализированных учреждениях.

Питание, здравоохранение, дисциплина. В соответствии с пунктом 3 статьи 155.1 Семейного кодекса местные органы опеки и попечительства осуществляют контроль за условиями содержания, воспитания и образования детей, находящихся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. В связи с этим были бы признательны за комментарии Министерства по следующим вопросам:

- Какие существуют федеральные политики в области питания детей, находящихся в специализированных государственных учреждениях? Какие существуют политики в области питания для детей с инвалидностью, обеспечивающего их развитие, в том числе в области специальных методов кормления в случае, когда ребенок не способен питаться самостоятельно? Каким образом Министерство взаимодействует с местными органами опеки и попечительства с целью обеспечения того, чтобы дети в подведомственных Министерству учреждениях получали достаточное питание?
- Какие существуют федеральные политики для обеспечения того, чтобы дети с инвалидностью, находящиеся в специализированных государственных учреждениях имели доступ к здравоохранению и реабилитации, в том числе применительно к их специфической инвалидности? Каким образом Министерство взаимодействует с местными органами опеки и попечительства, с тем, чтобы дети в подведомственных Министерству государственных учреждениях обеспечивались необходимыми услугами здравоохранения и реабилитации?
- Какими федеральными политиками руководствуются работники государственных детских учреждений в отношении следующих практик в:
 - фиксация рук ребенка к туловищу либо фиксация ребенка к мебели или креслу-коляске;
 - использование седативных препаратов;
 - использование телесных наказаний или других силовых мер воздействия персоналом или другими детьми в качестве наказания за поведение, считающееся нарушением;
 - иных аналогичных мер, в том числе дисциплинарных.

- При каких обстоятельствах персонал учреждения вправе применить к ребенку силу?
- Каким образом Министерство взаимодействует с местными органами опеки и попечительства в интересах обеспечения того, чтобы никто из детей не подвергся насилию?
- Какие существуют федеральные политики в отношении психиатрической госпитализации детей, находящихся в государственных специализированных учреждениях? Какие существуют политики с детализацией условий, при которых дети с инвалидностью могут быть помещены в психиатрическое учреждение? Какие существуют процедуры, в рамках которых дети с инвалидностью могли бы выразить свое информированное согласие на помещение в психиатрическую больницу? Каким образом Министерство здравоохранения взаимодействует с местными органами опеки и попечительства в интересах обеспечения того, чтобы психиатрическая госпитализация применялась только в тех случаях, когда это соответствует наилучшим интересам ребенка?
- Какие существуют федеральные политики в отношении досуговых и игровых программ для детей в подведомственных Министерству здравоохранения государственных специализированных учреждениях, особенно для детей с инвалидностью? Были бы признательны за информацию о том, что делается Министерством для обеспечения детям с инвалидностью в подведомственных учреждениях доступа к досугу и игре в рамках политик и программ Министерства, а также за информацию о том, сколько часов должно выделяться детям для досуга и игр.
- Реализуются ли Министерством какие-либо просветительские и образовательные программы по продвижению позитивных воспитательных методик на основе ненасилия и соучастия, как было рекомендовано Комитетом по правам ребенка в его заключительных замечаниях по России в январе 2014 г.? Если да, что каково содержание этих программ и кто является их целевой аудиторией?

Мониторинг и надзор. Хьюман Райтс Вотч была бы признательна Министерству за информацию о том, взаимодействует ли Министерство с местными органами опеки и попечительства в области контроля за условиями в подведомственных ему детских учреждениях, в том числе посредством каких-либо механизмов обращения с жалобами, которые, возможно, имеются для детей с инвалидностью в подведомственных Министерству учреждениях, а также о том, как осуществляется такое взаимодействие. В частности, были бы признательны за ответы на следующие вопросы:

- Имеют ли дети с инвалидностью, находящиеся в подведомственных Министерству специализированных государственных учреждениях возможность в формате доступного им процесса обращаться к компетентным властям с жалобами на условия содержания или обращение, не опасаясь мести? Каковы механизмы подачи детьми таких жалоб? Какие существуют гарантии защиты от мести при сообщении о нарушениях? Существует ли стандартизированный набор механизмов обращения с жалобами для детей в учреждениях, подведомственных министерствам образования, труда и здравоохранения?
- Как Министерство здравоохранения взаимодействует с министерствами образования и труда и местными органами опеки и попечительства в целях обеспечения соблюдения законов и политик в области защиты прав детей-сирот или детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе детей с инвалидностью, в различных специализированных учреждениях?

Альтернативы содержанию ребенка в специализированном учреждении. Хьюман Райтс Вотч была бы признательна за информацию о существующих усилиях со стороны Правительства Российской Федерации и Министерства здравоохранения в частности по разработке альтернатив содержанию ребенка в специализированном учреждении, включая, например, усилия по разработке российской системы патроната и усыновления. В частности, были бы признательны за информацию по следующим вопросам:

- Сколько детей с инвалидностью ежегодно усыновляется или передается под патронат в России? Были бы признательны за разбивку по числу детей с инвалидностью, передаваемых отдельно в приемные и патронатные семьи, а также по возрасту, полу и типу инвалидности. Какой процент от общего числа усыновляемых или передаваемых под патронат детей составляют дети с инвалидностью?
- Какую роль играет Министерство здравоохранения в общем содействии усыновлению и патронату, в том числе через его роль в ПМПК и во взаимодействии с местными органами опеки и попечительства? Существуют ли у Министерства какие-либо политики по поощрению усыновления детей с инвалидностью? Какие шаги предпринимаются Министерством для обеспечения того, чтобы усыновление или передача ребенка под патронат осуществлялись в его наилучших интересах и с учетом его мнения?
- Хьюман Райтс Вотч была бы признательна за разъяснения относительно пункта 4 статьи 155.2 Семейного кодекса, которая рассматривает вопросы патроната.

Данная статья гласит: «Временная передача ребенка в семью граждан, постоянно проживающих на территории Российской Федерации, осуществляется на срок не более чем три месяца. При наличии исключительных обстоятельств срок временной передачи ребенка в семью граждан может быть продлен с согласия органа опеки и попечительства. При этом непрерывный срок временного пребывания ребенка в семье не может превышать шесть месяцев». Были бы признательны за любые комментарии Министерства по вопросу о том, почему срок временной передачи ребенка в патронатную семью ограничен тремя – шестью месяцами, что в данном случае понимается под «исключительными обстоятельствами» и какую роль могут играть власти в установлении наличия таких обстоятельств.

Поддержка семей детей с инвалидностью и людей с инвалидностью в том, чтобы они могли беспрепятственно интегрироваться в окружающее общество. Исследованием Хьюман Райтс Вотч выявлены проблемы, связанные с наличием и адекватностью услуг, направленных на последовательное обеспечение родителям возможности растить детей с инвалидностью и на содействие участию и вовлеченности таких детей в местное сообщество.

- Какие существуют формы государственной поддержки детей с инвалидностью и их семей, включая патронатные и приемные семьи? Какую роль играет Министерство здравоохранения в разработке и оказании таких услуг? Например, разрабатывает ли Министерство или рассматривает ли возможность разработки программ поддержки доступных услуг здравоохранения и реабилитации по месту жительства, инклюзивных и доступных детских садов и школ для детей с инвалидностью; служб реабилитации и психологической поддержки для детей и членов семьи, а также рекомендаций по воспитанию для детей с инвалидностью и их семей?
- Как Минздрав информирует детей с инвалидностью в специализированных государственных учреждениях об их праве жить и участвовать в местном сообществе по достижении 18-летнего возраста? Какие меры принимаются Министерством для активного содействия самообеспечению таких детей за пределами государственных учреждений, в том числе через содействие в поиске работы, привитие навыков самостоятельной жизни и другие формы обучения или профессионального образования?

Статистика о детях с инвалидностью. При подготовке доклада Хьюман Райтс Вотч столкнулась с трудностями в получении исчерпывающих статистических данных о числе детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в российских государственных специализированных учреждениях, о типах их инвалидности или

нарушения здоровья, а также о случаях отказа от детей, их усыновления и передачи под патронат внутри страны. В связи с этим были бы признательны Министерству за сообщение следующих сведений:

- Каково общее число детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в настоящее время в российских государственных специализированных учреждениях, - с разбивкой по виду инвалидности или нарушения, возрасту, полу, виду учреждения и региону (край или область)? Были бы также признательны за информацию о том, специализируются ли такие учреждения по отдельным видам инвалидности. Каково общее число детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в учреждениях, подведомственных Министерству здравоохранения, - с разбивкой по тем же категориям?
- Сколько всего детей находилось в специализированных государственных учреждениях по состоянию на 2009, 2004 и 1999 гг.? Сколько всего детей с инвалидностью или нарушениями здоровья по состоянию на те же годы находилось в таких учреждениях, подведомственных Министерству здравоохранения?
- Мы были бы признательны за статистические данные о детях с инвалидностью или нарушениями здоровья, переданных из подведомственных Министерству здравоохранения учреждений в семьи (биологические, патронатные или приемные).
- Мы были ли бы признательны за статистические данные о смертности среди детей в государственных специализированных учреждениях с разбивкой по типу инвалидности или нарушениями здоровья, возрасту, виду учреждения и региону (край или область), а также по причине смерти – по состоянию на 2014, 2009, 2004 и 1999 гг. Особый интерес для нас представляла бы статистика смертности среди детей, недавно переведенных из одного учреждения в другое, либо недавно впервые помещенных в учреждение.

В связи с подготовкой доклада о правах детей с инвалидностью в России мы были бы признательны за получение ответа не позднее 25-го апреля, с тем, чтобы мы могли обеспечить адекватное отражение полученной информации и позиции Министерства.

Для более подробной информации, а также в случае возникновения вопросов просьба связаться с нашим исследователем Андреа Маццарино (электронная почта mazzara@hrw.org, телефон – 1-212-216-1299, телефон офиса в Москве (495) 648-29-24).

Ответ просим направить в виде электронного письма (mazzara@hrw.org и newsrussia@hrw.org) либо на адрес нашего офиса в Москве - 101000, Москва, Армянский пер., дом 9/1/1, стр. 1, офис 516.

Благодарим Вас за внимание и рассчитываем на ответ.

С уважением и надеждой на сотрудничество,

Рейчел Денбер
(Rachel Denber)



Заместитель директора
Департамента по Европе
и Центральной Азии,
Хьюман Райтс Вотч
(Нью-Йорк)



**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(Минздрав России)
СТАТС-СЕКРЕТАРЬ –
ЗАМЕСТИТЕЛЬ МИНИСТРА**

Рахмановский пер., 3, Москва, ГСП-4, 127994
тел.: (495) 628-44-53, факс: (495) 628-50-58

12 МАЙ 2014

№ 21-1/10/2-3352

На № _____ от _____

Хьюман Райтс Вотч

Армянский пер., д. 9/1/1, стр. 1, офис 516
Москва, 101000

Министерство здравоохранения Российской Федерации,
рассмотрев письмо Хьюман Райтс Вотч, содержащее информацию о положении
детей с инвалидностью в Российской Федерации, направляет материалы по
вопросу реализации государственной политики защиты детей в Российской
Федерации в части, относящейся к компетенции Минздрава России.

Приложение: на 18 л. в 1 экз.

Д.В. Костенников

Койло А.А., (495) 627-24-00 доб. 2115

Минздрав России



2003352

**Материалы
Министерства здравоохранения Российской Федерации
по вопросу реализации государственной политики защиты детей
в Российской Федерации**

В соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 19 июня 2012 г. № 608 «Об утверждении положения о Министерстве здравоохранения Российской Федерации» Министерство здравоохранения Российской Федерации (Минздрав России) является федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения, обязательного медицинского страхования, обращения лекарственных средств для медицинского применения, включая вопросы организации профилактики заболеваний, медицинской помощи, медицинской реабилитации, курортного дела, а также по управлению государственным имуществом и оказанию государственных услуг в сфере здравоохранения, включая оказание медицинской помощи, внедрение современных медицинских технологий, новых методов профилактики, диагностики, лечения, реабилитации и др.

Медицинское обеспечение детей в Российской Федерации.

21 ноября 2011 г. принят Федеральный закон № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», представляющий собой базовый нормативный правовой акт для всей сферы здравоохранения Российской Федерации. Закон направлен на решение основополагающих задач национальной системы здравоохранения по повышению качества и доступности медицинской помощи, по реализации прав и свобод граждан в сфере охраны здоровья. В данном Федеральном законе впервые в число основных принципов охраны здоровья граждан в Российской Федерации включен приоритет охраны здоровья детей, который заключается в признании государством охраны здоровья детей как одного из важнейших и необходимых условий гармоничного физического и психического развития детей, а также того факта, что дети, независимо от их семейного и социального благополучия, нуждаются в особой охране и заботе об

их здоровье, включая надлежащую правовую защиту, и имеют равные права при оказании медицинской помощи.

В целях реализации данного принципа Федеральным законом предусмотрено, что органы государственной власти Российской Федерации и органы местного самоуправления в качестве приоритетной задачи разрабатывают и реализуют программы, направленные на профилактику заболеваний у детей, их раннее выявление и лечение, медицинскую реабилитацию, снижение материнской и младенческой смертности, формирование у детей и их родителей мотивации к здоровому образу жизни, а также принимают соответствующие меры по обеспечению полноценным питанием с учетом физиологических потребностей беременных женщин, кормящих матерей, детей, а также по обеспечению детей лекарственными препаратами для медицинского применения, специализированными продуктами лечебного питания, медицинскими изделиями.

Вместе с этим создание условий для реализации права каждого ребенка жить и воспитываться в семье является одним из приоритетов в политике государства в области защиты детства, как на федеральном, так и на региональном и муниципальном уровнях.

Следует отметить, что о состоянии здоровья ребенка родители узнают, начиная с родильного дома и на протяжении дальнейшей жизни, от врача, который наблюдает ребенка.

Медицинское обеспечение детей-инвалидов и детей, оставшихся без попечения родителей.

Дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, которые не устроены на семейные формы воспитания, воспитываются в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, находящихся в ведении Минздрава России, Минобрнауки России и Минтруда России.

В целях реализации Указа Президента Российской Федерации от 28 декабря 2012 г. № 1688 «О некоторых мерах по реализации государственной защиты детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» Правительством Российской Федерации принято постановление

от 14 февраля 2013 г. № 116 «О мерах по совершенствованию организации медицинской помощи детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей».

В настоящее время проходит процедуру согласования проект постановления Правительства Российской Федерации «Об устройстве детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в организации для детей сирот и детей, оставшихся без попечения родителей», которым кардинально пересматриваются подходы к устройству детей в вышеобозначенные организации, к условиям их пребывания, воспитания, охраны здоровья, а также к организации работы по устройству данной категории детей на различные формы семейного устройства.

С целью раннего выявления и профилактики заболеваний в соответствии с приказом Минздрава России от 15 февраля 2013 г. № 72н «О проведении диспансеризации пребывающих в стационарных учреждениях детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации» ежегодно проводится диспансеризация детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, находящихся в детских учреждениях различной ведомственной подчиненности. Также в соответствии с приказом Минздрава России от 11 апреля 2013 г. № 216н «Об утверждении Порядка диспансеризации детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе усыновленных (удочеренных), принятых под опеку (попечительство), в приемную или патронатную семью» в 2013 г. впервые проведена углубленная диспансеризация детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе переданных на усыновление, которую прошли более 98% детей-сирот, детей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации, пребывающих в стационарных учреждениях системы здравоохранения, образования, социальной защиты, в том числе детей-инвалидов, находящихся в этих учреждениях. По результатам диспансеризации всем нуждающимся оказывается специализированная, в том числе высокотехнологичная медицинская помощь, а также предоставляется санаторно-курортное лечение, включающее в себя

медицинскую помощь. Реализация данных программ осуществляется в том числе в профильных федеральных медицинских организациях Российской Федерации.

Следует отметить, что необходимым предварительным условием медицинского вмешательства при проведении диспансеризации является дача информированного добровольного согласия несовершеннолетнего или его законного представителя.

Вышеуказанными приказами Минздрава России также предусмотрен мониторинг оказания медицинской помощи детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, включающий анализ результатов проведенных лечебно-диагностических мероприятий.

Таким образом, в 2013 году органам управления здравоохранения субъектов Российской Федерации Минздравом России предложен порядок для создания условий, с учетом территориальных особенностей, по организации проведения не только диспансеризации данной категории детей, но и последующего их лечения и медицинской реабилитации, контроля ее доступности и качества.

Оказание квалифицированной медицинской помощи детям-инвалидам, включая лекарственное обеспечение, осуществляется в Российской Федерации бесплатно в соответствии с законодательством Российской Федерации.

Так, гарантированный объем бесплатной медицинской помощи детям-инвалидам обеспечивается в соответствии с Программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2013 год и плановый период 2014 и 2015 годов, утвержденной постановлением Правительства Российской Федерации от 22 октября 2012 г. № 1074. Лекарственное обеспечение отдельных категорий граждан, в том числе детей-инвалидов, осуществляется в рамках реализации Федерального закона от 17 июля 1999 г. № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи», постановления Правительства Российской Федерации от 30 июля 1994 г. № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

Одновременно отмечаем, что к учреждениям, находящимся в ведении Минздрава России, в которых воспитываются дети-сироты и дети, оставшиеся без попечительства родителей, относятся дома ребенка. Дома ребенка, которые являются медицинской организацией, находятся в постоянном взаимодействии с органами опеки и попечительства по всем вопросам, касающимся жизнеустройства детей, находящихся в доме ребенка, а также защиты прав и законных интересов детей, в том числе семейного устройства.

В соответствии с приказом Минздравсоцразвития России от 12 апреля 2012 г. № 344н «Об утверждении типового положения о доме ребенка» дом ребенка осуществляет взаимодействие с родителями (законными представителями) детей и иными гражданами в целях восстановления и (или) сохранения родственных связей детей, временной передачи детей в семьи граждан, постоянно проживающих в Российской Федерации, а также оказывает консультативную и методическую помощь законным представителям по вопросам воспитания, обучения и развития детей (при отсутствии судебного решения о запрете).

Вместе с тем надзор за деятельностью органов опеки и попечительства, а также организация деятельности психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК) и порядок освидетельствования детей не относятся к полномочиям Минздрава России.

Статистическая информация о детях, находящихся в домах ребенка.

Ежегодно число домов ребенка в Российской Федерации сокращается, что связано с уменьшением числа воспитанников, находящихся в данных стационарных учреждениях, это, в свою очередь, является результатом планомерной государственной политики Российской Федерации по совершенствованию деятельности организаций системы помощи детям-сиротам, детям-инвалидам, детям, оставшимся без попечения родителей, в целях создания условий воспитания, приближенных к семейным, а также благоприятных условий для передачи детей в семьи граждан Российской Федерации.

В 1999 году в Российской Федерации функционировало 248 домов ребенка с общим количеством мест в них – 21 504. Численность воспитанников домов ребенка составила 19 289 человек, в том числе 5 453 ребенка-инвалида.

Из 12 800 детей, выбывших из домов ребенка в 1999 году, более 74% составили дети, переданные в семьи, в том числе биологические. Остальные дети по возрасту выбыли в организации для детей-сирот, находящиеся в ведении Минобрнауки России и Минтруда России.

Число домов ребенка в 2013 году составило 194, количество мест в них – 18 427. Численность детей на конец 2013 года составила 13 977 человек, в том числе 9 333 ребенка, оставшихся без попечения родителей, из них сироты – 278 человек. Дети-инвалиды составили 25,7% от общей численности детей в домах ребенка.

Выбыло из домов ребенка в 2013 году – 15 066 детей, из них 10 060 – дети, оставшиеся без попечения родителей, в том числе 208 детей-сирот. Взято родителями – 30% детей, взято для усыновления – 38% детей из числа выбывших.

**ЧИСЛО ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ, ОБРАТИВШИХСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ В МЕДИЦИНСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ в 2013 г.**

Контингенты детей-инвалидов

Возраст ребенка	№ строки	Пол ребенка	Число детей-инвалидов		из них проживают в интернатных учреждениях системы:			
			всего	в том числе с впервые установленной инвалидностью	Минздравсоцразвития России	Минобразования России	Минкультуры России	Минрегиона России
1	2	3	4	5	6	7	8	9
0 - 4 года	01	м	51669	16654	2086	602	262	35
	02	ж	40892	13050	1712	496	267	24
5 - 9 лет	03	м	92066	10210	2851	35	5834	428
	04	ж	65734	6486	2099	29	4256	276
10 - 14 лет	05	м	98800	5948	4362	32	11637	441
	06	ж	69265	4576	2857	16	7506	227
15 - 17 лет	07	м	60346	2656	2932	19	7183	143
	08	ж	42876	2071	1814	10	4798	90
Итого (0-17 лет)	09	м	302881	35468	12231	688	24916	1047
	10	ж	218767	26183	8482	551	16827	617

Распределение детей – инвалидов по основным видам нарушений функций организма ребенка

Виды нарушений функций	№ стро-ки	Всего детей - инвалидов (0 – 17 лет)		в том числе в возрасте (лет):											
				0 – 4		5 – 9		10 – 14		15 – 17					
		м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж
Всего детей – инвалидов	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
у них нарушений функций:															
Психических	01	302881	218767	51669	40892	92066	65734	98800	69265	60346	42876				
Языковых и речевых	2.0	97539	53494	5885	4059	27732	14379	38840	21210	25082	13846				
Сенсорных	3.0	7872	4864	1725	1239	3334	1944	1925	1143	888	538				
Статодинамических	4.0	33229	27371	4750	4005	10266	8410	11508	9320	6705	5636				
Органов и систем	5.0	69393	55184	16648	12803	22724	17991	19544	15183	10477	9207				
Нарушения, обусловленные физическим уродством	6.0	65989	54218	14487	11958	19071	15760	19726	16385	12705	10115				
Общие и генерализованные	7.0	12184	10164	3930	3323	3694	2991	2840	2413	1720	1437				
	8.0	16675	13472	4244	3505	5245	4259	4417	3611	2769	2097				

Распределение детей – инвалидов по ведущему ограниченно жизнедеятельности

Виды ограничений жизнедеятельности	№ стро-ки	Всего детей - инвалидов (0 – 17 лет)		в том числе в возрасте (лет):											
				0 – 4		5 – 9		10 – 14		15 – 17					
		м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж
Всего детей – инвалидов	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12				
1	01	302881	218767	51669	40892	92066	65734	98800	69265	60346	42876				
у них ограниченной жизнедеятельности:															
СПОСОБНОСТЬ К САМООБСЛУЖИВАНИЮ	2.0	63965	50007	16119	12730	19069	14760	17999	14176	10778	8341				
СПОСОБНОСТЬ К САМОСТОЯТЕЛЬНОМУ ПЕРЕДВИЖЕНИЮ	3.0	83920	66963	20342	16309	27016	21488	23902	18464	12660	10702				
СПОСОБНОСТЬ К ОРИЕНТАЦИИ	4.0	12558	7826	1318	1001	3911	2424	4505	2782	2824	1619				
СПОСОБНОСТЬ К ОБЩЕНИЮ	5.0	51621	38073	7954	6349	17767	12335	16508	12179	9392	7210				
СПОСОБНОСТЬ КОНТРОЛИРОВАТЬ СВОЕ ПОВЕДЕНИЕ	6.0	18144	10389	1697	1233	5668	3167	6608	3625	4171	2364				
СПОСОБНОСТЬ К ОБУЧЕНИЮ	7.0	71025	44151	4239	3270	18635	11560	29278	18039	18873	11282				
СПОСОБНОСТЬ К ТРУДОВОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ	8.0	1648	1358									1648	1358		

Распределение детей – инвалидов по заболеванию, обусловившему возникновение инвалидности

Наименование классов и отдельных болезней	№ стро-ки	Код по МКБ X, пере-моща	Всего детей - инвалидов (0 – 17 лет)												в том числе в возрасте (лет):											
			0 – 4						5 – 9			10 – 14			15 – 17											
			М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж										
Всего заболеваний	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13													
	01	A00-D98	302881	218767	51669	40892	92066	65734	98800	69265	60346	42876														
в том числе:																										
некоторые инфекционные и паразитарные болезни	2.0	A00-B99	2006	1902	407	377	803	782	563	550	233	193														
новообразования	3.0	C00-D48	9002	7425	1606	1454	3101	2572	2610	2067	1685	1332														
болезни крови, кровоформных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм	4.0	D50-D89	3507	1668	717	269	1117	525	1039	557	634	317														
болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	5.0	E00-E90	17108	16042	1866	1770	4508	4202	6232	6110	4502	3960														
психические расстройства и расстройства поведения	6.0	F00-F99	86445	44520	2818	1530	24588	11825	35760	18706	23279	12459														
болезни нервной системы	7.0	G00-G99	69602	50595	16654	12046	23773	17335	19293	13953	9882	7261														
болезни глаза и его придаточного отрустка	8.0	H00-H59	14368	11923	1888	1654	4427	3690	5018	4041	3035	2538														
болезни уха и сосцевидного отрустка	9.0	H60-H95	15743	13003	2184	1820	4860	3967	5579	4541	3120	2675														
болезни системы кровообращения	10.0	I00-I99	3176	2773	570	482	804	766	1031	864	771	661														
болезни органов дыхания	11.0	J00-J99	7287	4982	753	552	2268	1716	2628	1706	1638	1008														
болезни органов пищеварения	12.0	K00-K93	2845	2275	552	442	761	634	839	703	693	496														
болезни кожи и подкожной клетчатки	13.0	L00-L99	1257	1182	245	161	348	352	415	403	249	266														
болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	14.0	M00-M99	7798	8744	622	771	2266	1981	2798	2897	2112	3095														
болезни мочеполовой системы	15.0	N00-N99	4693	3945	759	515	1461	1185	1562	1432	911	813														
беременность, роды и послеродовой период	16.0	O00-O99																								
отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	17.0	P00-P96	821	762	435	373	193	208	139	114	54	67														
врожденные аномалии	18.0	Q00-Q99	52928	44328	19077	16291	15773	13360	11811	9726	6267	5051														
травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин	19.0	S00-T98	4295	2698	516	385	1015	734	1483	895	1281	684														

**ЧИСЛО ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ, ОБРАТИВШИХСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ В МЕДИЦИНСКИЕ
ОРГАНИЗАЦИИ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ в 2009 г.**

Контингенты детей-инвалидов

Возраст ребенка	№ стро- ки	Пол ребенка	Число детей-инвалидов		из них проживают в интернатных учреждениях системы:					
			всего	в том числе с впервые установленной инвалидностью	Минздрава России		Минтруда России		Минобразования России	
					всего	в том числе с впервые установленной инвалидностью	всего	в том числе с впервые установленной инвалидностью	всего	в том числе с впервые установленной инвалидностью
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
0 - 4 года	01	М	45917	15723	2712	895	X	X	504	57
	02	Ж	37042	12665	2238	681	X	X	431	58
	03	М	80852	9166	2581	45	X	X	5675	444
5 - 9 лет	04	Ж	57554	6063	1870	39	X	X	3959	268
	05	М	93385	6390	3734	51	X	X	11221	616
10 - 14 лет	06	Ж	64822	4868	2472	23	X	X	7348	363
	07	М	22162	1352	833	9	X	X	3056	140
	08	Ж	15389	959	564	5	X	X	1950	59
15 лет	09	М	288656	35012	11790	1017	X	X	24977	1401
	10	Ж	206722	26242	8376	755	X	X	16774	830
Итого (0-17 лет)	11	М	46340	2381	1930	17	X	X	4521	144
	12	Ж	31915	1687	1232	7	X	X	3086	82
16 - 17 лет										

Распределение детей-инвалидов по главному нарушению в состоянии здоровья

Виды нарушения и состояния здоровья	№ стро-ки	Код Между-народной Номенклату-ры наруше-ний, отравле-ний, отравле-ний и социаль-ной неадекват-ности	Всего детей - инвалидов (0-17 лет)		в том числе в возрасте (лет):									
					0 - 4		5 - 9		10 - 14		15 лет		16-17 лет	
			М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Всего детей - инвалидов	01	10-99	28865 6	20672 2	45917	37042	80852	57554	93385	64822	22162	15389	46340	31915
у них нарушений:														
УМСТВЕННЫЕ НАРУШЕНИЯ	2.0	10-19	74929	43980	4438	3204	17498	10342	30354	17432	7206	4161	15433	8841
ДРУГИЕ ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ НАРУШЕНИЯ	3.0	20-29	21719	11356	2149	1452	6465	3335	7688	3789	1702	914	3715	1866
ЯЗЫКОВЫЕ И РЕЧЕВЫЕ НАРУШЕНИЯ	4.0	30-39	7290	3968	1468	1002	3281	1608	1627	876	323	175	591	307
СЛУХОВЫЕ И ВЕСТИБУЛЯР-НЫЕ НАРУШЕНИЯ	5.0	40-49	14836	12184	1897	1499	4550	3748	4894	4165	1169	971	2326	1801
ЗРИТЕЛЬНЫЕ НАРУШЕНИЯ	6.0	50-59	18434	14708	2384	2058	5244	4030	6274	4938	1545	1229	2987	2453
ВИСЦЕРАЛЬНЫЕ И МЕТА-БОЛИЧЕСКИЕ НАРУШЕНИЯ И РАСТРОЙСТВА ПИТАНИЯ	7.0	60-69	64125	51468	12795	10990	17326	13877	19354	15633	4682	3581	9968	7387
ДВИГАТЕЛЬНЫЕ НАРУШЕНИЯ	8.0	70-79	65218	51149	14834	11956	20457	15657	17331	13456	4121	3282	8475	6798
УРОДУЮЩИЕ НАРУШЕНИЯ	9.0	80-89	10330	8622	3252	2708	2868	2353	2465	2038	560	468	1185	1055
ОБЩИЕ И ГЕНЕРАЛИЗОВАН-НЫЕ НАРУШЕНИЯ	10.0	90-99	11771	9286	2700	2172	3162	2604	3396	2495	853	608	1660	1407

Распределение детей-инвалидов по видушему ограничению жизнедеятельности

Виды ограничений жизнедеятельности	№ строки	Код Международной номенклатуры нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной недостаточности	Всего детей - инвалидов (0 - 17 лет)		в том числе в возрасте (лет):									
					0 - 4		5 - 9		10 - 14		15 лет		16-17 лет	
			М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Всего детей - инвалидов	01	10-69	28865	20672	45917	37042	80852	57554	93385	64822	22162	15389	46340	31915
в том числе с ограниченной способностью:			11150	6										
АДЕКВАТНО ВЕСТИ СЕБЯ	2.0	10-19	4	69539	9847	7691	27794	17352	42294	25399	10040	6097	21529	13000
ОБЩАТЬСЯ С ОКРУЖАЮЩИМИ	3.0	20-29	51952	38734	7534	6089	16199	11581	16459	12435	3998	2950	7762	5679
ПЕРЕДВИГАТЬСЯ	4.0	30-39	78028	61210	17687	14659	23991	18358	21273	16331	4868	3834	10209	8028
ДЕЙСТВОВАТЬ РУКАМИ	5.0	40-49	6487	4876	1225	1005	1733	1441	1946	1397	493	363	1090	670
ВЛАДЕТЬ ТЕЛОМ	6.0	50-59	14635	11956	3116	2481	3959	3127	4293	3519	1093	902	2174	1927
УХАЖИВАТЬ ЗА СОБОЙ	7.0	60-69	25613	20064	6447	5052	7073	5609	6961	5628	1626	1224	3506	2551

Заболевания, обуславливающие возникновение инвалидности у детей-инвалидов

Наименование классов и отдельных болезней	№ стр.	Код по МКБ X пересмотра	Всего детей-инвалидов с заболеваниями (0 - 17 лет)	в том числе в возрасте (лет):															
				0 - 4				5 - 9				10 - 14				15 лет			
				м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж
Всего заболеваний	2	01	A00-T98	288656	206722	45917	37042	80852	57554	93385	64822	22162	15389	46340	31915				
в том числе:																			
некоторые инфекционные и паразитарные болезни	2.0	A00-B99	2130	1947	548	508	751	704	432	368	113	89	286	278					
новообразования	3.0	C00-D48	7727	6497	1236	1308	2451	2010	2285	1782	538	445	1217	952					
болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм	4.0	D50-D89	3359	1608	596	225	1019	475	1016	551	260	133	468	224					
болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	5.0	E00-E90	15128	14372	1550	1420	3543	3466	5486	5326	1461	1330	3088	2830					
психические расстройства и расстройства поведения	6.0	F00-F99	80338	42757	2487	1458	19927	10183	33244	17741	7857	4291	16823	9084					
болезни нервной системы	7.0	G00-G99	63376	45620	14674	10745	20698	14955	16696	12033	3699	2581	7609	5306					
болезни глаза и его придаточного аппарата	8.0	H00-H59	14670	11691	1688	1402	4089	3200	5150	4046	1236	1014	2507	2029					
болезни уха и сосцевидного отростка	9.0	H60-H95	14386	11840	1849	1433	4416	3638	4756	4064	1130	949	2235	1756					
болезни системы кровообращения	10.0	I00-I99	2889	2492	332	383	622	576	955	822	317	250	663	461					
болезни органов дыхания	11.0	J00-J99	8504	4526	613	372	2215	1196	3314	1844	766	358	1596	756					
болезни органов пищеварения	12.0	K00-K93	3181	2475	511	479	899	721	1020	737	280	189	471	349					
болезни кожи и подкожной клетчатки	13.0	L00-L99	1585	1436	244	149	498	419	506	488	119	132	218	248					
болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	14.0	M00-M99	8513	8506	572	584	2323	1681	2988	2883	814	986	1816	2372					
болезни мочеполовой системы	15.0	N00-N99	4991	4134	609	414	1436	1179	1702	1495	393	373	851	673					
беременность, роды и послеродовой период	16.0	O00-O99		1				1											
отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	17.0	P00-P96	820	617	376	313	241	171	137	88	26	22	40	23					
врожденные аномалии	18.0	Q00-Q99	51614	43350	17634	15565	14689	12318	11773	9528	2526	1970	4992	3969					
травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин	19.0	S00-T98	5445	2853	398	284	1035	661	1925	1026	627	277	1460	605					

**ЧИСЛО ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ, ОБРАТИВШИХСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ В МЕДИЦИНСКИЕ
ОРГАНИЗАЦИИ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ В 2004 Г.**

Контингенты детей-инвалидов

Возраст ребенка	№ стро- ки	Пол ребенка	Число детей-инвалидов		из них проживают в интернатных учреждениях системы:					
			всего	в том числе с установленной инвалидностью	Минздрав России		Минтруд России		Минобразования России	
					всего	в том числе с установленной инвалидностью	всего	в том числе с установленной инвалидностью	всего	в том числе с установленной инвалидностью
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
0 - 4 года	01	м	43416	15267	2803	1144	253	21	281	79
	02	ж	34970	12298	2408	953	180	13	216	52
	03	м	76016	9361	329	33	2435	90	3655	389
5 - 9 лет	04	ж	54820	6426	246	20	1708	46	2663	275
	05	м	118126	10480	354	18	4182	89	8197	623
10 - 14 лет	06	ж	82024	7038	264	9	2651	47	5756	392
	07	м	33501	2743	100	6	1270	17	2722	164
	08	ж	22924	1805	80	5	792	17	2014	108
15 лет	09	м	341110	42994	3791	1209	10646	256	18556	1512
	10	ж	242440	30787	3132	991	6876	157	13253	970
Итого (0-17 лет)	11	м	70051	5143	205	8	2506	39	3701	257
	12	ж	47702	3220	134	4	1545	34	2604	143

Распределение детей-инвалидов по главному нарушению в состоянии здоровья

Виды нарушения и состояния здоровья	№ строки	Кол. Между-народной номенклатуры нарушений и социальной недостаточности	Всего детей - инвалидов (0-17 лет)		в том числе в возрасте (лет):									
			М	Ж	0 - 4		5 - 9		10 - 14		15 лет		16-17 лет	
					М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Всего детей - инвалидов	01	10-99	341110	242440	43416	34970	76016	54820	118126	82024	33501	22924	70051	47702
у них нарушений:														
УМСТВЕННЫЕ НАРУШЕНИЯ	2.0	10-19	81672	48545	4517	3362	15774	9528	32333	18776	9066	5296	19982	11583
ДРУГИЕ ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ НАРУШЕНИЯ	3.0	20-29	24313	13340	2064	1401	5578	3115	8788	4667	2485	1331	5398	2826
ЯЗЫКОВЫЕ И РЕЧЕВЫЕ НАРУШЕНИЯ	4.0	30-39	7250	4258	1304	912	2559	1403	2066	1224	499	285	822	434
СЛУХОВЫЕ И ВЕСТИБУЛЯРНЫЕ НАРУШЕНИЯ	5.0	40-49	16723	13469	1666	1313	3871	3250	5884	4625	1637	1320	3665	2961
ЗРЕНИЕ И ВИСУЭЛЬНЫЕ НАРУШЕНИЯ	6.0	50-59	26543	19486	2333	1987	5828	4485	9974	7303	2947	1923	5461	3788
ВИСПЕРАЛЬНЫЕ И МЕТАБОЛИЧЕСКИЕ НАРУШЕНИЯ И РАСТРОЙСТВА ПИТАНИЯ	7.0	60-69	81430	62762	12129	10131	18311	14518	27001	20867	7869	5780	16120	11466
ДВИГАТЕЛЬНЫЕ НАРУШЕНИЯ	8.0	70-79	74277	57469	13360	10880	17433	13407	23452	17745	6630	5076	13402	10361
УРОДУЮЩИЕ НАРУШЕНИЯ	9.0	80-89	15294	12685	3858	3190	3785	2943	4279	3564	1115	979	2257	2009
ОБЩИЕ И ГЕНЕРАЛИЗОВАННЫЕ НАРУШЕНИЯ	10.0	90-99	13608	10426	2185	1794	2877	2171	4349	3253	1253	934	2944	2274

Распределение детей-инвалидов по ведущему ограничению жизнедеятельности

Виды ограничений жизнедеятельности	№ стро-ки	Код	Международной номенклатуры нарушений, ограничений жизнедеятельности и социальной неадекватности	Всего детей - инвалидов (0 - 17 лет)															в том числе в возрасте (лет):											
				инвалидов (0 - 17 лет)		0 - 4					5 - 9					10 - 14					15 лет					16-17 лет				
				М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж	М	Ж					
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15																
Всего детей - инвалидов	01	10-69	34111 0	24244 0	43416	34970	76016	54820	11812 6	82024	33501	22924	70051	47702																
в том числе с ограниченной способностью:			13586 6	87421	10789	8562	27680	18140	51044	31961	14542	9201	31811	19557																
АДЕКВАТНО ВЕСТИ СЕБЯ	2.0	10-19																												
ОБЩАТЬСЯ С ОКРУЖАЮЩИМИ	3.0	20-29	60402	43749	6572	5228	14481	10590	21306	15383	5990	4068	12053	8480																
ПЕРЕДВИГАТЬСЯ	4.0	30-39	88247	67931	15876	13027	20774	15922	27808	21136	7736	5827	16053	12019																
ДЕЙСТВОВАТЬ РУКАМИ	5.0	40-49	10515	7676	1462	1183	2234	1691	3417	2495	1132	721	2270	1586																
ВЛАДЕТЬ ТЕЛОМ	6.0	50-59	17313	13941	2832	2313	4044	3158	5632	4452	1686	1338	3119	2680																
УХАЖИВАТЬ ЗА СОБОЙ	7.0	60-69	27658	20893	5732	4536	6570	5119	8536	6358	2296	1667	4524	3213																

Заболевания, обусловившие возникновение инвалидности у детей-инвалидов

Наименование классов и отдельных болезней	№ стр.	Код по МКБ Х перес-моща	Всего детей-инвалидов с заболеваниями (0 - 17 лет)	В том числе в возрасте (лет):														
				0 - 4				5 - 9				10 - 14				15 лет		
				м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	м	ж	ж
Всего заболеваний	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15				
1	01	A00-198	341110	242440	43416	34970	76016	54820	118126	82024	33501	22924	70051	47702				
в том числе:																		
некоторые инфекционные и паразитарные болезни	2.0	A00-B99	2316	1878	450	342	523	397	662	522	170	172	511	445				
новообразования	3.0	C00-D48	8844	7350	943	940	2065	1783	3099	2402	822	730	1915	1495				
из них:																		
злокачественные новообразования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей	3.1	C81-C96	4025	2910	334	305	1057	787	1446	980	362	279	826	559				
болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм	4.0	D50-D89	4124	1959	521	232	933	472	1427	669	428	224	815	362				
болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ	5.0	E00-E90	15747	15820	1299	1362	3100	3098	5772	5894	1848	1745	3728	3721				
психические расстройства и расстройства поведения	6.0	F00-F99	86444	47588	2973	1907	17224	9337	34756	18933	9802	5463	21689	11948				
болезни нервной системы	7.0	G00-G99	71151	50265	13018	9730	17506	12448	22264	15584	6075	4187	12288	8316				
болезни глаза и его придаточного аппарата	8.0	H00-H59	20827	15244	1596	1374	4492	3412	8003	5829	2361	1540	4375	3089				
болезни уха и сосцевидного отростка	9.0	H60-H95	15775	12787	1558	1212	3643	3061	5541	4443	1578	1248	3455	2823				
болезни систем кровообращения	10.0	I00-I99	3382	2510	370	305	617	494	1176	938	401	265	818	508				
болезни органов дыхания	11.0	J00-J99	14828	2877	1022	466	3209	1720	5514	2729	1615	736	3468	1526				
болезни органов пищеварения	12.0	K00-K93	4458	2877	583	428	1092	718	1516	992	459	273	808	466				
болезни кожи и подкожной клетчатки	13.0	L00-L99	2912	2846	482	336	746	739	939	975	228	277	517	519				
болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани	14.0	M00-M99	13178	12755	776	790	2602	1977	4813	4342	1561	1715	3426	3931				
болезни мочеполовой системы	15.0	N00-N99	8097	6975	909	697	1857	1661	2849	2681	847	729	1635	1207				
беременность, роды и послеродовой период	16.0	O00-O99																
отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	17.0	P00-P96	964	763	538	414	120	96	164	124	51	31	91	98				
врожденные аномалии	18.0	Q00-Q99	57802	49048	15789	14085	14633	12431	15822	13234	3970	3114	7588	6184				
травмы, отравления и некоторые другие последствия воздействия внешних причин	19.0	S00-T98	10261	4598	589	350	1654	976	3809	1733	1285	475	2924	1064				

350 Fifth Avenue
New York, NY 10118-3299
Tel: 212-290-4700
Fax: 212-736-1300;
917-591-3452

**EUROPE AND CENTRAL ASIA
DIVISION**

Hugh Williamson, *Director*
Rachel Denber, *Deputy Director*
Benjamin Ward, *Deputy Director*
Veronika L. Szente Goldston, *Advocacy Director*
Jane Buchanan, *Associate Director*
Tanya Lokshina, *Russia Program Director*
Inna Khodzhaeva, *Moscow Office Director*
Giorgi Gogia, *Senior Researcher*
Emma Sinclair-Webb, *Senior Researcher*
Judith Sunderland, *Senior Researcher*
Tanya Cooper, *Researcher*
Lydia Gall, *Researcher*
Yulia Gorbunova, *Researcher*
Izza Leghtas, *Researcher*
Mihra Rittmann, *Researcher*
Steve Swardlow, *Researcher*
Eva Cosse, *Research Assistant*
Viktoria Kim, *Coordinator*
Kaitlin Martin, *Associate*
Annkatrin Tritschoks, *Associate*
Maria Kunineva, *Natalia Estemirova Fellow*

ADVISORY COMMITTEE

Catherine Zennström, *Chair*
Jean Paul Marthoz, *Vice-chair*
Henri Barkey
Gerhart Baum
Rudolf Bindig
Alexander Cooley
Stephen Del Rosso
Felice Gaer
Michael Gellert
William Gerrity
Alice H. Henkin
Jeri Laber
Walter Link
Masha Lipman
Helena Luczywo
Jane Olson
László Jakab Orsós
Arjan Overwater
Can Paker
Signe Rossbach
Colette Shulman
Leon Sigal
Malcolm Smith
Mark von Hagen
Joanna Weschler

HUMAN RIGHTS WATCH

Kenneth Roth, *Executive Director*
Michele Alexander, *Deputy Executive Director,
Development and Global Initiatives*
Carroll Bogert, *Deputy Executive Director, External
Relations*
Iain Levine, *Deputy Executive Director, Program*
Chuck Lustig, *Deputy Executive Director, Operations*

Walid Ayoub, *Information Technology Director*
Emma Daly, *Communications Director*
Barbara Guglielmo, *Finance and Administration Director*
Peggy Hicks, *Global Advocacy Director*
Babatunde Olugboji, *Deputy Program Director*
Dinah PoKempner, *General Counsel*
Tom Porteous, *Deputy Program Director*
James Ross, *Legal & Policy Director*
Joe Saunders, *Deputy Program Director*
Frances Sinha, *Human Resources Director*

127994, ГСП-4, г. Москва, ул. Ильинка, д.21
(улица Ильинка, д.21, 3-й подъезд, «Экспедиция»)

Министерство Труда и Социальной Защиты Российской
Федерации

Топилину Максиму Анатольевичу

Министру труда и социальной защиты

Исх. 33-13 от 21.03.2014

Перевод с английского

Уважаемый Максим Анатольевич!

Благодарю Вас за то, что Вы нашли возможность встретиться с нами в
сентябре для обсуждения повышения уровня трудовой занятости для
людей с инвалидностью.

Хьюман Райтс Вотч были проведены интервью с детьми с инвалидностью,
членами их семей, и персоналом государственных учреждений для детей
с инвалидностью в нескольких российских городах. По итогам интервью с
вышеупомянутыми группами, а также с экспертами в области прав людей
с инвалидностью и прав ребенка нами был выявлен ряд проблем. Как
Вам известно, Россия ратифицировала и Конвенцию о правах ребенка
(КПР), и Конвенцию о правах инвалидов (КПИ). Цель настоящего письма
состоит в том, чтобы запросить дополнительную информацию
относительно политик и процедур Минтруда в области защиты прав детей
с инвалидностью, и ознакомить Вас с некоторыми из этих проблем, а
также получить информацию о возможном реагировании на них со
стороны Министерства, с тем, чтобы мы могли отразить эти сведения и
позицию Министерства в дальнейших публикуемых материалах.
Аналогичные запросы направлены нами и другим министерствам по
проблемам, непосредственно относящимся к их профилю.

В частности, в интервью с Хьюман Райтс Вотч наши собеседники
отмечали следующие проблемы:



HRW.org

Связи с биологической семьей. Исследованием Хьюман Райтс Вотч были выявлены проблемы, касающиеся возможности для детей с инвалидностью оставаться в биологической семье вместо перевода в специализированное учреждение, а также возможности поддержания контактов со своей семьей в случае помещения в такое учреждение. В связи с этим были бы признательны за получение информации по следующим вопросам:

- Обеспечивают ли Министерство и подведомственные ему учреждения родителей детей с инвалидностью информацией о правах детей, включая детей с инвалидностью, таких как, например, право на реабилитацию? Какую информацию Министерство труда сообщает родителям относительно характера выявленной у ребенка инвалидности (инвалидностей) и последствий для развития ребенка в течение жизни, потенциальные возможности реабилитации? Как доводится эта информация?
- Существуют ли процедуры, посредством которых дети, находящиеся в специализированных учреждениях либо в отношении которых может быть рекомендовано помещение в учреждение, могут выразить свое мнение по вопросам, относящимся к их участию в семейной жизни и их помещению в учреждение? Что это за процедуры, и как они функционируют?
- В чем заключается роль Министерства в надзоре или взаимодействии с местными органами опеки и попечительства, в том числе в принятии решения по вопросу о том, отвечает ли разделение семьи наилучшим интересам ребенка? Взаимодействует ли Минтруд с местными органами опеки и попечительства в части надзора за передачей детей в семьи, а также за тем, связано ли это с воссоединением с биологическими родственниками ребенка или с передачей в патронатную или приемную семью? Если да, то как осуществляется такое взаимодействие?
- Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации № 1082 от 20 сентября 2013 г. «Об утверждении Положения о психолого-медико-педагогической комиссии» не предполагает какой-либо роли Министерства труда в основном составе психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), но оставляет возможность привлечения специалистов Министерства? Хьюман Райтс Вотч была бы признательна за разъяснения роли Министерства труда в исполнении решений и рекомендации ПМПК, а также пояснении о возможности и прецедентах вхождения сотрудников Министерства в состав ПМПК.
- Что делается Минтрудом для защиты права детей с инвалидностью, находящихся в государственных специализированных учреждениях, на сохранение связей с биологической семьей?

- Хьюман Райтс Вотч также была бы признательна за разъяснения относительно абзаца второго пункта 1 статьи 155.1 Семейного кодекса Российской Федерации относительно устройства детей, оставшихся без попечения родителей. В статье говорится: «В случае, если на территории субъекта Российской Федерации, где выявлен ребенок, оставшийся без попечения родителей, отсутствует организация для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в которую он может быть устроен в целях обеспечения ему необходимых условий содержания, воспитания и образования исходя из его потребностей, этот ребенок передается органам опеки и попечительства субъекта Российской Федерации, на территории которого такая организация имеется». В таких случаях – когда ребенок переводится в учреждение, расположенное не в том регионе, где проживают его семья или близкие родственники, - что предпринимается Министерством для защиты права этого ребенка на сохранение связей с биологической семьей?
- Какие шаги предпринимаются Министерством для содействия разработке федерального антидискриминационного законодательства в интересах большего отражения принципов и положений Конвенции о правах ребенка и Конвенции о правах инвалидов, а также в интересах удовлетворения нужд детей с инвалидностью в недискриминации, как было рекомендовано Комитетом по правам ребенка в его заключительных замечаниях по России в январе 2014 г.?

Образование. Хьюман Райтс Вотч известно, что все дети, находящиеся в российских государственных специализированных учреждениях, имеют право на образование. В связи с этим были бы признательны за следующие разъяснения со стороны Министерства:

- Какие конкретные шаги предпринимаются Министерством для обеспечения того, чтобы дети с инвалидностью, живущие в подведомственных Министерству учреждениях, имели доступ к образованию в местном сообществе? Мы были бы в особенности признательны за любые сведения, которые Министерство сможет предоставить относительно существующих или разрабатываемых инклюзивных программ обучения на базе местного сообщества для детей с инвалидностью, находящихся в специализированных учреждениях.

Питание, здравоохранение, дисциплина. В соответствии с пунктом 3 статьи 155.1 Семейного кодекса местные органы опеки и попечительства осуществляют контроль за условиями содержания, воспитания и образования детей, находящихся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. В связи с этим были бы признательны за комментарии Министерства по следующим вопросам:

- Какие существуют федеральные политики в области питания детей, находящихся в специализированных государственных учреждениях? Какие существуют политики в области питания для детей с инвалидностью, обеспечивающего их развитие, в том числе в области специальных методов кормления в случае, когда ребенок не способен питаться самостоятельно? Каким образом Министерство взаимодействует с местными органами опеки и попечительства с целью обеспечения того, чтобы дети в подведомственных Министерству учреждениях получали достаточное питание?
- Какие существуют федеральные политики для обеспечения того, чтобы дети с инвалидностью, находящиеся в специализированных государственных учреждениях имели доступ к здравоохранению и реабилитации, в том числе применительно к их специфической инвалидности? Каким образом Министерство взаимодействует с местными органами опеки и попечительства, с тем, чтобы дети в подведомственных Министерству государственных учреждениях обеспечивались необходимыми услугами здравоохранения и реабилитации?
- Какими федеральными политиками руководствуются работники государственных детских учреждений в отношении следующих практик в:
 - фиксация рук ребенка к туловищу либо фиксация ребенка к мебели или креслу-коляске;
 - использование седативных препаратов;
 - использование телесных наказаний или других силовых мер воздействия персоналом или другими детьми в качестве наказания за поведение, считающееся нарушением;
 - иных аналогичных мер, в том числе дисциплинарных.
- При каких обстоятельствах персонал учреждения вправе применить к ребенку силу?
- Каким образом Минтруд взаимодействует с местными органами опеки и попечительства в интересах обеспечения того, чтобы никто из детей не подвергался насилию?
- Какие существуют федеральные политики в отношении психиатрической госпитализации детей, находящихся в государственных специализированных учреждениях? Какие существуют политики с детализацией условий, при которых дети с инвалидностью могут быть помещены в психиатрическое учреждение? Какие существуют процедуры, в рамках которых дети с инвалидностью могли бы выразить свое информированное согласие на помещение в психиатрическую больницу?

Каким образом Минтруд взаимодействует с местными органами опеки и попечительства в интересах обеспечения того, чтобы психиатрическая госпитализация применялась только в тех случаях, когда это соответствует наилучшим интересам ребенка?

- Какие существуют федеральные политики в отношении досуговых и игровых программ для детей в подведомственных Министерству труда государственных специализированных учреждениях, особенно для детей с инвалидностью? Были бы признательны за информацию о том, что делается Министерством для обеспечения детям с инвалидностью в подведомственных учреждениях доступа к досугу и игре в рамках политик и программ Министерства, а также за информацию о том, сколько часов должно выделяться детям для досуга и игр.
- Реализуются ли Министерством труда какие-либо просветительские и образовательные программы по продвижению позитивных воспитательных методик на основе ненасилия и соучастия, как было рекомендовано Комитетом по правам ребенка в его заключительных замечаниях по России в январе 2014 г.? Если да, что каково содержание этих программ и кто является их целевой аудиторией?

Мониторинг и надзор. Хьюман Райтс Вотч была бы признательна Министерству за информацию о том, взаимодействует ли Министерство с местными органами опеки и попечительства в области контроля за условиями в подведомственных ему детских учреждениях, в том числе посредством каких-либо механизмов обращения с жалобами, которые, возможно, имеются для детей с инвалидностью в подведомственных Министерству учреждениях, а также о том, как осуществляется такое взаимодействие. В частности, были бы признательны за ответы на следующие вопросы:

- Имеют ли дети с инвалидностью, находящиеся в подведомственных Министерству специализированных государственных учреждениях возможность в формате доступного им процесса обращаться к компетентным властям с жалобами на условия содержания или обращение, не опасаясь мести? Каковы механизмы подачи детьми таких жалоб? Какие существуют гарантии защиты от мести при сообщении о нарушениях? Существует ли стандартизированный набор механизмов обращения с жалобами для детей в учреждениях, подведомственных министерствам образования, труда и здравоохранения?
- Как Министерство труда взаимодействует с Министерствами образования и здравоохранения и местными органами опеки и попечительства в целях обеспечения соблюдения законов и политик в области защиты прав детей-сирот

или детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе детей с инвалидностью, в различных специализированных учреждениях?

Альтернативы содержанию ребенка в специализированном учреждении. Хьюман Райтс Вотч была бы признательна за информацию о существующих усилиях со стороны Правительства Российской Федерации и Министерства труда в частности по разработке альтернатив содержанию ребенка в специализированном учреждении, включая, например, усилия по разработке российской системы патроната и усыновления. В частности, были бы признательны за информацию по следующим вопросам:

- Сколько детей с инвалидностью ежегодно усыновляется или передается под патронат в России? Были бы признательны за разбивку по числу детей с инвалидностью, передаваемых отдельно в приемные и патронатные семьи, а также по возрасту, полу и типу инвалидности. Какой процент от общего числа усыновляемых или передаваемых под патронат детей составляют дети с инвалидностью?
- Какую роль играет Министерство труда в общем содействии усыновлению и патронату, в том числе через его потенциальную роль в ПМПК и во взаимодействии с местными органами опеки и попечительства? Существуют ли у Министерства какие-либо политики по поощрению усыновления детей с инвалидностью? Какие шаги предпринимаются Министерством для обеспечения того, чтобы усыновление или передача ребенка под патронат осуществлялись в его наилучших интересах и с учетом его мнения?
- Хьюман Райтс Вотч была бы признательна за разъяснения относительно пункта 4 статьи 155.2 Семейного кодекса, которая рассматривает вопросы патроната. Данная статья гласит: «Временная передача ребенка в семью граждан, постоянно проживающих на территории Российской Федерации, осуществляется на срок не более чем три месяца. При наличии исключительных обстоятельств срок временной передачи ребенка в семью граждан может быть продлен с согласия органа опеки и попечительства. При этом непрерывный срок временного пребывания ребенка в семье не может превышать шесть месяцев». Были бы признательны за любые комментарии Министерства по вопросу о том, почему срок временной передачи ребенка в патронатную семью ограничен тремя – шестью месяцами, что в данном случае понимается под «исключительными обстоятельствами» и какую роль могут играть власти в установлении наличия таких обстоятельств.

Поддержка семей детей с инвалидностью и людей с инвалидностью в том, чтобы они могли безпроблемно интегрироваться в окружающее общество. Исследованием Хьюман Райтс Вотч выявлены проблемы, связанные с наличием и адекватностью услуг, направленных на последовательное обеспечение родителям возможности растить детей с инвалидностью и на содействие участию и вовлеченности таких детей в местное сообщество.

- Какие существуют формы государственной поддержки детей с инвалидностью и их семей, включая патронатные и приемные семьи? Какую роль играет Министерство труда в разработке и оказании таких услуг? Например, разрабатывает ли Министерство или рассматривает ли возможность разработки программ поддержки инклюзивных и доступных детских садов и школ для детей с инвалидностью; служб реабилитации и психологической поддержки для детей и членов семьи, а также рекомендаций по воспитанию для детей с инвалидностью и их семей?
- Как Минтруд информирует детей с инвалидностью в специализированных государственных учреждениях об их праве жить и участвовать в местном сообществе по достижении 18-летнего возраста? Какие меры принимаются Министерством для активного содействия самообеспечению таких детей за пределами государственных учреждений, в том числе через содействие в поиске работы, привитие навыков самостоятельной жизни и другие формы обучения или профессионального образования?

Статистика о детях с инвалидностью. При подготовке своего доклада Хьюман Райтс Вотч столкнулась с трудностями в получении исчерпывающих статистических данных о числе детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в российских государственных специализированных учреждениях, о типах их инвалидности или нарушения здоровья, а также о случаях отказа от детей, их усыновления и передачи под патронат внутри страны. В связи с этим были бы признательны Министерству за сообщение следующих сведений:

- Каково общее число детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в настоящее время в российских государственных специализированных учреждениях, - с разбивкой по виду инвалидности или нарушения, возрасту, полу, виду учреждения и региону (край или область)? Были бы также признательны за информацию о том, специализируются ли такие учреждения по отдельным видам инвалидности. Каково общее число детей с инвалидностью или нарушениями здоровья, находящихся в учреждениях, подведомственных Министерству труда, - с разбивкой по тем же категориям?

- Сколько всего детей находилось в специализированных государственных учреждениях по состоянию на 2009, 2004 и 1999 гг.? Сколько всего детей с инвалидностью или нарушениями здоровья по состоянию на те же годы находилось в таких учреждениях, подведомственных Министерству труда?
- Мы были бы признательны за статистические данные о детях с инвалидностью или нарушениями здоровья, переданных из подведомственных Министерству труда учреждений в семьи (биологические, патронатные или приемные).
- Мы были ли бы признательны за статистические данные о смертности среди детей в государственных специализированных учреждениях с разбивкой по типу инвалидности или нарушениями здоровья, возрасту, виду учреждения и региону (край или область), а также по причине смерти – по состоянию на 2014, 2009, 2004 и 1999 гг. Особый интерес для нас представляла бы статистика смертности среди детей, недавно переведенных из одного учреждения в другое, либо недавно впервые помещенных в учреждение.

В связи с подготовкой доклада о правах детей с инвалидностью в России мы были бы признательны за получение ответа не позднее 25-го апреля 2014 года, с тем, чтобы мы могли обеспечить адекватное отражение полученной информации и позиции Министерства.

Для более подробной информации, а также в случае возникновения вопросов просьба связаться с нашим исследователем Андреа Маццарино (электронная почта mazzara@hrw.org, телефон - 212-216-1299, телефон фоиса в Москве (495) 648-29-24).

Ответ просим направить в виде электронного письма (mazzara@hrw.org и newsrussia@hrw.org) либо на адрес нашего офиса в Москве - 101000, Москва, Армянский пер., дом 9/1/1, стр. 1, офис 516

Благодарим Вас за внимание и рассчитываем на ответ.

С уважением и надеждой на сотрудничество,

Рейчел Денбер
(Rachel Denber)



Заместитель директора
Департамента по Европе
и Центральной Азии,
Хьюман Райтс Вотч
(Нью-Йорк)



**МИНИСТЕРСТВО
ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
(МИНТРУД РОССИИ)**

ЗАМЕСТИТЕЛЬ МИНИСТРА

улица Ильинка, 21, Москва, ГСП-4, 127994
тел.: 8 (495) 606-00-60, факс: 8 (495) 606-18-76

28 МАЙ 2014

№ 12-1/10/В-3081

На № _____ от _____

Хьюман Райтс Вотч

Армянский пер., д. 9/1, стр. 1,
офис 516, г. Москва, 101000

В Министерстве труда и социальной защиты Российской Федерации рассмотрено письмо заместителя директора Департамента по Европе и Центральной Азии Хьюман Райтс Вотч г-жи Рейчел Денбер от 21 марта 2014 г. № 33-13.

В соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 6 июня 2013 г. № 466 федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере образования, а также опеки и попечительства в отношении несовершеннолетних граждан, определено Министерство образования и науки Российской Федерации.

Нормативно-правовое регулирование вопросов в сфере здравоохранения отнесено к полномочиям Министерства здравоохранения Российской Федерации (постановление Правительства Российской Федерации от 19 июня 2012 г. № 608).

С учетом изложенного сообщаем, что направляемая информация по вопросу о защите прав детей-инвалидов подготовлена совместно с Минобрнауки России, МВД России и Минздравом России в рамках подготовки к защите объединенных четвертого и пятого периодических докладов Российской Федерации по реализации Конвенции о правах ребенка на 65 сессии Комитета ООН по правам ребенка в 2014 году.

Приложение: на 12 л.

А.В. Вовченко

Катеринчук Г.Ю. 8 (495) 926-99-01*12-15

Минтруд России
12-1/10/В-3081
28/05/2014



ИНФОРМАЦИЯ

по вопросам о защите прав детей-инвалидов.

1. О деятельности психолого-медико-педагогических комиссий

В соответствии с пунктом 10 Положения о психолого-медико-педагогической комиссии, утвержденного приказом Министерства образования и науки Российской Федерации от 20 сентября 2013 г. № 1082, одним из основных направлений деятельности психолого-медико-педагогических комиссий (далее - ПМПК) является обследование детей в целях своевременного выявления нарушений в их физическом и психологическом развитии, организация обучения и воспитания детей с ограниченными возможностями здоровья, а также оказание федеральным учреждениям медико-социальной экспертизы содействия в разработке индивидуальной программы реабилитации ребенка-инвалида (далее – ИПР).

ИПР – это комплекс оптимальных для инвалида реабилитационных мероприятий, направленных на восстановление, компенсацию способностей инвалида к выполнению определенных видов деятельности. В связи с этим каждому гражданину, в том числе ребенку, признанному инвалидом, федеральным учреждением медико-социальной экспертизы разрабатывается ИПР. При этом, учитывая, что для ребенка-инвалида приоритетным является восстановление способности к обучению и получению образования, особое внимание уделяется разработке мероприятий по психолого-педагогической реабилитации.

Федеральные учреждения медико-социальной экспертизы подведомственны Минтруду России.

В целях совершенствования деятельности федеральных учреждений медико-социальной экспертизы по разработке детям - инвалидам ИПР в части психолого-педагогической реабилитации Минтрудом России издан приказ от 10 декабря 2013 г. № 723 «Об организации работы по межведомственному взаимодействию федеральных государственных учреждений медико-социальной экспертизы с психолого-медико-педагогическими комиссиями».

Указанным приказом предусмотрена организация взаимодействия между федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы и ПМПК в целях координации действий по освидетельствованию детей для повышения объективности принимаемых решений по установлению инвалидности и разработке ИПР.

В частности, в соответствии с приказом Минтруда России от 10 декабря 2013 г. № 723 руководители федеральных учреждений медико-социальной экспертизы при необходимости запрашивают от ПМПК сведения из протоколов обследования детей и заключения о состоянии их здоровья (при согласии законного представителя ребенка), приглашают для участия в проведении медико-социальной экспертизы представителей ПМПК с правом совещательного голоса в целях оказания содействия в разработке ИПР ребенка-инвалида, проводят совместные с ПМПК мероприятия по обмену опытом и анализу демографического состава детей-инвалидов.

Данные мероприятия обеспечивают федеральным учреждениям медико-социальной экспертизы возможность разрабатывать детям-инвалидам более качественные ИПР, а ПМПК - своевременно и более эффективно организовывать работу по обучению и воспитанию детей-инвалидов в соответствии с ИПР.

2. О реализации положений Конвенции о правах инвалидов в Российской Федерации.

В целях реализации положений Конвенции о правах инвалидов и установления в Российской Федерации действенных правовых механизмов предоставления инвалидам возможности реализовывать весь комплекс общегражданских прав наравне с другими людьми, в Государственную Думу Федерального Собрания Российской Федерации внесен и принят в I чтении законопроект № 480719-6 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов» (далее – законопроект), разработанный Минтрудом России.

Законопроектом вводится норма о недопустимости дискриминации по признаку инвалидности, а также дается определение данного вида дискриминации.

Под дискриминацией по признаку инвалидности понимается любое различие, исключение или ограничение по причине инвалидности, целью или результатом которого является умаление или отрицание признания, реализации или осуществления наравне с другими всех установленных законодательством Российской Федерации прав человека в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской или любой иной области.

Эти нормы в совокупности с определением в законопроекте обязательных условий доступности для инвалидов объектов и услуг, дифференцированных в зависимости от нарушенных функций инвалида и от характерных для каждой отрасли особенностей услуги и предназначения объекта, создают правовую основу для работы всех органов власти, в том числе судебных органов, по правовой квалификации действий, являющихся дискриминационными по признаку инвалидности, а также по их пресечению.

Новое правовое регулирование позволит выявлять и квалифицировать непринятие мер по содействию инвалидам в преодолении барьеров, как проявление дискриминации по признаку инвалидности. Это существенно повысит ответственность всех должностных лиц за соблюдение прав инвалидов.

В то же время законопроект не исчерпывает весь комплекс задач по изменению правового регулирования социальной политики в сфере инвалидности. Эти задачи будут решаться и решаются в рамках целого ряда законопроектов. На это, в частности, направлены 10 уже принятых в 2011-2013 годах законов в сфере защиты прав инвалидов (справка прилагается).

3. О мерах по предотвращению насилия в отношении несовершеннолетних детей, в том числе находящихся в специализированных учреждениях.

В 2009 - 2012 годах в российское законодательство внесен ряд существенных изменений, направленных на приведение законодательства в соответствии с международными стандартами в сфере обеспечения защиты несовершеннолетних от преступных посягательств, в том числе совершаемых в образовательных и иных детских учреждениях, а также на ужесточение уголовной ответственности за совершение преступлений против жизни, здоровья, половой неприкосновенности и нравственности несовершеннолетних.

В соответствии с новеллами, внесенными Федеральными законами от 23 декабря 2010 г. № 387-ФЗ и от 1 апреля 2012 г. № 27-ФЗ в статью 22.1 Федерального закона «О государственной регистрации юридических лиц и индивидуальных предпринимателей» и Трудовой кодекс Российской Федерации введены запреты на занятие трудовой деятельностью в сфере образования, воспитания, развития несовершеннолетних, организации их отдыха и оздоровления, медицинского обеспечения, социальной защиты и социального обслуживания, в сфере детско-юношеского спорта, культуры и искусства с участием несовершеннолетних для лиц, имеющих или имевших судимость, подвергающихся или подвергавшихся уголовному преследованию за преступления против жизни и здоровья, свободы, чести и достоинства личности, половой неприкосновенности и половой свободы личности, в том числе против семьи и несовершеннолетних.

Важнейшим событием в сфере законодательной деятельности государства стало принятие Федерального закона от 29 февраля 2012 г. № 14-ФЗ «О внесении изменений в Уголовный кодекс Российской Федерации и отдельные законодательные акты Российской Федерации в целях усиления ответственности за преступления сексуального характера, совершенные в отношении несовершеннолетних».

Данным Законом ужесточено наказание за преступления против половой неприкосновенности несовершеннолетних: за совершение особо тяжких преступлений в отношении детей, не достигших 14 лет, введено пожизненное лишение свободы; за преступления против половой неприкосновенности, исключено назначение условного осуждения и другие.

Предусмотрено назначение судом принудительных мер медицинского характера лицам, совершившим преступление против половой неприкосновенности ребенка до 14 лет и страдающим расстройством сексуального предпочтения (педофилией). Их применение может быть продлено и на период после освобождения лиц, совершивших данные преступления.

Кроме того, в Уголовный кодекс Российской Федерации введены и другие новации, касающиеся в том числе: отнесения к числу обстоятельств, отягчающих наказание, совершение в отношении детей преступления родителем или иным лицом, на которое законом возложены обязанности по

их воспитанию, а равно педагогом или другим работником образовательного, воспитательного, лечебного либо иного учреждения, а также введение дополнительного наказания в виде лишения права занимать определенные должности или заниматься определенной деятельностью.

К значимым изменениям можно отнести также установление уголовной ответственности за использование несовершеннолетнего ребенка в целях изготовления порнографических материалов или предметов; за распространение порнографии среди несовершеннолетних. За совершение таких преступлений с использованием средств массовой информации и информационно-телекоммуникационных сетей установлены повышенные санкции и введено дополнительное наказание в виде лишения права занимать определенные должности или заниматься определенной деятельностью, связанной с работой с детьми, на срок до 20 лет.

В Российской Федерации сформирована система органов и учреждений, осуществляющих деятельность по оказанию услуг детям, пострадавшим от жестокого обращения и преступных посягательств, к которым относятся социально-реабилитационные центры для несовершеннолетних, центры социальной помощи семье и детям, социальные приюты для детей и подростков. В указанных учреждениях детям и семьям с детьми оказывается необходимая помощь, включая предоставление социально-бытовых, социально-медицинских, психолого-педагогических, социально-правовых услуг, проведение мероприятий по социальной адаптации и реабилитации детей, оказание помощи в юридическом сопровождении, в оформлении и подготовке документов в правоохранительные и судебные органы.

Для детей, оказавшихся в критической ситуации вследствие насилия, в том числе домашнего насилия, в ряде субъектов Российской Федерации созданы специальные учреждения либо отделения на базе социально-реабилитационных центров для несовершеннолетних и социальных приютов. Их работа направлена на обеспечение безопасности ребенка, содействие в преодолении нарушений внутрисемейных отношений, на оказание психологической и социально-правовой поддержки.

Важную роль в защите детей от насилия и жестокого обращения играет институт Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка, в адрес которого поступают обращения граждан и организаций из субъектов Российской Федерации.

Одним из направлений деятельности Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка является проведение инспекционных поездок в субъектах Российской Федерации по вопросу положения детей, соблюдения их прав и интересов в деятельности органов исполнительной власти, детских учреждений, органов и учреждений системы профилактики безнадзорности и правонарушений несовершеннолетних, должностных лиц.

В регионах рекомендовано с учетом международного опыта установить процедуры регистрации и эффективного расследования полученных от детей

жалоб о случаях физического и психического насилия; обеспечить всем жертвам насилия доступ к услугам и оказанию помощи.

В соответствии с законодательством Российской Федерации в вопросах защиты прав детей важная роль отведена комиссиям по делам несовершеннолетних и защите их прав субъектов Российской Федерации.

Наряду с этим ведется работа по организации служб школьной медиации в образовательных учреждениях и методические рекомендации по организации обучения педагогических, медицинских, социальных работников и иных специалистов, работающих с детьми, находящимися в трудной жизненной ситуации.

В рамках профилактики жестокого обращения с детьми Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, учредителем которого является Минтруд России, совместно с субъектами Российской Федерации реализуется программа «Защитим детей от насилия».

Целями данной программы является формирование в обществе нетерпимого отношения к различным проявлениям насилия по отношению к детям, повышение информированности детей и их родителей о возможных рисках и опасностях, а также обеспечение реабилитации детей, ставших жертвами преступных посягательств в семье, школе и иных детских учреждениях.

Целевыми группами программы являются как социально неблагополучные семьи и дети, пострадавшие от жестокого обращения так и специалисты, работающие в учреждениях для детей.

4. О психиатрической госпитализации детей, находящихся в специализированных учреждениях.

В соответствии с Законом Российской Федерации от 2 июля 1992 года № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» (в ред. Федерального закона от 2 июля 2013 г. № 185-ФЗ) все граждане поступают в психоневрологические интернаты на основании личного заявления лица, страдающего психическим расстройством, или законного представителя недееспособного; заключения врачебной комиссии; решения органа опеки и попечительства, принятого на основании заключения врачебной комиссии с рекомендацией о типе учреждения (общего или психоневрологического типа).

Прием в детские дома-интернаты производится по путевке органа исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере социальной защиты населения.

Воспитанники детских учреждений для умственно отсталых детей ежегодно обследуются врачебной комиссией интернатов с участием врача-психиатра с целью решения вопроса о необходимости их дальнейшего пребывания в психоневрологических учреждениях социального обслуживания, постановки перед судом вопроса о дееспособности, а также получения согласия на лечение и пребывание в учреждении.

В целях определения правомерности помещения детей-инвалидов в стационарные учреждения социального обслуживания психоневрологического профиля организована работа по осуществлению

соответствующих проверок. В субъектах Российской Федерации в целях осуществления таких проверок созданы межведомственные комиссии.

Итоги проведенных таких проверок показывают, что отсутствуют случаи необоснованного помещения детей-инвалидов в детские учреждения психоневрологического профиля, права воспитанников на получение с учетом их психофизического статуса и особых образовательных потребностей общего образования по адаптированным образовательным программам соблюдаются.

5. О мерах, предпринимаемых по обеспечению доступности образовательного процесса для лиц из числа детей-инвалидов.

Согласно Федеральному закону от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации» в целях реализации права каждого человека на образование федеральными государственными органами, органами государственной власти субъектов Российской Федерации и органами местного самоуправления создаются необходимые условия для получения без дискриминации качественного образования лицами с ограниченными возможностями здоровья, для коррекции нарушений развития и социальной адаптации, оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для этих лиц языков, методов и способов общения и условия, в максимальной степени способствующие получению образования определенного уровня и определенной направленности, а также социальному развитию этих лиц, в том числе посредством организации инклюзивного образования лиц с ограниченными возможностями здоровья.

В соответствии с Федеральным законом от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ под инклюзивным образованием понимается обеспечение равного доступа к образованию для всех обучающихся с учетом разнообразия особых образовательных потребностей и индивидуальных возможностей. Закон отдает приоритет инклюзивной форме образования, предполагающей обучение инвалидов и людей с ограниченными возможностями здоровья не в специализированном, а в обычном учебном заведении. При этом сохраняется возможность получения образования и в специальных образовательных учреждениях.

Закон содержит отдельную статью «Организация получения образования людьми с ограниченными возможностями здоровья», в которой предусматривается правовое регулирование деятельности образовательных учреждений, в которых создаются специальные условия для получения образования обучающимися с ограниченными возможностями здоровья.

Под специальными условиями определяются условия обучения, воспитания и развития, включающие в себя использование специальных образовательных программ и методов обучения и воспитания, специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов, специальных технических средств обучения коллективного и индивидуального пользования, предоставление услуг ассистента (помощника), оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий, обеспечение доступа в здания

организаций, осуществляющих образовательную деятельность, и другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ограниченными возможностями здоровья.

В целях внедрения инклюзивного образования в систему образования используются профессиональные кадры, имеющие специальные знания по работе с детьми с ограниченными возможностями; медицинский персонал; материально-техническое обеспечение, способствующее сохранению здоровья обучающихся; образовательные стандарты, обеспечивающие развитие, а также получение специальности.

В рамках Государственной программы Российской Федерации «Доступная среда» на 2011 - 2015 годы, утвержденной распоряжением Правительства Российской Федерации от 26 ноября 2012 г. № 2181-р, в регионах проводятся мероприятия по формированию сети базовых образовательных учреждений, реализующих программы общего образования, обеспечивающих совместное обучение инвалидов и лиц, не имеющих нарушений развития (инклюзивное образование).

На организацию данной работы предоставляются субсидии из федерального бюджета.

Также в рамках Программы обеспечивается повышение квалификации специалистов образовательных учреждений по вопросам реализации индивидуальной программы реабилитации ребенка-инвалида в части получения детьми-инвалидами образования в обычных образовательных учреждениях.

Всего за период до 2015 года будет обучено 24 000 специалистов.

6. Об организации деятельности органов опеки и попечительства.

В соответствии с Федеральным законом от 6 октября 1999 г. № 184-ФЗ «Об общих принципах организации законодательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации» организация деятельности по опеке и попечительству несовершеннолетних граждан отнесена к полномочиям органов государственной власти субъектов Российской Федерации.

Согласно Федеральному закону от 24 апреля 2008 г. № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве» органами опеки и попечительства являются органы исполнительной власти субъекта Российской Федерации.

Контроль за деятельностью органов опеки и попечительства в соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации от 15 июля 2013 года № 594 осуществляет Федеральная служба по надзору в сфере образования и науки Российской Федерации.

7. О мерах, предпринимаемых по содействию семейного устройства детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе из числа детей-инвалидов, и находящихся в специализированных учреждениях.

В соответствии с Семейным кодексом Российской Федерации дети, оставшиеся без попечения родителей, подлежат передаче в семью на воспитание (усыновление (удочерение), под опеку или попечительство, в приемную семью либо в случаях, предусмотренных законами субъектов

Российской Федерации, в патронатную семью), а при отсутствии такой возможности временно, на период до их устройства на воспитание в семью, передаются в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, всех типов.

Основным направлением работы по семейному устройству детей в регионах является развитие служб замещающих семей, в деятельность которых входит оказание семьям социальных, педагогических и психологических услуг, формирование позитивного общественного мнения в отношении развития института замещающих семей, поиск и подготовка кандидатов на любую из форм семейного устройства детей и сопровождение замещающих семей.

Сопровождение опекунских, приемных и других замещающих семей осуществляется на протяжении всего времени пребывания ребенка в семье, так как сложности, связанные с адаптацией ребенка и родителей, возрастными кризисами ребенка, а также с последствиями негативного жизненного опыта ребенка в предшествующие годы могут возникать на разных этапах развития ребенка.

На базе комплексных центров социального обслуживания населения создаются отделения подготовки и сопровождения замещающих семей, оказывающие содействие органам опеки и попечительства в профессиональном сопровождении принимающих семей, осуществляющее подбор и подготовку граждан, выразивших желание стать замещающими родителями.

Так, на базе 29 организаций социального обслуживания населения Тюменской области, которым переданы отдельные полномочия органа опеки и попечительства, потенциальные замещающие родители проходят психолого-педагогическое и правовое обучение по специально разработанным программам в рамках *«Школы замещающего родителя»*, где повышается уровень интеграции приемного ребенка в семью.

В Амурской области организована работа по типу *«Гостевой режим»* - временная передача детей на выходные и праздничные дни в семьи, с разрешения органов опеки и попечительства.

При этом проводится работа с несовершеннолетним кандидатом в приемную семью:

- патронат семьи с целью оказания помощи в процессе реабилитации приемного ребенка-инвалида;

- поддержка и доступ по всем существующим услугам, по консультированию родителей после возвращения ребенка в семью, с целью успешного выполнения родителями воспитательной функции, укрепления социальных связей в семье.

В Республике Татарстан разработан и нашел свое применение в учреждениях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, ряд следующих технологий устройства ребенка в семью:

- Технология «Школа любящих родителей»*, направленная на установление гуманных отношений между воспитанниками и родителями, повышение социально-правовой и психолого-педагогической

компетентности родителей в вопросах воспитания детей. В рамках данной технологии разрешаются конфликтные ситуации, урегулируются отношения между родителями и детьми, оказывается эффективная помощь семье в вопросах успешной социальной адаптации детей и подростков. Технология включает проведение групповых психокоррекционных занятий, организацию деятельности клуба встреч «Вместе с мамой, вместе с папой».

В организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, действуют службы психолого-педагогического сопровождения выпускников, которые содействуют им в успешной социально-психологической адаптации в социуме.

На базе организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, реализуются программы комплексного сопровождения воспитанников в самостоятельной жизни по типу «Социальная гостиница» и «Социальная квартира».

Целью данной работы является социализация и интеграция молодых инвалидов – выпускников детского дома-интерната для умственно отсталых детей, улучшение качества их жизни, создание им равных с другими гражданами возможностей участия в жизни общества.

В части установления поощрения усыновителей (опекунов, попечителей) ребенка - инвалида с 1 января 2013 года в соответствии с Указом Президента Российской Федерации от 26 февраля 2013 г. № 175-ФЗ «О ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства I группы» повышены до 5500 рублей ежемесячные выплаты неработающим трудоспособным лицам, осуществляющим уход за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет родителям (усыновителям) или опекунам (попечителям).

В соответствии с Федеральным законом от 19 мая 1995 г. № 81-ФЗ «О государственных пособиях гражданам, имеющим детей» с 2013 года в случае усыновления ребенка-инвалида выплачивается единовременное пособие в размере 100 000 рублей на каждого такого ребенка.

8. Об организации предоставления социальных услуг, в том числе о предоставлении социальных услуг детям-инвалидам.

С 1 января 2015 года вступает в силу Федеральный закон от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

Одно из ключевых нововведений, предусмотренных данным законом – индивидуальный подход к оказанию социальных услуг, то есть с учетом состояния здоровья, семейного положения, психологического состояния человека. Уточнен перечень принципов социального обслуживания. Дополнительно включен такой принцип, как «обеспечение социального сопровождения».

Социальное сопровождение предполагает предоставление социальных услуг гражданам, в том числе с привлечением на основе межведомственного взаимодействия специалистов различных профилей (специальностей).

Социальное сопровождение получателя социальных услуг предусматривает:

установление обстоятельств и условий, препятствующих самостоятельному удовлетворению основных жизненных потребностей гражданина;

комплексную оценку и межведомственный подход к определению индивидуальной нуждаемости гражданина в социальном обслуживании с учетом способности гражданина преодолеть трудную жизненную ситуацию и (или) ее последствия собственными силами;

предоставление социальных услуг гражданину поставщиками социальных услуг и иными организациями социальной сферы, а также содействие в получении помощи, не относящейся к социальным услугам;

мониторинг жизнедеятельности гражданина - получателя социальных услуг и эффективности предоставляемых ему социальных услуг и (или) иных услуг.

В субъектах Российской Федерации, в том числе при участии Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, реализуются программы по поддержке семей с детьми-инвалидами, в рамках реализации которых развивается система ранней помощи семьям с детьми-инвалидами – создаются службы раннего вмешательства, внедряются эффективные технологии и методы реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья, проводится обучение родителей методам реабилитации и ухода за детьми, организуется сопровождение таких семей.

Так, создаются межведомственные службы оказания ранней помощи детям до 3 лет, страдающим заболеваниями, приводящими к инвалидности, работают отделения восстановительной медицины для детей с нарушениями развития и группы кратковременного пребывания для детей с нарушениями развития раннего возраста.

В ряде регионов создаются выездные службы для работы с семьями в отдаленных районах, разрабатываются и реализуются программы патронатного обслуживания семей с детьми раннего возраста с нарушениями в развитии.

Помощь учреждений социального обслуживания детям-инвалидам и семьям, имеющим таких детей, оказывается бесплатно.

Региональный государственный контроль в сфере социального обслуживания осуществляется уполномоченным органом субъекта Российской Федерации в порядке, установленном органом государственной власти субъекта Российской Федерации.

**Справка о принятых федеральных законах
в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов**

В целях приведения законодательства Российской Федерации в соответствие с Конвенцией в период подготовки к её ратификации принят ряд законодательных актов, обеспечивающих в первоочередном порядке реализацию норм Конвенции по следующим вопросам:

1) улучшения условий реализации инвалидами избирательных прав в части обеспечения доступности процедур, помещения и материалов для голосования инвалидам с учетом ограничений их жизнедеятельности (Федеральные законы от 14 июня 2011 г. № 143-ФЗ и от 25 июля 2011 г. № 262-ФЗ внесены изменения в федеральные законы «Об основных гарантиях избирательных прав и права на участие в референдуме граждан Российской Федерации», «О выборах Президента Российской Федерации» и «О выборах депутатов Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации»);

2) реализации прав граждан (в основном инвалидов), страдающих психическими расстройствами на судебную защиту и установление иных мер к тому, чтобы они не подвергались жестокому или унижающим достоинство видам обращения (Федеральный закон от 6 апреля 2011 г. № 67-ФЗ «О внесении изменений в Закон Российской Федерации «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» и Гражданский процессуальный кодекс Российской Федерации»);

3) установления ежемесячных выплат в возмещение вреда здоровью для инвалидов военной травмы (установленные компенсации аналогичны возмещению вреда вследствие трудового увечья (Федеральный закон от 7 ноября 2011 г. № 306-ФЗ «О денежном довольствии военнослужащих и предоставлении им отдельных выплат»);

4) повышения размера пособий на содержание и ветеринарное обслуживание собак-проводников инвалидов по зрению и установления механизма их индексации (Федеральный закон от 30 ноября 2011 г. № 355-ФЗ «О внесении изменений в статью 11.1 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»);

5) усиления государственной, в том числе имущественной и налоговой, поддержки общественных организаций инвалидов (Федеральный закон от 10 июля 2012 г. № 110-ФЗ «О внесении изменений в статьи 4 и 33 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» и Федеральный закон «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации»);

6) установления статуса русского жестового языка и улучшения условий предоставления инвалидам услуг по переводу русского жестового языка (сурдопереводу, тифлосурдопереводу), в том числе при получении образования (Федеральный закон от 30 декабря 2012 г. № 296-ФЗ

«О внесении изменений в статьи 14 и 19 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»»;

7) совершенствования правового регулирования реализации особых потребностей инвалидов в сфере образования (**Федеральный закон от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации»** содержит отдельную статью «Организация получения образования людьми с ограниченными возможностями здоровья», в которой предусматривается правовое регулирование деятельности образовательных учреждений в инклюзивном, коррекционном, надомном, дистанционном и послевузовском режимах, обеспечивающее возможность непрерывного образования для инвалидов на протяжении всей жизни);

8) уточнения механизма и усиления административной ответственности работодателей в отношении создания или выделения рабочих мест для трудоустройства инвалидов в счет установленной квоты (**Федеральный закон от 23 февраля 2013 г. № 11-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросу квотирования рабочих мест для инвалидов»**);

9) повышения для инвалидов качества и доступности услуг по воздушным перевозкам (**Федеральный закон от 7 июня 2013 г. № 124-ФЗ «О внесении изменений в Воздушный кодекс Российской Федерации»**);

10) установления основных требований к оснащению рабочих мест для инвалидов (**Федеральный закон от 2 июля 2013 г. № 168-ФЗ «О внесении изменений в статьи 4 и 22 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»**);

11) совершенствования механизма квотирования рабочих мест для инвалидов (**Федеральный закон от 2 июля 2013 г. № 183-ФЗ «О внесении изменения в статью 21 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»**).

В новом Федеральном законе от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания в Российской Федерации» предусмотрен ряд норм по совершенствованию правового регулирования мероприятий, связанных с реабилитацией инвалидов в учреждениях социального обслуживания.

В.С.Шенников

БРОШЕННЫЕ ГОСУДАРСТВОМ

Насилие, отсутствие заботы и изолированность детей с инвалидностью в российских интернатах

Почти 30% всех детей с инвалидностью в России живут в государственных учреждениях в отрыве от семьи и общества. Институционализированные дети с инвалидностью могут сталкиваться с серьезными проявлениями недозволенного обращения и отсутствием заботы, что приводит к существенному замедлению их физического и интеллектуального развития. Многие дети с инвалидностью оказываются в учреждении и остаются там из-за того, что врачи убеждают родителей в бесперспективности ребенка или в том, что родители не смогут обеспечить ему надлежащий уход.

В последние годы российское правительство разработало подходы, направленные на уход от институционализации и на расширение услуг для детей с инвалидностью и их родителей на базе местных сообществ, чтобы помочь детям оставаться в семье. Однако эти подходы не предусматривают конкретных механизмов реализации и контроля.

Доклад «Брошенные государством» основан на обследовании 10 российских учреждений для детей с инвалидностью и на материалах более 200 интервью с детьми и молодыми людьми с инвалидностью, которые живут или ранее жили в государственных учреждениях, их родителями, активистами за права детей и персоналом учреждений. Дети с инвалидностью, живущие в государственных учреждениях, сталкиваются с целым рядом нарушений прав человека. Эти нарушения включают побои, применение механической фиксации, седативов и психиатрической госпитализации с целью коррекции поведения и наказания ребенка; изоляцию, оскорбительное обращение, отказ в контактах с родственниками и другие формы психологического насилия; отсутствие доступа к образованию, играм, достаточному питанию и здравоохранению для детей.

Хьюман Райтс Вотч призывает российское правительство немедленно покончить с насилием и отсутствием заботы в отношении институционализированных детей. Россия также должна сократить число таких детей посредством возвращения их в родительскую семью или устройства в приемную семью. В перспективе России следует разработать программу искоренения институционализации детей с инвалидностью, чтобы помещение ребенка в учреждение применялось только в исключительных случаях для обеспечения его наилучших интересов и в соответствии с международными нормами о правах человека.



Ребенок в российском государственном учреждении для детей с инвалидностью.

© 2011 Gordon Welters/laif /Redux