

**«Передышка» для семей, воспитывающих детей с ТМНР, в Алтайском крае: нормативно-правовое регулирование**

Сиротина Т.В. ([tatjanasirotina@gmail.com](mailto:tatjanasirotina@gmail.com)), Дубровина Я.Ю.  
([yana.dub.1997@mail.ru](mailto:yana.dub.1997@mail.ru))

Алтайский государственный университет, институт социальных наук,  
кафедра социальной работы, г. Барнаул, Россия

Количество детей с нарушениями развития растёт. Согласно статистике, численность детей с инвалидностью в возрасте до 18 лет, получающих социальные пенсии в Алтайском крае, на 1 января 2020 года составила 10 789 человек, что в процентном соотношении соответствует 2% от всей детской популяции. Особую группу среди детей с инвалидностью составляют дети с тяжёлыми и множественными нарушениями развития (далее – ТМНР), у которых присутствуют врожденные или приобретенные в раннем возрасте сочетания нарушений различных функций организма, в том числе нарушения слуха и зрения [9].

Социальная услуга «Передышка» заключается в предоставлении родителям или лицам, их заменяющим, возможности на время доверить заботу о своем ребенке с инвалидностью специально обученным специалистам, и получить некоторое количество «свободного» времени, которое родители могут потратить на значимые для них дела и отдых [8]. Услуга может предоставляться как на дому, так и в организациях социального обслуживания; как государственными, так и негосударственными организациями. Как отечественные, так и зарубежные исследования показывают, что потребность в данной услуге существует у многих родителей детей с инвалидностью, но особенно она велика у родителей, осуществляющих уход за детьми с ТМНР, сопровождение которым требуется практически круглосуточно [7; 11]. В рамках данного исследования авторами анализируются возможности предоставления услуги на дому государственными организациями социального обслуживания в Алтайском крае, закрепленные в региональных нормативно-правовых документах.

Анализ нормативно-правовых документов Алтайского края показывает, что на данный момент социальная услуга «Передышка» не входит в гарантированный государством перечень социальных услуг в регионе. В то же время в законе Алтайского края от 1 декабря 2014 г. №93-ЗС «О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Алтайском крае», а так же в

стандартах социальных услуг, предоставляемых в Алтайском крае, (далее – Стандарты) присутствует услуга «Кратковременный присмотр за детьми», характеристика которой близка социальной услуге «Передышка» для семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в том числе с ТМНР [2; 5].

Периодичность и объем прописанной в Стандартах услуги составляет не более 2 раз в месяц, норма времени на предоставление одной услуги – 87 минут. Услуга предоставляется в форме социального обслуживания на дому. Услуга «Кратковременный присмотр за детьми» в регионе относится к числу социально-бытовых, т.е. направленных на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту [1; 2; 5].

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

Содержание услуги «Кратковременный присмотр за детьми» включает в себя кратковременный присмотр за ребенком или детьми, но не более двух детей, по месту жительства. При этом предоставление услуги имеет ряд ограничений, которые показывают отличие социальной услуги «Кратковременный присмотр за детьми» от услуги «Передышка», а именно: не предусмотрено кормление, переодевание, прогулки, гигиенические процедуры и образовательные услуги [5]. Вместе с тем, важно отметить, что согласно нормативно-правовым документам Алтайского края ребенку с инвалидностью, нуждающемуся в постоянном постороннем уходе, могут быть оказаны другие социальные услуги в форме социального обслуживания на дому, например, «Обучение навыкам поведения в быту и общественных местах» и пр., которые могут дополнять и расширять услугу по обеспечению кратковременного присмотра за детьми [2; 3; 5].

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

Тариф на услугу кратковременного присмотра за ребенком для однократного (одноразового) оказания рассчитан на основании приказа Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 04.04.2017 N 152 «Об утверждении подушевых нормативов финансирования социальных услуг в Алтайском крае», а также на основании предложений о размере тарифов, представленных Министерством труда и социальной защиты региона [4]. Если рассматривать услугу «Передышка» в качестве услуги в форме социального обслуживания на дому по обеспечению кратковременного присмотра за ребенком, то согласно решению от 21 июня 2017 года № 62 «Об утверждении тарифов на социальные услуги, предоставляемые гражданам государственными организациями социального обслуживания» её стоимость составляет 254.00 рубля (НДС не облагается) [6].

Таким образом, проведенный анализ нормативно-правовых документов Алтайского края показывает, что в регионе прописаны возможности реализации услуги «Передышка» для семей, воспитывающих детей с инвалидностью, в т.ч. с ТМНР. В то же время согласно ранее проведенному авторами исследованию социального обслуживания семей с детьми с нарушениями слуха и зрения в Алтайском крае, данная услуга не предоставляется семьям, многие родители не осведомлены о возможностях ее предоставления [9]. Реализация услуги в регионе должна позволить семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, улучшить качество их жизни, стать одной из услуг, направленных на максимальную нормализацию жизни таких семей.

Список литературы:

1. Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации: федер. закон Российской Федерации от 28 декабря 2013 г. №442. URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_324030/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_324030/)
2. О перечне социальных услуг, предоставляемых поставщиками социальных услуг в Алтайском крае: Закон Алтайского края от 1 декабря 2014 г. №93-ЗС. URL: <http://docs.cntd.ru/document/423862481>
3. О порядках предоставления социальных услуг поставщиками социальных услуг в Алтайском крае: Приказ Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 28 ноября 2014 г. №400. URL: <http://docs.cntd.ru/document/424033399>
4. Об утверждении подушевых нормативов финансирования социальных услуг в Алтайском крае: Приказ Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 4 апреля 2017 г. №152. URL: <http://docs.cntd.ru/document/446180182>
5. Об утверждении стандартов социальных услуг, предоставляемых в Алтайском крае: Приказ Министерства труда и социальной защиты Алтайского края от 25 декабря 2014 г. №443. URL: <http://docs.cntd.ru/document/423904761>
6. Об утверждении тарифов на социальные услуги, предоставляемые гражданам государственными организациями социального обслуживания: Решение Управления Алтайского края по государственному регулированию цен и тарифов от 21 июня 2017 г. №62. URL: <http://docs.cntd.ru/document/450244898>
7. Анализ динамики качества жизни семей, получающих услугу «Передышка» в 2018-2019 гг. URL: [https://p4ec.ru/wp-content/uploads/2020/01/analiz\\_dinamiki\\_kachestva\\_zhizni\\_semey\\_\\_poluchayuschih\\_uslugu\\_peredyshka\\_v\\_2018\\_-\\_2019\\_gg.pdf](https://p4ec.ru/wp-content/uploads/2020/01/analiz_dinamiki_kachestva_zhizni_semey__poluchayuschih_uslugu_peredyshka_v_2018_-_2019_gg.pdf)
8. Методическое пособие по услуге "Передышка"/ Кудинова Н.А., Бусева М.М., Федина А.С. М.: Благотворительный фонд «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение», 2018. 24 с.
9. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития: информ.-метод. сб. для специалистов / Под ред. А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой. М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017. 114 с.
10. Сиротина Т.В., Дубровина Я.Ю. Социальная интеграция семей с детьми с бисенсорными нарушениями (по результатам исследования в Алтайском крае) // Социальная интеграция и развитие этнокультур в евразийском пространстве. 2019. Т. 2. №8. С. 310-314.

11. McLennan, J.D., Doig Jenna, Rasmussen, C., Hutcheon, E., & Urichuk, L. (2012) Stress and Relief: Parents Attending a Respite Program // Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 21(4). November, 2012. P. 261–269. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3490527/#>