

ЧАСТНОПРАВОВЫЕ АСПЕКТЫ ОКАЗАНИЯ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В РОССИИ

Васильева Ксения Валерьевна^{1,2},

канд. юрид. наук, доцент,

e-mail: vasilyevatasocpravo@gmail.com,

¹Московский университет имени С.Ю. Витте, г. Москва, Россия,

²Московский международный университет, г. Москва, Россия

В статье рассматриваются частноправовые основы регулирования оказания ранней помощи детям «группы риска» по развитию ограниченных возможностей здоровья, а также детям с установленными ограниченными возможностями здоровья. Автор уделяет внимание нормам семейного и гражданского права, а также нормам права социального обеспечения в их частноправовом аспекте, при организации процесса оказания ранней помощи детям. В исследовании особенно подчеркивается комплексный характер ранней помощи не только исходя из правового регулирования нормами различных отраслей права, но и с позиций субъектного состава – получателями ранней помощи являются не только собственно дети с проблемами здоровья, но и члены их семей, круг которых не ограничивается родителями, а также иными законными представителями. Отдельное место в исследовании автором отводится анализу различных аспектов в сфере возможности использования цифровых и иных современных дистанционных технологий в процессе оказания ранней помощи.

По тексту статьи Российской Федерации сокращенно указывается – РФ.

Ключевые слова: гражданские правоотношения, несовершеннолетний гражданин, ограниченные возможности здоровья, оказание услуг, ранняя помощь, семья, семейное право, социальное обслуживание, члены семьи

PRIVATE LAW ASPECTS OF PROVIDING EARLY ASSISTANCE TO CHILDREN WITH DISABILITIES IN RUSSIA

Vasiliyeva K.V.^{1,2},

Candidate of Legal Sciences, Associate Professor,

e-mail: vasilyevatasocpravo@gmail.com,

¹*Moscow Witte University, Moscow, Russia,*

²*Moscow International University, Moscow*

The article discusses the private legal framework for regulating the provision of early assistance to “at-risk” children for the development of limited health opportunities, as well as to children with established disabilities. The author pays attention to the norms of family and civil law, as well as the norms of social security law in their private legal aspect, when organizing the process of providing early assistance to children. The study particularly emphasizes the complex nature of early assistance, not only from the perspective of legal regulation by the norms of various branches of law, but also from the perspective of the subject – the recipients of early assistance are not only children with health problems themselves, but also their family members, whose circle is not limited to parents, as well as other legal representatives. A special place in the study is given to the analysis of various aspects in the field of the possibility of using digital and other modern remote technologies in the process of providing early assistance.

In the text of the article, the Russian Federation is abbreviated as RF.

Keywords: civil law relations, minor citizen, limited health opportunities, provision of services, early assistance, family, family law, social services, family members

Уже в течение длительного времени, с 2012 года, Россия является государством-участником Конвенции ООН «О правах инвалидов» (далее КПИ). С момента присоединения к КПИ законодательство России о социальной защите инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) подвергается кардинальной переработке с целью достижения его соответствия международным стандартам.

В КПИ особое внимание уделяется детям-инвалидам и их интеграции в «нормотипичное» общество с преодолением как средовых, так и отношенческих барьеров. Согласно ст. 7 КПИ, дети-инвалиды имеют право на самореализацию и на получение помощи, соответствующей инвалидности и возрасту, в реализации этого права.

Специалисты в области реабилитации детей-инвалидов во всем мире признают важность так называемой ранней помощи детям, ограниченные возможности которых стали видны в раннем возрасте, включая врожденные проблемы со здоровьем. Именно поэтому относительной новеллой российского законодательства о защите прав инвалидов является понятие ранней помощи детям с ОВЗ.

Понятие и комплексный характер ранней помощи

Основным федеральным нормативным правовым актом, посвященным защите прав инвалидов в России, является Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ (с последними изменениями и дополнениями (далее Закон о защите инвалидов)). Понятие ранней помощи закреплено в ст. 9.3 Закона о защите инвалидов. Согласно указанной статье, ранняя помощь – это «комплекс мероприятий и услуг, реализуемых и оказываемых на междисциплинарной основе детям от рождения до трех лет (независимо от наличия инвалидности), которые имеют ограничения жизнедеятельности либо риск развития ограничений жизнедеятельности, и их семьям, способствующих содействию физическому и психическому развитию таких детей, их вовлеченности в естественные жизненные ситуации, позитивному взаимодействию таких детей и их родителей, таких детей и других непосредственно ухаживающих за такими детьми лиц, членов семьи в целом, социальной адаптации таких детей в среде сверстников, а также повышению компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за такими детьми лиц в целях комплексной профилактики детской инвалидности».

Из приведенного определения можно сделать ряд важных выводов, свидетельствующих о комплексном характере проблемы ранней помощи:

- ранняя помощь предоставляется не только детям, но и в целом семье, в которой родился и воспитывается ребенок «группы риска» по возникновению и развитию ОВЗ;
- мероприятия по ранней помощи детям могут быть начаты с момента рождения ребенка;
- целью мероприятий по ранней помощи должна быть максимальная инклюзия ребенка в «общество нормотипичных», даже если прогнозы по развитию ОВЗ подтверждаются;
- ранняя помощь должна быть основана на наличии у всех участников мероприятий по ее оказанию определенных компетенций, связанных с наличием знаний, умений, навыков и опыта в области воспитания, образования и развития детей с ОВЗ.

Основные задачи организации процесса ранней помощи детям, находящимся в группе риска по развитию ОВЗ, возлагаются на государство в лице уполномоченных органов исполнительной власти в сфере управления образованием и здравоохранением [1]. Однако нельзя признать, что вопросы оказания ранней помощи находятся исключительно в публично-правовом поле регулирования. Основу взаимодействия семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ, со специалистами – врачами, педагогами, специалистами по медицинской реабилитации – составляют доверительные и договорные отношения, которые можно назвать частноправовыми. Более того, можно признать, что основная нагрузка по осуществлению каждодневных мер ранней помощи детям ложится на членов семьи ребенка, в первую очередь на родителей (законных представителей) и ближайших родственников, включая пока еще несовершеннолетних братьев и сестер [2].

Частноправовую основу оказания ранней помощи, таким образом, составляют нормы семейного и гражданского права, а также нормы отраслей права, занимающих промежуточное положение между публичным и частным правом, – трудового права и права социального обеспечения.

Семейно-правовые аспекты ранней помощи

В основные начала российского семейного законодательства входит взаимопомощь и ответственность перед семьей всех ее членов, взаимная любовь и взаимное уважение (ст. 1 Семейного кодекса Российской Федерации, далее СК РФ). При этом регулирование семейных отношений осуществляется в соответствии с принципами приоритета семейного воспитания детей, заботы об их благосостоянии и развитии, обеспечения приоритетной защиты прав и интересов несовершеннолетних и нетрудоспособных членов семьи.

Таким образом, защита прав и интересов детей с ОВЗ, которые могут родиться и воспитываться в любой семье, является приоритетной задачей семьи. Такие дети являются вдвойне малозащищенными, поэтому и в заботе взрослых членов семьи нуждаются вдвойне [3].

В обязанности родителей входит забота о здоровье, воспитании, образовании и всестороннем развитии (физическом, психическом, духовном, нравственном) своих детей (п. 1 ст. 63 СК РФ). Раннюю помощь при этом можно расценивать и как заботу о здоровье, и как заботу об образовании. Хоть и невозможно признать раннюю помощь исключительно образовательными мероприятиями, их можно расценивать как своеобразное «предобразование», то есть подготовку ребенка к интеграции в среду сверстников при посещении детского сада, а затем и школы [4]. Мероприятия ранней помощи могут затронуть период, когда ребенок начинает получать дошкольное образование в ясельной и первой младшей группе детского сада [5]. Однако если родители выбирают воспитание ребенка без прибегания к помощи дошкольной образовательной организации, ответственность за первые образовательные мероприятия в жизни ребенка ложится целиком на них, тем более что получение дошкольного образования допустимо в форме семейного образования (ч. 1 ст. 17 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» от 29 декабря 2012 г. № 273-ФЗ (далее Закон об образовании)).

Расширенные права родителей в выборе форм и способов оказания ранней помощи детям, безусловно, отвечают интересам детей. Порой на практике родители проводят настоящий суровый «кастинг» специалистов, которые могут оказать помощь ребенку с ОВЗ качественно и при этом безопасно. Многие родители приобретают не только житейские, но даже и профессиональные компетенции в сфере ранней помощи, принимая решение получить дополнительное профессиональное образование в этой сфере. Однако не стоит забывать, что любая свобода должна иметь законные рамки. Выбор родителями форм и способов ранней помощи ребенку с ОВЗ не может противоречить способам воспитания детей, установленным ст. 65 СК РФ: способы воспитания детей не должны причинять вред их здоровью, а также должны категорически исключить пренебрежительное, жестокое, грубое, унижающее человеческое достоинство обращение, оскорблений или эксплуатацию детей [6].

Однако семья с ребенком с ОВЗ – это зачастую не только родители ребенка. В состав семьи могут входить и другие близкие родственники, связанные общим бытом, общим бюджетом, взаимными обязанностями и близко-доверительными отношениями. По статистике, в России достаточное количество многопоколенных семей, в которых вместе с ребенком и его родителями проживают бабушки и/или дедушки. Также у ребенка с ОВЗ могут присутствовать как старшие, так и младшие нормотипичные братья и сестры, при этом несовершеннолетние. Какова их роль в процессе оказания ранней помощи ребенку?

Психологические проблемы многопоколенных детей изучаются даже в школьном курсе обществознания и семеведения. Специалистами отмечается, что старшее поколение в семье часто считает свое мнение единственno верным – буквально по всем вопросам, включая в первую очередь воспитание внуков. С бабушкой или дедушкой бывает действительно невозможно договариваться, даже если позиция о выборе форм и способов ранней помощи подтверждена профессиональным мнением врача и педагога. «Я лучше знаю, я же столько лет прожила!» – безапелляционно заявляет иная бабушка. Каков взгляд закона на происходящее в таком случае?

В соответствии с ч. 1 ст. 67 СК РФ, бабушка и/или дедушка имеют право только на общение с внуками, но не на участие в их воспитании. Полномочия по воспитанию внуков могут быть возложены на бабушку или дедушку только в случае, когда ребенок остается без попечения родителей и бабушка либо дедушка официально назначается опекуном ребенка в силу положений гл. 20 СК РФ. Из этого следует

вывод, что бабушки и дедушки могут высказать свое мнение по вопросу ранней помощи внуку или внучке – но окончательное решение и окончательная ответственность все равно лежит на родителях ребенка.

Необходимо ли привлекать несовершеннолетних братьев и сестер ребенка с ОВЗ к процессу оказания этому ребенку ранней помощи? СК РФ устанавливает, что у несовершеннолетних детей в семье есть только права, но пока не обязанности. Это не значит, что несовершеннолетний ребенок не имеет обязанностей вовсе – он имеет общегражданские обязанности, такие как, например, обязанность содержать свой «угол» в квартире или доме в чистоте и порядке (согласно нормам жилищного законодательства), беречь природу и памятники культуры и искусства (согласно Конституции), добросовестно осваивать образовательную программу (согласно Закону об образовании) и некоторые другие. Однако специальных семейно-правовых обязанностей у детей до восемнадцати лет нет. Более того, как нами было сказано выше, эксплуатация несовершеннолетних детей в вопросах, находящихся в компетенции взрослых (в случае ранней помощи – в компетенции родителей), запрещена законодательно. Поэтому лучшим участием братьев и сестер в ранней помощи ребенку с ОВЗ будет моральное участие, демонстрация принятия, любви и уважения к такому ребенку и его законным правам.

Но возлагать всю ответственность за раннюю помощь ребенку с ОВЗ на его родителей также неправомерно – хотя бы потому, что родители могут не обладать специальными знаниями, умениями, навыками и опытом ранней помощи. В этом случае свою роль играют отношения, устанавливаемые родителями ребенка со специалистами ранней помощи – врачами, педагогами, специалистами в сфере реабилитации, специалистами по социальной работе. В большинстве случаев основу таких правоотношений составляет договор, что является сферой регулирования гражданского права.

Гражданско-правовые аспекты ранней помощи

Действия специалистов по оказанию ранней помощи детям с имеющимися ОВЗ или риском ОВЗ представляют собой систематическую деятельность одних лиц по заказу и в интересах других лиц, при этом материального результата такая деятельность не имеет. Из этого можно сделать вывод, что эти действия по своей правовой природе представляют собой один из видов услуг – консультационные, медицинские, образовательные и другие подобные услуги.

Услуги в виде самой по себе полезной деятельности признаются объектом гражданских прав (ст. 128 ГК РФ). Деятельность по оказанию консультационных, медицинских и образовательных услуг регулируется положениями главы 39 ГК РФ «Возмездное оказание услуг». Это особенно актуально, если законные представители ребенка с ОВЗ выбирают «частный» путь обращения за ранней помощью при отсутствии соответствующих возможностей у государственных и муниципальных медицинских и образовательных организаций [7; 8].

Существенным условием договора о возмездном оказании услуг является его предмет. При этом следует учитывать, что получателем услуги является частное лицо или лица (ребенок или члены его семьи), не пользующиеся результатами оказания услуги в предпринимательских целях. Следовательно, подобный договор можно также отнести к договорам с участием потребителя и применением к нему положений Закона РФ от 07 февраля 1992 года № 2300-1 «О защите прав потребителей» (далее ЗоЗПП). Согласно нормам ЗоЗПП, услуги, оказываемые потребителю, должны гарантировать право последнего на высокое качество (ст. 4) и безопасность (ст. 7) услуги, а также полную, необходимую, достоверную и «прозрачную» информацию о существе самой услуги и ее исполнителе (в том числе если она требует наличия у исполнителя соответствующей квалификации – то в первую очередь о документах, подтверждающих эту квалификацию) (ст. 8, 10).

Исполнители услуг ранней помощи должны также понимать, что у заказчика имеется право в одностороннем порядке отказаться от исполнения договора без объяснения причин. Единственным требованием исполнителя при этом может быть требование к заказчику оплатить фактически понесенные при этом расходы исполнителя (ч. 1 ст. 781 ГК РФ).

Немаловажным аспектом является и то, что договор об оказании ранней помощи может касаться сбора, обработки, хранения и возможной передачи информации о заказчике и членах его

семьи, в том числе информации о медицинских диагнозах ребенка с ОВЗ. Подобная информация является конфиденциальной в силу ряда норм некодифицированных законов, в частности, Федерального закона от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан» (ст. 13 «Соблюдение врачебной тайны») и Федерального закона от 27 июля 2006 года №152-ФЗ «О персональных данных» (ст. 7 «Конфиденциальность персональных данных»). Обязанность исполнителя сохранить режим конфиденциальности данных, полученных в ходе оказания услуг ранней помощи, также может быть обозначена любой из сторон (прежде всего заказчиком) в качестве существенного условия договора.

Социально-правовые аспекты оказания ранней помощи

Социальное законодательство России устанавливает особое понятие социальной услуги. Правовое регулирование оказания (предоставления) социальных услуг урегулировано Федеральным законом от 28 декабря 2013 года №442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» (далее Закон о социальном обслуживании). В соответствии со ст. 3 Закона о социальном обслуживании, социальной услугой признается действие или действия в сфере социального обслуживания по оказанию постоянной, периодической, разовой помощи, в том числе срочной помощи, гражданину в целях улучшения условий его жизнедеятельности и (или) расширения его возможностей самостоятельно обеспечивать свои основные жизненные потребности. Таким образом, ранняя помощь прямо соответствует понятию социальной услуги.

При этом ст. 20 Закона о социальном обслуживании устанавливает виды социальных услуг, а ст. 19 – формы социального обслуживания. Исходя из анализа содержания этих статей, услуги ранней помощи могут быть оказаны в первую очередь в виде социально-медицинских, социально-педагогических и социально-психологических услуг, а также услуг в целях повышения коммуникативного потенциала детей с ОВЗ. Если речь идет о развернутом консультировании семей, где родился или воспитывается ребенок раннего возраста с ОВЗ, ранняя помощь может включать в себя и социально-правовые услуги, потому что статистика показывает, что в ряде случаев родители ребенка с ОВЗ не осведомлены о своих правах и способах их реализации.

Услуги ранней помощи могут быть оказаны во всех трех формах социального обслуживания: на дому, в полустационарной (при явке в медицинскую или образовательную организацию в часы приема) или стационарной форме. Однако, учитывая приоритет семейного воспитания детей с ОВЗ, предпочтительно оказание услуг ранней помощи на дому и в полустационарной форме. Стационарная форма обслуживания целесообразна только при наличии строгих показаний, когда реабилитация на дому или в полустационарном учреждении невозможна.

Дистанционные и цифровые технологии при оказании ранней помощи

В современную эпоху цифровой трансформации всех сфер жизни российского общества возникает резонный вопрос, какую помощь ребенку с ОВЗ и его семье могут оказать современные технологии дистанционной работы.

По мнению автора, семья, где ребенку даже угрожает развитие ОВЗ, а тем более семья, где ОВЗ у ребенка уже стали установленным фактом, в первую очередь нуждается в признании и понимании, что к членам этой семьи и к ребенку не станут относиться как к «людям второго сорта», а окажут необходимую помощь и поддержку на равных. Достигнуть такого ощущения можно только в «живом» человеческом общении со специалистами [9].

Цифровые и иные дистанционные технологии могут, таким образом, выступить в качестве помощников специалистов, но никак не заменить специалистов. Тем не менее, в дистанционной форме может осуществляться консультирование по текущим вопросам ранней помощи, когда направление помощи и ее пошаговый план уже определены. Например, консультирование семьи по правовым вопросам ранней помощи может проводиться дистанционно.

Подводя итог исследования, проведенного в настоящей статье, автор считает целесообразным отметить, что ранняя помощь детям с имеющимися ОВЗ и угрозой ОВЗ является приоритетной государственной и общественной задачей. Однако по сей день еще не все меры поддержки могут быть представлены государственными и муниципальными организациями на бесплатной основе. Поэтому роль частноправовых норм регулирования ранней помощи, устанавливающих задачи, права и обязанности собственно семьи и частнопрактикующих специалистов, остается значительной.

Список литературы

1. Бондарева Т.И. Ранняя помощь детям и их семьям как приоритетное направление социальной политики // Новые контуры социальной реальности: материалы Всероссийской научно-практической конференции (XII Северо-Кавказские социологические чтения). – Ставрополь, 2023. – С. 16–18.
2. Ерекшееva В.А. Ранняя комплексная помощь детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям // Человек. Социум. Общество. – 2023. – № S1. – С. 62–66.
3. Аллатова Н.С., Долецкий А.Н. Ранняя помощь детям с ограниченными возможностями здоровья, группы риска и их семьям: учебно-методическое пособие. – Москва: Планета, 2023.
4. Коблова Г.А. Ранняя помощь – психологического-педагогическая поддержка семьи // Информационно-образовательные и воспитательные стратегии в психологии и педагогике: сб. статей по итогам Международной научно-практической конференции. – Стерлитамак, 2024. – С. 34–38.
5. Приходько О.Г., Югова О.В. Ранняя помощь детям с ОВЗ – начальный этап инклюзивного образования // Альманах института коррекционной педагогики. – 2023. – №52 (5). – С. 93–101.
6. Павлова С.В. и др. Ранняя помощь детям и их семьям: начальный этап формирования нормативного правового регулирования // Ранняя помощь и сопровождение: сб. статей ежегодной научно-практической конференции. – Санкт-Петербург, 2023. – С. 25–31.
7. Лорер М.В., Малькова С.В. Ранняя помощь детям и их семьям: учебное пособие. – Санкт-Петербург: Типография Лесник, 2024.
8. Марущак Е.Б., Игнатенко О.Е. Ранняя помощь детям, имеющим ограничения жизнедеятельности, и их семьям: учебное пособие. – Новосибирск: изд. НГПУ, 2024.
9. Бенграф Т.С., Прочухаева М.М. Цифровая система управления и анализа данных в городском сервисе ранней помощи Москвы // Ранняя помощь и сопровождение: сб. статей ежегодной научно-практической конференции. – Санкт-Петербург, 2023. – С. 94–100.

References

1. Bondareva T.I. Early assistance to children and their families as a priority area of social policy // New contours of social reality. Proceedings of the All-Russian scientific and practical conference (XII North Caucasian sociological readings). – Stavropol, 2023. – Pp. 16–18.
2. Ereksheeva V.A. Early comprehensive assistance to children with disabilities and their families // Man. Society. Society. – 2023. – No. S1. – Pp. 62–66.
3. Alpatova N.S., Doletsky A.N. Early assistance to children with disabilities, risk groups and their families. Study guide. – Moscow: Planeta, 2023.
4. Koblova G.A. Early assistance – psychological and pedagogical support for the family // Information, educational and educational strategies in psychology and pedagogy. Collection of articles based on the results of the International scientific and practical conference. – Sterlitamak, 2024. – Pp. 34–38.
5. Prikhodko O.G., Yugova O.V. Early assistance to children with disabilities – the initial stage of inclusive education // Almanac of the Institute of Correctional Pedagogy. – 2023. – No. 52 (5). – Pp. 93–101.
6. Pavlova S.V. et al. Early assistance to children and their families: the initial stage of the formation of normative legal regulation // Early assistance and support. Collection of articles of the annual scientific and practical conference. – Saint Petersburg, 2023. – Pp. 25–31.
7. Lorer M.V., Malkova S.V. Early assistance to children and their families. Study guide. – Saint Petersburg: Lesnik Printing House, 2024.
8. Marushchak E.B., Ignatenko O.E. Early assistance to children with disabilities and their families. Study guide. – Novosibirsk: NGPU Publishing House, 2024.

9. *Bengraf T.S., Prochuhaeva M.M.* Digital data management and analysis system in the Moscow city early assistance service // Early assistance and support. Collection of articles from the annual scientific and practical conference. – Saint Petersburg, 2023. – Pp. 94–100.

Статья поступила в редакцию: 01.05.2025

Received: 01.05.2025

Статья поступила для публикации: 16.05.2025

Accepted: 16.05.2025