

# **Потерянные дети**

## **ПОЛОЖЕНИЕ ОСОБОГО РЕБЕНКА В СТОЛИЦЕ: ВЗГЛЯД ИЗНУТРИ**

*РОМАН ДИМЕНШТЕЙН,  
председатель Правления региональной благотворительной  
общественной организации «Центр лечебной педагогики»,  
ИРИНА ЛАРИКОВА,  
член Правления региональной благотворительной  
общественной организации «Центр лечебной педагогики»*

*Положение детей с нарушениями и особенностями развития в современной России – одна из «больных» тем социальной политики. Законодательство предоставляет таким детям и их родителям немалые права и льготы, однако реализовать их почти невозможно. Более того: практические действия государственных структур в отношении семей с «особыми» детьми нередко находятся в жесточайшем противоречии с законом. Мы предлагаем нашим читателям материал, подготовленный специалистами московского Центра лечебной педагогики, который на протяжении шестнадцати лет оказывает реабилитационно-образовательную помощь детям с серьезными нарушениями психического развития и с тяжелыми множественными нарушениями.*

Общее количество детей-инвалидов в Москве – около 30 тыс. человек<sup>1</sup>, что составляет более 2% детского населения (чуть меньше, чем в целом по

---

<sup>1</sup> По материалам: Анализ первичной инвалидности детского населения в Российской Федерации и ее субъектах в 2001–2003 г.г. Результаты анализа инвалидности детского населения в Российской Федерации и ее субъектах в 2001–2003 г.г., проведенного Федеральным научно-практическим Центром медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов (ФЦЭРИ) для подготовки материалов Круглого стола «Проблемы семей, имеющих детей-инвалидов: правоприменительная практика и необходимость совершенствования законодательства» (Государственная Дума, 20.12.2004). Приложение к письму Генерального директора ФЦЭРИ С. Н. Пузина № 803/1-20 от 03.12.04; Положение инвалидов в Москве.— М.: Медицина, 2004.— 208 с.; Приложение «Информационно-аналитические материалы субъектов Российской Федерации. Информационно-аналитическая справка по решению проблем детей-инвалидов в г. Москве», подготовленное к Парламентским слушаниям на тему «Детская инвалидность в России — необходимость совершенствования законодательства» (октябрь 2003 г.).

стране). Первое место по численности занимают инвалиды с психическими расстройствами (24,1%), на втором месте дети с врожденными аномалиями (21,4%), на третьем – с болезнями нервной системы (16%). Таким образом, основную часть (около двух третей) детей-инвалидов как в Москве, так и в России составляют дети с расстройствами психики и нервной системы и дети с множественными нарушениями. Все это — дети с серьезной патологией, особенно нуждающиеся в интенсивной комплексной помощи. Между тем пока их потребности нередко игнорируются, а права нарушаются тотально и повсеместно.

### *Политика сегрегации*

Первым свидетельством неблагополучия в этой сфере является масштабный отказ от таких детей еще в роддоме. Как только выясняется, что ребенок имеет серьезные нарушения развития, медики начинают убеждать родителей отдать его в закрытое интернатное учреждение: «Родите себе другого ребенка, а по поводу этого не беспокойтесь».

До сих пор государственная политика в отношении людей с выраженными аномалиями развития построена на приоритете сегрегации – изъятия их из общества. В массовое сознание десятилетиями внедрялась и продолжает поддерживаться совершенно неправдоподобная идея о том, что дети с нарушенным развитием рождаются исключительно в семьях с асоциальным поведением. И сегодня из уст столичных чиновников часто можно слышать, что общество еще не готово к интеграции таких детей, что нужны специальные усилия, чтобы изменить это отношение, и только потом может идти речь о переменах.

Центр лечебной педагогики создал и передал в государственную систему образования первые в стране интегративные образовательные учреждения. Это достаточно широко известные в Москве школа № 1321 «Ковчег», начальная школа-детский сад компенсирующего вида № 1709 «Наш дом», детский сад № 1465 «Наш дом на Пресне». Сейчас в эти учебные заведения, где дети с нарушениями развития воспитываются и обучаются вместе со здоровыми сверстниками, выстраиваются очереди из обычных детей. Так что тезис о «неготовности общества» — очередной миф, подхваченный государством для объяснения собственного нежелания что-либо менять.

Жизнь ребенка с нарушениями развития, от которого отказались родители, протекает по следующему сценарию. Сначала он попадает в Дом ребенка. Там имеющиеся у него нарушения значительно усугубляются из-за отсутствия материнского тепла, дефицита внимания, игр, необходимых занятий. Однако эти учреждения в рамках системы здравоохранения еще как-то заботятся о развитии таких детей. Первое страшное надругательство над ребенком и его правами происходит, когда ему исполняется четыре года. В это время решается, кто из детей «подлежит обучению», а кто — нет. Более здоровые дети переводятся в интернаты системы образования с перспективой

дальнейшего обучения, а менее здоровые — в детские психоневрологические интернаты системы социальной защиты, где никакого образования не предполагается.

## *Дети-инвалиды в домах-интернатах*

Ребенка, попавшего в интернат системы социальной защиты, общество фактически вычеркивает из числа живых. Если он даже выживет в подобных условиях, шансов на улучшение его состояния нет, и ребенок обречен всю оставшуюся жизнь провести «за высоким забором» на иждивении государства. А жизнь в таких условиях, как правило, недолгая.

В Москве сегодня функционируют семь психоневрологических домов-интернатов примерно на 2,5 тыс. мест<sup>2</sup>. Понятно, что в эту цифру не входит множество детей, умирающих в первые несколько месяцев после попадания в подобный «отстойник». Дети с серьезными нарушениями развития, особенно нуждающиеся во внимательной и серьезной ранней помощи, погибают здесь довольно быстро. Из детей с синдромом Дауна (а это далеко не самое серьезное нарушение развития: большинство этих детей на Западе прекрасно живут в семье и интегрируются в обществе) в наших интернатах, по оценкам специалистов, 40% умирают на первом году жизни; до взрослого же возраста доживает едва ли каждый десятый.

Дети-инвалиды, проживающие в «собесовских» интернатах, не получают образования: эти интернаты не имеют статуса образовательных учреждений, условий и ресурсов, которые предусмотрены законодательством об образовании. В официальном издании, выпущенном в 2004 году при участии основных комитетов и департаментов Правительства Москвы, отвечающих за работу социальной сферы, про этих детей так и говорится: «В данных учреждениях на полном государственном обеспечении находятся дети и подростки в возрасте от 4 до 18 лет, страдающие хроническими психическими заболеваниями с глубокой степенью умственной отсталости, не способные к обучению в учреждениях системы образования»<sup>3</sup>.

По свидетельству Департамента социальной защиты населения Москвы, «все детские дома-интернаты для глубоко умственно отсталых детей прошли лицензирование в Московском Комитете образования»<sup>4</sup>. Вместе с тем, по официальным данным, лишь немногим более 20% воспитанников этих интернатов обучаются по школьным программам и более 10% — по программам дошкольного обучения; в «группах трудового обучения» более 10% получают «элементарные трудовые навыки». Примечательно, что руководитель Департамента социальной защиты населения Москвы считает нецелесообразным реорганизацию этих

---

<sup>2</sup> Приложение «Информационно-аналитические материалы субъектов Российской Федерации. Информационно-аналитическая справка по решению проблем детей-инвалидов в г. Москве», подготовленное к Парламентским слушаниям на тему «Детская инвалидность в России — необходимость совершенствования законодательства» (октябрь 2003 г.), и др.

<sup>3</sup> Положение инвалидов в Москве. — М.: Медицина, 2004. — 208 с.

<sup>4</sup> Письмо Руководителя Департамента социальной защиты населения Москвы № 03/4500/2512 от 03.04.2003 заместителю Министра образования РФ.

интернатов в коррекционные образовательные учреждения по причине того, что «образование детей... является прерогативой органов и учреждений образования», недвусмысленно подтверждая тем самым, что образования в подведомственных ему интернатах быть не должно!

По достижении восемнадцати лет воспитанники детских психоневрологических интернатов попадают во «взрослый» интернат для «психохроников». Добавим, что в Москве из социальной пенсии, которая прежде целиком «накапливалась» на счету ребенка в интернате и предназначалась на его поддержку в случае гипотетического «выпуска», теперь 75% передается интернату, а на счету ребенка накапливается лишь 25%. Это является косвенным подтверждением того, что никакого «выпуска» ребенка из такого интерната с самого начала не предполагается.

### ***Экономическая сторона сегрегации: ложные приоритеты***

Содержание одного «особого» ребенка в интернате в Москве стоит около 21 тыс. руб. в месяц<sup>5</sup>, в среднем по России — порядка 15 тыс. руб.<sup>6</sup> При этом до самого ребенка зачастую доходит лишь ничтожная часть этих денег.<sup>7</sup> Получается, что за системой сегрегации детей-инвалидов стоят серьезные экономические интересы.

Отечественный и мировой опыт неопровержимо свидетельствует: полноценное воспитание «особого» ребенка в семье обходится государству значительно дешевле, чем пребывание в стационаре любого типа. Тем не менее государство упорно продолжает выделять гораздо больше средств на интернаты, чем на поддержку семьи. Так, на ребенка, оставшегося в семье, в Москве сегодня расходуется всего меньше средств, чем на содержащегося в интернате.

В результате нарушения естественной последовательности приоритетов обесмысливаются и сводятся на нет любые шаги в направлении социальной защиты ребенка-инвалида. Так, например, в ближайшие два года в Южном Бутове планируется построить дом-интернат для умственно отсталых детей на 300 мест.<sup>8</sup> На эти деньги можно было бы создать несколько реабилитационных центров для таких детей, живущих в семье.

Нарушение приоритетов приводит к тому, что на «особого» ребенка, живущего в семье, выплачивается лишь небольшая социальная пенсия. Для него нет ни детских садов, ни школ; по сравнению с обычными детьми он чудовищно обделен. Ведь средства на образование и реабилитацию детей в нашей стране распределяются только через государственные учреждения. На здорового ребенка выделяются соответствующие средства через детский сад,

---

<sup>5</sup> Право ребенка на семью: информационно-правовые документы и методические рекомендации. Информационно-методический сборник. — М.: «Право ребенка», 2004. — 412 с.

<sup>6</sup> По данным президента Ассоциации «Даун-синдром» С.А. Колоскова.

<sup>7</sup> Письмо Генерального прокурора РФ «Об исполнении законодательства о социальной защите детей-инвалидов» от 01 февраля 2002 г. № 1-ГП-3-2002.

<sup>8</sup> По сообщению Mosinform.ru

школу, учреждения профессионального образования. Но поскольку государство не создает никаких учреждений для детей с серьезными проблемами развития, живущих в семье, на такого ребенка средства не расходуются вообще. Эту ситуацию можно охарактеризовать как «зону двойного наказания»: государство не создало для таких детей жизненно необходимых услуг, которые «автоматически» имеют остальные дети, — детских садов, школ, досуговых учреждений; и поэтому до них так и не доходят деньги налогоплательщиков, которые государство обязано выделять на эти цели.

## *Реабилитация*

На сегодня в Москве действуют 14 центров и 50 отделений социальной помощи семье и детям, 12 отделений социальной реабилитации детей-инвалидов в центрах социального обслуживания населения и центрах социальной помощи семье и детям<sup>9</sup>. Но, к сожалению, эти социальные службы вразрез с законодательством<sup>10</sup> уклоняются или категорически отказывают в профессиональной, социальной, психологической реабилитации детям с серьезными нарушениями развития.

Центры социального обслуживания действуют на основании Постановления Министерства труда и социального развития РФ от 8 июля 1997 г. № 36 «Об утверждении примерного положения о центре социального обслуживания граждан пожилого возраста и инвалидов». В п. 3.1.6 данного Положения приводятся противопоказания к зачислению граждан на обслуживание, в частности первым пунктом дается «наличие у граждан психических заболеваний». По свидетельству Департамента социальной защиты населения Москвы, «в отделениях социальной реабилитации детей-инвалидов в центрах социального обслуживания и центрах социальной помощи семье и детям, которые имеются почти в каждом административном округе, принимаются дети от 3-х до 18-ти лет, не требующие постороннего ухода и не имеющие ограничений к самообслуживанию». Таким образом, эти службы ограничиваются помощью детям с минимальными нарушениями; дети с более тяжелыми нарушениями по-прежнему туда не попадают.

Основным препятствием развитию инфраструктуры является фактическое финансирование реабилитационных услуг только через учреждения. В законе предусмотрен также и иной механизм — компенсация затрат инвалида на услуги, приобретенные им за собственные средства в негосударственном секторе<sup>11</sup>. Он базируется на обязанности службы медико-

---

<sup>9</sup> Информация Департамента социальной защиты населения города Москвы к заседанию круглого стола на тему: «Проблемы семей, имеющих детей-инвалидов: правоприменительная практика и необходимость совершенствования законодательства» в Комитете по делам женщин, семьи и молодежи Государственной Думы Федерального собрания РФ 20 декабря 2004 года. Приложение к письму Руководителя Департамента социальной защиты населения г. Москвы И. К. Сырникова № 04/4900/9320 от 08.12.2004.

<sup>10</sup> Ст. 14 Федерального закона от 10 декабря 1995 г. № 195-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» (в редакции Федерального закона 122-ФЗ).

<sup>11</sup> Статья 11 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24 ноября 1995 года № 181-ФЗ.

социальной экспертизы (БМСЭ) незамедлительно составлять каждому инвалиду, в том числе ребенку-инвалиду, индивидуальную программу реабилитации (ИПР). Однако в Москве и большинстве регионов России выполнение этих норм законов встречает серьезные препятствия.

Так, в Москве за последние десять лет разработано всего около 2,5 тыс. индивидуальных программ реабилитации — для ничтожной части от общего числа детей-инвалидов! В некоторых бюро МСЭ при установлении ребенку инвалидности или переосвидетельствовании родителям до сих пор предлагают подписать отказ от составления ИПР, который недействителен, как и любой отказ от прав (ст. 9 Гражданского кодекса РФ). Противозаконная ситуация подтверждается результатами проверки, проведенной московской прокуратурой по обращению Центра лечебной педагогики: «обращение о нарушении государственной службой медико-социальной экспертизы Москвы прав детей-инвалидов в части составления индивидуальных программ реабилитации признано обоснованным» (письмо Прокуратуры г. Москвы от 10.07.2003 № 21-116-03). А поскольку основанием для реабилитации инвалида и предоставления ему предусмотренных законодательством технических средств и услуг является индивидуальная программа реабилитации, это означает, что сегодня более 70% московских детей-инвалидов лишены реабилитационной помощи.

Между тем безвозвратно уходит самый благоприятный для ребенка возраст — первые годы жизни, когда реабилитационные мероприятия максимально эффективны, когда еще есть время подготовить его к возможности школьного обучения, а следовательно — к дальнейшей социализации и достойной жизни. Вместо этого органы соцзащиты дезориентируют и дезинформируют родителей, а у тех, кто все-таки настойчиво ищет возможности реабилитации ребенка, выматывают все силы и нервы, подвергают бесчисленным оскорблениям и унижениям, заставляют пройти все инстанции, вплоть до обращения в суд. Примечательна позиция представителя органов соцзащиты, высказанная ею перед началом одного из судебных заседаний. Она бодро спросила свою коллегу: «Против кого мы сегодня выступаем?» Не в защиту, как, казалось бы, предполагает само название этого органа, а «против кого»!

## **Образование**

По признанию бывшего начальника ныне упраздненного Управления специального образования Министерства образования, «значительное число, а возможно, и большинство детей-инвалидов школьного возраста не обучается»<sup>12</sup>. Пока в России так и не создано образовательной инфраструктуры для «особых» детей. На начало 2004 г. в государственной

---

<sup>12</sup> Волосовец Т.В., начальник Управления специального образования Министерства образования РФ. «Совершенствование законодательной и нормативно-правовой базы специального образования в России». Материалы круглого стола «Будущие законодатели — будущему без сиротства», 24 ноября 2003 г., Москва.

системе образования Москвы функционирует только одна начальная школа из четырех классов, где обучаются дети с тяжелыми нарушениями развития.

Вопреки статье 18 Закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» дошкольные и общеобразовательные учреждения повсеместно отказывают в воспитании и образовании детям-инвалидам. Если даже «особому» ребенку соглашаются организовать индивидуальное обучение или обучение на дому, то объем и качественный состав занятий, как правило, крайне недостаточны.

В Москве существует развитая сеть «образовательных учреждений для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи». Это центры диагностики и консультирования, центры психолого-медико-социального сопровождения, центры психолого-педагогической реабилитации и коррекции, центры социально-трудовой адаптации и профориентации, центры лечебной педагогики и дифференцированного обучения. В общей сложности таких центров насчитывается более сорока. Однако детей с выраженными и серьезными нарушениями развития туда по-прежнему не принимают: у родителей воспитанников Центра лечебной педагогики накопилось несколько десятков письменных отказов от таких учреждений.

В столице до сих пор не отменен противозаконный акт, отказывающий детям с серьезными нарушениями развития в праве на обучение. Межведомственный приказ<sup>13</sup>, определяющий эту сферу в Москве, содержит противопоказания к приему в специальные (коррекционные) образовательные учреждения для ряда категорий детей-инвалидов: с «тяжелыми формами слабоумия; олигофренией в степени выраженной имбецильности; идиотией различной этиологии, в том числе и при болезни Дауна; органическая деменция с выраженной дезадаптацией (отсутствие навыков самообслуживания)». Если даже не принимать во внимание крайне дискриминационную и неэтичную терминологию, используемую в Приказе для описания проблем этих детей, примечание к Приказу четко и недвусмысленно определяет их судьбу: «дети, страдающие названными формами слабоумия, направляются в соответствующие учреждения Комитета социальной защиты населения», то есть в интернаты. Исполняя этот Приказ, психолого-медико-педагогические комиссии (ПМПК) по-прежнему выносят заключения, препятствующие осуществлению конституционного права таких детей на образование и вместо обучения рекомендуя помещение ребенка в психоневрологический интернат Департамента социальной защиты населения.

Такая практика является отражением сохраняющегося сегодня в России на официальном уровне убеждения, что дети с серьезными нарушениями

---

<sup>13</sup> Приказ Комитета Здравоохранения и Комитета Образования Правительства Москвы от 19.10.1998 г., 21.10.1998 г. №574/579 «Об организации городской медико-психолого-педагогической комиссии по комплектованию специальных (коррекционных) образовательных учреждений для умственно отсталых детей», Приложение № 2 «Показания и противопоказания по приему детей в специальные коррекционные школы-интернаты (школы) для умственно отсталых детей».

развития, и прежде всего — психоневрологическими и сочетанными, являются «необучаемыми» и, следовательно, «обучению не подлежат».

Заметим, что некоторые категории детей-инвалидов (глухие и слабослышащие, слепые, дети с легкой степенью психоневрологических проблем или с проблемами движения, но с сохранным интеллектом) все же получают ту или иную помощь в государственных учреждениях. Помощь им также не достаточна и не вполне эффективна. Однако, если, к примеру, дети с проблемами движения и относительно сохранными интеллектом и психикой, не имея в городе безбарьерного доступа ко всему, чем пользуются здоровые дети, имеют хотя бы возможность дистанционного доступа к образованию и культуре, то дети с выраженными психоневрологическими проблемами поражены в правах тотально. Таким детям не поможет наличие пандусов, слуховых аппаратов и книг для чтения по системе Брайля: им нужна постоянная квалифицированная комплексная помощь — интенсивные регулярные занятия в течении ряда лет с различными специалистами. Для них образование неотделимо от реабилитации; только таким образом можно подготовить их к дальнейшей достойной жизни.

## *Профессионализация и перспективы достойной жизни*

За последние годы развалилась и пришла в упадок столичная система мастерских даже для людей с нарушениями легкой и средней степени тяжести, функционирующих ранее при психоневрологических диспансерах. Отсутствуют отдельные государственные учреждения, а тем более — система профессиональной и социальной реабилитации подростков и молодых людей с серьезными нарушениями развития. Родителями таких подростков и молодых людей получены письменные свидетельства от Департамента социальной защиты населения и Департамента федеральной государственной службы занятости населения Москвы о полном отсутствии таких учреждений и возможности профессионализации в столице.

Так и не заработало законодательство о квотировании рабочих мест, действовавшее до конца прошлого года и призванное в массовом порядке обеспечить инвалидам рабочие места. Закон о монетизации льгот, вступивший в силу с этого года, отменяет квотирование рабочих мест для инвалидов. Это ведет к значительному повышению числа нетрудоустроенных инвалидов и серьезно усугубляет проблему.

Таким образом, поскольку жизненно необходимое особым детям социально-педагогическое сопровождение отсутствует, их удел — сидеть в четырех стенах при стареющих родителях и имея в качестве жизненной перспективы ад психоневрологического интерната.

Очевидно, что жизнь семьи, воспитывающей такого ребенка или молодого человека в условиях фактического отсутствия помощи со стороны государства, в сопровождении регулярных уговоров врачей и других «специалистов» сдать ребенка в интернат, зачастую при молчаливом



осуждении и даже брезгливости со стороны окружающих, без возможности работать (надо сидеть с ребенком, которого никуда не берут), со страшной жизненной перспективой,— крайне безрадостна и тревожна.

Именно тревога и безнадежность являются основным фактором распада такой семьи. В иной ситуации, при поддержке государства, разделившего с семьей тяжесть постигшей ее беды, рождение такого ребенка могло бы стать цементирующим семью фактором. Действующая же в Москве система способна разрушить сколь угодно прочную семью. Если маме периодически говорят, что ее ребенок — ошибка природы, постоянно подчеркивают, что она чего-то непонятого домогается от государства, можно сказать, обкрадывает его («у нас на здоровых не хватает, а ты тут со своим ... лезешь»); если у мамы почти мгновенно с появлением такого ребенка рушатся все жизненные планы, утрачивается любимая работа, учеба, бросают муж, друзья, зачастую отворачиваются ближайшие родственники, — подобная ситуация лишит оптимизма кого угодно. Невозможно психологически помочь такой семье, не предложив ей реальных вариантов достойной жизни для ее ребенка.

Добавим, что правовая безграмотность, масштабы и степень нарушения закона со стороны государственных органов и отдельных чиновников, призванных обеспечить социальную защиту, образование и достойную жизнь особых детей, превосходят таковые в большинстве других сфер нашей жизни. В этой области совсем нет юристов, поскольку оплата квалифицированной правовой помощи большинству таких семей не по карману. В отличие от цивилизованных стран, государство не предоставляет им права на бесплатную юридическую поддержку...

### *Судьба детей, находящихся в «пограничном» состоянии*

Наряду с описанной выше категорией детей, в Москве и в целом по России огромное количество детей находится в «пограничном» состоянии — в зоне риска по инвалидности. Их число как минимум на порядок больше числа детей-инвалидов. Эти дети также непреклонно вытесняются из системы образования в коррекционные классы и вспомогательные школы, а вместе с этим — из нормального социума. Помощь им требует высокой квалификации, является дорогостоящей и также очень дефицитна.

Обследование, проведенное Центром лечебной педагогики в ряде районов Москвы, показало, что в такой поддержке в той или иной степени нуждаются до 40% младших школьников. Если вовремя не оказать им квалифицированную помощь, очень велика вероятность их социальной дезадаптации, а в ряде случаев — инвалидизации. И сегодня закон даже «теоретически» обещает им помощь только тогда, когда они уже станут инвалидами. Пока ни на федеральном, ни на городском уровне нет никаких масштабных программ, поддерживающих профилактику инвалидности.

## *Пути изменения ситуации*

### **1. Активизация родителей.**

Первые изменения в сфере интеграции детей с серьезными нарушениями развития произошли благодаря деятельности специалистов, работающих в неправительственном секторе — они знали, как организовать помощь детям, и были воодушевлены желанием это сделать. Однако мировой опыт свидетельствует, что только родители обладают силой, которая способна по-настоящему изменить жизнь их детей. Поэтому необходимо поддержать социальную активность родителей: она должна стать движущей силой всех изменений.

Опыт Центра лечебной педагогики убедительно доказал, что наиболее действенным способом активизации родителей является осознание и последовательная защита ими прав своих детей на образование и реабилитацию. И здесь оказывается очень эффективной работа так называемых «социальных адвокатов», помогающих родителям осознать права своих детей, информационно и психологически поддерживающих их в борьбе за реализацию этих прав.

### **2. Привлечение юристов.**

Несколько лет назад, проведя вместе с юристами системное исследование российского законодательства в этой сфере, мы выяснили его соответствие мировому гуманитарному и демократическому праву. По закону государство гарантирует инвалиду определенный набор услуг. Причем, если оно не может предоставить эти услуги инвалиду, то возмещает стоимость услуг, приобретенных им за свой счет в негосударственном секторе. Как было показано выше, чиновниками эти компенсационные нормы законов не выполняются. Однако это не является непреодолимым препятствием. Опыт Центра (более десяти выигранных родителями дел) показал, что преодолеть «вето» чиновников позволяет обращение родителей в суд: закон и право оказываются на стороне родителей, и через суд удается получить положенные компенсации. Понятно, что значительная масса накопленной судебной практики вкупе с широким распространением этого опыта вынудила бы чиновников выполнять закон: поначалу — по решениям суда, постепенно — по требованию родителей (в Подмосковье уже есть такие случаи), и наконец — автоматически. Это способствовало бы и развитию инфраструктуры: у родителей появляются средства для оплаты услуг в негосударственном секторе, а у органов соцзащиты — повод всерьез задуматься, что экономнее: обеспечить услуги таким детям в госсекторе или выплачивать компенсации.

Однако выход в суд возможен только при поддержке юриста. Создание тандема «юрист-социальный адвокат» многократно повышает эффективность поддержки родителей, придает заметный импульс их активности в защите прав детей, держит чиновников «в тонусе» и побуждает их постепенно реформировать эту область.

### **3. Адресная помощь нуждающимся.**

В поисках пути эффективного развития инфраструктуры в этой сфере государство неминуемо окажется перед выбором: должны ли различные организации и учреждения конкурировать за распределяемые государством средства в ходе конкурсов, или предпочтения в распределении средств должен определять потребитель услуг?

Мы глубоко убеждены в том, что только в случае, когда выбор остается за потребителем, осуществляется максимально быстрое развитие сферы. Финансовая поддержка государственных или иных организаций по любому признаку напоминает пресловутую «поддержку отечественного производителя» в ущерб отечественному потребителю и никак не стимулирует рост качества услуг. По отношению к потребителю услуг именно это — настоящий демократический механизм, а не конкурсные суррогаты. От государства требуется всего один «нерыночный» шаг — привязать средства, идущие в эту сферу, к потребителю услуг — ребенку с нарушениями развития. Далее, в ситуации значительно большей прозрачности и облегчения государственного контроля, рынок довершит свое дело — максимально быстро создаст инфраструктуру интеграции.

Реализация существующих обязательств государства компенсировать ребенку-инвалиду недостаток реабилитационно-образовательной помощи — не что иное, как недоработанная идея адресной помощи нуждающимся. Основная черта адресной помощи — то, что она закрепляется за получателем, а не за учреждением. Таким образом, государство доверит потребителю самому решить, где получить необходимую ему помощь, и полученные средства направит в выбранную им организацию. В России, когда финансовые потоки непрозрачны, не создана необходимая инфраструктура, адресная помощь является тем выходом, который мог бы кардинально изменить ситуацию.

### **4. Просвещение родителей, специалистов, чиновников, общества в целом.**

К тому времени, когда будут реализованы эффективные механизмы и создана инфраструктура реабилитационно-образовательных услуг, необходимо отработать различные модели интеграции, сопровождающие все жизненные этапы развития, образования и социализации такого ребенка. Этот опыт должен быть подготовлен для широкого распространения в различных регионах России.

Необходимо подготовить специалистов, способных эффективно работать в этой сфере, наладить интенсивную систему их стажировки, обучения и обмена опытом. Должны быть переведены и изданы современные руководства и учебники для подготовки специалистов и введены соответствующие курсы в психолого-педагогических вузах.

Необходимо организованное массированное просвещение родителей, специалистов и функционеров. Во всех государственных организациях, начиная с роддомов и детских поликлиник, в больницах, детских садах, школах, реабилитационных центрах, управлениях социальной защиты и

образования, бюро МСЭ и ПМПК, органах опеки и попечительства и т. п. должна оказаться доступная информация о том, какие бывают нарушения развития, каковы меры помощи таким детям, как организовать их реабилитацию и образование, каковы возможности их интеграции, в какие организации можно обратиться за помощью и т. д. Необходима всесторонняя информация о правах таких детей, обеспечивающих их интеграцию. В разных местах обязательно должна появиться также в достаточном количестве информация о том, что происходит с ребенком, когда он попадает в интернат.

Должны появиться книги для родителей, обучающие их воспитанию ребенка с проблемами развития.

### **5. Преодоление инертности российского бизнеса.**

Мы надеемся также на повышение престижности благотворительных пожертвований в эту сферу в российском бизнес-сообществе, в том числе, бесплатных юридических услуг. Так, например, зарубежные адвокатские бюро в обязательном порядке осуществляют определенный объем «pro-bono»-деятельности — оказания бесплатных юридических услуг социально незащищенным слоям населения. Мы надеемся, что западный бизнес постепенно поможет цивилизовать российских предпринимателей, и эта «мода» распространится и на бизнес отечественный.