

# Из дневника социального адвоката\*

**РЫСКИНА В.Я.**

*... Бог избрал немудрое мира, чтобы посрамить мудрых, и немощное мира избрал Бог, чтобы посрамить сильное, и незнатное мира и униженное и ничего не значащее избрал Бог, чтобы упразднить значащее, для того, чтобы никакая плоть не хвалилась пред Богом.*

1 Кор. 1, 27-29

## **Социальный адвокат... А зачем?**

Социальным адвокатом мне пришлось стать, очень смутно представляя, что это такое. Знала, что есть такая новая форма правовой помощи инвалидам, беженцам, жертвам войны и прочим социально уязвимым и малоимущим нашим согражданам, помощи, которая оказывается им бесплатно и позволяет преодолевать бюрократические препоны при восстановлении нарушенных прав. Естественно, что к категории особо нуждающихся в поддержке и защите относятся и «особые» дети, которых приводят за ручку, привозят на инвалидных колясках или приносят на руках в наш Центр лечебной педагогики, где специалисты занимаются их реабилитацией.

Странная деталь: в объявлениях о наборе слушателей на курсы социальных адвокатов, которыми изобилует интернет, иногда встречается такая оговорка: желательно высшее образование, кроме юридического! В чем смысл такого странного требования (ведь юридическое образование в правозащитной деятельности может только помочь, но уж никак не помешать)? Я могу объяснить это только тем, что организаторы курсов стремятся преодолеть привычное для нашего общества правовое мышление, диктующее приоритет соображений «государственной пользы» над личными интересами граж-

дан. Вспоминается возмущенный возглас представителя Департамента социальной защиты во время слушания дела о выплате компенсации за реабилитацию пятилетнего мальчика-инвалида Глеба: почтенная дама выкрикнула, прерывая мое выступление в интересах его мамы: «Это ГОСУДАРСТВЕННЫЕ деньги!» – В ее представлении довод был чрезвычайно убедителен: интересы маленького Глеба меркли в сравнении с государственными интересами.

Итак, сейчас, когда прошло некоторое время, и можно осмыслить опыт работы в этом новом для меня и непривычном для родителей наших детей качестве, попытаюсь разобраться: в чем заключается назначение социального адвоката, и каков смысл его деятельности.

О том, насколько уязвима в правовом отношении эта категория наших граждан – люди, имеющие ребенка с тяжелыми нарушениями психического, а наряду с этим ча-



\*Отрывок из статьи для сборника «Особое детство: шаг навстречу переменам», вышедшего в издательстве «Теревинф». Подробнее о сборнике читайте на с. 69.

сто и физического, развития, о том, с какими проблемами они сталкиваются с самого момента появления этих детей на свет, лучше всего расскажут их родные:

«При обследовании в консультативно-поликлиническом отделении детской психиатрической больницы зав. отделением сказал мне: «Ваша дочь – ошибка природы, ее надо отдать в интернат и родить другого малыша»».

«И вот эта женщина, психиатр, говорит мне: «Сдайте его в интернат, он для Вас потерянный ребенок». Представляете? Отдать! Моего ребенка! И это говорит врач! Я ее чуть не убила!»

«Вы меня осуждаете, наверное. Но ведь у нас не созданы условия для тех, кто не отказался от ребенка, особенно если папа бросает семью. На что жить? Да, я отдала дочку в интернат на пятидневку. А что делать? Мне же надо работать. У меня ведь на руках еще 80-летняя мать. Да, Катя каждый раз плачет, когда я ее отвожу после выходных в интернат, в машине цепляется за меня, целует мне лицо и руки – сказать не может, а понимаю, что просит не отдавать. Но у меня нет другого выхода!»

«Я решила отдать Саню в интернат. Не могу больше, надо воспитать хотя бы старшего, здорового. С мужем развелась, денег на Саню он не дает, любит только второго сына. По существу из-за Саньки и семья у нас распалась. Мне надо работать, а на что жить? Привезла в один интернат, говорю: «Только он у меня гиперактивный, всё бегаёт», а мне отвечают: «Ничего, привяжем к стулу – не побегаёт». Я забрала его и повезла в другой интернат. Там такого не говорили, сказали, что привыкнет. Я вначале забирала на выходные, но мне посоветовали: «Лучше не приезжайте, а то после выходных он еще три дня плачет. А так скорее забудет и привыкнет». Наверное, это правильно? Я сейчас не приезжаю. Конечно, мне тяжело, но нет условий, чтобы оставить его дома»

«На работе меня выживают. Пытаюсь удержаться, но ребенок часто болеет, кому нужно возиться с таким работником? Мне угрожают увольнением, требуют, чтобы я ушла сама»

«Обратиться к Вам меня заставляет крайне тяжелая семейная ситуация. Сыновья родились в тройне, все имеют проблемы со здоровьем, у Сережи они тяжелее всего (ги-

дроцефалия). Его мы пока не можем определить в детское учреждение, занимаемся восстановлением его здоровья дома. Уход за тремя такими детьми, при отсутствии бабушек и дедушек и при нашем материальном положении, чрезвычайно труден, силы и здоровье моей жены подорваны чрезмерными нагрузками и переживаниями, а в детсад двух других наших детей брать отказываются, т.к. у них ДЦП, хоть и в легкой форме. Но ведь они ходят и вполне могут посещать детсад!»

«Целый год ушел на переписку и хождения по инстанциям. Все было бесполезно. Доказать то, что ребенок обучаем, в своем городе я не могла. Дело в том, что у нас нет ни одного педагога, имеющего опыт работы с аутичными детьми. Нет классов даже в коррекционных школах. И только после обследования сына в Москве я привезла заключение: «Пишет письменными буквами слова, фразы, при этом отмечается абсолютная грамотность. Быстро складывает 2, 3-значные числа, дроби, решает простые уравнения. К математике проявляет интерес. Читает, любит музыку.»»

«Внучка моя ведь не ходит – дочь таскает ее на руках. А я говорю: «И сколько ты еще сможешь ее таскать? Она ведь растет, а ты уже больная, и я больной. И что будет дальше?» Все равно ребенок не видит, не говорит.. А она ничего слышать не хочет, для нее это, видите ли, самый дорогой ребенок!»

«Когда сыну было полтора года, мы узнали о Центре лечебной педагогики – уникальном месте, где помогают таким детям, с сочетанием тяжелых диагнозов. Но, для того чтобы попасть в ЦЛП, нужно было более года ждать, пока подойдет очередь, состоящая из таких же остро нуждающихся в помощи детей. И наконец в возрасте 2 года 10 мес. Кирюша попал в ЦЛП, и с ним по специально разработанной программе начали заниматься, индивидуально и на групповых занятиях, специалисты-дефектологи, психологи, врачи с применением лечебной физкультуры, музыкальной терапии, игротерапии и т.д. Результаты были очень ощутимыми: у сына появился устойчивый контакт с родными и педагогами; если раньше при попытках ввести его в групповые занятия он кричал и бил себя по голове, то теперь уже сам хотел быть рядом с людьми; он научился адекватно реагировать на словесную инструкцию, появились звуки речи, по которым родные могли

понять, чего он хочет. Мальчик стал самостоятельно есть, приучился к горшку, частично научился одеваться и раздеваться. Поведение его стало лучше регулироваться, и в целом моего ребенка сделали более адаптированным к жизни в этом мире.

*Но пришло время получить компенсацию затрат на реабилитацию Кириюши, положенную нам по закону, и тогда началось это бесконечное изматывающее, безрезультатное хождение по ведомственным и судебным инстанциям, длящееся уже почти два года!»*

Это только несколько типичных примеров тех проблем, с которыми родители приходят к социальному адвокату. Но бывает и очень много «нетипичных».

И все-таки: почему социальный адвокат? Ведь в Центре лечебной педагогики имеется квалифицированный юрист. Задумавшись над этим вопросом, я поняла, что своеобразие и значение взаимодействия родителей с социальным адвокатом заключается в следующем.

#### **Социальный адвокат как не вполне типичный представитель...**

Этот действительно пока не очень привычный представитель правового племени является связующим звеном между родителями и юристами. Уровень правовой грамотности у родителей обычно невысок, зачастую им трудно даже вникнуть в разъяснения юристов-профессионалов. Часто мы разговариваем с посетителем втроем, вместе с юристом. В последние годы на должность юриста в Центр приходили, как правило, молодые и симпатичные юноши и девушки, только что окончившие институт, грамотные, квалифицированные, но не всегда обладающие достаточным житейским опытом (что вполне естественно). Именно поэтому социальному адвокату иногда приходится исполнять роль своего рода «переводчика» в диалоге «юрист — родитель». Недостаточно вычленив из сбивчивого, взволнованного рассказа посетителя правовую коллизию и объяснить, что на этот счет говорит закон. Порой недостаточно даже терпеливо и неоднократно повторить непонятливой маме исчерпывающий ответ на ее вопрос. Важно вникнуть в возникающие у родителей сомнения, колебания, вместе с ними взвесить все «за» и «против». Не каждый готов вступить в

«движение Сопротивления», не все решаются идти на конфликт с чиновниками, от которых многое зависит в судьбах их детей. Что ж, это их право — избрать более или менее радикальный путь защиты прав ребенка. Но когда от получения консультации необходимо перейти к конкретным действиям по защите своих прав, мама «особого» ребенка ни в коем случае не должна оставаться один на один с бюрократической бездушной машиной. И уж тем более — быть одинокой, когда возникает необходимость отстаивать права ребенка в судебном порядке. Для наших родителей, как правило, исключена возможность участвовать в судебных процессах: не на кого оставить детей. Они не в силах ходить по инстанциям, просиживать часами под дверями важных начальников, обращаться в прокуратуру. Желательно, чтобы от этого их избавил общественный защитник.

При этом документы, которые составляются от имени родителей, должны не только быть безупречны с правовой точки зрения, — они обязаны донести до тех, к кому обращены, боль, обиду, разочарование, горечь — весь спектр чувств, которые приносят социальному адвокату его посетители.

И пусть некоторые из коллег-юристов с недоумением пожмут плечами — какие там еще чувства, существует определенная форма составления документов, — я уверена, что при оформлении материалов в суд социальному адвокату необходимо сделать сухой документ живым, внеся в него хотя бы небольшую зарисовку, картинку из жизни человека и его ребенка. Мне хочется, чтобы для судьи эта мама не была «истцом Ивановой», а малыш, в интересах которого подан иск, — «Ивановым Г.М.». Нет, суд должен увидеть, что Иванова Н.И. — это мужественная, хрупкая, бесконечно преданная сыну Наташа, для которой ее тяжело больной ребенок — единственный свет в окошке и память об оставившем ее любимом человеке, а Иванов Г.М. — это смешной, улыбчивый, неговорящий, но с выразительной, «говорящей» мимикой Гошка, так много уже выстрадавший в свои четыре с половиной года.

У нас и практиковалось такое разделение функций с адвокатами-профессионалами высокого класса, оказывающими нам помощь в порядке «pro bono»: я направляла им живую фабулу конфликта, которая становилась частью строгого документа. Был у нас даже опыт включения в документ (кассацион-

ную жалобу или жалобу в порядке надзора) отсканированной фотографии ребенка. Мне казалось, что под взглядом этих глаз с пронумерованного листа гражданского дела даже члены коллегии судей Мосгорсуда, которые отводят на рассмотрение каждого дела по пять или десять минут, способны на минутку остановить безупречно отлаженный ход автоматического подтверждения вынесенных судами первой инстанции решений. Они должны посмотреть в эти детские глаза и вспомнить, что кроме статей действующих законов существуют еще никем не отмененные, хотя и очень древние заповеди: «Блаженны милостивые, ибо они помилованы будут», «Блаженны алчущие и жаждущие правды...» и еще многие-многие, о которых так легко забыть в водовороте важных дел и ответственных задач.

### **Несколько мыслей вслух, или о машине для судопроизводства**

*Наш Учитель знал, к каким двум заповедям возвести весь закон и пророков. Я с жаром исповедую их.*

Аврелий Августин. Исповедь. Книга двенадцатая. XVIII. 27

Высказав мысль о наличии вечных заповедей, я чувствую, что здесь меня можно уловить на логическом противоречии: разве судьи при рассмотрении дела должны следовать не закону, а эмоциям – жалости, сочувствию?

Сразу вспомнились дебаты на эту тему с моим уважаемым сотрудником, который твердо указывал мне на очевидную и неоспоримую вещь: судья должен руководствоваться законом и только законом! Это единственно возможная позиция судьи, иначе что же получится – правовой хаос?! Все верно, дорогой коллега! Но, во-первых, я говорю: не вместо закона, а помимо закона... А во-вторых... Не могу удержаться от пересказа цитаты из «Отверженных» Гюго, которую очень люблю. В ней рассказывается, как образцовый слуга закона Жавер обнаруживает, что есть нечто превыше того правосознания, какое до сей поры служило единственным мерилом его поступков; что не все умещается в свод законов, что общественный строй несовершенен, власть подвержена колебаниям, нерушимое может разрушиться, закон может обмануться, трибуналы могут ошибаться и т.д.

И потом – я ведь смотрю, так сказать, «глазами социального адвоката» – пристрастными, уже неверными от близящейся старости глазами... Позвольте мне остаться при моем заблуждении! Я считаю, что доброта, житейская мудрость, способность к сопереживанию – качества, совершенно не лишние для людей, вершащих судопроизводство, для тех людей, от которых так зависят человеческие судьбы.

Ведь иначе функции судьи вполне могла бы осуществлять машина – один из тех умных роботов, которые сперва представляются непостижимому воображению писателей-фантастов, а потом, к изумлению как их самих, так и читателей, нередко оказывается, что все не так уж фантастично, а отчасти уже вполне научно.

Так вот, можно себе представить механизм, в который «закладываются» все имеющиеся доводы и доказательства по делу, всё это там тщательно перетряхивается и проверяется на предмет соответствия Закону, и в результате выдается единственно верное, фармацевтически выверенное решение. Но так мне не нравится! Не хочу!

У великого подвижника VII века святого Исаака Сирина есть такие слова: «Никогда не называй Бога справедливым. Если бы Он был справедлив, ты давно был бы в аду. Полагайся только на Его несправедливость, в которой – милосердие, любовь и прощение».

Если Господь, наш Высший Судья, милосерден при осуществлении Своего правосудия, то отчего бы и нам, грешным, не быть Его подражателями?

### **Вернемся к нашим задачам**

Итак, как бы там ни было, поскольку суд у нас еще не «машинный» (хотя часто «механистичный»), социальный адвокат, представляя интересы ребенка-инвалида в суде, должен не дать «засушить» проблему, не позволить важным дядям и тетям за кипами бумаг перестать видеть конкретного малыша с его проблемами и конкретную маму с ее бедами и болью.

Другой важной задачей является популяризация правовых знаний, своего рода ликбез для родителей, неосведомленностью которых очень ловко пользуются чиновники. Типичный пример: молодая мама рассказывает, что при оформлении ребенку инвалидности ей вручили какие-то бумаги под названием «Индивидуальная программа реабили-

тации» (сокращенно – ИПР). Никто не потрудился объяснить, каково назначение этого важнейшего для ребенка документа, и лишь потребовали: «Расписывайтесь вот здесь, мамаша, что Вы смотрите, это не для Вас, это отнесете в поликлинику». В поликлинике маме сунули бумаги обратно: «Нам это не нужно, это Ваш экземпляр, храните у себя». Хорошо, что эта мама обратилась за разъяснениями в правовой отдел ЦЛП: теперь она сможет заставить эти, по мнению их составителей, «никому не нужные бумажки» работать во благо ее ребенка. А ведь кто-то послушно уберет ИПР в дальний ящик, и программа, назначение которой – разработка полного комплекса мероприятий для развития ребенка-инвалида и восстановления его способностей, останется и в самом деле только бесполезной бумажкой.

Еще одна функция социального адвоката: он призван быть «голосом» родителей, озвучивать их беды и проблемы там, где у них не хватает на это мужества и сил. Особенно это необходимо в судебном заседании, где многие родители от растерянности и волнения не только не способны внятно изложить суть своих требований, но иногда не в состоянии говорить вообще. Одна из мам рассказала: «Когда мне дали слово, я не смогла произнести ничего. Вспомнились все обиды, все хождения по кабинетам, равнодушие, раздражение, грубость чиновников, – я расплакалась, и всё». Конечно, само по себе это молчание для думающего и чувствующего судьи может быть красноречивее слов, но тем не менее судебное разбирательство предусматривает четкое и аргументированное изложение ситуации, потребовавшей судебного разрешения.

Общение с социальным адвокатом – это возможность для родителей поговорить с человеком «по душам», а не только по делу. Родители «наших» детей страшно травмированы, и как же хочется хоть немного снять с души этих людей груз их беды!

Обычно приходят на прием мамы, реже – папы, бабушки или дедушки. Они входят в маленькую комнатенку, которую я делю с двумя моими коллегами, застенчиво, как-то виновато, опускаются на краешек кресла, и требуется много улыбок и приветливых слов, чтобы дать посетителям почувствовать, что им рады. И тогда они смогут расслабиться и, вздохнув, начать свое повествование.

Вот и сегодня женщина зашла вроде

бы только для того, чтобы получить юридическую консультацию. Но через несколько минут становится ясно, что для измученной проблемами и тревогами мамы главное в данный момент – то, что внимательно и сочувственно выслушают ее рассказ про вчерашние приступы у малыша, про то, как она переживала, как было страшно, – ведь рядом нет никого больше, только она с сыночком, наедине со всеми бедами. Сейчас важно, чтобы эта мама поняла главное – она не одна.

Наличие у родителей электронной почты позволяет социальному адвокату общаться с теми, кто привязан к дому уходом за ребенком или живет в другом городе. Такая переписка очень важна, я верю в силу СЛОВА, дружественного, ободряющего, поддерживающего. Ведь даже в тех ситуациях, когда нет возможности помочь родителям в их проблемах правовым путем, помочь добрым словом мы можем и должны всегда!

Причем, вероятно, ни одному юристу родители не смогут писать на волнующие их, но далекие от правовых проблем темы, например:

*«Как Вы считаете, почему меня наказал Бог? Я всегда старалась жить по совести. Почему у негодьяев рождаются здоровые дети, а у меня вот такое горе?»*

*«Знаете, на самом деле нам не в тягость все это было бы, мы любим его, но мы не можем того, что от нас не зависит – как он будет потом, когда нас не станет? Его будут обижать, а он не может защититься, неужто он будет доживать свой век в какой-нибудь нашей психиатрической больнице? Это ужасно. Только из-за этого я готов был бы куда-нибудь уехать, где общество гуманнее, и больницы другие, но только там мы тоже никому не нужны.»*

*«У меня вот какое сомнение: в Библии у пророка Иеремии сказано: «Проклят человек, который надеется на человека и плоть делает своей опорой, и которого сердце удаляется от Господа». И когда при отстаивании наших прав мы обращаемся за помощью к чиновникам, к суду, к Президенту и т.д., то ведь я уже превращаюсь из верующей в Бога в неверующую, т.е. верующую в людей! Вот и медицина для меня является сейчас очень сомнительной областью. Как Вы считаете, ведь это грех, наверное, что мы в болезни взываем не к Господу, а к врачам?»*

*«Почему после рождения Ксюши муж*

замкнулся? Он не хочет даже играть с дочкой! Мне это очень обидно, я то чувствую себя виноватой, то срываюсь и ору на него. Боюсь, что наши отношения совсем испортятся. Что же делать?»

И как радостно бывает получать такие признания:

*«Знаете, Ваше письмо повлияло на мое отношение к мужу просто удивительным образом. Действительно, ведь далеко не все мужчины способны играть со своими обычными, здоровыми детьми, и вообще нам обоим надо многому научиться. Оказывается, мой муж не так уж плох. Мы с Ксюшей действительно боимся его потерять. Из Вашего письма я отметила для себя то, что мне надо исправить, надеюсь, что у меня хватит сил это сделать, и все у нас будет хорошо».*

Или: *«Прочитав письмо, я поверила, что дела моего ребенка не безнадежны, ведь перед вашими глазами проходят десятки детей. Это оказалось таким бальзамом на душу! И почерпнув из письма массу положительных эмоций, я с новыми силами ринулась в бой».*

Такая обратная связь очень поддерживает, а ведь в поддержке нуждаются не только «клиенты» социального адвоката, но и он сам – человек, ежедневно близко соприкасающийся с чужой бедой.

Очень радует и такое проявление доверия, как желание мамы показать дневниковые записки о ребенке, поделиться первым опытом творчества. Они ведь так талантливы, наши родители. Вот Катя Демкова написала по моей просьбе, как они с мужем выхаживали свою Машеньку, сколько изобретательности и стараний было приложено, для того чтобы девочка стала ходить. Получился замечательный живой рассказ, а когда я высказала маме свое восхищение, обнаружилось, что есть у Кати еще один рассказ о том, как Маша проходила курс реабилитации в дельфинарии, – и опять очень интересный. Его охотно приняли для публикации в журнал «Аутизм». Нашлись у способного, но скромного автора и другие очерки. Такое творчество родителей нужно всячески поощрять, ведь, помимо всего прочего, это еще и мощное средство для снятия стрессов, возможность расширить рамки повседневности, которые часто сужаются до размера детской кровати. Пиши, Катя, я жду новых твоих рассказов! Пишите, дорогие мамы и папы, знаю, что вам есть что рассказать о своем ребенке,

о том, как нужно преодолевать житейские испытания, о мужестве, доброте, горе и радости.

Еще одна важная функция социального адвоката – воздействие на общественное мнение, помощь в обретении людьми гуманных представлений об «особых» детях и вообще об особых людях.

Конечно, формирование общественного мнения – это задача на десятилетия, но все же мы в состоянии влиять и на этот процесс. Известно, какое мощное воздействие на отношение к людям с нарушениями психического развития оказала деятельность французского гуманиста и, можно сказать, святого нашего времени, Жана Ванье (в отношении некоторых людей такие определения, мне кажется, уместны еще при их жизни: разве вызывала сомнения святость матери Терезы или Антония Сурожского, Иоанна Павла II или брата Шарля де Фуко?).

Когда Жан Ванье и Мари-Элен Матье в 1971 году организовали паломничество в Лурд двенадцати тысяч человек, среди которых было четыре тысячи детей и взрослых людей с умственной отсталостью, – как изменил общественное сознание французов этот невиданный до тех пор поход! По Франции прошли, намеренно обращая на себя внимание окружающих, те, кого обычно прятали от посторонних глаз в силу их физического уродства или тяжелых психических отклонений. Вместе с родителями и своими новыми друзьями эти люди шли пешком в святое место – Лурд, и в пути происходило чудо человеческого общения и сострадания: к участникам необычной процессии подходили, а то и присоединялись незнакомые люди, они несли детям гостинцы, еду, учились общаться с ними. Это прекрасный опыт, и у него был маленький аналог в России – имевшее большой резонанс путешествие на электричках в Москву «алтайских матерей» с детьми-инвалидами. Нашему обществу еще предстоит пройти долгий путь, для того чтобы понять, что дети и взрослые с отклонениями в умственном развитии не только такие же люди, как и все мы, но во многих отношениях они лучше, чище, нравственно красивей нас, и Бог любит их и хочет, чтобы их любили мы, изменяя свои окаменевшие сердца.

Можно еще поспорить, кто является большим инвалидом: «наши» бедные дети, которым с таким трудом дается каждый шаг и каждое слово, или вполне физически креп-

кие ребята, входящие в группировки скинхедов или других человеконенавистников, вот как те красивые и атлетически сложенные парни, которые на днях стояли рядом со мной в метро. Они были одеты в пятнистую военизированную униформу со сложной системой нашивок и погончиков, подтянутые, серьезные. Не употребляли нецензурных слов, говорили о занятиях по физической подготовке, и вдруг сквозь сдержанный смех прозвучало: «Ничего, разберемся. И с еврейским вопросом, и с кавказским вопросом». Хорошие лица, подчеркнутая сдержанность и корректность поведения, блестящие от воодушевления глаза... Такие юные. Они здоровы и сильны, но кто изуродовал их образ мыслей, кто делает их нравственными инвалидами, – вопросы, на которые должны отвечать социологи и другие специалисты. Ясно одно: путь реабилитации (если она еще возможна) будет невероятно сложным.

Вы можете сказать: какое же это имеет отношение к нашей теме, к детям-инвалидам и их родителям? Поверьте – имеет. Как тонко и прочно все связано в этом мире, и как родственны друг другу привычные суждения: «Зачем только живут такие дети, зачем их оставляют жить? И сколько потом на них средств уходит, а на таких, как у меня – здоровых и умных, – у государства денег не хватает!» и «Понаехали тут, кругом только и видишь этих черных!» И как уже близко от этих высказываний до «окончательного решения еврейского» или любого другого, чеченского, например, вопроса.

Хотелось бы, конечно, действовать шире, говорить и о других «изгоях» общества – не только наших детей, но и о людях, становящихся мишенью для националистических, фашистских группировок. За границей защита прав детей-инвалидов рассматривается как составная часть противостояния дискриминации людей по любому признаку: расовому, национальному, религиозному, политическому, по состоянию здоровья. Такой подход мне очень близок. На самом деле все связано в этом мире, «разделилось все на свете на любовь и нелюбовь». Это заставляет выходить иногда за рамки темы.

Но возвращаясь от общей проблемы толерантности к частной проблеме принятия обществом «особых», «иных» детей, хочу сказать, что необходимо использовать все возможности, в том числе и возможности средств массовой информации, для скорей-

шего свершения «гуманитарной революции». Поэтому важной частью своей работы я считаю написание статей, где проблемы получения образования и реабилитации детьми-инвалидами рассматривались бы не только с правовых, но и с гуманистических позиций. Любые формы общения с людьми хороши – участие в телевизионной программе, посвященной судьбам детей-инвалидов, в Интернет-форумах на эту тему, а с недавнего времени – работа на сайте «Особое детство». На сайте можно публиковать статьи, правовые документы, отвечать на вопросы, поступающие с почтой или на форум. Это очень эффективная форма сотрудничества с родителями.



Социальный адвокат может оказывать содействие материально нуждающимся, малоимущим родителям в получении спонсорских средств. Проблема нехватки средств для проведения полноценного лечения и реабилитации ребенка-инвалида для многих родителей очень остра. В таких случаях можно составить им письма-просьбы, письма «крики о помощи», обращенные к определенной организации или человеку, рассказывающие о беде и нуждах ребенка и его семьи. А можно снабдить нуждающуюся ма-

му или бабушку стопочкой писем, ни к кому конкретно не обращенных, с которыми мама будет входить в разные двери, вот как это, например:

*«...Я посылаю это письмо, как посылали в сказках стрелу, – в никуда, без адреса, понимая, что большинство этих стрел не достигнут цели, упадут в дремучий лес, или в болото, или на известную нам из Евангелия каменистую почву. Но ведь какое-нибудь из этих посланий-стрел может попасть к тому, на кого я рассчитываю сейчас, когда пишу это письмо.»*

*Я не думаю, что тому, кто отзовется на человеческую боль, некуда девать деньги или что они легко Вам достаются. Мне известно, что государство, способное так бессердечно относиться к своим маленьким больным гражданам, детям, несущим почему-то тяжкий крест за нас всех, способно ставить талантливых, активных людей, желающих и умеющих честно трудиться в сфере бизнеса, в не менее издевательские условия. Но у меня есть надежда, что если Ваше сердце заставит Вас откликнуться на чужую беду, то, может быть, и Вам станет легче. Существует же какой-то обмен добра в природе. Или должен по крайней мере существовать...»*

С письмами-прошениями иногда уезжают к себе домой, в дальние края, на Сахалин, например, те родители, которые привозили в ЦЛП детей на первичный прием или курс реабилитации. Думаю, что там они могут надеяться на большую отзывчивость, чем те, кто живут в Москве, уставшей от обилия нищих, просителей, не всегда добросовестных и «настоящих».

### **И кроме того...**

Хотя основным направлением правовой защиты для нас является оказание помощи в вопросах, связанных с реабилитацией и образованием, часто поводами для вмешательства социального адвоката становились другие проблемы. Вот некоторые из них:

#### **Разглашение медицинской тайны.**

В первый же день пребывания первоклассников в коррекционной школе, 1 сентября, классный руководитель N., оглашая список учащихся, заявила, что «в отношении четырех учеников у нее существуют сомнения ввиду их диагноза имбецильности» и назвала во всеуслышание, в присутствии всех учащихся и их родителей, фамилии этих детей.

Поступок недопустимый, являющийся нарушением Закона Российской Федерации «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» № 3185 от 2.07.1992 г., ст. 9 которого гласит: «Сведения о наличии у гражданина психического расстройства, а также иные сведения о состоянии психического здоровья являются врачебной тайной, охраняемой законом».

#### **Преследование ребенка в образовательном учреждении по причине его заболевания.**

Классный руководитель была предупреждена мамой одного из первоклассников о том, что у ее мальчика после пережитого летом стресса (ребенок, гуляя вдоль берега, упал в речку и стал тонуть) развился дневной энурез, в результате чего он вынужден в дневное время пользоваться памперсами. Ребенок вызвал у учительницы неприязнь. Она стала во всеуслышание заявлять о том, что у нее аллергия на мочу, считала возможным делать мальчику, недуг которого проявляется самопроизвольно и независимо от его желания, замечания при окружающих: «Писать в штаны нехорошо, от тебя будет пахнуть мочой». Недоброжелательность педагога сказалась на состоянии мальчика: добродушный, общительный, ласковый ребенок, радостно посещавший школьные занятия, говоривший дома, как он любит свою учительницу, стал расторможенным, тревожным и печальным. В жалобе, написанной на имя директора школы, пришлось ставить вопрос о том, можно ли доверять детей учительнице, напроць лишенной обычной человеческой деликатности и такта и имеющей, видимо, несовместимую со своей профессией аллергию на детей? Ясно, что педагог, испытывающий в описанном случае отвращение, а не сочувствие к ребенку, должен не уходить, а просто убежать из своей профессии. Проблема была улажена, но как же дорого обходятся детям встречи с такими педагогами!

#### **Преследование и попытка выживания с работы мамы ребенка-инвалида как «неудобного» сотрудника.**

Только обращение к руководителю организации, где работает мама, с неформальным письмом, предотвратило ее увольнение с работы. Пришлось разъяснить суровому руководителю характер тяжелого генетического заболевания малыша, проблемы его мамы, вынужденной часто брать больничный лист по уходу за ребенком, и даже привести цитату, найденную

на сайте Общества больных мукополисахаридозом: «Человек не должен один на один оставаться с такой проблемой, тем более, когда ему ничего, кроме симптоматического лечения, медики не предлагают, а в случае наиболее тяжелых форм мукополисахаридоза сразу предупреждают о смерти ребенка в раннем детстве» ([www.mpssociety.org](http://www.mpssociety.org)).

Причем, не всегда хорош «наступательный», обличительный характер подобной переписки. В данном случае, кажется, сработало то, что было написано чуть ли не письмо-благодарность. В нем я отмечала, что далеко не всегда родители детей-инвалидов имеют возможность работать, и то, что в данной организации работает мама ребенка со сложнейшей проблемой, говорит о несомненной отзывчивости ее руководства и способности отнестись к ее житейской ситуации с пониманием. Что ж, поскольку в конце концов «руководство» именно так и отнеслось, можно не считать употребленный прием лукавством.

**Бездушное отношение к детям и их родителям в работе одного из филиалов МСЭ (медико-социальной экспертизы).** Руководство учреждения, куда вызывают родителей с детьми-инвалидами для оформления инвалидности или составления ИПР, считает удобным для себя вызывать всех назначенных на определенный день к 9 часам утра, заставляя потом часами томиться в ожидании своей очереди. Сама по себе малоприятная процедура превращена для детей и их родителей в настоящую пытку. В этом нет преувеличения: каждому, кто имеет хотя бы малейшее представление о поведенческих проблемах «особых» детей, известно, насколько трудно дается состояние пассивного ожидания таким детям – зачастую беспокойным, гиперактивным, расторможенным, тревожным, с трудом переносящим пребывание в местах скопления людей. Понятно, что родители не решаются открыто возмущаться такой издевательской организацией приема, но жалоба по этому вопросу со стороны социального адвоката в вышестоящее учреждение совершенно оправданна и необходима.

**Неудовлетворительные условия пребывания детей-инвалидов в лечебном учреждении (стационаре).** С этим вопросом, не имеющим, казалось бы, прямого отношения к деятельности ЦЛП, мне пришлось столкнуться, поскольку он волновал ро-

дителей наших детей. Время от времени им приходится ложиться с ребенком в стационар для смены терапии, и каждая госпитализация становится для родителей тяжелым испытанием.

Удивительно многообразие проявлений бесправия родителей детей-инвалидов! Мам в больнице в приказном порядке мобилизуют на «уборочные работы», заставляя мыть длиннющие больничные коридоры, чистить унитазы, убирать санитарную комнату, таскать тяжелые мусорные баки. И это при том, что женщины и без того крайне ослаблены и измучены своей жизненной «ношей», им ведь приходится не год-два, как родителям «обычных» детей, а часто много лет носить их на руках. Неужели так трудно понять, что не по силам мамам и бабушкам, измученным уходом за тяжело больными детьми и бессонными мучительными ночами, работать еще и санитарками, и грузчиками!

Дети во время этих «принудработ» оставались в палатах одни, и мамы изнывали от тревоги за малышей, у которых может в любой момент начаться приступ, в том числе и эпилептический. Детей в палатах укладывают на высокие хирургические кровати без ограничительных решеток, подвергая реальной опасности падения. В больнице не создано никаких условий для пребывания родителей. Мама вынуждена спать на стульях. Иногда мама или бабушка спит, скрючившись, вместе с ребенком на кроватке длиной 1 м 40 см и шириной 80 см, что становится мучением и для ребенка, и для взрослого. Но нельзя же превращать пребывание в больнице для пациентов в такую пытку!

Родителей кормят только в том случае, если ребенку меньше трех лет. Но что же делать маме, не имеющей родных, с учетом того, что оставить малыша невозможно ни на минуту – в любой момент может начаться приступ, во время которого ребенок упадет и искалечится. Значит, те, кому родные не принесут еду, обречены на голод?

Были у родителей и другие поводы для законного недовольства. На имя главного врача детской больницы и в копии в Министерство здравоохранения РФ была направлена жалоба с просьбой сделать все возможное для создания нормальных условий пребывания пациентов в отделении, «ведь смыслом и Вашей, и нашей работы является стремление облегчить, насколько это возможно, состояние и условия жизни в обще-

стве этих детей, а не усугубить их страдания!».

Меры были приняты неожиданно энергично, хотя и не в полном объеме. Оказывается, проблема с использованием «рабского» материнского труда может быть легко решена: администрация приняла на работу в отделение санитарку, поручив ей выполнение обязанностей, которые и должна выполнять санитарка лечебного учреждения. Наконец-то мамы и бабушки облегченно вздохнули. Очень хотелось бы выразить восторг по поводу чуткости руководства больницы! Вот только спят мамы по-прежнему на одной кровати со своим малышом... Жуткие, опасные кровати по крайней мере придвинули к стенам. На всех родителей завели медицинские карты и разрешили воспользоваться пребыванием в больнице, для того чтобы провести некоторые диагностические исследования, проверить состояние и своего здоровья (исключительно здравая мысль, ведь эти люди давно и надолго забыли о себе, подчинив свою жизнь только детям).

А вот на решение вопроса с питанием для мам здравого смысла немного не хватило: принято решение о «постановке на довольствие» находящихся с ребенком родственников, но только москвичей! Единственным нововведением для «иностранцев» родителей явилась установка в отделении щедрым руководством баков с кипяченой водой. Понять ход мыслей администрации мне не дано: видимо, им кажется, что привозить ежедневные обеды «узникам стационара» из городов и деревень Московской области, а то и других областей, легче, чем их товарищам по несчастью из Строгино или Новых Черемушек. Что ж, «товарищ не понимает», точнее, ещё не всё понимает, и значит нужно снова браться за перо (точнее, за клавиатуру компьютера).

**Недоступность среды:** одним из проявлений этой болезненной для инвалидов проблемы оказались сложности пользования «самым общественным» видом транспорта – метро. Наши родители сетовали на то, что контролеры на станциях метро требуют от них проводить детей или проносить их на руках через турникеты, т.к. мимо контролера они проходят слишком медленно. Но некоторые дети уже слишком тяжелы для наших измученных мам и бабушек, а проходить через турникеты, иногда так угрожающе щелкающие своими «зубами», дети боятся, у не-

которых развиваются на этой почве устойчивые страхи. Потребовалось письмо на имя руководителя Московского метрополитена Д. В. Гаева, для того чтобы решить такую простую, в принципе, проблему. Господин Гаев – спасибо ему – сурово предупредил своих подчиненных об их обязанности разрешать родителям с детьми-инвалидами проходить около контролера. Кроме того, они должны оказывать им всяческую помощь и содействие, и на эту тему с коллективом «проведена соответствующая воспитательная работа».

Вот находить бы у всех высоких начальников такое понимание, – как хороша могла бы наша жизнь! В конце концов, можно было бы даже уволить социального адвоката за ненадобностью из-за отсутствия проблем, и об этом я могу только мечтать!

Еще одной неожиданной сферой деятельности социального адвоката является помощь семьям беженцев, имеющих ребенка-инвалида. Вообще положение мигрантов в Москве – очень болезненная тема. В их числе есть родители и «наших» детей. Проблем у таких людей много, поэтому им требуется консультативная помощь и по вопросам получения российского гражданства, и выезда на постоянное место жительства в другие страны, и в трудоустройстве, и в нахождении съемной квартиры, и содействие в получении спонсорской материальной помощи на реабилитацию ребенка. Иногда приходится сталкиваться с возмутительными случаями дискриминации этих очень незащищенных в силу своего статуса людей: например, у одного из родителей нашего воспитанника сотрудники милиции просто отобрали паспорт и все другие документы, ожидая взятки за их возвращение.

Иногда в поле зрения социального адвоката оказываются вопросы, регулируемые не только гражданским, но и уголовным законодательством. Скучающие подростки развлеклись тем, что облили бензином и подожгли своего сверстника с задержкой психического развития, добродушного и доверчивого, слонявшегося ночью по улицам подмосковного городка. За несколько месяцев до этого трагического происшествия педагоги коррекционного интерната исключили своего воспитанника, посчитав его «необучаемым», а мама уследить за ним была не в состоянии, работая в ночную смену. Только чудом можно считать то, что «забава» извергов

закончилась для жертвы лишь ожогами, а не непоправимым несчастьем: мальчику удалось сбить пламя, катаясь по земле. А милиция, куда обратилась мама пострадавшего, сочла, что в данном случае трудиться над расследованием преступления необязательно, – еще одно яркое проявление отношения к психически нездоровым нашим согражданам, как к людям второго сорта. В письме на имя начальника ОВД г. Можайска мы требовали заняться расследованием факта изверского издевательства с причинением телесных повреждений мальчику-инвалиду и найти садистов, ибо «если таково начало их жизненного пути, то каким же может быть продолжение?». Однако в возбуждении уголовного дела было отказано.

И только после обращения к Генеральному прокурору РФ был получен ответ, в котором прокуратура Московской области сообщила, что «Можайским городским прокурором 19.12.05 г. было отменено постановление органа дознания об отказе в возбуждении уголовного дела по факту причинения Илюшину.А.И. телесных повреждений 12.09.05 г., материалы возвращены в ОВД Можайского района для проведения дополнительной проверки».

Порой социальный адвокат становится доверенным лицом, почти другом родителей детей-инвалидов, и ему приходится заниматься деликатными вопросами, до которых у юриста руки не доходят. Мой же «статус» позволяет, например, в некоторых случаях по просьбе мамы ребенка-инвалида провести конфиденциальные беседы с отцом ребенка. Темы, которые приходится при этом затрагивать, очень личные, требующие максимальной осторожности и бережности, и такие разговоры допустимы, конечно, только тогда, когда собеседник желает поговорить на предложенную тему.

В одном случае это может быть отчаянная попытка женщины предотвратить расторжение брака, хотя исковое заявление мужа уже находится в судебном производстве. В другом – ситуация еще сложнее. Брак с отцом малыша официально заключен не был. Сейчас отношения нарушены, мужчина оставил ее и сына, средств на жизнь – на лечение ребенка, на оплату занятий с ним специалистов – отчаянно не хватает. Затевать иск о признании отцовства, доказывать наличие в прошлом фактических брачных отношений? Можно, конечно, попробовать, но это долго,

трудно и способно окончательно сделать родителей врагами друг другу. Гораздо результативнее другой путь: воззвать к лучшему, что всегда есть в человеке, отдать должное его благородному поведению в прошлом – ведь помимо их общего ребенка-инвалида он шесть лет содержал двух детей любимой женщины от первого брака, заботясь о них, как о собственных детях.

Я не пытаюсь разобраться в том, кто прав, кто виноват, и по чьей вине ушло из дома счастье. Главное, что удалось убедить мужчину возобновить оказание материальной помощи сыну – она так ему необходима. Помимо этого, отец стал оплачивать занятия с ребенком в Центре лечебной педагогики, и уж совсем неожиданным подарком для социального адвоката стало известие, что после долгого перерыва папа вновь стал встречаться с малышом, очень его любившим и страдавшим от разлуки. Пока отец решается только поджидать сына у ворот детского сада, подхватывать на руки захлебывающегося от радостного смеха ребенка, провожать его и робко идущую за ними женщину домой. А дальше не будем загадывать. Но для меня такие маленькие победы ничуть не менее значимы, чем победы в трудных судебных процессах.

К сожалению, случаи распада семей, имеющих ребенка-инвалида, не редкость. Вот и вчера с огорчением прочитала письмо от мамы, обычно присылавшей такие светлые и оптимистичные письма: *«Решилась Вам написать. Дело в том, что наш папа собрался уходить от нас. Пыталась наладить отношения всевозможными способами. Но что я могу сделать одна? Он ни в какую не идет на контакт. Сказал, что чувства прошли, больше меня не любит и жить со мной не хочет. Но мне почему-то кажется, что это бегство от проблем, трусость в каком-то роде. Почему-то чувства прошли именно после появления Ксюши. А до этого было 4 года счастливой семейной жизни!!!»*

Очень больно. Знаю супружеские пары, которых проблема с ребенком так сплотила, сделала настолько близкими и нужными друг другу, что теперь это действительно не только «одна плоть», но и одна душа. И они никогда ни на что не променяют свое трудное счастье, свою любовь, свое единство. Мужчины, желая реализовать свое мужское начало, нередко занимаются экстремальными видами спорта, восходят на горные верши-

ны, прыгают с парашютом. Наверное, не все они догадываются о том, что нигде их мужество и сила не будут так благодарно востребованы, как в житейской ситуации, к которой они не стремились, но оказались в ней волею судеб. Один папа ребенка-инвалида рассказал мне, как, будучи человеком верующим, пришел к священнику, чтобы рассказать о выстраданном решении оставить семью. И был потрясен, когда обычно добродушный, улыбочивый батюшка жестко и, как выразился этот человек, «страшно», прошептал ему: «Креста своего не хочешь нести?! От своего креста отказываешься?! Что ж, уходи и будь счастлив, если сможешь после этого таким быть!» В этой семье все уже в порядке, и крест для супругов не крест, и «бремя легко», потому что они вдвоем, и очень дороги друг другу, и едины в своей любви к сыну.

### **Пока еще гром не грянул**

Оказание помощи родителям в многообразных случаях нарушения прав их детей до обращения в судебные органы или в прокуратуру заключается в рутинной «бумажной» деятельности. Не потому, что социальному адвокату любы бюрократические методы работы. Просто известно, что на чиновников производит впечатление только надлежаще оформленный по всем правилам канцелярского искусства «документ». Впрочем, совсем уж играть по их правилам я не намерена. Сухому и казенному стилю переписки мы объявим войну. Любая формальная бумага должна быть написана НЕФОРМАЛЬНО. В ней должны звучать боль и страсть, негодование и надежда, отчаяние и чувство собственного достоинства людей, интересы которых я представляю. Это письма-ходатайства о приеме «особых» ребятишек в детские сады, где им, признаться, не рады. Письма с требованием о предоставлении детям-инвалидам возможности учиться, гарантированной им законом, которой так трудно добиться на практике.

Бумаги, бумаги... Они угрожающе множатся, наводя ужас на мало склонного к педантизму и аккуратности социального адвоката! Пробую различные варианты: от лица родителей, от имени родительских объединений, от своего имени, которое по существу ровным счетом ничего не значит, но иногда каким-то непостижимым образом производит впечатление (своей непривычностью, что ли...). Требуем обеспечить ребенку с ДЦП,

который не может передвигаться, надомную дефектологическую помощь. Просим, вопреки рекомендации психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), воздержаться от перевода ребенка из детского сада в школу: и мама, и педагоги детского сада, который он сейчас посещает, считают это преждевременным и вредным для его неокрепшей психики. Составляем с коллегами — неутомимой труженицей Ириной Викторовной и милой, исключительно добросовестной «юристочкой» Оксаной — запросы, пытаюсь получить от власть имеющих чиновников учреждений систем образования, социальной защиты, медико-социальной экспертизы (МСЭ) ответы на риторические, в сущности, вопросы:

– Почему детей, которые страдают генетическими заболеваниями, имеющими необратимый характер, заставляют ежегодно проходить переосвидетельствование?

– Почему не созданы учреждения, которые обеспечивали бы предоставление ребенку-инвалиду с нарушениями развития возможности проживания на ограниченное время вне дома с организацией ухода за ним? Ведь бывают острейшие ситуации, когда маме нужно, к примеру, лечь в больницу, а ребенка не с кем оставить!

– На каком основании органы МСЭ исключают из числа исполнителей индивидуальной программы реабилитации негосударственные реабилитационные организации, – даже тогда, когда ясно, что они наиболее эффективным образом окажут помощь ребенку?

– Почему педиатрические бюро МСЭ сплошь и рядом выдают нашим детям ИПР с незаполненными важнейшими для их реабилитации разделами, в частности, теми, которые посвящены психолого-педагогической коррекционной работе?

– Почему психолого-медико-педагогические комиссии вместо решения вопроса об обучении ребенка-инвалида (что и является, собственно, смыслом деятельности ПМПК) выдают заключение о «необучаемости» ребенка и кощунственные рекомендации о направлении его в интернат системы социальной защиты?

И еще много всяких «почему»... Вообще, вопросов пока, к сожалению, намного больше, чем ответов.