

Из родительского и педагогического опыта

Письмо в редакцию



Уважаемые читатели! По мнению редакции, не надо объяснять причины, по которым, без редакционной правки, публикуется это письмо, описывающее ценный родительский опыт. Фамилия автора и имя ее сына изменены.

Мы очень рады, что статья Дименштейна Р.П., Кантора П.Ю., Лариковой И.В., Рюрикова К.Д. "Запуск механизма компенсаций: реализация права особого ребенка на образование и реабилитацию. Взгляд юриста", опубликованная в 1 и 2 номерах журнала за 2003 г., вызвала родительскую активность, что повлекло за собой объединение родителей детей-аутистов и возможность организованно и сообща отстаивать права детей.

Прокомментировать письмо мы попросили сотрудников Центра лечебной педагогики (г.Москва).

Здравствуйтесь, уважаемая редакция!

Огромное спасибо вам за журнал и книгу "Зажечь свечу".

Спасибо всем сотрудникам редакции журнала "Аутизм и нарушения развития". Он очень нужен родителям, имеющим "особенных" детей. О том, что начал выходить такой журнал, я узнала от одной из мам, имеющей аутичного ребенка. Она по телефону консультировалась с В.М. Башиной. Прочитав 1 и 2 номера журнала за 2003 год (о новых возможностях родителей), я решила действовать, потому что в апреле 2003 года по заключению МПК мой сын 1990 года рождения при переводе из 4-го в 5-й класс вспомогательной школы был признан "необучаемым", и ему было рекомендовано пребывание в школе-интернате по линии Министерства труда и социального разви-

тия. Но отдавать ребенка я не собиралась. Мы живем вдвоем с сыном. Мужа у меня нет, а родители умерли. Самые дорогие для меня люди – это мой сын и брат. (К сожалению, брат с семьей живет в другом городе). Я вынуждена не работать, так как ребенок нуждается в постоянном наблюдении.

Когда сыну было 4 года, в лаборатории О.С. Никольской Института коррекционной педагогики в Москве ему был поставлен диагноз ранний детский аутизм. Во вспомогательную школу нас приняли в 8 лет и только после того как я проконсультировала ребенка в Центре психического здоровья в Москве у В.М. Башиной и снова в лаборатории О.С. Никольской, поскольку наша МПК признала сына необучаемым.

Большое спасибо Вере Михайловне Башиной за справку, свидетельствующую, что мой сын обучаем. Только благодаря этому он смог 4 года проучиться в школе VIII вида, а из детского сада нас отчисляли 3 раза. До сих пор мой сын иногда говорит: "Хочешь в садик к детишкам?"

Первый класс мы прошли за 2 года, программы остальных классов – за год каждую (обучение было на дому). И вот, при переводе из 4-го класса в 5-й нас снова посчитали "необучаемыми" и исключили из школы.

В июне 2003 года я обратилась в Кировский отдел образования (по месту жительства) с просьбой, чтобы мне назначили компенсацию. Из Постановления Правительства № 861 от 18 июля 1996 г. п. 8 "Порядок воспитания и обучения детей-инвалидов на дому и в негосударственных образовательных учреждениях и определения размеров компенсации затрат родителей (законных представителей) на эти цели", я знала, что единственно возможной формой обучения для моего сына является семейная форма (п. 8 ст. 40 Закона "Об образовании").

Но в компенсации мне было отказано на том основании, что у ребенка справка МПК о том, что он "необучаемый". Однако для организации семейной формы обучения направления МППК (медико-психолого-педагогической комиссии) не требуется: необходимо только желание родителей.

В общем, целый год ушел на переписку и хождения по инстанциям (Районный отдел образования, Городской комитет образования, Министерство образования, Уполномоченный по правам человека в г.Саратове).

Переписка с чиновниками ни к чему не привела. 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. У нас есть свой пединститут, но на кафедре дефектологии будущим учителям не читают лекции об аутизме.

Ребенка отчислили из школы, но с 1 сентября 2003 года я сама взяла учебники в школьной библиотеке и продолжала обучение сына по программе школы VIII вида за 5-й класс. В том, что ребенок усвоил эту программу, есть подтверждение и заключение специалистов (в марте 2004 г. я проконсультировала сына в Институте коррекционной педагогики у О.С. Никольской и в вашем Центре психолого-медико-социального сопровождения детей и подростков на Кашенкином Луге у психиатра Бородиной Л.Г., педагога-психолога Козорез А.И. и учителя-дефектолога Агафоновой Е.Л.).

Большое всем спасибо, так как после этих консультаций уже в Саратове та же самая МППК признала ребенка обучаемым, и в апреле 2004 г. мой сын был восстановлен в школе. С сентября 2005 года к нам снова стала приходить домой учительница.

Закрепить же за нами семейную форму обучения и выплатить мне компенсацию за то, что я целый года сама обучала ребенка, мне отказались на основании того, что он был признан необучаемым. Дело я передала в суд.

7 месяцев длился судебный процесс, но выплачивать деньги отказались на том основании, что я иск предъявила не тому ответчику (я предъявляла больше претензий к Министерству образования (т.к. оно является органом управления образованием, а надо было к Районному отделу образования, т.к. оно является учредителем школы, где



учился мой сын).

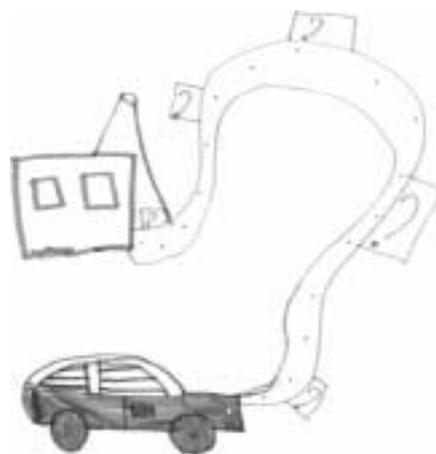
И второй раз отказали в компенсации и-за того, что у меня нет квитанций, подтверждающих затраты на образование (чеков). Но ведь я его учила сама, и никаких чеков у меня быть и не могло. Для оформления семейной формы обучения документы об оплате и не предоставляются.

В ходе суда выяснилось, что деньги на эту компенсацию в бюджет и не закладываются.

Попыталась я также решить вопрос с компенсацией и на реабилитацию. Написала заявление в МСЭК (медико-социальная экспертиза психоневрологического профиля, где детей освидетельствуют на инвалидность), чтобы мне для ребенка разработали ИП (индивидуальную реабилитационную) карту. Получив карту в феврале 2004 года, я отправилась с ребенком в Областной реабилитационный центр (в этом центре 2 раза в год можно по 2 недели проходить реабилитацию). Нам назначили ЛФК, занятия с логопедом, дефектологом, психологом и физиопроцедуры. В результате, после осмотра ребенка "специалисты" нам дали заключение, что пребывание в ОРЦ нам противопоказано (на самом деле, у них просто нет опыта работы с аутичными детьми, да и пребывание в течение 2-х недель в новой обстановке ведет у ребенка с аутизмом к усилению стресса).

После консультаций в Москве я приложила все квитанции и договор на оказание образовательных услуг и вместе с ИП картой отнесла в районный собес. Оттуда ответили, что они выплатой компенсации на реабилитацию не занимаются, и рекомендовали обратиться в горздравотдел (там мне также отказали). Тогда я обратилась в Министерство труда и социального развития, где я тоже получила отказ, поскольку не разработан перечень услуг на реабилитацию и механизм выплаты компенсаций. На судебные разбирательства я уже не решилась.

Иск, предъявленный мной в суде к органам управления образованием, составлял за 9 месяцев (с 1 сентября 2003 г. по 31 мая 2004 г.) 11 тыс. 132 руб. Это расчет на одного учащегося 5-го класса в школе VIII вида (сюда входит зарплата учителя и компенсация на питание). А судебные расходы на представителя составили 5 тыс. 500 руб. (эти деньги мне собрали родители нашей общественной организации).



Так что можно сделать вывод, что закон о компенсации на образование и на реабилитацию не действует. А теперь, после ввода федерального закона от 22 августа 2004 г. № 122 родителям, имеющим детей-инвалидов, будет еще труднее рассчитывать на получение компенсаций на образование и реабилитацию.

С принятием ФЗ 122 от 22 августа 2004 г. родителям, имеющим детей-инвалидов, будет еще труднее рассчитывать на получение компенсаций на образование и реабилитацию, так как:

- Из Закона "Об образовании" оказались исключенными положения о компенсации затрат родителей на обучение детей в негосударственных образовательных учреждениях (естественно, в размерах, определяемых государственными нормативами затрат на обучение одного ребенка), равно как и положение (ст. 40 . 8) о подобной компенсации родителям, осуществляющим воспитание и образование несовершеннолетнего ребенка в семье.

- В соответствии со ст. 10 Закона "О социальной защите инвалидов в РФ" распоряжением Правительства РФ от 21 октября 2004 г. № 1343-р утвержден Федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду бесплатно. В "Перечне" полностью отсутствуют мероприятия по социальной реабилитации, включающей "социально-средовую, социально-педагогическую, социально-психологическую и социально-культурную реабилитацию, социально-бытовую адаптацию (абзац 5 ст. 9 Закона), которая определяется как

"основное направление реабилитации инвалидов (ст. 9 Закона "О социальной защите инвалидов РФ"). Все это лишает подавляющее большинство детей-инвалидов жизненно необходимого и основного для них направления реабилитации.

Судебный процесс я проиграла, но в ходе суда в качестве соответчиков были привлечены все органы управления образованием, районная администрация, правительство области, МППК).

В результате – при МППК был открыт класс для аутичных детей (там сейчас учатся четверо детей с аутизмом из созданной нами в Саратове организации родителей, имеющих детей с аутизмом, "Особенный мир". Еще четверых детей оформили на домашнее обучение в коррекционные школы, и один ребенок ходит в 1-й класс в коррекционную школу VIII вида.

Создав в Саратове организацию, многие мамы нашли себе и своим детям новый круг общения. Мы часто звоним друг другу, обмениваемся литературой, многие узнали, где можно проконсультировать своих детей. Председателем нашей организации является Сочнева Л.П., она написала грант на проведение музыкальных занятий с нашими детьми. Сейчас она получила деньги за грант, купила музыкальные инструменты и теперь 3 раза в неделю в коррекционной школе с нашими детьми занимается музыкальный работник. Дети пытаются выстукивать ритмы на бубне, кастаньетах, маракасах, пропевать слоги, имитировать движения во время пения детских песен из мультфильмов. Также "простукивают" на музыкальном центре фрагменты классической музыки.

Высылаю вам фотографии наших детей. Это мы на Новый год устраивали для них домашнюю елку у меня дома, так как у нашей ассоциации нет своего помещения. Дети были очень довольны, поскольку можно было дотронуться до Деда Мороза и Снегурочки, самим достать подарки из дедушкиного мешка, всем вместе поводить хоровод, а после хоровода всем вместе за одним столом попить сладкий лимонад с тортом. Тем более что многие дети сидят целыми днями в своих "четыре стены", потому что их не берут ни в детские сады, ни в школы (или же они обучаются на дому и видят 2 раза

в неделю учителя, а не детей). Очень обидно, но для наших детей даже нет места в областном реабилитационном центре (на весь город и всю область один центр реабилитации для детей-инвалидов, где можно находиться не более 2-х недель в полгода).

Мы пытались "выбить" какое-нибудь помещение для нашей организации, чтобы можно было с нашими детьми проводить занятия с психологом, логопедом, дефектологом, проводить музыкальные занятия, можно было заниматься лепкой из глины или рисованием, шитьем. Но кроме подвала (без окон) с арендой в 5 тыс. руб. в месяц администрация города нам ничего не предложила.

Вы просили рассказать о нашей "потребительской корзине". В нашем городе прожиточный минимум в IV квартале 2004 года составлял 1735 руб. на одного пенсионера и 2364 руб. на ребенка. А у нас с сыном в месяц было 1440 руб. пенсия, в которую входит 120 руб. моих, по уходу за ребенком, и 140 руб. "детские" и как одинокой матери. В общем, у нас было 1580 рублей в месяц на двоих, из этих денег надо было еще заплатить за свет, газ, воду, телефон, радио, налог на землю (у нас частный дом с огородом и садом). В общем, "чистыми" оставалось 1200 (по 600 рублей на человека). Это еще при том, что у нас субсидии и 50-процентная оплата коммунальных услуг и был бесплатный проезд ребенку и мне как сопровождающей. Сейчас нам добавили 550 рублей на проезд на двоих (теперь за него надо платить), за телефон 160 руб., 18 руб. за радио. А чтобы доехать до центра и обратно один раз нам на двоих надо 32 рубля, поскольку ходят почти одни "маршрутки" (8 рублей за человека). И "детские" теперь у нас стали не 140 руб., а 200 руб., то есть прибавили 60 рублей. В общем, сейчас у нас 2190 рублей на двоих в месяц.

Уважаемая редакция, большое спасибо за журнал, он очень нужен. Книжку Сошинского А.А. "Зажечь свечу" я даю всем знакомым родителям, имеющим аутичных детей. Уже четыре мамы ее прочитали. Я написала отзыв о книге и отправила автору. Книга очень полезна родителям. Я ее читала со слезами на глазах.

С уважением, А.В. Володина.

**Комментарий И. В. Лариковой,
педагога, члена Правления Центра
лечебной педагогики**

История женщины (фамилию ее, по понятным причинам, редакция изменила и назвала А.В. Володиной) и ее сына Жени — это история родительского подвига, который в России вынуждены совершать, по меньшей мере, сотни тысяч семей, воспитывающих особого ребенка. Мы имеем в виду, прежде всего, детей, имеющих широкий спектр серьезных психических и психоневрологических проблем, число которых, по статистике, составляет около 60% всех детей-инвалидов. Отказавшись сдать малыша на скорую смерть (или на страшную жизнь) в психоневрологический интернат системы социальной защиты, А.В. Володина взвалила на себя самоотверженный, непрерывный, каждодневный труд по развитию и воспитанию ребенка. Этот труд никак не поддерживается государством: кроме мизерной пенсии, на которую невозможно прожить, таким детям у нас по-прежнему никак не помогают. Для них не создано ни детских садов, ни школ. Поскольку все средства на реабилитацию и образование распределяются в России только через государственные учреждения, а для особого ребенка, воспитывающегося в семье, таких учреждений практически нет, — до таких детей эти средства так и не доходят. Понятно, что в результате ребенок остается дома, в четырех стенах, мама вынуждена бросить работу, и семья зачастую (как случилось и здесь) остается без кормильца.

Однако история этой семьи показывает, что проблема, которая еще лет десять назад могла показаться непреодолимой, сегодня имеет вполне очерченные пути решения.

Прежде всего, мама не поверила беспомощным и пессимистическим прогнозам местных врачей и поехала в Москву. Здесь она попала на консультацию к О. С. Никольской, руководителю профильной лаборатории Института коррекционной педагогики, основателю российской школы психолого-педагогической коррекции детского аутизма; здесь маме дали программу коррекционно-развивающих занятий с ребенком. Благодаря справке об «обучаемости» Жени, полученной от В. М. Башиной в московском Центре психического здоровья, как свидетельствует автор письма,

Женя «смог 4 года проучиться в школе VIII вида, а из детского сада нас отчисляли 3 раза».

Здесь необходимо заметить, что для того, чтобы Женя смог учиться, никакой справки о том, что он «обучаем», не требуется. Согласно Конституции РФ, право на бесплатное образование имеет каждый человек, в том числе ребенок, в каком бы состоянии он ни находился. Обязанность обеспечить каждому ребенку гарантированное государством право на образование возложена государством на органы управления образованием. Таким образом, закрытие для какого-либо ребенка доступа к образованию расценивается теперь в России — и во всем цивилизованном мире — как дискриминация. И хотя фактически разделение детей на «обучаемых» и «необучаемых» существует в нашей стране и поныне, равно как и вытеснение детей с проблемами развития из системы образования либо смещение на ее более низшие ступени, — сегодня применение термина «необучаемый» по отношению к любому ребенку, в каком бы состоянии он ни находился, оказывается вне закона. Этой законодательной установкой вполне достаточно, чтобы пресечь попытки местных образовательных властей лишить ребенка образования.

Сейчас, с высоты наработанного уже родительского опыта защиты прав особого ребенка на образование, понятно, что после безрезультатной переписки с властями А.В. Володиной следовало обратиться в местную Прокуратуру, и беззаконие было бы пресечено. Однако 5-10 лет назад еще не было такого опыта; отношения государства с родителями (как и с большинством населения) несли на себе отпечаток тоталитарной системы, когда государство громадной машиной наваливалось на робкие попытки родителей реализовать права их детей и давило в зародыше любую подобную инициативу, а родители мучились от чувства своей вины перед государством и сознания неполноценности ребенка и себя самих и стоически несли свой крест.

К началу серьезной борьбы Антонины Васильевны за сына уже был накоплен опыт родительской борьбы, в том числе и судебный. В Москве и Подмосковье выиграны были уже первые суды по получению компенсации на реабилитацию; родителям удалось во внесудебном порядке оформить получе-

ние компенсации на семейное образование. Реализация прав на образование и реабилитацию для детей с серьезными нарушениями развития стала возможна после принятия законов «О социальной защите инвалидов в РФ» (1995 г.) и «Об образовании» (1992 г., в ред. 1996 г.) в том виде, в каком они существовали до 01.01.2005 г. Государство закрепило в принятых законах свою обязанность обеспечить детей-инвалидов необходимыми им образованием и реабилитацией и выразило свою готовность выполнить это обязательство двумя способами.

1. В «натуральной» форме: непосредственным предоставлением необходимых реабилитационно-образовательных услуг в государственных учреждениях.

2. В денежной форме: если в данном регионе необходимые услуги государством еще не оказываются — компенсацией отсутствующих услуг, а если услуги есть, но родители нашли более качественные услуги — возмещением семье затрат на услуги, полученные вне рамок государственной системы реабилитации и образования. Компенсацию на образование ребенка-инвалида государство обязано выплачивать исходя из стоимости обучения одного учащегося в государственном образовательном учреждении соответствующего типа и вида. Основанием для расчета компенсации на реабилитацию является фактическая стоимость оказываемых реабилитационных услуг.

Таким образом, закон признает, с одной стороны, дефицит необходимых услуг для некоторых категорий детей в государственном секторе, а с другой стороны, — право семьи на выбор способа получения услуг (в государственном учреждении, в негосударственном секторе либо просто силами родителей) и на получение компенсации. Подобное законодательство, с одной стороны, призвано способствовать росту и развитию необходимой инфраструктуры, а с другой — дает возможность родителям находить выход из положения, пока инфраструктура еще не создана.

Родители воспитанников Центра лечебной педагогики — из Москвы, Подмосковья, Владимирской области — заставили эти нормы законов реально работать: помогли им это сделать юристы, сопровождающие их на всех этапах тяжбы с властями. В отсутствии такой поддержки и была основная беда автора письма, а также сотен тысяч родите-

лей особых детей в разных уголках России. Ведь основание для отказа в компенсации («у ребенка справка МПК о том, что он "необучаемый"») абсолютно незаконно, как и сам этот чудовищный термин.

В последующем судебном деле А.В. Володиной на каком-то этапе помогал юрист, однако пройти этот путь до конца им вместе не удалось. Любой квалифицированный юрист (если бы таковой остался в распоряжении А.В.) не позволил бы отказать в иске на основании того, что истец неправильно выбрал ответчика: ведь определение правильного ответчика и является одной из задач, решение которой возложено на суд. Повторный отказ в компенсации на образование в семье также не законен, при поддержке юриста это было бы легко установлено.

Что касается компенсации на реабилитацию, то и здесь в истории Жени госучреждения неоднократно нарушали закон. Так, например, реабилитационный центр, который был назначен исполнителем по индивидуальной программе реабилитации (ИПР) Жени, обязан по закону реализовать все записанные в ИПР мероприятия и не имеет права от них отказаться. Задача этого реабилитационного центра — найти квалифицированных специалистов (привлечь со стороны, обучить), которые смогли бы реализовать ИПР.

На дальнейшие судебные разбирательства А.В. Володина не решилась. Это было верным решением в ситуации отсутствия поддержки юристов. Однако к выводу, который она сделала: «Закон о компенсации на образование и на реабилитацию не действует», — есть одна краткая, но принципиальная ремарка. Мы бы сформулировали это так: пока еще почти нигде закон о компенсации на образование и на реабилитацию не действует естественным образом; успеха можно добиться только при поддержке юристов. И это высвечивает одну из основных сегодняшних проблем, тормозящих интенсивное развитие этой сферы: отсутствие в ней квалифицированных юристов.

Потребность семей, воспитывающих детей-инвалидов, в защите основополагающих прав их детей в России очень велика: по самым скромным оценкам, не менее двух третей этих детей в России поражены в правах на образование и реабилитацию.

Воля законодателя в этой сфере игнорируется исполнительной властью почти повсеместно; при этом помощь нужна срочно — дети растут и не могут ждать.

Однако огромный запрос в регионах на юридическую поддержку семьи в этой области сталкивается сегодня с трудно преодолимым препятствием: ведь семьи, воспитывающие детей-инвалидов, относятся к одной из наиболее социально незащищенных категорий населения. А услуги квалифицированных юристов в России крайне дороги и по карману только единичным представителям этой категории населения. И здесь может пригодиться опыт Центра лечебной педагогики, РООИ «Перспектива», Ассоциации «Даун-синдром» по привлечению юристов в эту сферу.

Сегодня Центр в организации правовой поддержки родителей опирается на пробо-юридическую поддержку российских представительств зарубежных адвокатских бюро, для которых такая деятельность — вполне в порядке вещей (обязательный определенный объем благотворительной юридической поддержки социально-незащищенных слоев населения является в большинстве стран даже условием получения лицензии). Однако первые иски были выиграны нашими родителями при поддержке и представительстве интересов

детей-инвалидов в судебных заседаниях студентами старших курсов московских юридических вузов. И здесь мы видим обширное поле деятельности в регионах для так называемых «юридических клиник». Это научно-практические студенческие объединения при многих юридических вузах, созданные как раз с целью правовой поддержки социально-незащищенных групп населения. При отсутствии юридической клиники можно попробовать обратиться просто к студентам-старшекурсникам или к юристам правозащитных организаций: ведь эта область правовой защиты очень интересна для практикующих юристов (новая для судебной сферы область; очевидный разрыв между прогрессивными нормами законодательства и практикой его реализации; быстрое обретение опыта судебной практики и участия в судебных процессах на всех этапах прохождения дела, в том числе в кассационной и надзорной инстанциях; заметное влияние исхода судебных разбирательств на изменение ситуации в этой сфере, а, возможно и на изменение общественного сознания в отношении к нашим согражданам, все еще входящим в категорию «униженных и оскорбленных»).

В поисках путей правовой поддержки родителей Центр лечебной педагогики нашел возможность в ближайшее время



привлечь средства для оплаты услуг юристов в регионах при инициировании и ведении судебных процессов, связанных с защитой прав детей-инвалидов на образование и реабилитацию. Родителям остается только найти заинтересованного и готового их поддерживать юриста и связаться с группой правовой поддержки Центра лечебной педагогики (ccrmain@online.ru).

Кто-то может сделать вывод: что же, если не нашлось юриста, то родителям и пытаться не стоит отстаивать право своего ребенка на образование и реабилитацию? Стоит, обязательно стоит!!! Это показывает как опыт многих родительских организаций, добившихся создания реабилитационно-образовательной инфраструктуры для своих детей — в Санкт-Петербурге, Владимире, Пскове, Махачкале, Нижнем Новгороде и других городах, так и опыт самой А.В. Володиной и саратовской родительской организации. Ведь в результате того, что они вынесли проблему за пределы одной или нескольких семей («в ходе суда в качестве соответчиков были привлечены все органы управления образованием, районная администрация, правительство области, МППК»), — «при МППК, — пишет автор, — был открыт класс для аутичных детей (там сейчас учатся четверо детей с аутизмом из созданной нами в Саратове организации родителей, имеющих детей с аутизмом «Особенный мир». Еще четверых детей оформили на домашнее обучение в коррекционные школы, и один ребенок ходит в 1-й класс в коррекционную школу VIII вида».

Права наших детей будут реализованы только в том случае, если будут активно востребованы родителями, и они всерьез (привлекая при необходимости суд и прокуратуру) потребуют от властей исполнения закона.

И последнее, что хочется сказать в связи с письмом А.В. Володиной. Действительно, принятие Федерального закона 122-ФЗ существенно снижает реальные возможности детей-инвалидов получить альтернативное (семейное, негосударственное) образование — возмещать расходы на альтернативное образование детей-инвалидов государство отказалось. Однако, поскольку Конституция, слава Богу, пока не изменилась, введенные изменения означают

лишь, что государство теперь полностью обязуется реализовать право особого ребенка на образование «в натуральном виде» — в рамках госучреждений. Задача родителей — осознать и настойчиво и последовательно требовать от государства обучения ребенка в полном, гарантированном ему Конституцией объеме.

Что касается реабилитации, то здесь принятый закон оставил в силе компенсационный механизм. Более того, была утверждена на федеральном уровне замечательная, единая для всех регионов России форма ИПР, всесторонне и квалифицированно учитывающая реабилитационно-образовательные потребности ребенка-инвалида. Все эти замечательные достижения пытается свести «на нет» противоречащий закону и Конституции Федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду, созданный в недрах Минфина и введенный в действие с 01.01.2005 г. В нем нет ни социальной, ни психолого-педагогической реабилитации, которые в виде регулярных занятий жизненно необходимы детям-инвалидам. Перечень не соответствует ни закону, ни Конституции РФ. Поэтому здесь и пролегал теперь линия борьбы родителей: как только кому-нибудь откажут в выплате компенсации за реабилитационные услуги на основании отсутствия их в Перечне, можно обжаловать сам Перечень (каким образом — решат юристы). Одновременно можно пойти другими путями: например, потребовать от региональных властей принять региональный перечень, восполняющий пробелы федерального; либо добиваться квалифицированной работы с особым ребенком в рамках имеющихся госучреждений, и пр. Главное — не прекращать родительского давления и добиться того, чего уже добились родители особых детей во всех цивилизованных странах 30 лет назад...

Комментарий В. Я. Рыскиной, социального адвоката, Центр лечебной педагогики

Наверное, история не сохранила имена тех замечательных, самоотверженных родителей, которые стояли у истоков борьбы за права детей-инвалидов в тех странах, которые являются ныне образцом гуманной

социальной политики – Швеции, Германии, Швейцарии, Франции. Это были люди, которые не пожелали мириться с тем, что их дети являются гражданами второго сорта, изгоями общества, и потребовали, чтобы их тоже считали людьми, обладающими равными правами со здоровыми детьми. Мы знаем, каких фантастических (по нашим представлениям) успехов удалось достичь с тех пор развитым странам Европы и Америке. Наша страна сейчас стоит тоже у истоков формирования нового взгляда общества на проблемы необычных, тяжелобольных детей, в частности, детей с серьезными нарушениями психоречевого развития. И в числе тех, кто останется для последующих, более счастливых поколений «особых» детей безвестными борцами за их судьбы, можно смело назвать и автора письма А.В. Володину.

Письмо ее оставляет очень светлое впечатление. В отличие от некоторых других мам, также ощущающих беспомощность, одиночество, оставленность один на один со своими проблемами равнодушным государством, она не выражает бурного возмущения, не употребляет напрашивающихся невольно сильных выражений в адрес безразличных, неквалифицированных чиновников и «специалистов», а спокойно излагает историю борьбы за то, чтобы ее сын Женя, имеющий диагноз «ранний детский аутизм», мог учиться и развиваться подобно всем другим детям. Не на уровне здоровых детей, но реализуя полностью тот умственный и познавательный потенциал, который был дан ему Господом.

Маму не убедило признание МПК ребенка необучаемым. И благодаря ее настойчивости и участию в судьбе мальчика настоящих специалистов и чутких людей, Женя доказал, что может и хочет учиться. Но на примере этого ребенка мы видим, с какой неповоротливой, тяжелой бронированной государственной машиной приходится иметь дело родителям «особых» детей. Государство не только не поощряет инициативу таких энергичных, умных и ответственных родителей, но пытается всячески ставить преграды на их пути.

История, излагаемая А.В., с одной стороны, грустная – ведь маме, несмотря на многомесячные изнурительные усилия, так и не удалось получить компенсацию за обучение своего ребенка на дому (хотя учить его

таким образом пришлось из-за несомненной вины медико-психолого-педагогической комиссии, вынесшей Жене ужасный (хочется сказать – преступный) приговор – «необучаемый».

Прошу вас обратить внимание на ниже следующие «авторитетные» высказывания в письме, подписанном Министром образования Саратовской области В.Л. Чепляевым: «Эти дети обладают лишь самыми рудиментарными формами невербальной коммуникации... Из 13 обследованных детей восьми показано развитие познавательных процессов и навыков общения... Пяти детям ... рекомендовано наблюдение и лечение в условиях стационара, привитие элементарных бытовых навыков в домашних условиях или в условиях учреждений министерства труда и социального развития... Для подтверждения возможности обучения ребенка-инвалида на дому или на семейной форме получения образования ему необходимо пройти углубленное обследование в условиях детского отделения Саратовской областной психиатрической больницы». Этот документ даже не нуждается в комментариях, настолько красноречиво агрессивное педагогическое невежество готовивших его людей, отсутствие у них всякого представления о современных взглядах на эффективную реабилитацию детей, в отношении которых «проведено обследование».

Еще один документ (за подписью начальника отдела образования Администрации Кировского района г. Саратова): «Ваш ребенок... обучению не подлежит (справка № 252 от 27.03.03 г.)».

А вот еще одно заключение: «Мальчик...испытывает трудности общения с внешним миром, не может сразу установить контакт с окружающими людьми». Затем мальчик «успокаивается и начинает выполнять задания, проявляя интерес, настойчивость и доводит задание до конца. Пишет... письменными буквами слова, фразы, при этом отмечается абсолютная грамотность. Быстро складывает 2-х, 3-значные числа, дроби, решает простые уравнения. К математике проявляет интерес. Читает, любит музыку». Как вы думаете, о каком ребенке идет речь в этом заключении? Представьте себе, о «необучаемом» Жене Володине!

Надо сказать, что через год МППК признала собственную некомпетентность, вынесла противоположный «вердикт» в отно-

шении этого ребенка, который мог бы сказать ученым дядям и тетям словами Высоцкого: «...а я тот же самый!»). Изобретательность людей, противостоящих Жене и его маме, поражает: сперва ей отказывают в ее требовании по причине той самой «необучаемости», которая превратилась затем в обучаемость, далее после семимесячного (!) судебного процесса ей отказывают уже потому, что иск предъявлен к другому ответчику (хотя и надлежащий, и ненадлежащий ответчик относятся к системе Министерства образования, и такой пробел в оформлении искового заявления устраняется элементарно после соответствующего предложения судьи), затем в следующем судебном процессе уже из-за отсутствия квитанций или чеков, которых изначально не могло быть, т.к. мама, ставшая в безвыходной ситуации педагогом для своего сына, естественно, не выписывала самой себе никаких квитанций.

Попытки А.В. Володиной получить гарантированную ей законом компенсацию за оказанные услуги по реабилитации Жени были также успешно отражены, невзирая на то, что Областной реабилитационный центр, назначенный МСЭК исполнителем программы реабилитации мальчика, отказал ему в помощи. Кажется, что А.В. попала в замкнутый круг неразберихи, некомпетентности, нежелания вникать в проблемы ее сына.

Но почему же чтение письма оставляет все-таки впечатление радости и надежды? Может, от того, что удалось собрать группу родителей, имеющих детей с подобными проблемами и любящих их так же самоотверженно и горячо, как А.В.? От того ли, что на пути ее встретились и очень добрые, деятельные и отзывчивые люди, о которых Володина пишет с искренней благодарностью: председатель созданной в Саратове организации Сочнева Л.П., высококвалифицированные специалисты Никольская О.С., Бородина Л.Г., Козорез А.И., Агафонова Е.Л., автор замечательной, такой необходимой книги А.А. Сошинский. Или это впечатление возникает, когда читаешь о новогоднем празднике в доме А.В., где было так интересно и весело ребятам, обычно лишенным возможности встречаться со сверстниками в детских садах и школах (подобно детям с такими же проблемами, живущим в других странах, и – увы – в других условиях).

Книга Сошинского, о которой упоминает мама, называется «Зажечь свечу». Вот и А.В. Володиной удалось зажечь вроде бы еще маленький, слабый огонек, который, однако же, не удалось потушить всем ее таким сильным, власть имущим противникам. «И свет во тьме светит...», потому, наверное, и светло на душе от ее письма. Несмотря даже на эту удручающую сумму в конце текста: 2190 рублей на двоих в месяц...

