

Люди с особыми потребностями В ОБЩЕСТВЕ

Информационный бюллетень | выпуск 2 | май 2010

Осуществлено в рамках проекта при поддержке Фонда содействия демократии Посольства США в Украине. Взгляды авторов не обязательно совпадают с официальной позицией правительства США.

БО «Центр помощи детям инвалидам»

Supported by the Democracy Grants Program of the U.S. Embassy in Ukraine. The views of the authors do not necessarily reflect the official position of the U.S. Government.



ИНКЛЮЗИВНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ: ПРОБЛЕМЫ И ДОСТИЖЕНИЯ

Что мы можем сделать сообща для того, чтобы люди с ограниченными возможностями чувствовали себя равными членами сообщества? Один из путей — обеспечить им доступ к полноценному и качественному образованию, которое позволит им профессионально самореализоваться. Об особенностях такого образования, а именно об инклюзии, как образовательной ценности и необходимости его внедрения в Украине — в интервью с исполнительным директором Всеукраинского фонда «Крок за кроком» Юлией НАЙДОЮ.

— Долгое время мы ничего не слышали об инклюзивном образовании. С некоторых пор о нем заговорили очень активно. Значит ли это, что раньше проблемы, связанные с людьми, которые нуждаются в таком образовании, существенно умалчивались?

— Проблема инклюзивного образования — вовлечения детей с особыми потребностями в процесс обучения в условиях общеобразовательного учебного заведения в нашем обществе существовала всегда. Но особенно четко она обозначилась в конце 90-х годов. В эту пору много детей с особыми потребностями пришло учиться в общеобразовательные школы. Этому содействовали как экономические факторы, так и опыт зарубежных стран, привнесенный к нам.

Продолжение на стр. 22

В этом выпуске:

Закон и мы

- Статьи Факультативного Протокола к Конвенции ООН по правам инвалидов **2**
- Комментарии к Конвенции и Протоколу **5**

Практикум защиты прав

- Как правильно оформить ИПР **13**
- Государственная типовая программа реабилитации **15**

Поддерживаемое проживание

- Кэмпхилл в Украине? **20**
- Нет такого места на глобусе...

Инклюзивное образование

- Инклюзивное образование: проблемы и достижения **22**
- Семинар по инклюзивному образованию в Севастополе **25**
- «Солнечные дети» в Крыму **27**
- Проект «Как научить говорить ребенка с синдромом Дауна» **30**



УВАЖАЕМЫЕ ЧИТАТЕЛИ!

Второй выпуск нашего бюллетеня развивает темы, уже обозначенные нами ранее. В разделе «Закон и мы» мы продолжаем знакомить вас с международной и национальной законодательной базой в сфере защиты прав людей с особыми потребностями. В нем вы найдете статьи Факультативного протокола к Конвенции ООН, а также переведенные нами на русский язык постановления Кабмина Украины, относящиеся к такому очень важному аспекту нашей жизни, как Индивидуальная программа реабилитации.

К слову, об этой самой ИПР. Нам представляется, что правильное, т.е. не формальное, а полностью следующее букве и духу Закона «О реабилитации инвалидов в Украине» оформление ИПР является в настоящее время той кажущейся очень многим неприступной цитаделью, которую нам всем вместе следует непременно начать штурмовать. Цитадель эта охраняется, в первую очередь, нашей косностью, инерцией, неуверенностью и нежеланием справиться с собственными депрессиями и т.д. Ведь гораздо проще отдалиться на волю судьбы и пассивно плыть по течению! Но согласитесь, что это оказывается настоящим тупиком для наших детей и близких. Поэтому настоятельно рекомендуем внимательно изучить предлагаемые нами материалы и идти в соответствующие кабинеты, вооружившись знаниями нужных статей и параграфов.

Убеждение, что, мол, «до Бога высоко, а до начальства далеко», конечно, является глубокой мыслью. Примеров — сколько угодно. Но не является ли эта расхожая мудрость просто прикрытием нашей лени и нежелания бороться с обстоятельствами? Глубокая мысль тем и отличается от банальности, что противоположное ей по смыслу утверждение также является глубоким. В данном случае предпочтительней помнить, что «любая дорога начинается с первого шага».

СТАТЬИ ФАКУЛЬТАТИВНОГО ПРОТОКОЛА К КОНВЕНЦИИ ООН О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ

ЧТО ПРЕДСТАВЛЯЕТ СОБОЙ ФАКУЛЬТАТИВНЫЙ ПРОТОКОЛ К КОНВЕНЦИИ?

Факультативный протокол, как и Конвенция ООН, тоже является полноценным международным договором. В нем предусматриваются две процедуры, призванные укрепить осуществление Конвенции и его мониторинг. Первая из них — процедура направления индивидуальных сообщений, позволяющая отдельным лицам обращаться в Комитет с заявлениями по поводу нарушения их прав, а вторая — процедура проведения расследования, в соответствии с которой Комитет уполномочен проводить расследования серьезных или систематических нарушений Конвенции.

Конечно, обращение в солидный (куда уж солиднее — сама Организация Объединенных Наций!) международный орган по поводу ущемления своих личных проблем для большинства из нас является немислимой экзотикой. Трудно разобраться в процедуре самого обращения, трудно грамотно изложить суть дела и т.д. Но ведь прижилась же такой инструмент, как Страсбургский суд, и уже не особенно удивляют сообщения о внушительных штрафах, выплачиваемых тем или иным государством своим гражданам — за неисполнение того, что государство, вообще говоря, должно исполнять без всяких судов...

Государства — участники настоящего Протокола согласились о нижеследующем:

Статья 1

1. Государство — участник настоящего Протокола («государство-участник») признает компетенцию Комитета по правам инвалидов («Комитет») принимать и рассматривать сообщения от находящихся под его юрисдикцией лиц или групп лиц, которые заявляют, что являются жертвами нарушения этим государством-участником положений Конвенции, или от их имени.

2. Сообщение не принимается Комитетом, если оно касается государства — участника Конвенции, которое не является участником настоящего Протокола.

Статья 2

Комитет считает сообщение неприемлемым, когда:

- а) сообщение является анонимным;
- б) сообщение представляет собой злоупотребление правом на подачу таких сообщений или несовместимо с положениями Конвенции;

в) тот же вопрос уже рассматривался Комитетом либо был рассмотрен или рассматривается в рамках другой процедуры международного разбирательства или урегулирования;

г) исчерпаны не все имеющиеся внутренние средства защиты. Это правило не применяется, когда применение средств защиты неоправданно затягивается или вряд ли принесет действенный эффект;

д) оно является явно необоснованным или недостаточно аргументированным либо

е) факты, являющиеся предметом сообщения, имели место до вступления настоящего Протокола в силу для соответствующего государства-участника, если только эти факты не продолжались и после упомянутой даты.

Статья 3

С учетом положений статьи 2 настоящего Протокола Комитет в конфиденциальном порядке доводит любые представленные ему сообщения до сведения государства-участника. В шестимесячный срок уведомленное государство представляет Комитету письменные объяснения или заявления с уточнением вопроса или средства защиты (если таковое имеется), которое, возможно, было применено этим государством.

Статья 4

В любой момент между получением сообщения и вынесением определения по существу Комитет может направить соответствующему государству-участнику для безотлагательного рассмотрения просьбу о принятии этим государством-участником таких временных мер, которые могут быть необходимы для того, чтобы избежать причинения возможного непоправимого вреда жертве или жертвам предполагаемого нарушения.

Статья 5

При рассмотрении сообщений в соответствии с настоящим Протоколом Комитет проводит закрытые заседания. После изучения сообщения Комитет направляет свои предложения и рекомендации (если таковые имеются) соответствующему государству-участнику и заявителю.

Статья 6

1. Если Комитет получает достоверную информацию, указывающую на серьезные или систематические нарушения государством-участником прав, закрепленных в Конвенции, он предлагает этому государству-участнику сотрудничать в изучении этой информации и с этой целью представить замечания по поводу соответствующей информации.

2. С учетом любых замечаний, которые могут быть представлены соответствующим государством-участником, а также любой другой имеющейся у него достоверной информации Комитет может поручить одному или нескольким своим членам провести расследование и срочно представить доклад Комитету. В тех случаях,

ТАКОЙ ПЕРВЫЙ ШАГ СДЕЛАЛИ ГЕРОИ НАШЕЙ ЗАМЕТКИ «БАХЧИСАРАЙСКАЯ АТАКА» ИЗ ПЕРВОГО ВЫПУСКА БЮЛЛЕТЕНЯ. ТАМ ШЛА РЕЧЬ О ЗАКРЫТИИ ЦЕНТРА ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ. ТАК ВОТ, В РЕЗУЛЬТАТЕ ДЕЙСТВИЙ ОБЩЕСТВЕННОСТИ, ПРОТЕСТОВ И ОБРАЩЕНИЙ, ВЫСТУПЛЕНИЙ В ПЕЧАТИ И НА ТВ, - ЭТО ПОСТАНОВЛЕНИЕ ПРИОСТАНОВЛЕНО. ТАКОЕ НУЖНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ БУДЕТ ЖИТЬ!

РОДИТЕЛИ И ОПЕКУНЫ ЛЮДЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ В БАХЧИСАРАЕ НА ЭТОМ НЕ ОСТАНОВИЛИСЬ. УЖЕ ЗАРЕГИСТРИРОВАНА ОРГАНИЗАЦИЯ ПОД НАЗВАНИЕМ «МАЛЕНЬКАЯ СТРАНА», СТАВЯЩАЯ СВОЕЙ ЦЕЛЬЮ СОЗДАНИЕ ПОЛНОЦЕННОГО ЦЕНТРА РЕАБИЛИТАЦИИ, И, В ПЕРСПЕКТИВЕ, ПОСТРОЙКУ СОЦИАЛЬНОЙ ДЕРЕВНИ ПО ТИПУ РОССИЙСКОЙ СВЕТЛАНЫ.

МЫ РАССКАЖЕМ ТАКЖЕ О КОНФЕРЕНЦИИ ПО СОЗДАНИЮ ПЕРВОГО В УКРАИНЕ КЭМПХИЛЛА, ПРОШЕДШЕЙ В КОНЦЕ МАРТА В ГОРОДЕ СУМЫ, И О ДВУХ ЗАМЕЧАТЕЛЬНЫХ МОЛОДЫХ ЛЮДЯХ, ЯВЛЯЮЩИХСЯ ДВИЖИТЕЛЯМИ ЭТОГО ПРОЕКТА.

ПОДБОРКА МАТЕРИАЛОВ ОБ ИНКЛЮЗИВНОМ ОБРАЗОВАНИИ ДОЛЖНА ЗАИНТЕРЕСОВАТЬ РОДИТЕЛЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ ДОШКОЛЬНОГО И ШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТОВ. НА САМОМ ДЕЛЕ, ЭТОТ ПОДХОД, ВОЗМОЖНО, ЯВИТСЯ ТЕМ РЫЧАГОМ, КОТОРЫЙ ПОМОЖЕТ СДВИНУТЬ С МЕРТВОЙ ТОЧКИ ДЕЛО ИЗМЕНЕНИЯ СОЗНАНИЯ НАШЕГО ОБЩЕСТВА ПО ОТНОШЕНИЮ К ИНВАЛИДАМ.

И ЕЩЕ ОДНА МАЛЕНЬКАЯ ПРОСЬБА, НАПОСЛЕДОК. ЕСЛИ КОГО-ЛИБО ИЗ ВАС ЗАИНТЕРЕСУЮТ НАШИ МАТЕРИАЛЫ, И ВЫ СОЧТЕТЕ ИХ ПОЛЕЗНЫМИ, — ПОДЕЛИТЕСЬ ИМИ СО СВОИМИ ЗНАКОМЫМИ, СОСЕДЯМИ И ДРУЗЬЯМИ. НЕСМОТРИ НА ОГРАНИЧЕННОСТЬ СРЕДСТВ, МЫ ПЕЧАТАЕМ БЮЛЛЕТЕНЬ НА ХОРОШЕЙ БУМАГЕ, ЧТОБЫ ЕГО МОЖНО БЫЛО ИСПОЛЬЗОВАТЬ, ПЕРЕДАВАЯ ИЗ РУК В РУКИ. СПАСИБО!

ИТАК, ПОЛЕЗНОГО ВАМ ЧТЕНИЯ, ДРУЗЬЯ И КОЛЛЕГИ. ЗДОРОВЬЯ И РАВНОВЕСИЯ ДУХА!

А. НАГАЛЬСКИЙ

ПРОЕКТ РЕАБИЛИТАЦИИ И ИНТЕГРАЦИИ В ОБЩЕСТВО ДЕТЕЙ И МОЛОДЕЖИ С ФИЗИЧЕСКИМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ РЕАЛИЗУЕТСЯ В ХАРЬКОВЕ

Проект «Школа толерантности» презентован 16 марта в Харькове. Целью программы является социально-психологическая реабилитация детей и молодежи с ограниченными физическими возможностями, их адаптация и интеграция в общество здоровых одноклассников, а также формирование толерантного отношения к первым.

Программа имеет несколько направлений, в частности, психолого-педагогическая помощь, физическая и социально-бытовая реабилитация инвалидов. Для них планируется проведение различных тренингов и мастер-классов, предоставление консультаций. Проект схож с теми, которые уже реализуются в Украине, но его принципиальным отличием является то, что дети и молодые люди не будут изолированы от общества. В городе созданы игровые площадки, где дети с функциональными ограничениями смогут общаться и играть со здоровыми детьми. В этом им помогут волонтеры. Психолого-педагогическое консультирование смогут получить и взрослые, воспитывающие детей с инвалидностью. «Мы будем помогать новорожденным детям с физическими ограничениями и их родителям, которые могут растеряться. Необходимо сопровождение в детском саду, в школе, при поступлении в вуз, в студенческие годы», — отметил руководитель проекта М.Изюмский. Также для этой молодежи созданы компьютерные классы с доступом к интернету. С детьми и молодыми людьми будут работать различные специалисты, среди них — критические реабилитологи, массажисты, сурдопедагоги.

Проект реализует Харьковская общественная организация «Центр реабилитации молодых инвалидов и членов их семей «Право выбора» при поддержке международного благотворительного фонда «Восточная Европа» за счет средств, предоставленных ЗАО «Филип Моррис Украина» (Харьков). Также проект поддержан городской властью Харькова.

Анна Макаренко для «STATUS QUO»

когда это оправдано, и с согласия государства-участника расследование может включать посещение его территории.

3. После изучения результатов такого расследования Комитет препровождает эти результаты соответствующему государству-участнику вместе с любыми комментариями и рекомендациями.

4. В течение шести месяцев с момента получения результатов, комментариев и рекомендаций, препровожденных Комитетом, государство-участник представляет ему свои замечания.

5. Такое расследование проводится в конфиденциальном порядке, и на всех этапах процесса предполагается обращение к государству-участнику за сотрудничеством.

Статья 7

1. Комитет может предложить соответствующему государству-участнику включить в свой доклад, предусмотренный статьей 35 Конвенции, сведения о любых мерах, принятых в порядке отклика на расследование, проведенное согласно статье 6 настоящего Протокола.

2. При необходимости Комитет может по истечении шестимесячного срока, о котором говорится в пункте 4 статьи 6, предложить соответствующему государству-участнику информировать его о мерах, принятых в порядке отклика на такое расследование.

Статья 8

Каждое государство-участник может в момент подписания настоящего Протокола, его ратификации или присоединения к нему заявить, что не признает компетенцию Комитета, предусмотренную в статьях 6 и 7.

Статья 9

Депозитарием настоящего Протокола является Генеральный секретарь Организации Объединенных Наций.

Статья 10

Настоящий Протокол открыт для подписания подписавшими Конвенцию государствами и организациями региональной интеграции в Центральных учреждениях Организации Объединенных Наций в Нью-Йорке с 30 марта 2007 года.

Статья 14

1. Оговорки, не совместимые с объектом и целью настоящего Протокола, не допускаются.

2. Оговорки могут быть в любое время сняты.

Статья 17

Должно быть обеспечено наличие текста настоящего Протокола в доступных форматах.

КОММЕНТАРИИ К КОНВЕНЦИИ И ПРОТОКОЛУ

ЧТО ПРЕДСТАВЛЯЕТ СОБОЙ КОНВЕНЦИЯ ООН О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ?

Конвенция о правах инвалидов представляет собой международный договор, в котором определены права инвалидов, а также обязательства государств — участников Конвенции в отношении поощрения, защиты и обеспечения этих прав. Кроме того, в Конвенции предусмотрено создание двух механизмов: Комитета по правам инвалидов, учреждаемого для контроля за осуществлением, и Конференции государств-участников, учреждаемой для рассмотрения вопросов, касающихся осуществления.

Государства согласовывали текст Конвенции с участием организаций гражданского общества, национальных правозащитных учреждений и межправительственных организаций. Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций приняла Конвенцию 13 декабря 2006 года, а 30 марта 2007 года она была открыта для подписания. Государства, ратифицирующие Конвенцию, несут юридическую ответственность за соблюдение предусмотренных в ней норм. Для других государств Конвенция представляет собой международный нормативный документ, который они должны стремиться соблюдать.

ПОЧЕМУ КОНВЕНЦИЯ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ НЕОБХОДИМА?

Эта конвенция необходима для четкого подтверждения того, что права инвалидов относятся к категории прав человека, для укрепления соблюдения этих прав. Хотя существующие конвенции о правах человека обеспечивают значительные возможности для поощрения и защиты прав инвалидов, стало ясно, что эти возможности не используются. Действительно, инвалиды все еще были лишены своих прав человека, оставаясь на периферии общества во всех районах мира. В связи с этой продолжавшейся дискриминацией инвалидов на первый план вышел вопрос о необходимости принятия имеющего обязательную юридическую силу документа, в котором были бы изложены правовые обязательства государств по поощрению и защите прав инвалидов.

В ЧЕМ УНИКАЛЬНОСТЬ КОНВЕНЦИИ?

Конвенция стала первой конвенцией в области прав человека, принятой в XXI веке, и первым имеющим обязательную юридическую силу документом, предусматривающим всеобъемлющую защиту прав инвалидов. Хотя она не устанавливает новых прав человека, в ней гораздо более четко определены возлагаемые на государства обязанности по поощрению, защите и обеспечению прав инвалидов. Так, в Конвенции не только уточняется, что государствам не следует допускать дискриминацию ин-

ДОСТУПНОСТЬ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ФИЗИЧЕСКИМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ОСТАЕТСЯ ВОПРОСОМ НОМЕР ОДИН ДЛЯ РУКОВОДСТВА ГОРОДА САКИ

Городские власти продолжают вести диалог с сакскими предпринимателями и руководителями организаций, которые до сих пор не оборудовали пандусы или те не соответствуют нормам удобного подъезда к предприятиям людям с ограниченными физическими возможностями или мамам с детьми на колясках.

Руководство города предложило предпринимателям обратить внимание и устранить недостатки на своих предприятиях, там, где отсутствует пандус или нет поручней, где уклон не соответствует стандарту. А руководителям ресторанного хозяйства обеспечить свои предприятия санузлами для инвалидов.

Всем руководителям предприятий повторно направят письма об устранении нарушений в строго установленные сроки. И к началу курортного сезона в нашем городе все объекты социальной инфраструктуры должны быть оборудованы пандусами и кнопками вызова, а также приведены в порядок подъездные пути к зданиям в соответствии с установленными нормами. А новые объекты, в которых нет специального подъезда, не будут приниматься в эксплуатацию.

Сакский городской совет

Ни один человек не вправе вести столь созерцательную жизнь, чтобы забыть о своем долге служения ближнему.

Аврелий Августин

Человек может найти смысл в жизни, только посвятив себя обществу.

Альберт Эйнштейн

Крошечное доброе дело достойнее самых великих планов.

Я.Ротгипин

МИФЫ О ДЕТЯХ-ИНВАЛИДАХ

Миф 1: «более 90% детей-инвалидов — дети алкоголиков/наркоманов, а я — здоров, у меня инвалид не родится»

Статистики рождаемости детей-инвалидов именно вследствие алкоголизма их родителей нет. В 60-80% случаев детская инвалидность обусловлена пренатальной патологией (из них 20% приходится на инфекции). В настоящее время просматривается тенденция к росту числа детей, больных детским церебральным параличом, тугоухостью, врожденными и наследственными заболеваниями глаз. Факторами, способствующими возникновению инвалидности у детей, являются также неблагоприятная экологическая обстановка, неблагоприятные условия труда женщин и мужчин, рост травматизма, недостаточные возможности и недооценка населением значения здорового образа жизни, плохое здоровье родителей, нерациональное питание, плохая питьевая вода, т.е. очень широкий комплекс проблем, связанных с низким уровнем качества жизни значительной части семей.

Источник: www.budgetrf.ru/

Личное здоровье родителей — важный фактор, но не решающий. Существуют спонтанные мутации и врачебные ошибки, которые нельзя предвидеть или предотвратить. Количество инвалидов на земле — величина постоянная — 5% от всего населения. А это значит, что у каждого человека, вне зависимости от возраста, здоровья, национальности, религии, социального и материального положения есть 5% шанс на рождение ребенка-инвалида. Можно и нужно стараться сделать все возможное для здоровья своих детей, однако неверно полагать, что все те, у кого родились дети-инвалиды, в этом лично виноваты.

Миф 2: «пренатальная диагностика может выявить пороки развития плода на ранних стадиях беременности»

Современная пренатальная диагностика на ранних сроках беременности (12 недель) предлагает лишь рас-

валидов; но и перечисляются те многочисленные меры, которые государства должны принимать в целях создания благоприятствующих условий для того, чтобы инвалиды могли действительно пользоваться равными правами в обществе. Например, Конвенция требует от государств принятия мер для обеспечения инвалидам доступа к физическому окружению и информационно-коммуникационным технологиям. Точно также на государства возложены обязанности в отношении повышения уровня осведомленности, обеспечения доступа к правосудию, индивидуальной мобильности и сбора дезагрегированных данных по тематике Конвенции. Таким образом, Конвенция гораздо более детально, чем другие договоры о правах человека, определяет те шаги, которые государства должны предпринять для запрещения дискриминации и обеспечения равенства для всех.

Неотъемлемой частью Конвенции являются аспекты, связанные с социальным развитием. В Конвенции признается важность международного сотрудничества и содействия его расширению в поддержку усилий по ее осуществлению на национальном уровне. Новым моментом в этом отношении являются конкретные ссылки на возможные меры международного сообщества по поощрению международного сотрудничества, такие, как:

- ▶ обеспечение того, чтобы международные программы развития охватывали инвалидов и были доступны для них;
- ▶ обеспечение и поддержка укрепления имеющихся возможностей;
- ▶ содействие сотрудничеству в области исследований и доступа к научно-техническим знаниям;
- ▶ предоставление, где это уместно, технико-экономической помощи.

КАКИЕ ЭЛЕМЕНТЫ ОХВАТЫВАЕТ КОНВЕНЦИЯ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ?

В Конвенции определены права человека инвалидов и обязательства государств поощрять, защищать и обеспечивать эти права, а также предусмотрены механизмы для поддержки ее осуществления и мониторинга. Ее содержание можно разбить на следующие элементы:

- ▶ преамбула — в ней содержится общее предисловие к Конвенции и определены важные исходные проблемы;
- ▶ цель — специальная статья, в которой излагается цель Конвенции, заключающаяся в поощрении, защите и обеспечении полного и равного осуществления всеми инвалидами всех прав человека и основных свобод, а также в поощрении уважения присутствующего им достоинства;
- ▶ определения — специальная статья, в которой определяются используемые в Конвенции основные термины, а именно: общение, язык, дискрими-

нация по признаку инвалидности, разумное приспособление и универсальный дизайн;

- ▶ общие принципы — специальная статья, в которой определены стандарты или обязательные нормы, применимые в отношении пользования всеми правами по Конвенции, например принцип недискриминации и принцип равенства;
- ▶ обязательства — уточняемые в отдельных статьях шаги, которые государства должны предпринять в целях поощрения, защиты и обеспечения прав по Конвенции;
- ▶ конкретные права — существующие гражданские, культурные, экономические, политические и социальные права человека, определяемые в отдельных статьях с подтверждением того, что инвалиды также обладают этими правами;
- ▶ меры по обеспечению благоприятных условий — определяемые в отдельных статьях конкретные шаги, которые государства должны предпринимать в целях обеспечения благоприятных условий для осуществления прав человека, а именно: просветительно-воспитательная работа, обеспечение доступности, обеспечение защиты и безопасности в ситуациях риска и чрезвычайных гуманитарных ситуациях, содействие обеспечению доступа к правосудию, обеспечение индивидуальной мобильности, обеспечение абилитации и реабилитации и сбор статистических и иных данных;
- ▶ международное сотрудничество — специальная статья, в которой признается важность взаимодействия международного сообщества в интересах обеспечения всестороннего осуществления прав инвалидов;
- ▶ осуществление и мониторинг — положения ряда статей, в которых государствам предписывается создать национальные структуры для осуществления Конвенции и мониторинга за ним, а также предусматривается учреждение Конференции государств-участников для рассмотрения любого вопроса, касающегося осуществления Конвенции, и Комитета по правам инвалидов для мониторинга за осуществлением Конвенции;
- ▶ заключительные положения — специальные статьи с изложением порядка подписания, ратификации, вступления в силу и других процедурных требований, имеющих отношение к Конвенции.

СОДЕРЖИТ ЛИ КОНВЕНЦИЯ ОПРЕДЕЛЕНИЯ ПОНЯТИЙ «ИНВАЛИДНОСТЬ» И «ИНВАЛИДЫ»?

В Конвенции определения «инвалидности» или «инвалидов» как таковые отсутствуют. Однако отдельные положения преамбулы и статьи 1 содержат указания для разъяснения объекта применения Конвенции.

чет риска (скрининг). Этот расчет зависит слишком от многих факторов вплоть до национальности, чтобы давать однозначный ответ. Инвазивная диагностика, которая дает уже ответ, а не расчет рисков, делается на более поздних сроках - чаще после 18 недель беременности и проводится только в случае расчета высокого риска, ибо сама по себе в 2% случаев приводит к выкидышу. Но и она имеет погрешность (до 2%), к тому же выявляет далеко не все заболевания. Олигофрения, психические расстройства, ДЦП никак не могут диагностироваться внутриутробно.

Миф 3: «если начать усиленно лечить ребенка с первых дней жизни, то его можно вылечить, главное — работать «не щадя живота своего»»

При всем относительно прогрессе современной медицины до сих пор остается очень много заболеваний, которые невозможно излечить никакими усилиями и деньгами. Так же дети с казалась бы одинаковыми диагнозами абсолютно по-разному реагируют на терапию. О причинах медицина молчит — мозг самый неизученный орган.

Так что если вы видите ребенка-инвалида в тяжелом состоянии — это совершенно не значит, что его родители ничего не делали.

Миф 4: «дети-инвалиды страдают и мучаются»

Большая часть заболеваний, приводящих к инвалидности, не приносят ярко выраженных физических страданий. Если же и есть болевые ощущения, то современная фармакология может снять практически любую боль. Если же речь идет о психологическом дискомфорте от заболевания, то здесь 2 аспекта: некоторые дети-инвалиды в силу своей болезни не осознают своих «особенностей», а психологический комфорт остальных детей, которые осознают себя, целиком и полностью зависит от окружения. Как известно, если человека постоянно называть свиньей — он захрюкает. А если человеку постоянно ука-

зывать всеми путями на его «неполноценность», то он себя таким будет ощущать.

Миф 5: «дети-инвалиды лежат тяжелым бременем на налогоплательщиках, а сами живут — как сыр в масле»

В РФ 575 100 детей-инвалидов. Их обеспечение действительно происходит за счет бюджета. Но вряд ли их можно назвать самым тяжелым бременем.

За счет бюджета живут:

- личный состав ФСБ, ФПС, ФАП-СИ, СВР и пр - 2 140 000 чел.
- депутаты и сотрудники аппаратов властных структур всех уровней - 1 870 000 чел.
- безработные - 9 190 000 чел.
- и прочие.

Итого - 101 965 000 чел.

Источник:

http://rf-agency.ru/acn/stat_ru

Не надо так же забывать, что у детей-инвалидов есть родители и иные родственники, которые тоже платят налоги.

В США подсчитали, что каждый доллар вложенный в инвалида приносит 25\$ дохода (за счет работы системы, реабилитации и трудоустройства инвалидов и их родственников).

В Швейцарии дети-инвалиды не получают никаких пенсий и пособий: государство делает все, чтобы жизнь семей с такими детьми ничем не отличалась от жизни других семей, чтобы родители могли работать, вести привычный образ жизни, дети получали необходимую помощь, образование, посещали со сверстниками сады, школы и т.п.

В РФ ребенок-инвалид и ухаживающий за ним неработающий взрослый получают на двоих 6 324 руб. В большинстве случаев один родитель вынужден оставить работу. Садов и школ для таких детей чаще всего нет. Устроится на работу даже трудоспособные инвалиды чаще всего не могут. Большая часть льгот (лекарства, ле-

«Инвалидность». В преамбуле признается, что «инвалидность — это эволюционирующее понятие и что инвалидность является результатом взаимодействия, которое происходит между имеющими нарушения здоровья людьми и отношенческими и средовыми барьерами и которое мешает их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими».

«Инвалиды». Статья 1 гласит, что «к инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими».

Уместно особо выделить ряд элементов этих положений. Во-первых, имеет место признание того, что «инвалидность» — это эволюционирующее понятие, являющееся результатом отношенческих и средовых барьеров, мешающих участию инвалидов в жизни общества. Поэтому понятие «инвалидности» не является устойчивым и может изменяться в разных обществах в зависимости от преобладающих в них условий.

Во-вторых, инвалидность рассматривается не как заболевание или физический недостаток, а как результат взаимодействия негативного отношения или неблагоприятных условий с состоянием конкретных людей. Вместо того, чтобы воспринимать инвалидов как проблему, требующую решения, следует преодолевать отношенческие и средовые барьеры, что позволит этим людям активно участвовать в жизни общества и в полном объеме пользоваться своими правами.

В третьих, Конвенция не ограничивает свое действие конкретным кругом лиц; вместо этого в Конвенции в качестве ее бенефициаров указаны лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями. Использование слова «относятся» гарантирует, что это не ограничит сферы применения Конвенции, и государства-участники могут также обеспечивать защиту других лиц, например лиц с неустойчивыми нарушениями, или тех лиц, которые воспринимаются как представители таких групп.

КАКОВЫ КОНКРЕТНЫЕ ПРАВА ПО КОНВЕНЦИИ?

В Конвенции подтверждается, что инвалиды пользуются теми же правами человека, что и все люди. В Конвенции признаются следующие конкретные права:

- ▶ равенство перед законом без дискриминации;
- ▶ право на жизнь, свободу и личную неприкосновенность;
- ▶ равная правовая защита и правоспособность;
- ▶ свобода от пыток;
- ▶ свобода от эксплуатации, насилия и надругательства;
- ▶ право на уважение физической и психической целостности;
- ▶ свобода передвижения и гражданство;
- ▶ право жить в местном сообществе;
- ▶ свобода выражения мнения и убеждений;
- ▶ неприкосновенность частной жизни;

Люди с особыми потребностями в обществе

- ▶ уважение дома и семьи;
- ▶ право на образование;
- ▶ право на здоровье;
- ▶ право на труд;
- ▶ право на достаточный жизненный уровень;
- ▶ право на участие в политической и общественной жизни;
- ▶ право на участие в культурной жизни.

КАКОВЫ ОБЯЗАТЕЛЬСТВА ГОСУДАРСТВ-УЧАСТНИКОВ ПО КОНВЕНЦИИ?

В Конвенции определены общие и конкретные обязательства государств-участников по отношению к правам инвалидов. Согласно общим обязательствам государства должны:

- ▶ принимать законодательные и административные меры для поощрения осуществления прав инвалидов;
- ▶ принимать законодательные и иные меры для устранения дискриминации;
- ▶ учитывать во всех стратегиях и программах защиту и поощрение прав человека инвалидов;
- ▶ прекращать любую практику, нарушающую права инвалидов;
- ▶ обеспечивать, чтобы государственный сектор уважал права инвалидов;
- ▶ обеспечивать, чтобы частный сектор и физические лица уважали права инвалидов;
- ▶ проводить исследовательскую и конструкторскую разработку доступных товаров, услуг и технологий для инвалидов и побуждать другие стороны к проведению таких исследований;
- ▶ предоставлять инвалидам доступную информацию об ассистивных технологиях;
- ▶ поощрять преподавание специалистам и персоналу, работающему с инвалидами, признаваемых в Конвенции прав;
- ▶ консультироваться с инвалидами при разработке и осуществлении законодательства и стратегий и при принятии решений, которые касаются их, и привлекать их к такой деятельности.

КАКИМ ОБРАЗОМ ОСУЩЕСТВЛЯЕТСЯ МОНИТОРИНГ ЗА ОСУЩЕСТВЛЕНИЕМ КОНВЕНЦИИ?

Конвенция предусматривает мониторинг на национальном и международном уровнях. В отношении национального уровня Конвенция предписывает государствам-участникам в соответствии с их правовым и администра-

цией, реабилитация, отдых и т.п.) - декларативны и на деле никак не реализуются. В большей степени дети-инвалиды живут на личные деньги их родителей.

Миф 6: «дети-инвалиды даются за грехи»

Ветхозаветный принцип «око за око» был развенчан с пришествием Христа в мир:

И, проходя, увидел человека, слепого от рождения. Ученики Его спросили у Него: Равви! кто согрешил, он или родители его, что родился слепым? Иисус отвечал: не согрешил ни он, ни родители его, но это для того, чтобы на нем явились дела Божии (Иоанна 9:1-7)

«Ясно, что не Бог виноват в наших бедах — мы сами сделали мир таким, что в нем трудно рожать здоровых детей. Не соблюдая Божьи указания о сбережении мира, вверенного нам, стоит ли удивляться, что мир становится все менее пригодным для существования. (...) А раз мы перестали слушать голос разума и своей совести, то Господь посылает нам своих пророков из числа «малых сих», своих безгрешных чад. (...) Таким образом, имея попечение об инвалидах, по сути, мы имеем попечение о самих себе. Общества, избавляющиеся от «уродов», становятся обществами «моральных уродов». Мы вправе говорить об «особом служении» инвалидов, служении равном миссии Христа, об их особом посланничестве в наш мир, апостольстве, которое выпало на их хрупкие плечи.

(«Апостольство инакоодаренных», автор — Иерей Пётр Коломейцев)

Миф 7: «семьи детей-инвалидов несчастны»

В жизни семей с ребенком-инвалидом очень много проблем и трудностей, осложняющих жизнь, делающих ее тяжелой. Но подобные проблемы в той или иной степени есть у всех, не только у инвалидов, так что говорить, что они несчастны только потому что инвалиды — ошибочно. Счастье вообще есть понятие абстрактное и относительное. У каж-

дого человека свое понятие о счастье и несчастье. Счастье — это внутреннее состояние и не имеет прямой зависимости от чего-то конкретного. Т.е. нельзя сказать, что Мерседес — 100% залог счастья любого человека.

Оценивать чужое счастье по своим критериям, по отсутствию или наличию чего-либо — неверно. Хотите знать, счастлив ли человек — не гадайте, спросите у него.

Счастье — это не только и не столько обладание чем-то конкретным. Как часто мы слышим, что человек богат, а счастья так и нет. Если обобщить все, то конечной целью любого человека является любовь, т.е. нечто духовное, а ее, как известно, нельзя купить, ей все равно какого цвета у тебя кожа, чем ты болен и т.п. Так что справедливо будет сказать, что любой, кто любит и любим — счастлив.

Отрицание духовного начала в нашей жизни нынче модно. Но крот тоже не видит солнца, однако это не значит, что солнца нет.

Миф 8: «жизнь инвалидов бессмысленна».

Этот миф — продолжение предыдущего. Человек, отрицающий духовное начало, не способен понять и принять высокое предназначение инвалидов, их апостольство, их важность для общества в целом.

Но даже основываясь на материалистической теории мира, мы можем говорить о безусловном смысле жизни инвалидов: для этого вспомним теорию «эффекта бабочки» — незначительное влияние на систему может иметь большие и непредсказуемые эффекты где-нибудь в другом месте и в другое время. Так что — во всем есть свой смысл, ничего не бывает просто так.

Миф 9: «инвалид — неполноценен: он не может учиться как все, жить как все, чувствовать как все»

Ключевое в этом мифе — «как все». Дело в том, что все мы разные изначально, и никто не знает до конца своих возможностей. Система пытается

тивным устройством поддерживать, укреплять, назначать или учреждать у себя структуру для поощрения, защиты и мониторинга за осуществлением Конвенции.

Что касается международного уровня, то в Конвенции предусматривается учреждение Комитета по правам инвалидов, который рассматривает представляемые государствами-участниками периодические доклады о мерах, принятых ими для осуществления Конвенции. Кроме того, Комитет уполномочен рассматривать сообщения лиц или групп лиц и проводить расследования в отношении тех государств, которые признали полномочия Комитета делать это, ратифицировав Факультативный протокол.

ЧТО ПОНИМАЕТСЯ ПОД НАЦИОНАЛЬНЫМИ СТРУКТУРАМИ ДЛЯ ПООЩРЕНИЯ, ЗАЩИТЫ И МОНИТОРИНГА ЗА ОСУЩЕСТВЛЕНИЕМ КОНВЕНЦИИ?

Понятие национальной структуры для поощрения, защиты и мониторинга за осуществлением Конвенции является относительно расплывчатым. В Конвенции признается, что такие структуры могут различаться по странам, обеспечивая гибкость для их создания в соответствии с правовым и административным устройством каждого государства. Вместе с тем в Конвенции также предусматривается, что любой создаваемый орган должен быть независимым. Формирование национальных структур, как правило, предусматривает создание по меньшей мере одного независимого национально-го учреждения, занимающегося правами человека, например комиссии по правам человека или управления омбудсмана. В то же время структура может включать и другие элементы, такие, как суды.

ЧТО ПРЕДСТАВЛЯЕТ СОБОЙ КОМИТЕТ ПО ПРАВАМ ИНВАЛИДОВ?

Комитет по правам инвалидов является органом, состоящим из независимых экспертов, на которых возложена задача по проведению обзоров осуществления Конвенции государствами-участниками. Эти эксперты выступают в личном качестве. Первоначально Комитет состоит из 12 независимых экспертов, а после еще 60 ратификаций Конвенции или присоединений к ней членский состав Комитета увеличится до 18 человек. Эксперты избираются государствами-участниками на основе их компетентности и опыта в области прав человека и инвалидности с уделением внимания также справедливому географическому распределению, представительству различных форм цивилизации и правовых систем, сбалансированной представленности полов и участию экспертов-инвалидов.

Комитет периодически изучает подготовленные государствами-участниками доклады о мерах, принятых для осуществления Конвенции. В отношении тех государств-участников, которые подписали Факультативный протокол, Комитет также компетентен принимать жалобы отдельных лиц, которые заявляют о нарушении их прав, и проводить расследования в случае серьезных или систематических нарушений Конвенции.

Люди с особыми потребностями в обществе

ЧТО ПРЕДСТАВЛЯЕТ СОБОЙ КОНФЕРЕНЦИЯ ГОСУДАРСТВ-УЧАСТНИКОВ?

Конвенция предусматривает также учреждение Конференции государств-участников, которая регулярно проводится для рассмотрения любого вопроса, касающегося осуществления Конвенции. В Конвенции характер роли Конференции государств-участников точно не определен, хотя указывается, что ее функции включают избрание членов Комитета по правам инвалидов и обсуждение и принятие предлагаемых поправок к Конвенции.

ЧТО ПОНИМАЕТСЯ ПОД ПЕРИОДИЧЕСКОЙ ОТЧЕТНОСТЬЮ?

Каждое государство — участник Конвенции должно представить Комитету по правам инвалидов первоначальный всеобъемлющий доклад о мерах, принятых для осуществления Конвенции. Каждое государство должно представить свой первоначальный доклад в течение двух лет после вступления Конвенции в силу для этого государства. В первоначальном докладе необходимо:

- ▶ определить конституционные, правовые и административные рамки осуществления Конвенции;
- ▶ разъяснить стратегии и программы, принятые в целях осуществления каждого из положений Конвенции;
- ▶ указать все позитивные сдвиги в деле реализации прав инвалидов в результате ратификации и осуществления Конвенции.

Каждое государство-участник должно представлять последующие доклады не реже чем раз в четыре года, а также тогда, когда об этом просит Комитет. В последующих докладах необходимо:

- ▶ ответить на вызывающие беспокойство и другие вопросы, поднятые Комитетом в его заключительных замечаниях по предыдущим докладам;
- ▶ сообщить о прогрессе, достигнутом в деле реализации прав инвалидов за отчетный период;
- ▶ осветить все трудности, с которыми правительство и другие субъекты могли столкнуться в деле осуществления Конвенции в отчетном периоде.

МОЖНО ЛИ НАПРАВИТЬ В КОМИТЕТ ЖАЛОБУ В СЛУЧАЕ НАРУШЕНИЯ ПРАВ

Можно. В Факультативном протоколе к Конвенции предусмотрена процедура направления индивидуальных сообщений, которая позволяет отдельным лицам и группам лиц, находящимся на территории государства — участника Протокола, обращаться в Комитет по правам инвалидов с жалобой на нарушение соответствующим государством-участником одного из его обязательств по

ся подогнать нас под некие рамки — зачем? — Затем, что человеком среднестатистическим легче управлять. Одинаковость — залог стагнации с последующей деградацией. А развитие как раз лежит в многообразии.

Заводя разговор о неполноценности инвалидов — мы начинаем говорить о цене человека вообще, после чего окажется, что здоровье тоже не все имеют одинаковую цену, в результате мы приходим к тем же идеологемам, что уже существовали в Европе в 30-е года прошлого века. История уже ни раз доказала — это тупиковая теория.

Разные, но равные. Равные в пра-вах, в чувствах, в желаниях. Если мы примем за точку отсчета не одинаковость, а как раз множество вариантов, то окажется, что дети-инвалиды вполне обучаемы, просто по своей программе, что они могут многого добиться, вести активный образ жизни, главное им помочь. Ну а чувственная сфера доступна абсолютно всем — главное уметь это видеть, ведь проявления чувств тоже могут быть многообразны.

Миф 10: «инвалиды заразны»

Инвалидность сама по себе не является заболеванием, тем более — заразным. Инвалидность — это статус, который устанавливается человеку, имеющему ограничения функций по следующим категориям:

- нарушения статодинамической функции (двигательной),
- нарушения функций кровообращения, дыхания, пищеварения, выделения, обмена веществ и энергии, внутренней секреции,
- сенсорные (зрения, слуха, обоняния, осязания),
- психические (восприятия, внимания, памяти, мышления, речи, эмоций, воли).

Источник: <http://ru.wikipedia.org/>

Миф 11: «инвалиды портят генофонд»

По наследству передаются только генетические заболевания. Например ДЦП к ним не относится, так что дети родителей с ДЦП не будут инвалидами по этой причине. Люди, имею-

щие генетические заболевания, подчас просто стерильны в силу своей болезни. Люди с серьезными поражениями мозга чаще всего не осознают потребности в продолжении рода. Прочие же, живя жизнью инвалида, отнюдь не хотят подобной доли для своих детей. Посему процент инвалидов на земле неизменен, и радители за генофонд могут быть спокойны: по крайней мере инвалиды ему не угрожают.

Миф 12: «если дети-инвалиды будут учиться в общей школе, здоровые дети будут деградировать»

Инклюзивное образование не предусматривает занижение планки знаний для здоровых детей, дабы «уравнять» их с детьми с ограничениями здоровья. Инклюзивное образование в первую очередь делает акцент на персонализации процесса обучения, что важно абсолютно для всех детей, а не только для инвалидов.

Но главное — присутствие детей с ограничениями здоровья позволит здоровым детям приобрести бесценные знания о доброте, толерантности, терпимости, помощи, которые не даст ни одна книга и ни один даже самый лучший учитель.

Миф 13: «интеграция инвалидов в общество невозможна, они же все равно НЕ ТАКИЕ».

Это ошибочное впечатление продиктовано тем, что мы только в самом начале пути и нам сегодняшним конечно же трудно принять инвалидов как равных — мы мало о них знаем, мы редко их видим, они для нас «в диковинку». Это вполне естественная реакция психики. Точно так же мы бы испугались обычной таксы, если бы никогда в жизни не видели собак. Со временем мы изменимся. Этот путь прошли до нас уже многие страны. Еще 15 лет назад в США, которые постоянно приводятся как эталон, дела обстояли не многим лучше, чем у нас сейчас. Дорогу осилит идущий.

Конвенции. Такая жалоба именуется «сообщение». Комитет рассматривает жалобу и замечания государства-участника и по результатам этого рассмотрения формулирует свои мнения и рекомендации, если таковые имеются, препровождает их соответствующему государству-участнику и публикует их.

МОЖЕТ ЛИ КОМИТЕТ ПРОВОДИТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ?

Может. Факультативный протокол предусматривает процедуру проведения расследования. Если Комитет получает достоверную информацию, указывающую на серьезные или систематические нарушения каких-либо положений Конвенции государством — участником Факультативного протокола, Комитет может предложить этому государству представить замечания по поводу соответствующей информации. После изучения замечаний государства-участника, а также любой другой имеющейся достоверной информации Комитет может поручить одному или нескольким своим членам провести расследование и срочно представить доклад. С согласия государства-участника члены Комитета могут посетить его территорию. После проведения расследования Комитет препровождает свои выводы соответствующему государству-участнику, у которого есть шесть месяцев для представления своих дополнительных замечаний. В конечном итоге Комитет сводит свои выводы воедино и публикует их. Любое государство-участник может в момент ратификации Факультативного протокола сделать оговорку о том, что оно не считает процедуру расследования распространяющейся на него.

КАКУЮ РОЛЬ В ПРОЦЕССЕ МОНИТОРИНГА ИГРАЕТ ГРАЖДАНСКОЕ ОБЩЕСТВО?

Гражданское общество призвано сыграть важную роль в процессе мониторинга как на национальном, так и на международном уровнях. Что касается национального мониторинга, то в Конвенции прямо указано, что гражданское общество, в частности инвалиды и представляющие их организации, в полном объеме вовлекаются в процесс наблюдения и участвуют в нем (см. пункт 3 статьи 33 Конвенции). Что касается международного мониторинга, то при выдвижении кандидатур экспертов для включения в состав договорного органа государствам-участникам предлагается должным образом учитывать необходимость консультироваться с инвалидами и представляющими их организациями и активно привлекать их (см. пункт 3 статьи 34 Конвенции). Кроме того, о решающем значении роли, которую гражданское общество может играть в процессе представления периодической отчетности, в поддержке лиц, направляющих индивидуальные сообщения, и в предоставлении Комитету достоверной информации о серьезных или систематических нарушениях прав человека в качестве основы для проведения расследования, ярко свидетельствует опыт работы органов, занимающихся мониторингом за осуществлением других международных договоров по правам человека..

По материалам ООН

КАК ПРАВИЛЬНО ОФОРМИТЬ ИПР?

Постановлением Кабмина Украины от 23 мая 2007 г. № 757 утверждено «Положение об индивидуальной программе реабилитации инвалида». В этом документе говорится о том, что отныне все инвалиды Украины могут проходить реабилитацию в соответствии со своей индивидуальной программой, которая разрабатывается для них МСЭК либо ВКК.

ИПР является основным юридическим документом, который дает нам право на бесплатные реабилитационные услуги, получение технических средств реабилитации, а также средств по уходу за человеком с инвалидностью. Перечень всего этого находится в приложениях к Государственной типовой программе реабилитации, текст которой находится в настоящем выпуске Бюллетеня. Все приложения мы не стали печатать, их шесть, для шести основных категорий инвалидности. Это инвалидность, обусловленная:

- ▶ поражением опорно-двигательного аппарата и центральной и периферической нервной системы;
- ▶ психическими заболеваниями и умственной отсталостью;
- ▶ поражениями органов слуха;
- ▶ поражениями органов зрения;
- ▶ поражениями внутренних органов;
- ▶ онкологическими заболеваниями.

Государственная программа гарантирует бесплатное обеспечение всех инвалидов Украины реабилитационными услугами и средствами в соответствии с их медицинскими, психологическими, социальными нуждами. Заметьте, нужды инвалида стоят в основе составления ИПР, а не возможности местности, где он проживает. Если в городе, где живет инвалид, необходимых услуг не предоставляется, то он имеет право на получение этих услуг в другом городе или стране. В соответствии со своей ИПР. Если же у человека нет ИПР, то и обязательств у государства в отношении этого конкретного человека не возникает. Почитайте внимательно перечень услуг, который мы опубликовали. Этот перечень предназначен для 1 категории инвалидности, в нем перечислено в общих терминах практически все, что нужно инвалиду: и санаторно-курортное лечение, и восстановительная терапия, и тренажеры, и всяческая психолого-социальная поддержка, и инклюзивное обучение, и памперсы для лежачих, и трудотерапия, и профобучение и трудоустройство... в общем, много чего. Я не утверждаю, что все эти блага рассыпаны по коридорам Управления труда и соцзащиты. Но дорога начинается с первого шага, а море со-

Миф 14: «все инвалиды — «психи», а все «психи» — «умственно отсталые»

Просторечьем «псих» мы называем человека с нестандартным поведением. Однако, применяя это словечко к человеку с ограниченными способностями, многие имеют ввиду наличие реального психического диагноза, мол, если человек болен, то уж по полной, «на всю голову». В Российской Федерации число больных психическими расстройствами, зарегистрированных учреждениями здравоохранения в 2007 г., составило среди детей 0–14 лет 703, 2 тыс. человек и среди подростков 15–17 лет — 273, 5 тыс. человек или 16,5% и 6,5% соответственно от общего числа больных (прим: больных — не только инвалидов). В структуре общей заболеваемости психические расстройства составляют небольшой удельный вес (около 3%). Умственная отсталость регистрировалась у 16,4% больных психическими заболеваниями в детском возрасте и у 22,9% больных в подростковом возрасте.

Миф 15: «они не больные! они плохо воспитанные/ дети индиго/ непризнанные гении»

К сожалению, медицина вообще, а в нашей стране особенно, не совершенна. И все же если не один, не два, и даже не три доктора поставили ребенку серьезный диагноз — стоит задуматься. Понятно, что отрицание — это первый шаг на пути к приятию, но не стоит на нем застревать. Да, ребенок с аутизмом, СДВГ, шизофренией может выглядеть обычно, порой вести себя как все, иметь хороший, даже блестящий интеллект, и все же — любое заболевание требует внимательного наблюдения и тщательного лечения. Не только любовью и лаской, но и лекарствами и коррекционными занятиями.

Данный миф бытует, увы, не только в обществе вообще, но и среди мам детей с особенностями развития. А кто есть эти мамы? — Они такая же часть общества — вышли мы все из народа. А люди часто представляют себе инвалидов как инопланетян — они обязательно должны быть «не такими».

Источник: *vestnik.mednet.ru*

ТРУДОУСТРОЙСТВО ИНВАЛИДОВ: ПОДВОДНЫЕ КАМНИ

Закон обязывает предприятия брать на работу людей с ограниченными физическими возможностями. Если в компании работает до 8 человек, требования не действуют. Если от 8 до 25, то работодатель должен трудоустроить одного инвалида. Если в штате более 25 сотрудников — 4% рабочих мест — для людей с особыми потребностями. Норматив зачислят при условии, если человека оформят по трудовой книжке.

«На самом деле 98% трудовых книжек куплено. Инвалида, если и берут на работу, то берут не его, а его трудовую книжку. Платят ему 100–200, может, и минимальную заработную плату, но он сидит дома, ничего не делает», — рассказывает Владимир Петровский, председатель Всеукраинского профсоюза трудоспособных инвалидов.

Предприниматели делают это для закрытия квоты. Или выводят сотрудников за штат, а штатных остается до 8 человек.

«У нас в законодательства не обозначено понятие «дискриминация по признаку инвалидности». Таким образом невозможно отследить, где есть дискриминация и отстаивать свое право в суде, если человек подвергся такой дискриминации, когда по признаку инвалидности его не принимают на работу», — считает Елена Иванова, менеджер международного проекта, который занимается людьми с особыми физическими потребностями.

Инвалиды имеют такое же право на работу, как другие граждане. И требовать зарплату, которая соответствует должности. Есть и перечень привилегий.

- трудоустройство без испытательного срока (при направлении на работу МСЭК);*
- неполный рабочий день или рабочая неделя (устанавливается по желанию инвалида);*
- отказ работать в ночное время и сверхурочно;*
- предоставление ежегодного отпуска в удобное для него время.*

стоит из отдельных капель. В одиночку добиться чего-то трудно, и мы не призываем никого тратить жизнь на прошибание стен. Давайте же объединяться и вместе добиваться исполнения законов Украины на территории Украины. Тем более, что многое из того, что написано в Госпрограмме – ЕСТЬ в нашем городе, и это реально можно получить!

Переходим к делу. Родители детей до 18 лет, а также взрослые инвалиды, получившие справку об инвалидности ранее 1 января 2007 года, должны обращаться за такой программой в ВКК, остальные в МСЭК. И то и другое обращение практически начинается с визита к своему участковому врачу, у которого вы стоите на учете по инвалидности.

Получение ИПР через МСЭК более трудное занятие, поскольку вас попросят оформить обходной лист, т.е. обойти всех врачей, точно так же, как вы делали при получении инвалидности. Людям, которые периодически обновляют свою справку об инвалидности, ИПР оформляется просто в очередное их посещение МСЭК, а вот тем, кто имеет пожизненную справку, надо самим о себе позаботиться. Соответственно, об инвалидах с детства, нуждающихся в посторонней помощи, следует позаботиться их родителям либо опекунам.

Итак, если у вас или у вашего ребенка инвалидность оформлена до 1 января 2007 года, за ИПР надо обращаться к своему участковому врачу. Перед тем, как туда пойти, внимательно прочитайте Перечень услуг, которые положены вам по вашей нозологии, подумайте, что конкретно вам сейчас (на два года вперед) необходимо. Если это специальный тренажер, то узнайте что это, сколько стоит, где изготавливается. Если это дорогостоящий курс восстановительной терапии, да еще в другом городе, то принесите документы, подтверждающие необходимость этого курса. Если это трудотерапия (занятия с логопедом, корректирующим педагогом, психологом, психолого-педагогический патронаж и прочая экзотика, которой для взрослых инвалидов в городе нет), то продумайте аргументы, которые вы приведете в подтверждение своих требований. Имейте в руках текст Госпрограммы и Перечня, они будут дополнительными аргументами в разговоре с врачом. Помните, что в Госпрограмме сказано:

«Объем реабилитационных услуг, которые предоставляются по индивидуальной программе реабилитации инвалида и ребенка-инвалида, не может быть меньше предусмотренного Программой».

Настаивайте на исполнении закона! И если вам отказывают в конкретном вопросе, попросите обоснований этому отказу. Обоснованием не может быть аргумент, что «у нас в городе все равно этого нет». Потому что тогда никогда и не будет, нет спроса, нет и предложения!

Отказ во включении в ИПР реабилитационных мероприятий, необходимость и нужда в которых в большинстве случаев не отрицается лицами, ответственными за составление программы, вызван тем, что, по их мнению, факт включения означает финансирование услуги за счет бюджетных средств. А раз средств этих недостаточно (а так всегда и везде бывает), то нет и оснований для включения услуги, пусть даже и жизненно необходимой инвалиду, в его индивидуальную программу. Таким обра-

зом, проблема недофинансирования социальной сферы решается путем создания непреодолимых препятствий и саботажем выполнения Законов Украины и соответствующих постановлений Кабмина, устанавливающих порядок оказания реабилитационных услуг.

Законодательством предусмотрено, что вы можете получать реабилитационные услуги в негосударственных учреждениях, оплачивая их за собственный счет. В Законе «О реабилитации инвалидов в Украине» четко прописана возможность получения компенсации за непредоставленные бесплатно услуги (статья 27). Правда, порядок выплат подобных компенсаций до сих пор не разработан Кабмином. Однако дело врача – сообщить вам о необходимости данных реабилитационных мероприятий для вас или вашего ребенка. А утаивание информации о необходимом лечении является нарушением врачебного долга и попадает в разряд действий, от которого предостерегают «Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов»:

«Государствам следует обеспечить, чтобы врачи и другой медицинский персонал получали надлежащую подготовку, с тем, чтобы они не предлагали родителям неправильные рекомендации, ограничивающие тем самым выбор для их детей. Этот процесс подготовки должен идти постоянно и основываться на самой последней информации».

После того, как ИПР составлена, прошла МСЭК или ВКК, вы получаете ее на руки. При этом с вами должны провести беседу, разъяснить, где как и когда вам нужно проходить реабилитацию и т.д. После чего вы подписываете этот документ. Подписание вами ИПР не означает, что вы полностью согласны с ее содержанием и не можете в дальнейшем обжаловать его.

Обжаловать ИПР, где указан неполный, по вашему мнению, перечень реабилитационных мероприятий, нужно в суде, но до этого можно обратиться в Центральный МСЭК, где, скорее всего, вам помогут. Но давайте сначала пройдем первый этап – оформление ИПР!

Е. Васечкина

ГОСУДАРСТВЕННАЯ ТИПОВАЯ ПРОГРАММА РЕАБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДОВ

Общая часть

Эта Программа направлена на обеспечение системного подхода к организации реабилитации, последовательности и преемственности в проведении многопрофильных реабилитационных мероприятий, внедрения государственных реабилитационных стандартов и установление контроля за качеством реабилитационных услуг.

На данное время в Украине насчитывается около 2,5 млн. инвалидов, в том числе 122,6 тыс. детей-инвалидов. Часть лиц этой категории в общей структуре населения составляет около пяти процентов.

«В случае если инвалидов трудоустроено меньше установленного норматива, то такое предприятие либо предприниматель в конце года выплачивает штраф в Фонд Социальной защиты инвалидов: административные санкции из расчета среднегодовой заработной платы за одного нетрудоустроенного инвалида на этом предприятии», — объясняет Ольга Сербуль, адвокат.

Рабочее место считается созданным, если инвалид трудоустроен по трудовой (это является основным местом его работы), а его рабочее место аттестовано.

Выдержка из п. 2 Порядка № 1836 «Под специальным рабочим местом понимается отдельное рабочее место или участок производственной площади, на котором необходимо осуществление дополнительных мер по организации труда лица с учетом его индивидуальных функциональных возможностей, обусловленных инвалидностью, путем приспособления основного и дополнительного оборудования, технического оснащения».

«Работодателю легче купить трудовую книжку, чем работать с инвалидом. Потому, что вся нагрузка сейчас ложиться на работодателя: и по созданию специального рабочего места, и по сопровождению инвалида на этом рабочем месте», — считает Елена Иванова.

Медаль имеет две стороны. Интернет небеден на объявления инвалидов о продаже своих трудовых книжек.

Источник: <http://ubr.ua/>

Самое важное, что может дать нам жизнь, — это возможность долго и тяжело трудиться над делом, которое того стоит.

Я. Рогалин

Лучше зажечь одну маленькую свечу, чем проклинать темноту.

Конфуций

Практикум защиты прав

ОСОБЕННОСТИ ТРУДОУСТРОЙСТВА ИНВАЛИДОВ

С целью реализации творческих и производственных способностей инвалидов и с учетом индивидуальных программ реабилитации им предоставляется право работать на предприятиях, в учреждениях, организациях с обычными условиями труда, в цехах и на участках, где применяется труд инвалидов, а также заниматься индивидуальной или другой трудовой деятельностью, которая не запрещена законом.

Трудоустройство инвалидов осуществляется органами Министерства труда и социальной политики Украины, Министерства социальной защиты населения Украины, местными государственными администрациями, общественными организациями инвалидов.

Подбор рабочего места осуществляется преимущественно на предприятиях, где наступила инвалидность, с учетом пожеланий инвалида, имеющихся у него профессиональных привычек и знаний, а также рекомендаций медико-социальной экспертизы.

Работодатели, которые используют труд инвалидов, обязаны создать для них условия труда с учетом индивидуальной программы реабилитации и обеспечивать другие социально-экономические гарантии, предусмотренные действующим законодательством.

При трудоустройстве инвалидов путем направления их на работу службой занятости, в соответствии с установленными для предприятия нормативами рабочих мест для трудоустройства инвалидов, работник имеет право обжаловать отказ в принятии его на работу в суде.

Рабочее место инвалида считается созданным, если оно отвечает установленным требованиям и аттестовано специальной комиссией при участии представителей МСЭК, органа государственного надзора за охраной труда, общественной организации инвалидов и введено в действие путем трудоустройства на него инвалида.

Государство гарантирует инвалидам дошкольное воспитание, получение образования на уровне, ко-

Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов, утвержденные Резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН от 20 декабря в 1993 г. № 48/96, предусматривают равные стартовые возможности для всех лиц независимо от их психофизического развития, состояния здоровья, возраста, пола, социально-экономического статуса и определяют такие целевые сферы — доступность материального окружения, информации и коммуникаций, образование, занятость, поддержка доходов и социальное обеспечение, семейная жизнь и свобода личности, культура, отдых, спорт и религия.

Цель и основные задачи Программы

Целью Программы является определение гарантированных государством перечней реабилитационных услуг, технических и других средств реабилитации, изделий медицинского назначения, которые предоставляются инвалиду или ребенку-инвалиду с учетом фактических потребностей в зависимости от возраста, пола, вида заболевания (увечья) безвозмездно или на льготных условиях.

Для достижения цели Программы необходимо обеспечить выполнение таких заданий:

- ▶ реализация инвалидами их конституционных прав;
- ▶ проведение государственной политики в сфере реабилитации инвалидов, содействия их широкой интеграции в общество;
- ▶ системный подход к организации реабилитации инвалидов;
- ▶ последовательность и преемственность в проведении многопрофильных реабилитационных мероприятий;
- ▶ контроль за качеством услуг медицинской, психолого-педагогической, физической, профессиональной, трудовой, физкультурно-спортивной, бытовой и социальной реабилитации, технических и других средств реабилитации, изделий медицинского назначения.

Порядок выполнения Программы

Программа выполняется путем составления индивидуальных программ реабилитации для инвалидов медико-социальными экспертными комиссиями, для детей-инвалидов — врачебно-консультативными комиссиями лечебно-профилактических заведений.

Объем реабилитационных услуг, которые предоставляются по индивидуальной программе реабилитации инвалида и ребенка-инвалида, не может быть меньше предусмотренного Программой.

Для выполнения Программы разработан перечень услуг, которые предоставляются инвалидам с поражением опорно-двигательного аппарата и центральной и периферической нервной системы, перечень услуг, которые

Люди с особыми потребностями в обществе

предоставляются инвалидам с психическими заболеваниями и умственной отсталостью, перечень услуг, которые предоставляются инвалидам с поражением органов слуха, перечень услуг, которые предоставляются инвалидам с поражением органов зрения, перечень услуг, которые предоставляются инвалидам с поражением внутренних органов, перечень услуг, которые предоставляются инвалидам с онкологическими заболеваниями.

Индивидуальная программа реабилитации для инвалида и ребенка-инвалида определяется согласно перечню реабилитационных услуг, технических и других средств реабилитации, изделий медицинского назначения в зависимости от нозологий заболеваний.

Финансовое обеспечение Программы

Финансирование Программы осуществляется за счет средств государственного бюджета, Фонда социальной защиты инвалидов, Фонда социального страхования от несчастных случаев на производстве и профессиональных заболеваний, местных бюджетов, а также других источников.

Ожидаемые результаты

Определение гарантированного государством перечня реабилитационных услуг, технических и других средств реабилитации, изделий медицинского назначения, которые предоставляются инвалиду или ребенку-инвалиду с учетом фактических потребностей в зависимости от возраста, пола, вида заболевания (увечья) безвозмездно или на льготных условиях обеспечит системный подход в организации реабилитации инвалидов и детей-инвалидов, последовательность и преемственность в проведении многопрофильных реабилитационных мероприятий, направленных на возобновление оптимального физического, интеллектуального, психического и социального уровня жизнедеятельности лица с целью содействия его интеграции в общество.

Координация и контроль за выполнением Программы

Координация и контроль за выполнением Программы возлагаются на Министерство труда и социальной политики Украины.

Перечень услуг, которые предоставляются инвалидам с поражением опорно-двигательного аппарата и центральной и периферической нервной системы (приложение №1 к «Государственное типовое программное обеспечение реабилитации инвалидов») напечатан на развороте следующей страницы.

торый отвечает их способностям и возможностям.

Профессиональная подготовка или переподготовка обучающихся инвалидов с учетом медицинских показаний и противопоказаний для следующей трудовой деятельности, выбор форм и методов профессиональной подготовки производятся в соответствии с заключениями медико-социальной экспертизы.

После окончания учебного заведения инвалидам предоставляется право выбора места работы из предложенных вариантов или предоставляется, по их желанию, право свободного трудоустройства.

При отказе в принятии на работу инвалида, не предоставлении работы по специальности инвалиду, направленному по распределению после окончания учебного заведения, или при несоблюдении других условий трудового договора и законодательства о труде, работодатель возмещает затраты на его проезд к месту работы и назад к месту постоянного проживания, а также затраты на проезд сопровождающего, если он необходим.

Работодатель обязан создавать безопасные и безвредные для здоровья условия труда, использовать меры, направленные на предотвращение инвалидности, на восстановление трудоспособности инвалида.

Запрещается привлекать инвалидов без их согласия к сверхурочным работам, а также работам в ночное время.

За инвалидами вследствие трудового увечья или профессионального заболевания, которые проходят реабилитацию, в том числе профессиональную подготовку и переподготовку, в соответствии с индивидуальной программой реабилитации, если с момента установления инвалидности прошло не больше года, сохраняется средний заработок по предыдущему месту работы с учетом пенсии по инвалидности на протяжении срока, указанного в программе. В этих случаях возмещение затрат с учетом уплаченных сумм осуществляется предприятием, учреждением и организацией, в период работы, в который наступила инвалидность.

Источник: <http://b-t.com.ua/>

Практикум защиты прав

Вид услуги	Кто предоставляет
Медицинская реабилитация: восстановительная терапия реконструктивная хирургия профилактические мероприятия санаторно-курортное лечение	специализированные отделения, клиники институтов, другие лечебно-профилактические заведения санаторно-курортные заведения
Психолого-педагогическая реабилитация: консультирование психолого-педагогическая диагностика психолого-педагогический патронаж психологическая и педагогическая коррекция	психолого-медико-педагогические консультации центры практической психологии и социальной работы центры социально-психологической реабилитации для детей и молодежи с функциональными ограничениями, другие реабилитационные учреждения учебные заведения всех типов
Образовательные услуги: коллективная форма учебы, в том числе интегрированная и инклюзивная формы индивидуальная форма учебы дистанционная форма учебы	учебные заведения всех типов (кроме заведений, которые предоставляют профессиональное образование в соответствии с пунктом “Профессиональная реабилитация”)
Физическая реабилитация: консультирование эрготерапия кинезотерапия лечебный массаж лечебная физкультура	органы медико-социальной экспертизы лечебно-профилактические заведения центры социально-психологической реабилитации для детей и молодежи с функциональными ограничениями, другие реабилитационные учреждения
Профессиональная реабилитация: экспертиза потенциальных профессиональных способностей (после 18) профессиональная ориентация профессиональный отбор профессиональная подготовка, переподготовка и повышение квалификации (после 18) профессиональное образование	заведения здравоохранения заведения образования и науки общеобразовательные школы (школы-интернаты) общеобразовательные санаторные школы (школы-интернаты) реабилитационные учреждения служба занятости; Фонд социальной защиты инвалидов; реабилитационные учреждения учебные заведения, где создаются соответствующие условия согласно государственным социальным нормативам
Трудовая реабилитация: приспособление и создание рабочего места с учетом безопасности и особых потребностей инвалида рациональное трудоустройство (возобновление трудовой деятельности инвалида за прежней или за новой профессией)	предприятия, учреждения, организации независимо от ведомственного подчинения служба занятости Фонд социальной защиты инвалидов служба занятости предприятия, учреждения, организации независимо от ведомственного подчинения
Социальная и бытовая реабилитация: приспособление мебели, установление оборудования для адаптации жилищных помещений обучение основным социальным навыкам социально-бытовой патронаж трудотерапия	органы труда и социальной защиты населения учреждения социального обслуживания центры социально-психологической реабилитации для детей и молодежи с функциональными ограничениями, другие реабилитационные учреждения учебные заведения всех типов УкрНДИ протезирования

Люди с особыми потребностями в обществе

Физкультурно-спортивная реабилитация:

обучение занятиям по физической культуре
оздоровление в лагерях физкультурно-спортивной реабилитации инвалидов
учебно-тренировочные занятия по физической культуре и спорту
занятие спортом

органы по делам семьи, молодежи и спорта
Украинский центр физической культуры и спорта инвалидов „Инваспорт” и соответствующие региональные центры
детско-юношеские спортивные школы инвалидов
общественные организации инвалидов физкультурно-спортивной направленности, в том числе клубы, спортивные федерации
реабилитационные учреждения, в том числе Национальный центр паралимпийской и дефлимпийской подготовки и реабилитации инвалидов и Западный реабилитационно-спортивный центр учебные заведения всех типов
учреждения социального обслуживания

Обеспечение техническими и другими средствами реабилитации

Средства передвижения:
кресла колесные (коляски) разных типов
палки
костыли
вспомогательные средства для хождения

органы труда и социальной защиты населения
протезно-ортопедические предприятия всех форм собственности

Специальные средства для самообслуживания:
вспомогательные бытовые устройства

органы труда и социальной защиты населения
протезно-ортопедические предприятия всех форм собственности

Специальные средства для ухода:
вспомогательные средства для туалета
вспомогательные средства для поднимания
кресла-стулья с санитарной оснасткой

лечебные заведения
органы труда и социальной защиты на

Протезные изделия:
протезно-ортопедические изделия
ортопедическая обувь
специальная одежда

органы труда и социальной защиты населения
протезно-ортопедические предприятия всех форм собственности
УкрНДИпротезування

Специальное физкультурно-спортивное оборудование и снаряжение, спортивный инвентарь:
специальные кресла колесные (коляски) для занятий отдельными видами спорта
шведская стенка, другие специальные тренажеры
физкультурно-спортивное оборудование

органы по делам семьи, молодежи и спорта
региональные центры по физической культуре и спорту инвалидов „Инваспорт”
детско-юношеские спортивные школы инвалидов
общественные организации инвалидов физкультурно-спортивной направленности, в том числе клубы, спортивные федерации
реабилитационные учреждения

Специальные средства для образования и занятий трудовой деятельностью:
мебель специального назначения
компьютерные программы для учебы

учебные заведения всех типов
органы труда и социальной защиты населения

Обеспечение изделиями медицинского назначения

Мочеприемники
Калоприемники
Эндопротезы и другие изделия медицинского назначения согласно стандартам МОЗ

заведения здравоохранения

КЭМПХИЛЛ В УКРАИНЕ? НЕТ ТАКОГО МЕСТА НА ГЛОБУСЕ...

В конце марта в г. Сумы состоялась международная конференция по вопросу о перспективах создания первой украинской социальной деревни для совместного проживания обычных людей и людей с особыми потребностями (как правило, с нарушениями ЦНС). Это так называемый кэмпхилл — см. материал в первом выпуске нашего Бюллетеня.

Деньги на конференцию предоставил один немецкий фонд, а душой ее и организатором стал Маттиас Краузе, молодой преподаватель местного университета. Этот молодой человек (ему около 25 лет) заслуживает нашего внимания и отдельного рассказа. Приехав в нашу страну немногим более полутора лет назад (до этого он уже поработал волонтером в Эстонии и преподавателем в Китае), он успел сделать очень многое.

Женился на местной очень привлекательной и доброй девушке Вите, недавно окончившей университет по специальности «корректирующая педагогика». О Вите речь впереди. Крестился в местной православной церкви, и сам уже стал крестным папой и обзавелся, соответственно, кумовьями. Купил и вместе с женой отремонтировал добротный дом в деревне Кияницы неподалеку от Сум. В свободное время очень помогает местному реабилитационному центру для детей-инвалидов «Фелицитас». В общем, социально активная и привлекательная личность. Что примечательно — Маттиас по-русски говорит с явственным небольшим акцентом, хотя и совершенно свободно, а вот по-украински объясняется прямо как уроженец этих самых Кияниц, без малейшего намека на свои европейские корни. Читает в подлиннике Шолохова, Ахматову и Высоцкого, в немецких переводах — Камю и Сартра. С одной стороны — рафинированный интеллигент, с другой — видели бы вы, как он управляется по хозяйству! А в хозяйстве у них с Витой имеется небольшой сад, огород, утки и куры (собираются еще завести индюков), здоровенный добрейший пес Кай, кот Матроскин и

хомячок Гоша. А еще Маттиас прекрасно готовит традиционный немецкий тыквенный суп, между прочим.

Спутница его жизни, Вита, выросшая в деревенском доме, воспитанная трудолюбивыми родителями, и потому не боящаяся никакой работы и никаких трудностей, с энтузиазмом занимается детьми с тяжелыми ментальными нарушениями в одном из сумских центров реабилитации, специализируется по аутистам. Очень любит своих подопечных и работу с ними, хотя и жалуется на огромное количество бумаг, которые приходится заполнять на службе, да на излишнюю зарегламентированность предписанных методик. Вита обладает хорошим вкусом, ее поделки из бумаги (т.н. «квиллинг») участвуют в художественных выставках и пользуются большим успехом у друзей и знакомых в качестве подарков. Этому мастерству она с успехом обучает своих подопечных — известно, как благотворно на их состояние влияет мелкая моторика пальцев рук.

...В конференции, кроме Маттиаса и Виты, местных чиновников, представителей сумской общественности и организаций, занимающихся инвалидами, среди которых обязательно следует упомянуть создателя двух сумских центров реабилитации Сергея Сапожникова и заведующую отделением социально-бытовой реабилитации молодых инвалидов «Спильнота» Надежду Манько, приняли участие глава Северной Ассоциации кэмпхиллов Людвиг Краус, исполнительный директор российской социальной деревни «Светлана» Григорий Ожогин, а также Елена Васечкина и Анатолий Нагальский от севастопольской «Школы жизни».

Главным содержанием этого мероприятия, кроме подробного доклада Людвиг о кэмпхилльском движении и его проблемах в современном мире, было представление



Люди с особыми потребностями в обществе

проекта будущей украинской деревни «Дом ветра», авторами которого и выступили Маттиас и Вита. Оказывается, эти молодые энтузиасты – здоровые, прекрасно образованные современные молодые люди, имеющие все возможности для активной и полной развлечений жизни, решили посвятить себя заботе о людях с особыми потребностями.

Оказывается, их дом, в который вложены довольно большие личные средства и труд, они планируют превратить в первый дом будущего кэмпхилла, причем не откладывая дело в долгий ящик и не собираясь дожидаться, пока само понятие «кэмпхилл» окажется вписанным в правовое поле нашего государства. Весной следующего года они собираются взять к себе на попечение двух людей с нарушениями ЦНС, которые захотят жить вместе с ними. Будущие их собственные дети (а они будут обязательно) должны расти в атмосфере, подразумевающей равенство всех людей, независимо от их природных данных — таково их твердое убеждение.

Наверное, для многих, читающих эти строки, сама эта идея звучит странно. И это еще очень мягко сказано. Но заверяю вас, что Маттиас и Вита совершенно адекватны, умны и сердечны. Они любят путешествовать, интересуются искусством, почитают родителей и составляют прекрасную пару во всех смыслах. Но что поделать — не могут они жить, заботясь исключительно о собственном благополучии и достатке.

Совет им да любовь! Да еще толику помощи от нашего такого озабоченного своими проблемами общества...

Я не выдержал, и задал-таки им два прямых вопроса. Представляют ли они, какой тяжкий физический и, главное, душевный труд они взваливают на свои молодые плечи? И вообще, зачем им это все надо?!

Ответ меня не то, чтобы поразил, это не совсем верно. Он вызвал зависть, простую человеческую зависть к людям, способным просто и без всякого самолюбования заявить:

«Вы знаете, для нас это совсем не жертва. Мы ХОТИМ так жить».

Конечно, было бы наивным и даже неправильным ставить кому-либо в пример Маттиаса и Виту. Их выбор — это выбор по-настоящему свободных людей. Но знать, что такие люди есть среди нас, необходимо...

Valpurgeny

ВИТА СЕМЕНЮТА, БУДУЩАЯ ХОЗЯЙКА КЭМПХИЛЛА «ДОМ ВЕТРА»:

Наша история не такая длинная и, может, на первый взгляд не такая уж интересная. Но нашлись люди, которые нас поняли и поддержали. Большое спасибо им за это.

Меня зовут Вита, мне 24 года, проживаю я под городом Сумы. По специальности я дефектолог и работаю в садике для детей с особыми потребностями. Мой стаж работы три года, этого, конечно, мало, но уже за этот короткий период я поняла, что никогда не оставлю свою работу, какой бы сложной она ни была. Оказалось, что мой друг Маттиас, — преподаватель немецкого языка в университете, — тоже разделяет со мной взгляды на это важное дело.

Прошлой зимой он навещал моих воспитанников в качестве волонтера. Однажды между нами произошёл разговор на ту тему, что вот если бы я была беременна, и уже знала бы, что ребёнок будет инвалидом, и это моя первая и последняя попытка родить ребенка, — то родила бы я его или нет? Ответ был таков, что при всей своей любви к детям я бы никогда на это не пошла, так как я не вечна, да и вообще для такого моего ребёнка ничего нет в этой жизни. Всё что он может посещать — это переполненный детский сад, в котором я работаю, и, может быть, вспомогательную школу, и это всё. Мастерские переполнены, а, значит, для этого ребёнка мир будет заключен в четыре стены.

На больших эмоциях закончился этот разговор, и оставил в наших душах просто незаконченное дело, но какое, пока ещё на тот момент мы и сами не знали...

Летом мы купили за городом дом и живём теперь в прекрасном селе Кияницы, делаем ремонт, разводим уток, курочек, завели собаку и кошку...

И здесь мы и поняли, что это за незаконченное дело у нас осталось... Мы решили заниматься трудовой реабилитацией с инвалидами, а точнее, развивать кэмпхильское движение на Украине. Так как у нас пока нет реальных денег на постройку отдельного дома, — мы решили это всё начать у себя дома, а так как он у нас не маленький, то есть где разместить инвалидов. В поселковом совете сказали, что землю под огород выделяют без проблем, т.ч. будем с ними работать и на огороде тоже. Пока будем жить с двумя инвалидами и искать деньги на постройку нового дома, чтобы можно было взять больше таких ребят.

Где взять денег на Кэмпхилл?

Ветеран кэмпхильского движения Сара Хатнауэр: когда в Ирландии строился первый кэмпхилл, государственные структуры не принимали в этом никакого участия. Это была целиком общественная инициатива. Так, например, студенты в течении полутора лет отливали и затем продавали на улицах ирландских городов декоративные свечи. Эти свечи стали символом единения ирландцев: их охотно покупали, жертвуя тем самым на благое дело.

ИНКЛЮЗИВНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ: ПРОБЛЕМЫ И ДОСТИЖЕНИЯ

Что мы можем сделать сообща для того, чтобы люди с ограниченными возможностями чувствовали себя равными членами сообщества? Один из путей — обеспечить им доступ к полноценному и качественному образованию, которое позволит им профессионально самореализоваться. Об особенностях такого образования, а именно об инклюзии, как образовательной ценности и необходимости его внедрения в Украине — в интервью с исполнительным директором Всеукраинского фонда «Крок за кроком» Юлией НАЙДОЮ.

— Долгое время мы ничего не слышали об инклюзивном образовании. С некоторых пор о нем заговорили очень активно. Значит ли это, что раньше проблемы, связанные с людьми, которые нуждаются в таком образовании, существенно умалчивались?

— Проблема инклюзивного образования — вовлечения детей с особыми потребностями в процесс обучения в условиях общеобразовательного учебного заведения в нашем обществе существовала всегда. Но особенно четко она обозначилась в конце 90-х годов. В эту пору много детей с особыми потребностями пришлось учиться в общеобразовательные школы. Этому содействовали как экономические факторы, так и опыт зарубежных стран, привнесенный к нам. И оказалось, что наши обычные школы и детские сады не готовы обеспечить им надлежащее обучение и сопровождение.

Учителя общеобразовательных учебных заведений попросту не знали, что им делать с такими детьми, как их обучать. Зачастую они и сейчас не знают этого. Но тогда этот вопрос стоял особенно остро. Ведь каким было наше общественное мнение — все те, кто попадает в категорию детей с особыми потребностями, должны учиться в специальных школах, а все остальные — в обычных.



Надо отдать должное родителям детей с особыми потребностями. Они первыми начали движение за доступность обычных школ и детских садов для их детей. Объединяясь в общественные организации или просто родительские группы, они шаг за шагом продвигали инклюзию как систему обучения. Постепенно накапливался опыт, который со временем пригодился всем, кто имеет отношение к инклюзивному образованию.

В 2000 году Всеукраинский фонд «Крок за кроком» инициировал вместе с Министерством образования и науки Украины возможность пропилотировать в экспериментальном режиме инклюзивное образование как систему обучения и предоставления специальных услуг детям с особыми потребностями по месту их проживания. Ушел целый год на подготовку экспериментальной программы, привлечение заинтересованных школ и детских садов. В 2001 году экспериментальная программа была развернута в 27 учебных заведения в восьми регионах Украины. И тогда же впервые в нашу речь вошло слово «инклюзивное» образование.

— В последнее время в нашей жизни появляется много новых слов. Мы их активно используем, хотя и не всегда понимаем, что именно они означают. Что предполагает инклюзивное образование?



Люди с особыми потребностями в обществе

И еще – вы говорите о детях с особыми потребностями. Уточните, о каких детях идет речь?

— Начну с ответа на вопрос, — «о каких детях идет речь?» К этой категории относится очень большая группа детей, для обучения которых необходимы какие-то изменения. К этой группе, в частности, относятся одаренные дети. Потому что они нуждаются в другом подходе к обучению. Сюда также входят дети с особенностями психофизического развития, дети с инвалидностью. Часто этих всех очень разных детей мы называем детьми с особыми образовательными потребностями, и этот термин отражает не медицинский – диагностический, а социальный подход к потребностям детей.

Здесь нужно уточнить – не всегда дети с инвалидностью относятся к числу детей с особыми образовательными потребностями. Например, не все дети с проблемами слуха или зрения являются инвалидами. Но для их качественного обучения в школе нужно сделать какие-то особые изменения.

Мы говорим — каждый ребенок, имеет ли он особые образовательные потребности, или он имеет особенности культурного, языкового, религиозного характера, может прийти в обычную общеобразовательную школу по месту проживания. И эта обычная общеобразовательная школа должна принять его без всяких условий. Безусловное принятие школой ребенка и есть инклюзия.

— Но готовы ли наши обычные школы к принятию таких детей?

— Не так много детей, которым нужны сложные приспособления для того, чтобы они учились в обычных школах. Например, какое приспособление нужно ребенку, если у него ослабленный слух? Возможно, ему нужен слуховой аппарат. Но его, как правило, покупают родители. Учителю нужно только знать, что у ребенка есть этот аппарат и определить с какими особенностями в процессе обучения, возможно, придется иметь дело, к каким специалистам нужно

обращаться за консультацией по вопросам адаптированного обучения. Так же, возможно, педагогу нужно знать, как помочь ребенку в том случае, если аппарат сломается. Вы, наверное, заметили, это частое слово «возможно». Действительность такова, что нельзя заранее предугадать, что нужно будет изменять в процессе развития, обучения одного и того же ребенка. Все люди с теми или другими нарушениями в частных деталях не похожи друг на друга.

Другое дело — пандусы и лифты для детей с детским церебральным параличом. Да, действительно, для того, чтобы такой ребенок на коляске мог посещать обычную общеобразовательную школу, школа должна быть оборудована пандусом, лифтом и специальным туалетом. В таких случаях всем нам кажется, что речь идет о невероятно больших деньгах. Но если их разделить на количество детей с особыми потребностями, которые смогут учиться в архитектурно адаптированных общеобразовательных школах, то выяснится, что, на самом деле, это не очень существенные затраты.

Школа, открытая для всех, дает возможность всем знать те проблемы, с которыми сталкиваются дети с инвалидностью, дети с особыми образовательными потребностями. И благодаря этому мы лучше понимаем окружающий мир, тех, кто по нашему мнению отличается от нас, лучше понимаем себя. И когда появляется необходимость сделать изменения, оказать помощь, мы делаем это без каких-либо раздумий.

Так должно быть. И мы всем обществом должны к этому стремиться.

— Повседневное общение со своими сверстниками в общеобразовательной школе не дает возможности ребенку с особыми потребностями заикнуться на своих проблемах. Это – безусловный плюс. Но как на инклюзию реагируют другие дети, их родители?

— Почти одиннадцать лет мы работаем с конкретными детьми и их родителями, конкретными школами и педагогами. И пришли к пониманию — если правильно строить отношения в коллективе, то можно минимизировать существующие проблемы.



Инклюзивное образование

Я не стану говорить о том, что наше общество уже готово к полному пониманию необходимости внедрения инклюзии. Задумайтесь над тем, как мы реагируем на человека, который внешне отличается от нас. Улыбаемся ему? Принимаем таким, какой он есть? Но если реализовать определенные методики, если готовить родителей здоровых детей к тому, что их сыновья и дочери будут учиться рядом с теми, кто нуждается в каких-либо изменениях для обучения и развития, то сама атмосфера в школе станет безбарьерной во всех отношениях.

Очень важный момент — подготовка самих педагогов. Мы должны помочь им преодолеть искусственно созданные стереотипы. А еще понять, что такое толерантность, понимание и принятие. И что этого у них — предостаточно.

— Кто активнее двигает идею инклюзивного образования — государственные учреждения, в том числе и те, которые работают в системе Министерства образования и науки, или общественные организации?

— Это очень хороший вопрос. Потому что здесь сложилась довольно интересная ситуация. В начале пути инициатива принадлежала родителям и общественным организациям. Было много доноров, на деньги которых и пандусы строились, и многое что делалось в школах, для школ, и, конечно, для детей и их семей.

В 2004-2005 годах большинство средств, которые вкладывались в учебные заведения для того, чтобы инклюзия реализовалась, пошли из местных бюджетов. Пошли через управления образования, через городские и областные советы народных депутатов.

Сейчас большие изменения происходят на общегосударственном уровне. Министерство образования и науки Украины всячески поддерживает инклюзию. В этот процесс также втянулись Министерство труда и социальной политики Украины, Министерство Украины по делам семьи, молодежи и спорта, Министерство здравоохранения Украины и многие другие, которые занимаются вопросами, связанными с детьми.

Что очень важно — сегодня и государство, и общественные организации иницируют подготовку базовой Концепции инклюзивного образования. Концепции, которая позволит всем нам закрепить понятие инклюзии, инклюзивного образования, инклюзивной школы и шагов, которые нужно предпринять для того, чтобы она реализовалась.

Разработка этого документа — прекрасный пример сотрудничества различных организаций, объединенных единой целью — необходимостью развития инклюзивного общества, принимающего и ценящего каждого человека таким, каков он есть, уважая его таланты и отличия, создавая условия для развития. Объединились такие разные организации как Институт специальной педагогики Академии педагогических наук, Национальная Ассамблея инвалидов Украины, общественные организации, входящие в Коалицию защиты прав людей с интеллектуальной недостаточностью, просто педагоги и родители детей с особыми потребностями.



— Что конкретно в сфере инклюзии делает ваша организация?

— Вместе с Министерством образования и науки Украины мы реализуем экспериментальную программу «Социальная адаптация, интеграция детей с особыми потребностями в общеобразовательную школу». Кроме того, мы реализовали ряд проектов при поддержке различных международных доноров. Сейчас инклюзивное образование поддерживают Международный фонд «Відродження» и Канадское агентство международного развития (CIDA). В рамках проектов, финансируемых этими донорами, разрабатывается базовая Концепция инклюзивного образования, осуществляется анализ законодательных документов для дальнейшего их изменения в направлении инклюзии, разрабатываются комплексные программы реализации инклюзивного образования в различных регионах нашей страны, оказывается помощь конкретным школам, реализуются обучающие программы для педагогов, родителей, членов местных сообществ.

Наш Фонд не работает самостоятельно. Он вовлекал, вовлекает и будет вовлекать в эту работу различные государственные и негосударственные учреждения, организации. Совместно мы сможем влиять на системные изменения, способствовать тому, что со временем инклюзия станет для Украины обычным явлением.

Степан Гончаренко
<http://donbass.ua/news/>

СЕМИНАР ПО ИНКЛЮЗИВНОМУ ОБРАЗОВАНИЮ В СЕВАСТОПОЛЕ

23 марта 2010 года в Севастопольская организация «Союза инвалидов Украины» совместно с Крымской благотворительной организацией «Синдром добра» провели семинар по теме «Инклюзивное образование». В работе семинара принимали участие не только местные, но и симферопольские специалисты, а также родители особенных детей и взрослые люди с инвалидностью, практически прошедшие путь интегрированного обучения в севастопольских школах.

В Украине уже два года выполняется канадско-украинский проект «Инклюзивное образование для детей с особыми потребностями в Украине», поддержанный Канадским агентством по международному развитию. Цели проекта:

- ▶ Укрепить способность пилотных учебных заведений и общественных организаций в развитии инклюзивного образования;
- ▶ Разработать необходимую законодательную базу и механизмы внедрения модели инклюзивного образования для поддержки детей с особыми образовательными потребностями в общеобразовательных учебных заведениях и общине;
- ▶ Обеспечить постоянную подготовку педагогов к работе в условиях инклюзивного класса / группы в общеобразовательном пространстве;
- ▶ Формировать позитивное отношение к людям с ограниченными возможностями в обществе.

Срок реализации проекта 2008–2013 годы, центры действия проекта — Львов (Львовская область) и Симферополь (АР Крым). Участники проекта рассказали на семинаре о том, что практически сделано за два года в Симферополе. Работа идет очень трудно, встречая большое сопротивление чиновников разных ведомств и уровней. Однако подготовлены необходимые изменения в законодательство Украины, начата работа по подготовке специалистов для работы в инклюзивных классах. Ведется работа и с родителями, как особенных детей, так и их будущих одноклассников.

Подвижки со стороны власти в сторону внедрения инклюзии в Украине действительно есть. Например, в «Плане мероприятий по развитию общего среднего, дошкольного и внешкольного образования на период до 2012 года», утвержденном Кабмином Украины 5 октября 2009 г. третьим пунктом программы значится:

3. Обеспечить:

внедрение инклюзивного обучения (создание условий для доступа детей в помещения школы, обустройства их специальным оборудованием, информационно техническое, кадровое и учебно-дидактическое обеспечение).

МОП, Минфин.

Май 2011 года;

НОВЫЙ ЦЕНТР ПОМОЩИ ОСОБЕННЫМ ДЕТЯМ БУДЕТ СОЗДАН В КИЕВЕ

Для детей с синдромом Дауна в Киеве предоставили помещение для устройства центра помощи. До сих пор в Украине не было современного заведения для родителей и специалистов, чтобы учить, как помочь таким детям. Каждый год в стране рождается едва ли не 400 детей с синдромом Дауна, больше половины из них родители бросают еще в роддомах.

Им не нужно отдельных школ и детских садов. Они полностью могут учиться среди обычных детей. Впрочем, им нужно особое внимание, а учителя и родители должны овладеть специальными образовательными методиками. Маленький Леня умело собирает пазл так же быстро, как и обычные дети его возраста.

Питер — голландец. Его родители живут в Украине. В шесть лет он знает три языка — фламандский, русский и украинский.

Полтора года назад две французские волонтерки решили начать заботиться об украинских детях с особыми нуждами. Тогда возникла идея акции «Звезды Украины — детям с синдромом Дауна». Виктория Тиссо говорит: ее заставило взяться за это средневековое отношение украинцев к таким детям.

Виктория Тиссо, волонтерка в программе помощи детям с синдромом Дауна:

«В них бросают тухлые яйца, детям закрывают глаза, чтобы они не смотрели на детей с синдромом Дауна. В результате многих детей не выводят на улицу... Кажется, что в Украине 16-й век.»

На украинских улицах людей с синдромом Дауна почти не видно не потому, что их нет. Виктория рассказывает: к ним в центр недавно привезли 23-летнего парня, которого именно в тот день родители впервые вывели на улицу. Господин Сергей возглавляет фонд, благодаря которому открыли центр для детей с Даун-синдромом в Киеве. У его 5-летнего сына Ильи тоже эта генетическая особенность. Отец мечтает, чтобы Илья когда-то мог самостоятельно жить среди людей.

Сергей Курьянов, глава благотвори-

рительного фонда «Даун–Синдром»:

«В Европе дети с синдромом Дауна оканчивают средние школы, кое-кому удается получить водительские права. В Голландии музыканты с этой особенностью играют в королевском оркестре. В соседней России 10 лет существует современный центр для таких детей, и только в Украине до сих пор их считают инвалидами, а в справках отмечают как психически неполноценных.»

Источник: www.interfax.ru

ПОЛОЖЕНИЕ ОСОБОГО РЕБЕНКА: ВЗГЛЯД ИЗНУТРИ

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 многих 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. Этот тезис о «неготовности общества» — очередной миф, подхваченный государством для объяснения собственного нежелания что-либо менять в этой области.

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».

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

подготовку и повышение квалификации педагогических работников для проведения работы с детьми с психофизическими особенностями развития в условиях инклюзивного обучения в дошкольных, общеобразовательных, внешкольных учебных заведениях.

МОП, Академия педагогических наук.
Постоянно;

внедрение системного квалифицированного медико-психолого-педагогического и социального сопровождения инклюзивного обучения детей с особыми образовательными потребностями в общеобразовательных учебных заведениях.

Совет министров Автономной Республики Крым, областные, Киевская и Севастопольская городские госадминистрации.
Июнь 2011 года;

Симферопольская «Школа-лицей №3 имени Макаренко» выбрана пилотной базой реализации канадско-украинского проекта в Крыму. О работе, проводимой в этой школе, рассказала заведующая районным отделением психоло-медико-педагогической комиссии Симферополя Татьяна Петлюченко. Сейчас в школе обучается 9 ребят с инвалидностью разной степени тяжести в классах с первого по пятый. Всего в школе около 2000 учеников. Первый этаж школы переоборудован с тем, чтобы любой учащийся с инвалидностью мог свободно передвигаться по школе. Остальные этажи пока недоступны для человека на коляске. Планируется воздвижение наружного лифта, и этот проект даже включен в городскую программу, т.е. можно ожидать выделения средств.

Проблем конечно еще очень много, но проект движется, и можно ожидать, что лет через 5 – 10 в Крыму будут существовать инклюзивные классы, где ребята с инвалидностью смогут получать образование.

Очередными шагами в реализации проекта стали две Всеукраинские конференции «с международным участием», которые прошли в Киеве и Львове одна за другой. Первая состоялась 13 – 15 апреля, она называлась «Инклюзивное образование для детей с особыми потребностями в Украине: теория, практика и законодательство» и была проведена совместно с Министерством образования и науки Украины.

Вторая — «Научно методические принципы обеспечения права на образование детей-инвалидов путем внедрения инновационных технологий» — прошла во Львове 26 – 28 апреля. В ней приняли участие представители Министерства здравоохранения, главные детские специалисты Львова, представители Львовской государственной администрации, научные и практические работники из Украины, Польши, России, Латвии, Беларуси и Германии.

Будем надеяться, что совещания ведущих специалистов не прошли даром, и проект будет развиваться в соответствии со своим планом.

Е. Васечкина

«СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ» В КРЫМУ

Вряд ли кто-нибудь говорил этим женщинам, что они будут счастливы. Наверное, в первые минуты и часы после рождения ребенка они, потрясенные, ошарашенные, и не поверили бы этим словам. Каждой из них пришлось пройти через отчаяние, повторяющиеся то и дело вопросы, адресованные в никуда: почему такое случилось именно со мной, за что?

Никто не виноват. Это как рулетка, раскрученная самой природой, с большой или малой вероятностью стрелка ведь все равно на кого-то укажет. В одном случае из 700 родов на свет появляется маленький человечек, в клетках которого на одну хромосому больше, чем у нас. Этот синдром в конце позапрошлого века описал врач по фамилии Даун. 21 марта в мире отмечается день человека с синдромом Дауна.

ИНЫЕ

Люди верующие говорят, что каждый ребенок приходит в этот мир с какой-то высшей целью. Возможно, малыши с лишней хромосомой рождаются, чтобы их близкие узнали, какой искренней и огромной бывает любовь, какими дорогими могут стать улыбки, первые слова, еще неуверенные шаги. В мире детей с синдромом Дауна уже привыкли называть «солнечными» — и они действительно до доньшка высвечивают души своих мам и пап, меру их понимания и человечности.

Нужно время, чтобы сами родители осознали: их ребенок не хуже других, он просто иной. У него иная внешность, по-другому идет развитие, нужно больше усилий, чтобы его учить. Но «солнечные дети», вырастая, не утрачивают обезоруживающую искренность, душевную щедрость, доброту.

Любови Егоровой, возглавляющей крымское объединение родителей, чьи дети родились с синдромом Дауна, повезло больше, чем многим другим женщинам. Вместе с новостью о том, какого малыша она будет растить, ей дали координаты крымчанки, которая сама предлагала помощь таким мамам. «У нее растет чудесная девочка с синдромом Дауна, мы с ней познакомились, когда моему сыну был месяц, — вспоминает Любовь. — Мораль-

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.

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.

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.

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 все-таки меньше средств, чем на содержащегося в интернате. По нашим сведениям, содержание пациента в украинском психоневрологическом интернате обходится государству в сумму порядка 2000 грн./мес. — сравните с пенсиями! Почему государство не желает сэкономить средства, направляя их адресно на поддержку проживания инвалида в семье?



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. Если, к примеру, дети с проблемами движения и относительно сохраненными 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.

За последние годы развалилась и пришла в упадок 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. Таким образом, поскольку жизненно необходимое особым людям 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 сторо-



но меня это очень поддержало. Я увидела, к чему нужно стремиться, и уже понимала, сколько сил и терпения придется отдать».

Любовь Егорова оказалась из тех мам необычных малышей, которые хотели бы идти на контакт: узнавать о синдроме Дауна, связываться с другими семьями, помогать друг другу. А ведь есть и другие родители, им тоже дают телефоны активистов объединения. Но кто-то не может выйти из депрессии, кто-то боится рассказать другим о своем малыше, кто-то вообще еще не решил, нужен ли семье этот ребенок.

Примерно в половине случаев родственники не понимают и не принимают «особенного» ребенка. Должно пройти много времени, прежде чем они увидят в нем человека — не такого, как остальные, но с будущим.

РЕШЕНИЕ, РАНЯЩЕЕ ДУШУ

Растить самим или оставить в казенном доме? Это решение страшное, раздирающее душу на мелкие клочки. Потому что принимает его не асоциальная «кукушка», алкоголичка или наркоманка, а обычная женщина, для которой беременность была даром, радостью. Она ждала девять месяцев, прислушивалась к движениям человечка, который тогда был одним целым с ней. Она покупала распашонки и пеленки и уже в мечтах распланировала жизнь своего мальчика или девочки. А теперь мама должна взвесить: сделать свою жизнь нелегкой, посвятив ее ребенку, — или отказаться от него.

В советское время до 90% родителей оставляли таких малышей под аккомпанемент уверений медиков, что «в доме ребенка им будет лучше», «нужен специальный уход, вы не справитесь», «родите потом себе еще одного, здорового». Сегодня, по словам психолога отделения реабилитации детей-инвалидов территориального центра Киевского района Симферополя Киры Пальваль, количество отказов снизилось примерно до 70%. Наверное, больше информации для женщин сразу после рождения таких детей помогло бы этот процент уменьшить.

«За границей поздравляют с рождением ребенка, даже если он не такой, как все, и мама, еще находясь в роддоме, много узнает о том, как его растить и чего может достичь ее малыш, — рассказывает психолог. — У нас нередки случаи, когда маме сообщают только диагноз и оставляют ее наедине со страхом и растерянностью. Бывает,

Люди с особыми потребностями в обществе

нетактичные обмолвки медперсонала заставляют женщину испытывать стыд, неловкость».

Винить за принятое решение неправильно, ситуации бывают разные. Но вычеркнуть из жизни «отказничка» невозможно — женщина все равно будет думать о нем. А какой груз ляжет на душу, когда она узнает, что в казенном доме большая часть таких малышей не доживают до года? Не только потому, что синдрому сопутствуют пороки сердца, сниженный иммунитет и другие заболевания. Особенность этих малышей и в том, что, не получая ласки и любви, которые могут дать только мама с папой, они просто угасают. «Если к нам обращается женщина, которая еще сомневается, мы не можем да, наверное, и не имеем морального права подталкивать ее к какому-то решению, — считает Любовь Егорова. — Можем рассказывать о возможностях, о конкретных семьях, дать всю необходимую информацию. Помню, к нам приходила одна такая мама, которая очень долго колебалась, забирать ли своего ребенка. Поскольку она вдруг неожиданно пропала, можно было догадаться о ее решении. Увидела ее случайно в церкви, заметила, как она следит взглядом за моим сынишкой, который бегал с остальными детьми. Другие люди на него и внимания не обращали, но она-то хорошо знала, как выглядят дети с синдромом Дауна. И такие у нее были страдающие глаза, что я поняла: всю жизнь она будет мучиться и вряд ли себя простит».

Конечно, ребенок с синдромом Дауна в семье создает вероятность ее распада — мужчины порой не выдерживают и уходят. Но то же самое возможно, когда малыш страдает любым хроническим заболеванием, становится инвалидом. Любовь Егорова постаралась вспомнить хоть одну семью, отказавшуюся от своего малыша с синдромом Дауна, которая бы после этого сохранилась. И не смогла.

БОЛЬШИЕ И МАЛЕНЬКИЕ ПОБЕДЫ

«В настоящее время не вызывает сомнений, что дети с синдромом Дауна проходят те же этапы развития, что и обычные дети, — рассказывает Кира Пальваль. — Но у них есть специфические особенности, которые можно преодолеть или компенсировать, если начать заниматься с ребенком с первых дней жизни».

А вот с этим как раз в Крыму есть сложности. Впервые, многие родители не имеют знаний о состоя-

ны 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 у нас 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.

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 родителям необходимо осознать — именно они должны стать движущей силой всех изменений. Все, что требуется, — это осознанно и последовательно защищать права своих детей на образование и реабилитацию.

По материалам сайта
«Особое детство»



Небо и земля существуют так долго, потому что существуют для других.

Лао Цзы

ИНКЛЮЗИВНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ ДЛЯ ВСЕХ ЕВПАТОРИЙЦЕВ

Недавно в г. Евпатория в Национальном Центре паралимпийской и дефлимпийской подготовки и реабилитации инвалидов «Украина» прошел тренинг для лидеров общественных организаций, представителей государственных структур, школ, преподавателей учебных заведений в рамках компонента «Социальная политика» проекта «Инклюзивное образование для детей с особыми потребностями в Украине».

Семинар был организован Национальной Ассамблеей инвалидов Украины, Канадским Центром изучения инвалидности и Всеукраинским фондом «Шаг за шагом».

На обсуждение были представлены следующие модули: «Введение к вопросам инвалидности», «Разработка социальной политики», «Доступность и универсальный дизайн», «Консультативная политика».

Программа проекта имеет целью предоставление возможности людям в общинах, особенно инвалидов - иметь большее влияние на формирование и принятие властных решений на местном уровне. Главным достижением этого проекта является усиление веры многих людей в собственные силы, в то, что к их мнению прислушиваются. В частности, родители детей с особыми потребностями начали не только критиковать, но и предлагать пути решения проблем, не только говорить, но и действовать. Они поверили в то, что могут что-то изменить к лучшему и убеждены в необходимости этих изменений.

В результате диалога с местной властью и усиления влияния общественности, были приняты решения на местном уровне. Это:

Приказ Министерство образования и науки Автономной Республики Крым № 479 от 01 декабря 2009 года «Об утверждении Плана действий по внедрению инклюзивного образования в учебных заведения Автономной Республики Крым на 2009 -2012 годы»;

Городская целевая программа «Инклюзивное образование - образование для всех» на 2009-2013 годы (решение 49-й сессии городского совета V созыва от 23.07.2009 г. № 786)

Источник: www.crimea-portal.gov.ua



нии детей, а также о методах их воспитания и обучения; во-вторых, сразу после рождения большинству детей с синдромом автоматически присваивают медицинский шифр умственной отсталости. С ним, естественно, в обычный сад не возьмут, ходить же в специальный детям с умственной отсталостью нет смысла: речь малыши с синдромом Дауна успешно «подтягивает» в среде болтающих сверстников. Но врачи, чтобы установить истину, предлагают прийти в 7 лет — поздновато для устройства в сад.

Однако в Крыму некоторые мамы уже одержали первые победы: их дети посещают и кружки, и детсады, впереди главная цель — попасть в обычный класс обычной школы. Родители должны и могут спрашивать себя: а что будет с моим ребенком через 5 — 7, через 10, через 20 лет? О том, что могут люди с синдромом Дауна, очень хорошо знают жители западных стран, где существует отлаженная система реабилитации и адаптации. Там есть случаи, когда такие необычные студенты поступали в вузы и оканчивали их. Люди с синдромом Дауна самостоятельно обеспечивают себя, за границей они успешно осваивают профессии поваров, медицинских сиделок, работников полиграфии. В сфере обслуживания люди с синдромом Дауна из-за своих особенностей работодателями ценятся порой куда больше, чем обычные работники. В Германии существует отель, в котором весь обслуживающий персонал состоит из людей с синдромом Дауна. И очередь из желающих остановиться там расписана чуть ли не на год. Потому что если немцев называют самой педантичной нацией на планете, то обученный немецкий работник с синдромом Дауна — педант вдвойне. Они трудятся с необыкновенной тщательностью и точностью, отличаются исполнительностью и аккуратностью.

В Крыму о появлении центра для детей с синдромом Дауна пока приходится только мечтать. Хотя уже то, что появилась родительская организация, — это большой шаг вперед. И их понадобится еще много, хотя бы для того, чтобы здоровые люди со здоровыми детьми перешагнули через собственное непонимание и неприятие. Мы все — участники лотереи, в которой равные шансы вытащить не такой билетик, как у остальных.

По материалам публикации Натальи Якимовой в «Первой крымской», 317, 19 марта/25 марта 2010

ПРОЕКТ «КАК НАУЧИТЬ ГОВОРИТЬ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА»

На Севастопольском интернет-форуме уже около полугода ведется работа по проекту «Как научить говорить ребенка с синдромом Дауна». Целью его является обучение логопедов работе с особыми детьми. Инициаторы и вдохновители, а также основные работники по проекту — мамы особых детей Тала Трацевская и Любовь Егорова.

Логопеды для обучения отбирались на конкурсной основе со всей Украины. Средства на осуществление проекта были собраны в результате благотворительных пожертвований форумчан. И вот 16-18 апреля в Симферополе прошла первая сессия двухлетнего семинара для логопедов Крыма и Украины. Семинар был организован крымской благотворительной организацией «Синдром Добра» и московским центром ранней помощи детям с синдромом Дауна «Даунсайд Ап». Сессию посетили более 60-ти логопедов из 14 регионов Украины, в том числе 10 специалистов из Севастополя. Одновременно проводились и консультации для родителей особых деток. Следующая сессия пройдет осенью 2010г.

Семинар, судя по отзывам участников, прошел с большим успехом. Три дня были заполнены непрерывной работой, но в результате специалисты получили большой объем практических знаний, которые они уже сейчас начали применять на практике. По крайней мере, в Севастополе, дети с синдромом Дауна уже занимаются с логопедом. Вот несколько отзывов о семинаре:

... «Даже не знаю с чего начать, но очень хочется выказать свой восторг от консультации, на которую мы попали. На семинар в рамках проекта «как научить говорить ребенка с СД» приехало столько логопедов со всей Украины, что очень порадовало, сколько людей хотят помочь нашим деткам. Консультировали нас логопед из «Даунсайд Ап» Ирина Анатольевна Панфилова и психолог Илья Музюкин. С Алиной занимались полтора часа, и все это время ребенку было интересно, она выполняла предложенные ей задания, тут же училась чему-то новому, и, самое главное, она себя чувствовала как рыба в воде. Замечательные специалисты, удивительный подход к деткам.



Получили массу полезных советов и рекомендаций. А самое главное веру, что все получится.

Хочется выразить ОГРОМНУЮ БЛАГОДАРНОСТЬ всем организаторам проекта! Талочка, спасибо за приглашение на консультацию! Насколько это важно для наших детей!»

... «Самое позитивное в этом проекте — это знакомство с педагогами из разных уголков Украины! Так приятно было общаться с единомышленниками. Узнавали много нового, делились опытом, не могли наговориться. Кто-то из классиков сказал: «Если у меня и у друга по яблоку, и мы обменяемся ими, у нас так и останется по одному яблоку. А если у меня и у друга есть идеи, и мы обменяемся ими, у каждого из нас будет по две идеи!» Именно эти слова можно сказать об этом семинаре. Идеи теперь множество, и все они будут работать для Вас и наших малышей! Огромное спасибо Тале, Любе, всем-всем-всем!»

... «Тала! Во-первых, позволь выразить восхищение твоим мужеством, упорством, силой воли и желанием что-то изменить! Ты — такая маленькая, такая хрупкая, и такая мужественная! Это только еще раз доказывает, что ради детей женщина способна на ВСЕ! Во-вторых, то, что мы получили во время семинара - это такой опыт! Такие знания! такой задел на работу! Просто сознание перевернуло! Я не знаю, есть ли лучшие специалисты где-либо, которые способны так отдавать! Огромное спасибо тебе лично и им. В общем, восторг, желание работать и развиваться, главное, ожидания оправдались на 300%! Я так благодарна судьбе за то, что эта информация о проекте дошла до меня, пусть и обходным путем. Хочу работать, хочу знать, хочу учиться! Спасибо!!!»

По вопросам участия в проекте можно обращаться к
Тале Трацевской
e-mail: tala-pr@yandex.ru
тел.: +38 095 691 9558.

ВНИМАНИЮ РОДИТЕЛЕЙ И ОПЕКУНОВ ДЕТЕЙ С ДЦП

У нашего «Центра помощи детям-инвалидам» появилась возможность организовать в Севастополе консультации специалистов хирургического отделения Евпаторийского Центрального детского клинического санатория Министерства обороны Украины (лицензия на медицинскую практику АВ № 367768, аккредитационный сертификат МЗ № 006498, уровень аккредитации (категория) — высшая).

Это крымское учреждение заслуженно пользуется международным признанием, и работают в нем очень знающие профессионалы.

В хирургическом отделении проводятся операции: по коррекции контрактур и деформаций верхних и нижних конечностей у больных с поражением центральной нервной системы и последствиями травм и заболеваний опорно-двигательного аппарата (удлинение, пересадка мышц, лавсанопластика, применение сухожильных биоимплантатов, аппаратов внешней фиксации Илизарова и стержневых аппаратов, накостный в внутрикостный остеосинтез); реконструктивные костно-пластические операции при болезни Легга-Кальве-Пертеса, косолапости, физарной дисплазии (болезнь Маделунга, Эрлахера-Блаунта-Биезиня), врожденном вывихе бедра и его последствиях; удлинение костей после перенесенного остеомиелита; при кривошее; родовых параличах руки (сухожильно-мышечные пластики, костно-пластические операции); операции кожной пластики при пролежнях у больных с травматической болезнью спинного мозга; келлоидных и гипертрофических рубцах; операции в объеме малой хирургии (пункция суставов, артрография, вмешательства при деформациях пальцев, синдактилии и т.д.).

Консультации будут проходить на базе госпиталя Министерства обороны Украины и для тех, кто в этом нуждается, будут бесплатными.

Предлагаем всем заинтересованным лицам связаться с нами по тел. 65 – 60 – 11. Мы сообщим всю необходимую информацию и затем пригласим на консультацию.



Данное издание осуществлено при непосредственном участии людей с особыми потребностями — учащихся «Школы Жизни»

**БО «Центр помощи детям инвалидам»
Севастополь, ул. Хрусталева 143
(0692) 65 - 60 - 11
cpdi@rambler.ru
cpdi.sevastopol.org**