

Круглый стол. Тема: «Взаимодействие институтов гражданского общества и государства в сфере защиты прав детей-инвалидов» (в рамках реализации положений Указа Президента Российской Федерации от 28 декабря 2012 года № 1688).

12 марта 2015 г.

- (Гурцкая Д.Г.) Добрый день, уважаемые коллеги. Я сегодня очень рада, что вместе с нами Александра Юрьевна Левицкая. Она нас будет слушать. Спасибо Вам, что Вы сегодня здесь, с нами.

Уважаемые коллеги, в декабре 2012 года Президентом России был подписан указ о некоторых мерах по реализации государственной политики в сфере защиты детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. В нем был дан ряд поручений и рекомендаций Правительству, руководителям субъектов, парламенту, а также судебным органам.

Значительная часть поручений была дана в отношении защиты детей-инвалидов. При подготовке нашего мероприятия мы получили очень много интересных и полезных материалов, которые были вам розданы.

Правительство сообщило, что принятая нормативная база в целом обеспечивает реализацию указа Президента РФ № 1688. Однако необходимо отметить, что ответы, поступившие из профильных министерств, фактически дублируют друг друга. Не выполнен ряд поручений в полном объеме, например, указывается, что не требуется работа по совершенствованию порядка оказания высокотехнологической медицинской помощи, так как существует единый подход независимо от льготной категории.

То есть совершенно неважно наличие у ребенка-сироты инвалидности или тяжелого заболевания. Поручение о разработке механизмов стимулирования субъектов федерации к установлению денежного вознаграждения приемным родителям фактически не выполнено. А напомним, что при таком механизме должен был учитываться наличие инвалидности, возраст ребенка и соответствующий районный коэффициент. А в ответе же правительства указаны лишь общие меры – проведение совещаний, различных конкурсов. А как следует из ответа Минфина, проект доклада Президенту по данному вопросу не согласован. И финансирование не предусмотрено.

Значит, мы должны определить эффективность принятых мер по исполнению поручения Президента и оценить возникшие проблемы и пути их преодоления. Спасибо вам большое.

- (Добрынин К.Э.) Спасибо большое, Диана. Уважаемые коллеги, разрешите от лица Верхней палаты парламента вас приветствовать. Спасибо большое за честь, что вы предоставили право выступить модераторам мероприятия, с удовольствием это сделаю. Сразу же хотел бы представить своего модератора, который не нуждается в представлениях – это Ключко Елена Юрьевна.

То, что сказала Диана – это на самом деле правда, указ формально, в большей степени исполнен, однако, конечно, если мы говорим, как бы это не было неприятно коллегам из правительства, об определенной болезни, когда идет дублиаж ответов, и зачастую ответы носят формальный характер – это есть, но я уверен, что те коллеги, которые присутствуют сегодня здесь, смогут ответить на все вопросы, которые возникнут в поле дискуссии.

Что сделал Совет Федерации со своей стороны – мы направили запросы в Правительство, направили запросы в регионы, получили ответы, получили предложения, получили новые варианты постановки проблем, и все это представлено в вестнике, который в материалах у всех есть.

Однако, со своей стороны, наверное, немножко похвастаюсь – Совет Федерации не только занимается обобщением материалов по этой проблематике, мы уже с той же коллегой Ключко уже два года разрабатываем серьезный законопроект, который касается людей, ограниченно дееспособных, который касается достаточно серьезной реформы органов опеки и попечительства, открытия интернатов.

Могу сказать, что работа идет тяжелая. Хотел бы отдельно поблагодарить коллег из правительства, которые участвуют с нами в рабочей группе. Это неформальное участие, как раз тот случай, когда нет такого формализма, когда идет предметная работа. По каждой статье, по каждой формулировке закона идут юридические баталии. Поэтому я уверен, что через некоторое время, постараемся в этой сессии, мы этот закон в Госдуму внесем. И я уверен, что коллеги из Госдумы нас в этом поддержат. Поэтому тоже хотел вам об этом рассказать.

Предоставляю слово Ключко Елене Юрьевне.

- (Ключко Е.Ю.) Спасибо большое, Константин Эдуардович. Я представляю координационный совет по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности, который три года трудится при Общественной палате РФ. И с благодарностью за то, что мы были привлечены к подготовке такого значительного мероприятия, хотела бы два слова сначала сказать о повестке.

Повестка перед вами. Есть еще добавившиеся, но уже не было времени включить их в печатный вариант повестки. В рамках модерации мы будем предоставлять слово. Много времени будет уделено свободному формату обсуждения, каждый будет иметь возможность высказаться в рамках второй части нашего заседания, и дать предложения в итоговую резолюцию, и высказать свое мнение относительно происходящего по теме заседания.

Кроме того, хотела бы представить коллег, которые у нас находятся на видеомостах из регионов. У нас сегодня Санкт-Петербург, «Перспектива». У нас Псков, центр лечебной педагогики и межрегиональная общественная организация в поддержку лиц с психофизическими и ментальными нарушениями «Равные возможности», город Оренбург. Это также организация, которая занимается проблемами детей-инвалидов, Калиман Наталья, «Прикосновение». И Дагестан, ассоциация «Жизнь без слез», им тоже будет предоставлена возможность.

Кто будет желать выступить или прокомментировать выступление – просьба поворачивать табличку.

Возвращаясь к теме, которую начали сомодераторы и коллеги, что хотелось бы отметить – по федеральным органам исполнительной власти.

Огромное спасибо Совету Федерации, который запросил такую информацию. Уже было отмечено, что она некоторым образом дублирует друг друга. Но еще больше я бы хотела подчеркнуть необходимость совместного определения в терминах.

Дело в том, что каждое министерство под терминологией именно в части детей-инвалидов подразумевает некоторые свои вещи. У нас есть достаточно много разногласий. Первое – это вопрос ранней помощи, который в документах, поступивших от Минтруда и Минобразования, трактуется совершенно по-разному. Минобразования трактует это как межведомственную комплексную услугу, так же ее понимаем и мы. А Министерство труда, ответственное за детей с инвалидностью, понимает ее как некий принцип.

Что хотелось бы сказать со своей стороны – самое главное – это межведомственное взаимодействие в части детей с инвалидностью. Для нас, как для общественников, которые хорошо себе представляет канву, в которой живут дети, рожденные с инвалидностью, и сегодня будут выступления по этому вопросу – мы для себя представляем правильным и неразрывным весь жизненный путь ребенка с инвалидностью, начиная от рождения, от ранней помощи, раннего вмешательства как комплексной услуги, это возраст с младенчества до того, как человек попадает в зону ответственности образования.

В образовании это дошкольные и школьные учреждения, коррекционного толка или общеобразовательного толка, инклюзии либо коррекции, это тоже вещи, которые нуждаются в сопровождении. Следующий этап – это взрослая жизнь, трудовая занятость либо дневная полезная занятость, в зависимости от возможностей и способностей. Часть нашего контингента нуждается в сопровождении пожизненном, и это вопрос к Минтруда по организации сопровождения для этой категории лиц.

Вкратце – мне представляется, что описано все, что сейчас будет обсуждаться. А детали, которые будут поступать от коллег, безусловно, будут учитываться общим решением в резолюции. Спасибо за внимание.

- (Добрынин К.Э.) Да, коллеги, я тоже предлагаю всем живую дискуссию, но единственное, чтобы она была доброй. Тогда результат будет на порядок лучше.

Хочу предоставить слово Юрьеву Григорию Петровичу, статс-секретарю, заместителю Министра культуры РФ.

- (Юрьев Г.П.) Добрый день. Я хотел бы остановиться на трех вопросах, по которым культура в настоящее время предоставляет возможности для детей-инвалидов реализовать себя, и именно по этим направлениям, очевидно, в наибольшей степени мы можем сотрудничать и реализовывать возможности. Это образование, это библиотеки и это кино.

Предоставляя человеку возможность реализовывать свой творческий потенциал и обрести профессию в той или иной области искусства, мы

решаем важнейшую задачу полноценной социальной реабилитации инвалидов. В результате жизнь этих людей не замыкается в пределах инвалидного социума, а становится неотделимой от многообразия окружающего мира.

К сожалению, доля обучающихся людей с ограниченными возможностями здоровья на всех уровнях образования в отрасли культуры составляет всего около 1% от общего числа обучающихся. Охват дополнительным образованием детей в возрасте от 11 до 18 лет составляет около 16 тысяч человек.

В настоящее время работа эта регулируется порядком организации осуществления образовательной деятельности по дополнительным общеобразовательным программам, утвержденным Минобрнауки в 2013 году. Согласно этому порядку, дети-инвалиды различных категорий должны быть обеспечены необходимыми программами, учебной литературой, ассистентами, оказывающими необходимую помощь, и так далее. Но реализация этого проекта, этой программы очень сложна, и конечно, до конца она не реализована.

В Конвенции о правах инвалидов подчеркивается значение принципа инклюзивного образования, являющегося важным аспектом адаптации детей-инвалидов в социуме. К сожалению, мы можем констатировать недостаточность довузовского образования детей-инвалидов. Если условие доступности самих зданий, школ искусств созданы примерно в 30% школ, по нашему мониторингу, который мы сейчас проводим, то с наличием специальных программ и методических материалов, а также специальной подготовки педагогических работников дело обстоит значительно хуже.

В связи с этим Минкультуры включение в проект плана мероприятий на 2015-2017 гг. по улучшению условия участия в культурной жизни в обществе инвалидов и других лиц с ограниченными возможностями здоровья разработку учебников и учебно-методических пособий по образовательным программам для лиц с ограниченными возможностями здоровья в области искусства.

Реализация курсов повышения квалификации и переподготовки, проведение методических семинаров, тренингов для педагогических работников, сотрудников учреждений культуры, реабилитационных центров, осуществляющих социально-культурную реабилитацию инвалидов.

При этом следует отметить, что в настоящее время в Минкультуры разработаны и размещены на сайте примерные и дополнительные общие развивающие программы в области искусств для детей-инвалидов по фортепиано, домре, изобразительному искусству.

Однако применение только инклюзивного образования в образовательных организациях отрасли искусства нецелесообразно. Во-первых, чтобы ребенок-инвалид, особенно с проблемами слуха и зрения, мог прийти в обычные образовательные учреждения, ему необходимо

дополнительно пройти коррекционный курс реабилитации и приспособление к учебной информации. Во-вторых, создание безбарьерной среды требует значительных финансовых затрат, связанных, в частности, с приобретением учебной и нотной продукции в системе Брайля. Например, для исполнения «Полета шмеля» Римского-Корсакова, показывающего мастерство музыканта, на скрипке, фаготе, фортепиано, требуется три редакции этого произведения.

Проблемой становится обеспечение для глухих сурдоперевода и в целом подготовки преподавателей, умеющих работать с инвалидами разных категорий.

В-третьих, опыт Российской государственной специализированной академии искусств показывает, что, например, выпускники обычных школ искусств и училищ с проблемами слуха и зрения, пришедшие обучаться в вуз, оказываются хуже подготовленными, особенно в гуманитарной области знаний, чем выпускники аналогичных специализированных училищ, которые к тому же оказываются лучше адаптированы к социальной среде.

При этом в нашей стране учреждения довузовской и профессиональной подготовки творчески одаренных инвалидов пока единичны. Я хочу назвать их, потому что именно с ними, очевидно, надо работать и общественным организациям инвалидов более активно, и они требуют поддержки государственных органов власти.

Специализированная музыкальная школа для слепых и слабовидящих детей в городе Армавиры. Единственная инклюзивная музыкальная школа в России, работающая по типовым учебным планам со слепыми и слабовидящими людьми.

Техникум московского реабилитационного центра для инвалидов, реализующий образовательные программы для инвалидов по слуху. Межрегиональный центр реабилитации с проблемами слуха, город Павловск Ленинградской области. Курский музыкальный колледж-интернат для слепых. И конечно, наша Российская государственная специализированная академия искусств в Москве, над развитием которой мы постоянно работаем.

Учитывая тенденцию увеличения доли мест целевой подготовки в числе контрольных цифр приема, которые мы сейчас сами реализуем, Минкультуры предложило бы общероссийским организациям инвалидов в субъектах Российской Федерации определить, предложить нам потребности в подготовке конкретных специалистов из числа инвалидов. Наличие одаренных детей-инвалидов, желающих получить образование в области искусства, и имеющих для этого данные и начальные навыки будущей профессии.

Согласовать с органами управления культуры субъектов РФ возможности целевого обучения детей-инвалидов в одном из вышеуказанных учебных заведений. Если такие предложения будут поступать в Министерство культуры, мы их реализуем обязательно.

В нашей системе работают специальные библиотеки для слепых, и наша Российская государственная библиотека для слепых, находящаяся в Москве, является информационно-координационным центром для того, чтобы такая работа проводилась по всей стране. Обращаю внимание на успешную работу библиотек для слепых в Башкирии, в Тверской области, в Томской, Ставропольская краевая, Краснодарская краевая специальная библиотека для слепых.

Можно привести примеры их успешной деятельности, как они работают. Конечно же, это прежде всего те мероприятия, которые вовлекают детей-инвалидов в творческую деятельность. Проводятся конкурсы, названия разные – это и конкурсы бисероплетения, и «В руках ожившая глина», «Я карандаш с бумагой взял», «Научить доброте», и многие другие.

Для нас очень важно, что мы проводим конкурс для детей школьного возраста на лучшего чтеца по Брайлю с использованием произведений, посвященных различным датам, которые имеют определяющее значение в жизни нашего общества в тот или иной момент. Это называется «История в лицах». Было очень интересное чтение, посвященное дому Романовых.

Такие чтения позволяют нам включить в оборот те произведения, которые в обычной практике малодоступны.

В февраля 2015 года мы провели другое мероприятие, и придаем другую направленность деятельности библиотек – мы приглашаем здоровых детей и им рассказываем о том, что такое система Брайля, кто такой Луи Брайль, в чем значение его шрифта. Знакомим их с тактильными рукодельными книгами, книгами с тактическим рельефным рисунком. Показываем, как работают тифлотехнические аппараты. Показываем музей, который создан у нас в библиотеке. Такие встречи мы планируем проводить регулярно, и на этой встрече мы видим воздействие, которое оказывает на здоровых детей и больных детей такое совместное проведение мероприятия, оно очень эффективно.

В настоящее время у нас функционирует пять центров в библиотеке, три из них направлены непосредственно на работу с детьми-инвалидами. Это центр ранней интервенции, то есть это центр помощи незрячим детям и их родителям на самом начальном этапе, когда еще у ребенка нет никаких навыков. Центр пользования электронными ресурсами и тифлотехническими средствами, и центр художественно-эстетической реабилитации.

Конечно же, нам эту практику хотелось бы распространить на страну, но, к сожалению, это не так просто. При этом, конечно, я хотел бы отметить нашу Государственную детскую библиотеку, которая проводит мероприятия для детей с ментальными нарушениями. Там проводятся театрализованные программы по произведениям русской и зарубежной литературы. Практически каждая из успешно работающих библиотек для слепых заключила договоры со специализированными интернатами. И это сотрудничество – привезти детей, отвезти детей, организовать эти

мероприятия – естественно, что оно требует и существенного финансирования.

Я хотел бы напомнить, что в субъектах по-прежнему не реализуется программа 10%-ного финансирования инвалидов, и в этой части для нас особенно важно указать, что нам такая информация очень нужна.

Благотворительные мероприятия, которые проводят учреждения культуры, достаточно известны, я их не буду перечислять. Но практически мы сейчас выходим на такой подход, что каждое учреждение культуры, федерального ли подчинения или подчинения субъектов, такие программы должно будет иметь. На федеральном уровне мы будем решать это через госзадание, в котором будет определено, что должны делать учреждения для инвалидов и детей-инвалидов.

Но могу сказать, что наш театр Сац и его руководитель – активные участники этого процесса. Если кому-то интересно, то мы готовы показать этот опыт отдельно. При этом льготное посещение детьми-инвалидами наших учреждений регламентировано, и соответствующие указания всем даны.

Важнейшее направление – кино. И хотел бы отметить, что в 2014 году было снято два фильма, которые полностью отражают ту задачу, которую нам необходимо решить. Первое – я хочу назвать «Класс коррекции», драма о жизни семиклассника, который может передвигаться только в инвалидной коляске. Этот фильм получил уже несколько призов, и построен он в гуманистической традиции нашего российского кинематографа.

Снят также художественный фильм «Федька», драма о немом мальчике, который оказывается в приюте после того, как его бросили родители. Он пока еще менее известен, но его нужно будет порекомендовать посмотреть достаточно широко нашим детям.

Для нас важно, что создаются фильмы, которые создают, продолжают традицию фильмов и книг типа «Как закалялась сталь», о примерах того, как инвалиды выстраивают свою жизнь. Сдан фильм «Драма», где молодой бизнесмен Арсений попадает в автокатастрофу, он не может ходить. И как бы под девизом «начни сначала» он возвращается к жизни. Через год он и его подруга становятся победителями паралимпийского керлинга.

Мы провели награждение, целый фестиваль фильмов паралимпийцев, которые снимали студенты ВГИКа, и видим, что эта направленность, когда мы уже студентам предлагаем эту тему для творческой деятельности, находит отклик, и самое главное – это вещи прочувственные. Может быть, по художественному уровню они еще недостаточные, но они неплохие.

В производстве находится игровой фильм «На дне вершины» о паралимпийских горнолыжниках. Думаю, что он будет иметь тоже общекультурное значение. Но цель, которая перед ним ставится, есть. Мы выделяем в отдельную квоту фильмы такой тематики. К сожалению, предложений по такой тематике не так много. В основном хотят снимать

кинематографисты другие фильмы, и очевидно, нам нужно это тоже развивать.

Обращаю внимание, что в неигровом фильме тоже очень важно показать это средствами художественными. Все-таки художники, режиссеры, документалисты игровых фильмов своими средствами показывают лучше и больше, чем просто мы, чиновники или общественники, которые таких средств не используют.

Снят фильм «Чувства ограниченных возможностей» киностудии «Ракорт». Фильм как раз по этому статусу, что такое человек с ограниченными возможностями, что такое надежда обрести семью, найти достойное занятие в жизни, быть просто счастливым человеком. Отнимая часть физических возможностей, судьба дает что-то взамен. Вот такой интересный, неласковый фильм, жесткий, но с правильными выводами, на экраны тоже выйдет. Спасибо за внимание.

- (Добрынин К.Э.) Спасибо большое, Григорий Петрович. По ходу у меня реплика возникла. Вы начали про фильмы рассказывать – честно признаюсь, я не смотрел ничего из этого и не слышал, при том, что я очень люблю кино и постоянно смотрю. Наверное, проблема в том, что как-то надо это рекламировать, говорить об этом, рассказывать.

- (Гурцкая Д.Г.) С одной стороны, это очень хорошо, что снимаются такие фильмы, просто об этом больше должны слышать люди, если мы идем к тому, что касается стереотипов – если мы хотим ломать этот стереотип. Мы как раз говорили, когда встречались по поводу рекламы – наверное, один из серьезных шагов будет тот, чтобы о таких фильмах говорилось. Говорили бы люди, узнавали бы об этом, и так далее. Надеяться нам на это?

- (Юрьев Г.П.) Да, нам трудно с прокатчиками договариваться, чтобы делать широкий прокат таких фильмов. Но если будут общественные организации проводить какие-то мероприятия, мы готовы предоставить возможности для каких-то закрытых просмотров, для специальной аудитории. Но главная задача – заставить прокатчиков в прокате показывать.

Это задача, связанная с еще одной проблемой, которую мы тоже начали решать. Сейчас в кинотеатре телевизионном оборудовали за счет своих средств оборудованием, где и слепые, и глухие могут теперь смотреть фильмы. Их нужно под этот формат делать, и показывать эти фильмы как-то.

Сейчас обсуждают вопрос прокатчиков. Вы же понимаете, что мы сняли фильм, дали деньги на него, а дальше наступают жесткие законы рынка, которые нам нужно преодолевать. Показы такие нужно осуществлять. В различных форматах.

Но вот эти, как я говорю, закрытые показы уже прошли на фестивали. На фестивалях специалисты ознакомились с этими фильмами. Важно обеспечить широкий прокат.

- (Добрынин К.Э.) Знаете, прокат будет тогда, когда будет спрос. Спрос будет тогда, когда об этом будет известно. Известно будет тогда, когда об

этом начнут говорить. Я немножко не по теме – сейчас мы в Совете Федерации только что закончили заседание рабочей группы по пресловутому закону о блогерах, который обсуждался. Помните, целое лето все возмущались. Сейчас мы его с коллегой-блогером в том числе дорабатываем.

У меня мысль родилась – блогеры самые лучшие в этом смысле распространители информации. Они это делают бесплатно, они социально активные, они социально ориентированы. Приходите к нам на рабочую группу, я Вас с ними познакомлю, будете им рассказывать про это, они вам бесплатно это в сети разгонят так, что прокат изменится существенным образом. Спасибо.

- (Юрьев Г.П.) Мы за.

- (Добрынин К.Э.) Хорошо, мы вам пришлем приглашение.

Коллеги, хочу предоставить слово Каграманяну Игорю Николаевичу, первый замминистра здравоохранения, пожалуйста.

- (Каграманян И.Н.) Спасибо большое, Константин Эдуардович, уважаемая Диана Гудаевна, уважаемые участники круглого стола. Я тоже, пользуясь случаем, хотел бы представить, вместе со мной принимают участие в работе нашего круглого стола главный специалист-реабилитолог Минздрава РФ, руководитель Московского научно-практического профильного центра Татьяна Тимофеевна Ботышева, которая подготовила развернутый доклад по данной проблематике.

Что мне хотелось бы подчеркнуть в контексте задач, которые обозначены в повестке наших совмещенных круглых столов, и в контексте того, что Диана Гудаевна сказала в своем вступительном слове – безусловно, для органов исполнительной власти является важнейшим исполнением поручений и указа Президента РФ № 1688, и некоторые проблемы Вы затронули применительно к оказанию медпомощи.

Я хотел бы подчеркнуть, что в рамках совершенствования диспансеризации детей-сирот и детей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации, ежегодно проходит около 300 тысяч детей-сирот и детей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации, углубленную и расширенную диспансеризацию. Если все дети у нас ежегодно проходят диспансеризацию в определенном формате с определенным перечнем специалистов, то для детей-сирот и для детей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации это формат углубленной и расширенной диспансеризации.

Принципиально важно, что диспансеризация в данном случае – способ своевременно выявить риски развития заболеваний, имеющиеся заболевания, если они до того не были диагностированы. И благодаря тому, что есть база данных в созданной информационной системе, Минздрав РФ, органы управления здравоохранением в субъектах РФ внимательно отслеживают по итогам диспансеризации дальнейшее оказание медпомощи каждому ребенку.

В отношении детей-сирот и детей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации, важным является оказание высокотехнологичной медпомощи с последующей оценкой качества проведенного лечения.

Я могу привести несколько цифр, в 2014 году высокотехнологичная медпомощь была оказана 74 091 ребенку, в том числе 9 393 детям-инвалидам, и в том числе 142 детям-сиротам и 346 детям, оставшимся без попечения родителей. Вы затронули важный момент – порядок направления таких детей на оказание высокотехнологичной медпомощи. В сухой информации, которую Вы прочитали, изложено то, что нет необходимости совершенствовать существующий порядок.

На самом деле мы понимаем, что такие дети нами должны сопровождаться адресно. Нами предусмотрено, и это включено в соответствующие нормативные документы, приоритетный порядок направления таких детей на оказание и специализированной, и в том числе высокотехнологичной медпомощи. Я хотел бы подчеркнуть, что это является предметом постоянного контроля и Минздрава РФ, а мы, я еще раз подчеркну, у нас совмещены два круглых стола, и второй круглый стол тоже чрезвычайно важен, его повестка – взаимодействие государства и общественных организаций, совершенствование оказания помощи, в том числе медицинской, детям-инвалидам, детям-сиротам.

Мы внимательно отслеживаем поступающие обращения и стараемся реагировать, и на основе правоприменительной практики совершенствовать подходы в оказании медпомощи.

Я могу привести такой пример, звучала в обращениях общественной организации проблема, она звучала своевременно и превентивно – нас нацеливали, что на определенном этапе возникнет проблема замены речевых процессоров у тех детей, которым была своевременно проведена кохлеарная имплантация. Мы ввели такое понятие в номенклатуру медицинских услуг, как реабилитация с заменой речевого процессора, и соответственно, такие дети будут иметь возможность получить такую помощь бесплатно. Я еще раз подчеркну, это та проблема, которая в свое время была поставлена общественными организациями.

Перед тем, как просить передать слово нашему главному профильному специалисту, я хотел бы еще раз сказать, что для нас исключительно важно рассмотрение наших вопросов, и в целом касающихся оказания медпомощи нашему населению, и особенно такой уязвимой, социально чувствительной категории, как дети-инвалиды, дети-сироты, дети, оставшиеся без попечения родителей, именно в формате взаимодействия с институтами гражданского общества.

И хотел бы подчеркнуть, что все те рекомендации, которые будут в результате работы нашего круглого стола доведены до Минздрава РФ, самым тщательным образом будут рассмотрены и приняты к реализации совместно с органами управления здравоохранением в субъектах.

Спасибо. Прошу предоставить слово нашему главному профильному специалисту.

- (Добрынин К.Э.) Спасибо большое. Вопрос. Вы сказали, что высокотехнологичная помощь была оказана, я цифру не расслышал – 76 тысяч? Я считаю, что это хорошая цифра, потому что 596 тысяч вообще детей-инвалидов по России. Получается, что вы одну шестую уже закрыли.

Да, конечно. Левицкая Александра Юрьевна, пожалуйста.

- (Левицкая А.Ю.) Хотя мы часто общаемся, но все-таки я хотела задать этот вопрос – правильно ли я понимаю, что вы готовы уточнить позицию Министерства в отношении высокотехнологичной медпомощи, я подчеркиваю, категории «дети-сироты и дети-инвалиды»?

- (Каграманян И.Н.) Александра Юрьевна, у нас прописано в программе государственных гарантий и во всех нормативных документах, регламентирующих оказание медпомощи, приоритетный порядок оказания медпомощи таким детям. И в настоящее время подготовлен проект приказа, проходит соответствующее согласование, о порядке оказания специализированной помощи детям-сиротам и детям, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, там это тоже будет закреплено.

- (Левицкая А.Ю.) Я так понимаю, что коллеги смогут зафиксировать, вместе с вами в рекомендациях, и самое главное – чтобы все понимали, что такое приоритетные, и как за этим контроль осуществляется. И если можно, у меня еще один вопрос, прежде чем Вы слово передадите. Тут есть материал, спасибо коллегам, очень интересный сделали материал, что были проведены проверочные мероприятия, Вы сказали, информационная система Росздравнадзора, и проверено 376 медорганизаций. А нарушения выявлены в 33,7%.

Я подчеркиваю, что это не абстрактное отношение имеет к нашей теме, а это связано именно с проведением диспансеризации той категории, о которой мы сегодня говорим. Не думаю, что Татьяна Тимофеевна сможет прокомментировать действия Росздравнадзора, уж не обижайтесь на меня. Какая позиция, потому что здесь не написано, что будет делать Министерство в этих случаях. Процент-то больно нехороший. Получается, что практически 34% медицинских организаций тем или иным образом, осуществляя – хочу заметить, небезвозмездно – эти работы по диспансеризации, не самым внимательным образом относятся к этой категории. А этот вопрос связан с предыдущим – раз они невнимательно относятся, то и направление эти дети могут не получить на высокотехнологичную медпомощь.

- (Каграманян И.Н.) Спасибо за вопрос, Александра Юрьевна. Это очень важный момент, и соответствующее поручение дано Росздравнадзору, помимо того, что это входит в их полномочия в части оказания медпомощи всем нашим гражданам, в отношении данной категории наших детей

проявлять просто особую тщательность и внимание в проверке всего процесса, связанного с оказанием медпомощи.

Поэтому по каждому результату проверки выдается предписание Росздравнадзора соответствующим органом управления здравоохранением субъекта РФ, а Министерство обобщенно информирует руководителей субъекта, руководителей органов управления здравоохранением в субъектах нашей страны о тех недостатках и о тех мерах, которые должны быть приняты по совершенствованию оказания медпомощи.

- (Ботышева Т.Т.) Добрый день, уважаемые коллеги. Мне кажется, когда мы говорим о детях-инвалидах и о детях-сиротах, наверное, проблемы здравоохранения на первом месте. Поэтому уж позвольте, я озвучу те цифры, о которых мы сегодня должны знать, все общество наше должно знать.

Конечно, Министерство здравоохранения РФ уделяет большое внимание решению вопросов обеспечения равных возможностей для детей-инвалидов, детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей.

В рамках государственной программы РФ «Развитие здравоохранения», утвержденной постановлением Правительства РФ от 15 апреля 2004 года № 294, и аналогичных региональных программ в субъектах РФ, реализуется большой комплекс мероприятий, которые направлены на повышение доступности и качества медпомощи детям, и в том числе детям-инвалидам и детям-сиротам.

По состоянию на 1 января 2014 года в Российской Федерации число детей-инвалидов составило 521,9 тысяч детей, то есть более полумиллиона детей, цифра действительно большая.

На 1 января 2014 года по результатам диспансеризации доля детей-инвалидов от общего числа детей, прошедших диспансеризацию, составила почти 24%.

Лечение детей-сирот, в том числе детей-инвалидов, осуществляется в государственных и муниципальных медицинских организациях в рамках программы государственных гарантий оказания гражданам РФ бесплатной медицинской помощи, утверждаемой ежегодно постановлением Правительства РФ.

Органы госвласти субъектов РФ в соответствии с программой разрабатывают и утверждают территориальные программы государственных гарантий оказания гражданам бесплатной медпомощи на 2014 год.

В рамках программы бесплатно предоставляется первичная медико-санитарная помощь, скорая, в том числе специализированная медпомощь. Специализированная, в том числе высокотехнологичная медпомощь, и медицинская реабилитация.

Медицинская помощь детям, в том числе детям-сиротам и детям-инвалидам, оказывается в 65 федеральных медицинских учреждениях, 72 областных, краевых республиканских больницах, в 200 городских больницах, в 326 самостоятельных детских поликлиниках, 17 детских инфекционных и 8

туберкулезных больницах. И более чем на 100 тысячах койках в условиях дневного стационара.

По данным специализированной информационно-аналитической системы Минздрава России в 2014 году стационарную специализированную медпомощь за счет средств федерального бюджета получили более 40 тысяч детей, в том числе детей-сирот и инвалидов. Из них около 6 тысяч были дети-инвалиды.

Число домов ребенка на 1 января 2014 года составило 194. Численность детей в них – около 14 тысяч, в том числе детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей – 9 333, из них сирот было 278. Дети-инвалиды составляют 25,7% от общей численности детей в детских домах.

Что приятно отметить – что ежегодно уменьшается число детей в домах ребенка.

В 2013 году получили медицинскую помощь из числа детей, находящихся в домах ребенка, за счет федерального бюджета и местных, специализированную медпомощь – 5414 детей, высокотехнологичную – 386, из них 265 детей-инвалидов, медицинскую реабилитацию – 13413 детей, из них 2779 детей-инвалидов.

Что от радно – в стране расширяется реализация направлений по профилактике заболеваний и раннему выявлению патологий у детей. Это пренатальная диагностика, неонатальная, одиологический скрин, за счет массовых обследований детей.

Минздрав России от 15 января 2013 года издал приказ № 72 Н о проведении диспансеризации пребывающих в стационарных учреждениях детей-сирот и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, который позволяет в том числе осуществлять оперативный мониторинг результатов диспансеризации на всех уровнях сферы здравоохранения, начиная с детской поликлиники, районного центра и отдельных субъектов РФ до федерального округа и в целом по России.

Очень важно, что мы имеем сегодня законодательные документы, на основании которых мы должны работать.

В соответствии с постановлением Правительства РФ от 14 февраля 2013 года № 116 «О мерах по совершенствованию организации медицинской помощи детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей», приказом Минздрава России от 11 апреля № 216 в 2013 году утвержден порядок диспансеризации детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе усыновленных, принятых под опеку в приемную или патронатную семью.

В соответствии с данным порядком в 2013 году начато проведение диспансеризации детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе усыновленных или принятых под опеку в приемную или патронатную семью. В числе детей-сирот и детей, оставшихся без попечения

родителей, принятых под опеку, диспансеризацию прошли в 2013 году более 246 тысяч детей.

По данным Федерального фонда обязательного медицинского страхования, в 2014 году прошли диспансеризацию 266 869 детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в том числе усыновленных или принятых под опеку в приемную или патронатную семью.

Очень важный вопрос – это детки, которые страдают редкими заболеваниями. Так вот, число детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, которые больны муковисцидозом, гемофилией, гипопизарным нанизмом и другими составило 75 человек. По оперативным данным из субъектов РФ, в настоящее время насчитывается 55 детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, которые включены в перечень редких заболеваний, включенных в перечень, утвержденный постановлением Правительства РФ.

Все эти дети включены в федеральный регистр, и что очень важно – обеспечиваются лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания в соответствии с заключениями специалистов.

Кроме того, в 2014 году 24 685 детей из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей получили государственную социальную помощь в виде социальной услуги по обеспечению лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, а также специальными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов.

Издан приказ Минздрава России от 18.06.2014 № 290-Н об утверждении порядка медицинского освидетельствования граждан, намеревающихся усыновить, удочерить, взять под опеку, попечительство, в приемную или патронатную семью детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, а также формы заключения о результатах медицинского освидетельствования таких граждан. Мне кажется, это важнейший документ был принят.

В настоящее время в Минздраве России осуществляется подготовка проектов приказа Минздрава России об утверждении порядка медицинского освидетельствования детей, передаваемых на воспитание в семью, об утверждении перечня исследований при проведении медицинского обследования, а также формы заключения о состоянии здоровья и формы направления на медицинское обследование ребенка-сироты. О порядке оказания медицинской помощи в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

Наряду со сложившейся системой оказания медицинской помощи детям, в том числе детям-сиротам, детям-инвалидам, в настоящее время внедряются новые технологии, направленные на совершенствование организации и оказание медицинской помощи.

Проходит процедуру регистрации в Министерстве юстиции РФ приказ Минздрава России от 2 февраля 2015 года № 30-Н об утверждении стандарта первичной специализированной медико-санитарной помощи детям с общими расстройствами психического развития аутистического спектра в амбулаторных условиях. Давно мы ждем этот приказ, на самом деле он уже давно назрел. Реабилитация, или абилитация детей, в том числе детей-сирот с расстройствами аутистического спектра, начинается на раннем этапе формирования аутистических расстройств и проводится командой специалистов.

Здесь, конечно, очень важен опыт Воронежской области, с которым мы знакомим всех наших коллег из различных регионов страны. Министерство здравоохранения РФ уделяет особое внимание медицинской реабилитации, санаторно-курортному лечению детей, в том числе детей-инвалидов, детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. С 2013 года в соответствии с приказом Минздрава России от 29.12.2012 № 1705 о порядке организации медицинской реабилитации вступил в силу порядок оказания медицинской реабилитации, в том числе и детям-инвалидам.

Медицинская реабилитация детей на федеральном уровне осуществлялась в 2013 году в 11 федеральных медицинских организациях, в том числе в 8 федеральных медицинских организациях, находящихся в ведении Минздрава России. Медицинскую реабилитацию за счет средств федерального бюджета получили более 4 тысяч детей, в том числе дети-инвалиды и дети с ограниченными возможностями здоровья.

Хочу сказать, что санаторно-курортное лечение в 2014 году осуществлялось в 28 федеральных детских санаториях Минздрава России, общая мощность – более 6 тысяч мест. Конечно, их не хватает, эта система сейчас развивается. Подготовлены проекты концепции развития санаторно-курортной помощи в РФ, и в том числе детям и детям-инвалидам.

Таким образом, Минздрав России продолжает большую работу по совершенствованию оказания медицинской помощи детям, и в том числе детям-инвалидам, детям-сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей. Спасибо за внимание.

- (Добрынин К.Э.) Спасибо, Татьяна Тимофеевна. Есть вопрос у коллеги Терентьева.

- (Терентьев М.Б.) Татьяна Тимофеевна, очень интересно. Вы, наверное, не в полном объеме рассказали, что делает Минздрав, но хотелось бы все-таки услышать от Вас ответ на вопрос, какое происходит взаимодействие институтов гражданского общества с Минздравом, по каким рабочим группам, по каким направлениям. Просто к теме нашего круглого стола, интересно, наверное, всем узнать. Я так понимаю, здесь сидит очень много общественных организаций, которым будет интересно включиться в ту большую работу, которую делает Минздрав, Минобр, Минкультуры.

Тема нашего круглого стола – взаимодействие институтов гражданского общества. Или это взаимодействие происходит только здесь, на площадке Общественной палаты?

- (Ботышева Т.Т.) Спасибо огромное, очень важный и интересный, но, тем не менее, всегда говорят о том, что мало информации. Поэтому мы позволили в своем коротком выступлении все-таки рассказать о том, что делается Минздравом. И я думаю, что Игорь Николаевич меня поддержит и скажет, что практически по всем острым вопросам созданы рабочие группы с привлечением и инициативной группы родителей. Я, кстати, не являюсь сотрудником Минздрава, но, тем не менее, сама тоже вхожу во все эти инициативные группы, и здесь сидящие все меня поддержат и знают. Прежде всего, мы очень много работали, и кстати говоря, приказ по деткам с расстройствами аутистического спектра – это продукт нашей совместной работы, причем не один год.

Это большая работа, связанная с детишками с детским церебральным параличом, сегодня мы об этом тоже говорим. И, конечно, у нас есть национальная родительская ассоциация, её второй съезд недавно прошел. Я тоже являюсь членом этой организации. Поэтому Общественной палате большое спасибо, но на самом деле все активные родители знают путь в Минздрав и знают поименно основных людей, которые занимаются вопросами лечения наших детей, в том числе детей-инвалидов и всех других категорий.

- (Каграманян И.Н.) Буквально коротко – у нас есть общественный совет при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, куда входят в том числе и представители пациентских организаций, и есть совет пациентских организаций. Это та площадка, где мы осуществляем постоянное взаимодействие, и в 2013 году, получив сигнал от представителей наших ведущих общественных и пациентских организаций о том, что есть необходимость создания таких же структур в регионах, было направлено письмо Министру здравоохранения РФ Веронике Игоревне Скворцовой в адрес руководителей органов здравоохранения на местах о необходимости создания таких же советов и включения туда представителей общественных и пациентских организаций.

- (Воропаева Т.В.) А можно еще вопрос? Татарстан. Мы сегодня разбираем, как проблему решить детей-инвалидов, которые находятся в приемных семьях, в домах сирот. А мне кажется, больше всего нужно обратить внимание на то, какая психологическая помощь оказывается матери при рождении ребенка-инвалида. Это настолько важный вопрос, о котором не нужно забывать. И конечно, одна из проблем, которая есть – это какая профилактическая работа проводится при отказах от детей, чтобы не было отказов родителей от таких детей.

Это очень важно. Мы сегодня говорим о свершившемся – да, он в доме сирот, в приемной семье. А как же нам сделать так, чтобы и мать

психологически была подготовлена, ее настраивать надо, и профилактику отказов родителей от детей вести. Мне кажется, это все тоже не упускать из виду при обсуждении этой проблемы.

- (Ключко Е.Ю.) Спасибо. Я могу ответить как представитель общественности, который эту проблему тоже ведет. Конкретно по детям-инвалидам были выпущены рекомендации Министерства здравоохранения, в которых принимали участие общественники, в том числе по разделу детей-инвалидов я персонально. Ровно те вопросы поднимались, о которых Вы говорите.

Единственное, на чем мы еще настаиваем, и в рамках нынешнего круглого стола была бы отдельная просьба – разработать некий кодекс этики медицинских работников, касающийся семей и матерей, которые прямо в родильном доме узнают, что у них ребенок с врожденными нарушениями развития. Об этом уже шла речь, и если нам пойдут навстречу, это будет замечательно, потому что предложения у нас есть.

А могу я прокомментировать или задать еще пару вопросов, пока здесь есть представитель Министерства здравоохранения? Спасибо. Первый вопрос, который у меня есть – воронежский опыт, на который Вы ссылаетесь, по раннему выявлению детей с аутизмом. Насколько мне известно, он заключается в том, что была разработана некоторая форма, причем собственная минздравовская форма, не взятая у зарубежных источников, и была проверена тревожность родителей. Таким образом было выявлено порядка 300 детей, 17 из них попало к психиатру.

Вопрос: считаете ли Вы достаточным и правильным говорить о раннем выявлении только путем опроса родителей. Второй вопрос: что у вас в планах для того, чтобы привлечь инструменты диагностики парас, которые имеют мировое значение и уже состоялись как инструменты мирового опыта, это два.

И как мы поступим по тому поводу, что они должны быть адаптированы, переведены, урегулирована ситуация с авторскими правами, и когда мы сможем обследовать массово детское население на предмет аутизма. Спасибо.

- (Ботышева Т.Т.) Спасибо огромное. Вы подняли, наверное, самые важные вопросы. Безусловно, не только опросы родителей, есть тестовые диагностики. И вы знаете, что в нашем научно-практическом центре детской неврологии существует сегодня 30 коек именно для такой категории детишек. Сегодня мы вместе с Игорем Шпицбергом подписываем серьезный договор с нашими американскими коллегами, чтобы мы все юридические вопросы, связанные с переводом, с авторством, все закрываем.

Это огромная работа. Как только она будет закончена, мы распространим наш опыт на всю страну. И конечно, в наших регионах люди тоже не сидят сложа руки. У многих есть очень интересные свои методики. И мы хотим изучить этот опыт и создать свою систему, используя самые

лучшие наработки, в том числе наши отечественные, чтобы мы могли помогать нашим детям. Спасибо.

- (Гурцкая Д.Г.) Уважаемые коллеги, мы говорим о том, что – я сижу и слышу, что там хорошо, там хорошо, здесь мы сделали. Мы собрались просто так, или все-таки есть проблема? А я считаю, что есть проблемы, потому что при подготовке этого мероприятия мы готовили материалы – есть проблемы, и наша задача сегодня заключается в том, чтобы ее выявлять. Не потому, что кто-то должен говорить больше или меньше. Просто выявлять эту проблему и помочь улучшить ситуацию. Помогли – здорово, но надо помочь и улучшить еще больше, для этого мы сегодня и собрались. Выявить, где и чего нам не хватает, что нужно сделать, чтобы там или еще где-то улучшить ситуацию.

- (Клочко Е.Ю.) Если можно, я еще наговорю, чтобы это вошло в решение. Вопрос второй из-за того, что здесь замминистра, потому что в тех материалах, которые здесь сейчас были оглашены, в том числе Татьяной Тимофеевной, много внимания уделялось раннему скринингу. Если мы считаем, что он у нас состоялся, он у нас значительно достаточно, за вычетом ..., как мы уже отметили.

Дальше возникает вопрос – куда деваются выявленные дети. Минздрав их выявил. Дальше они должны, видимо, получать услуги. Услуги образования, услуги по ранней помощи и услуги по социальному сопровождению. Скажите, Минздрав, планируете ли вы в своей деятельности – я знаю, что есть концепция по ранней помощи детям с генетическими нарушениями. Я хотела бы особо оговорить, что дети, рожденные с любой инвалидностью, с врожденными нарушениями, попадая в социум, нуждаются в услугах одного и того же толка – образование, социалка и т.п. В этом между ними особенных различий нет, кроме обеспечения орфанников редкими препаратами.

В настоящее время в интернете подписывается петиция родителями детей с орфанными заболеваниями, подписей более 86 тысяч. Речь идет о введении нового закона Минобразования и о замене импортных препаратов для детей с эпилепсией и прочими орфанными редкими генетическими заболеваниями на отечественные препараты.

Скажите, будет ли принято решение? Потому что я знаю, что с вами, с Министерством здравоохранения, уже проходило обсуждение по этому поводу. Трудно детей, которые сидели на этих препаратах значительную часть своей жизни, перевести на российские дженерики. Спасибо.

- (Каграманян И.Н.) Спасибо, Елена Юрьевна. В первой части Вашего вопроса я абсолютно с Вами согласен. Это не просто задача органов управления, учреждений здравоохранения, это межведомственное взаимодействие. Это и органы образования, и органы соцзащиты населения. Потому что такие дети, безусловно, нуждаются в комплексном сопровождении.

Что касается лекарственного обеспечения – здесь во главу угла всегда, вы знаете, ставятся интересы пациента. И так и будет.

- (Клочко Е.Ю.) Я повторюсь – мы же собираем жалобы родителей. Отдельный ворох жалоб на отсутствие санаторно-курортного лечения, которое было подчеркнуто как состоявшееся. Это не так. Особенно для категории инвалидов с интеллектуальными расстройствами и сочетанными нарушениями.

Вторая вещь – это колоссальная жалоба от родителей, которая сейчас достигнет 100 тысяч и будет внесена в Госдуму, в курсе ли вы по этому вопросу, и планируете ли вы не допустить этого внесения, потому что это в ближайшие дни состоится. Именно по орфанникам, по снабжению их лекарствами.

- (Каграманян И.Н.) Елена Юрьевна, я полагаю, Вы имеете в виду проект постановления, который устанавливает систему допуска к участию в торгах при закупках, что если есть два и более отечественных производителей? Такого, еще раз говорю, какого-либо нормативного акта, который планирует перевод, что Вы сказали – он не рассматривался в чистом виде.

- (Клочко Е.Ю.) Я поняла. Нет, это не та проблема. Давайте мы в рабочем режиме, я вам эту проблему передам.

- (Каграманян И.Н.) Пожалуйста, на все ваши вопросы будут даны ответы. Я хочу подчеркнуть принципиальный момент – лекарство назначается по медицинским показаниям, и в тех случаях, когда по индивидуальным показаниям пациенту требуется не то лекарство, которое массово закупается, а у него есть противопоказания в отношении этого лекарственного препарата – все это решается врачебной комиссией. Поверьте, такие механизмы есть.

Я с благодарностью от вас приму конкретику по той проблеме, которую Вы обозначили, и мы ее обсудим.

- (Добрынин К.Э.) Спасибо за дискуссию. Прошу заняться вопросом Елены Юрьевны, потому что она не отстанет. Коллеги, предоставляю слово Терехиной Ирине Олеговне, заместителю директора департамента государственной политики в сфере защиты прав детей Минобрнауки России.

- (Терехина И.О.) Добрый день, уважаемые коллеги. Одним из важнейших прав детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, предопределяющих будущее ребенка, является их право на образование. И для обеспечения этого права предусмотрена возможность обучения детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья как инклюзивного, совместно с другими обучающимися, так и в отдельных организациях, классах, группах по адаптированным основным образовательным программам. С учетом желания обучающихся, их родителей и на основании рекомендаций психолого-медико-педагогической

комиссии. А для детей-инвалидов – с учетом индивидуальной программы реабилитации инвалида.

В настоящее время нормативная правовая база, обеспечивающая реализацию конституционного права детей-инвалидов на образование, создана, и такое право имеют дети независимо от их проживания – в семье, в учреждениях социального обслуживания, в психоневрологических интернатах. Такое обучение должно организовываться с учетом степени выраженности нарушений развития здоровья, и на основании этого законодательства в субъектах должна быть построена правоприменительная практика, обеспечивающая реализацию права каждого ребенка на образование.

И поскольку сегодня на круглом столе мы собрались поговорить о взаимодействии институтов гражданского общества и государства, хочу отметить, что и закон об образовании, и приказы Минобрнауки России, и методические письма, регламентирующие образование детей-инвалидов, были написаны, изданы с учетом и при активном участии общественных организаций и родительской общественности.

Поэтому хочу воспользоваться ситуацией, что здесь сегодня собралось очень много наших партнеров, и поблагодарить за активное сотрудничество людей, чьи опыт, чье мнение, а порой и критика в наш адрес очень важны.

Это, конечно же, общественные организации инвалидов, и всероссийское общество инвалидов, всероссийское общество слепых, всероссийское общество глухих, некоммерческие общественные организации и фонды, такие, как «Перспектива», «Обнаженные сердца», «Лучшие друзья» и другие. Родительские сообщества, ведущие научные организации.

Мы уверены в том, что только консолидировав наши усилия, мы сможем создать все необходимые специальные условия для обучения ребенка в школах в субъектах РФ.

Все вы знаете, что произошло буквально недавно беспрецедентное в истории российского образования событие – были утверждены федеральные государственные образовательные стандарты образования детей с ограниченными возможностями здоровья. Это произошло именно благодаря тесному сотрудничеству с различными общественными организациями. Если вы посмотрите первый вариант, который предоставили нам разработчики этих стандартов, и тот итоговый вариант, который прошел государственную регистрацию в Минюсте – то вы поймете, какая огромная работа вместе с родительскими, общественными организациями была проведена нами.

Мы провели множество круглых столов, чтобы обсудить эти стандарты, чтобы учесть все необходимые пожелания и условия.

Сейчас ведется работа по созданию при Минобрнауки России совета по развитию социального партнерства в сфере образования и молодежной политики, в состав которого войдут представители различных НКО. В том

числе на этом совете будут рассматриваться и вопросы развития образования и защиты прав детей-инвалидов.

Говоря о взаимодействии с общественными организациями, хочу остановиться на нескольких вопросах, в которых в перспективе мы как раз это взаимодействие видим. Во-первых, это реализация межведомственного комплексного плана по вопросам организации инклюзивного образования и создания специальных условий для получения образования детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья на 2015 год.

Он есть у вас в раздаточных материалах. Этот план разработан по поручению комиссии при Президенте по делам инвалидов при непосредственном участии организаций по делам инвалидов и различных экспертов в этой области.

План предусматривает разработку системы показателей, характеризующих эффективность системы мер, направленных на решение задач обеспечения права на образование детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, на совершенствование законодательства, связанного с получением образования лицами с ОВЗ и инвалидами, на развитие системы ранней помощи, совершенствовании работы по психолого-педагогическому сопровождению обучающихся с ограниченными возможностями здоровья, на развитие инклюзивного образования детей, контроль за исполнением законодательства в сфере образования детей с ограниченными возможностями здоровья, и другие мероприятия, которые обеспечивают развитие этого направления в целом.

Поэтому мы предлагаем вам всем принять участие в реализации этого плана, потому что нам очень важен как раз общественный мониторинг и контроль за созданием специальных условий в конкретных школах и в субъектах РФ.

Второе направление, в котором мы видим тесное сотрудничество – это работа по внесению изменений и дополнений в действующее законодательство в сфере образования детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья. Мы сейчас прорабатываем ряд положений, которые будут внесены в закон об образовании в связи с принятием, ратификацией конвенции о правах инвалидов. И в те нормативные акты, которые закрепят влияние общественных организаций на принятие решений при ликвидации или реорганизации образовательных организаций в случае обучения в них детей с ограниченными возможностями здоровья или детей-инвалидов. А также участие общественных организаций в разработке и принятии нормативных актов, затрагивающих вопросы образования детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

Мы уже собирались с представителями общественных организаций инвалидов, обсуждали эти вопросы. Сейчас такая работа началась, она

ведется. Поэтому мы готовы рассмотреть ваши предложения в действующее законодательство, и вместе с вами эти вопросы проработать.

Третий вопрос, в котором мы видим ваше непосредственное участие – это разработка дополнительных показателей форм статистического наблюдения и мониторинга системы образования. При Минобрнауки России создана рабочая группа, в которую входят, помимо экспертов, представители общественных организаций. Такая работа сейчас ведется. В ближайшее время выйдет приказ Минобрнауки России о дополнении, и по результатам апробации в формы статистического наблюдения будут внесены дополнительные показатели в этой части.

Если вы видите какие-то недочеты и пропуски в тех данных, которые мы благодаря этой статистической информации получаем, то мы готовы эти предложения рассмотреть. Будем вам благодарны.

Следующее направление – это реализация разработанного и утвержденного нами организационно-методического плана мероприятий, обеспечивающего на системной основе возможность привлечения людей с ограниченными возможностями здоровья к осуществлению просветительской деятельности в образовательных организациях в целях реализации принципов инклюзивного образования. Этот план тоже есть у вас в информационных материалах. Мы его разработали также вместе с различными общественными объединениями, молодыми людьми с инвалидностью, и будем рады, если в его реализацию вы также включитесь.

И в завершение хочу всех пригласить на всероссийскую конференцию по теме «Социальное партнерство в инклюзивном образовании», которая пройдет 16-17 апреля в Москве в рамках Московского международного салона «Образование». Организаторами этой конференции являемся мы вместе с представительством Евросоюза, Московским городским психолого-педагогическим университетом и региональной общественной организацией инвалидов «Перспектива». Целью этой конференции будет поддержка и повышение качества инициатив, направленных на развитие инклюзивного образования в России. Формирование культуры социального партнерства в сфере инклюзивного образования и укрепление взаимодействия образовательных структур и некоммерческих организаций.

Мы хотим обсудить в рамках конференции вопросы подготовки кадров для профессиональной работы в сфере инклюзивного образования, отечественный и зарубежный опыт социального партнерства в инклюзии, успешные социальные проекты, которые сейчас реализуются на территории России, и примеры взаимодействия органов власти и образовательных и некоммерческих организаций по вопросам развития инклюзивного образования. Будем рады вас всех видеть на этой конференции. Спасибо за внимание.

- (Добрынин К.Э.) Спасибо, Ирина Олеговна. Вопросы есть какие-нибудь, коллеги?

- (Клочко Е.Ю.) А можно опять я? Я очень люблю статистику Минобразования, мы давно разбираемся по этому вопросу. Скажите, уважаемая Ирина Олеговна, здесь стоит 481 тысяча. А всего у нас на 1 января 580 тысяч по детям с инвалидностью. 100 тысяч детей потерялись. Они где, и когда мы их посчитаем совместно с Минтрудом. Правильно я понимаю, что здесь нет детей, которые в детских домах, интернатах социальной защиты?

- (Терехина И.О.) В этой статистике, которую мы в информационные материалы положили, есть только те дети, которые у нас проходят в образовательных организациях. Посчитаем мы персонально всех детей-инвалидов только после того, когда совместно с Минтрудом мы разработаем и будем вести персональный реестр детей-инвалидов, где обязательно будут данные о том, в какой образовательной организации находится этот ребенок, по какой программе он обучается. Такая работа сейчас ведется.

- (Клочко Е.Ю.) Спасибо. Мне понятен порядок, сначала реестр, потом всех посчитаем, это хорошо. Второй вопрос – меня интересует, в какой мере вы взаимодействуете с Минтруда в разработке программы «Доступная среда 16-20». Мой вопрос связан с тем, что вы по-разному трактуете важные вещи, и есть ли у нас надежда, что вы между собой договоритесь, по вопросу ранней помощи в частности.

- (Терехина И.О.) Мы свои предложения в Минтруд направили, в программу «Доступная среда». Они включают в себя все уровни образования, от ранней помощи до профессионального и дополнительного образования детей-инвалидов. Пока мы еще не знаем, какие наши предложения приняты и рассмотрены, но как раз завтра в департаменте по делам инвалидов Минтруда у нас пройдет совместное совещание, мы как раз обсудим концептуальные подходы и надеемся, что выработаем единые принципы.

- (Клочко Е.Ю.) А можно там нам поприсутствовать?

- (Терехина И.О.) Это надо к Григорию Григорьевичу. Это они нас приглашают.

- (Альтшулер Б.Л.) Сопредседатель координационного совета прав ребенка. Просто в развитие вопроса Елены Юрьевны Клочко о потере для образования примерно 100 тысяч детей-инвалидов, из кои, видимо, около 20 тысяч – социальные интернаты. Хотя некоторые из них в школах восьмого вида числятся все-таки, по приказу 2007 года.

И все-таки получается почти 100 тысяч куда-то пропали. Есть ли хотя бы идея у образования, как найти эти 100 тысяч детей? Они, конечно, по углам где-то лежат, и никто не думает, чтобы их как-то вовлечь в это. Как вы видите эту проблему?

- (Терехина И.О.) Борис Львович, то, что мы не видим эти 100 тысяч детей, не значит, что они не обучаются. Это значит только одно – что родители этих детей не захотели в школе показать, что у ребенка есть справка об инвалидности. Это не является обязательным документом,

который школа должна требовать. То есть часть детей мы не видим именно поэтому.

Что касается детей в детских домах и интернатах – да, мы в начале этого учебного года провели мониторинг по тому, как организовано это обучение. Рекомендации совместно с общественными организациями разработали и направили. Сейчас в регионах ведется работа по тому, чтобы те, у кого 800 детей по Российской Федерации, которые находятся в детских домах и интернатах, в настоящее время не обучаются, ни в какой форме – ни в школу их не возят, ни на дом к ним учителя не ходят. Мы этих всех детей поименно знаем, и сейчас принимаем меры, чтобы во всех регионах это право таким детям было обеспечено.

- (Клочко Е.Ю.) Ирина Олеговна, я только хотела бы возразить – нельзя говорить о том, что это та категория детей, которая не появилась в образовании или не показала справку. Это не так. У нас существует значительное количество детей, с которыми имеют дело НКО. Здесь сидит значительное количество родителей, которые вынуждены обслуживаться в НКО с точки зрения получения хотя бы минимального образования либо обучения, потому что в государственной системе образования отсутствует понимание, как с этими детьми работать. Это не те дети, которые показали справки. Мы их совместно посчитали, мы уже договорились, как.

- (Добрынин К.Э.) Спасибо большое. Битова Анна Львовна, директор центра лечебной педагогики.

- (Битова А.Л.) Вы знаете, мне бы хотелось поговорить о том пути, который проходит семья, имеющая ребенка с тяжелыми нарушениями развития, и которая приводит этого ребенка в детский дом-интернет для глубоко умственно отсталых. Конечно, та часть детей, о которых я говорю, получается ничтожно малой. Мы знаем, что это 20 тысяч детей по всей стране. Это на уровне почти 600 всего сирот, но тем не менее, поскольку это наиболее незащищенная категория, мне бы хотелось про них поговорить.

Поэтому я очень быстро вам расскажу. Мне бы хотелось поставить вопрос, что надо было бы помочь семье не отдать ребенка в интернат. Потому что конечно, гораздо дешевле, и гораздо лучше для ребенка его туда не помещать, чем наоборот потом его оттуда извлекать. У нас очень странно – мы поставили вопрос, очень важный вопрос – давайте извлечем детей из интернатов. А давайте сделаем так, чтобы они поменьше туда попадали. Мне кажется, это было бы тоже очень разумно.

Понятные вещи, что для этого нужно социальное сопровождение, сейчас оно есть. Мы очень все этому радуемся. Как это реально происходит? Давайте посмотрим. Я специально привела данные. Специалисты центра лечебной педагогики посещали детские дома-интернаты в 16 регионах за последние пару лет. И взяли эти сведения, мы их получили в рамках работы в этом направлении. Очень сильно корректирует, есть в регионе социальная поддержка и ранняя помощь, сопровождение семьи, как в Псковской области

– там это есть, в результате родительских детей только 10%. Вы посмотрите, какой разброс. Оказывается, можно отдать ребенка, жить абсолютно спокойно, еще получать часть льгот, раннюю пенсию, не посещать его никогда, и до 18 лет забыть вообще о том, что он находится там. В Москве 35%. По Москве мы более подробно можем рассказать.

Когда он попадает – понятно, что большой процент попадает в дома ребенка. Но сейчас действительно процесс пошел, есть инструкции, разослали, надо надеяться, что уже перестали акушеры сразу при рождении ребенка с синдромом Дауна говорить – сразу отдайте. Даже родители говорят, что их больше прямо в роддоме не отговаривают. У нас одна мама говорит – не отговаривали, только все ходили, на меня смотрели – и правда возьмете? Каждый заходивший в палату очень серьезно ее спрашивал. Но прямым текстом не отговаривали, надо признать, что процесс в основном пошел.

А когда начинают отдавать? Отдают в 4-5 лет, когда не взяли в детский сад. Отдают в 7 лет, когда не взяли в школу. Недавно пришла семья – их взяли в школу 8-го вида в Москве. Год проучили, потом говорят – очень тяжелый, ребенок с расстройством аутистического спектра и со сниженным интеллектом. Мы такого ребенка лечить не можем, идите в интернат, там его хорошо обучат. Это просто бесстыдство со стороны психолого-медико-педагогической комиссии. Чему будут этого ребенка учить в интернате? Он тоже попадет в отделение милосердия, где фактически обучения на сегодня не происходит. И чем будет для семьи это лучше, а для ребенка вообще даже не смешно.

Если посмотреть Москву, вы посмотрите, какое количество детей, имеющих родителей – это очень большой процент. Семья живет, ребенок живет в интернате. Большинство детей, я опрашивала – не посещает. То есть ребенок отдан. Куда идет потом? Нет, он не сирота, он имеющий родителей. Родители не посещают, ребенок живет в детском доме. Куда идет потом? Все идут дружными рядами в психоневрологический интернат, все эти тяжелые. Это в основном, конечно, тяжелые дети, ничего не скажешь. Родители отдают там ребенка, где он очень сложный и где нет поддержки на местах.

Получается, мы одной рукой усыновляем, а другой рукой их туда сами запикиваем.

Тем не менее, что делать – в позитиве, я считаю, что очень важно информирование. Не имеют информации родители, что они имеют право пойти в школу и в детский сад, и что их не имеют права заставить идти в интернат. Это вопрос, наверное, в первую очередь к здравоохранению, которое нас покинуло. Ну хорошо, не полностью покинуло.

Потому что получается, кто вообще делает первый шаг для семьи – это врач. Он говорит – слушайте, какой тяжелый ребенок, чего вы там бегаете. И этот врач на участке, я специально проводила опрос в нескольких регионах – он не знает, куда отправить ребенка. Он даже в Москве, где полно ранней

помощи, не знает, что есть тут ранняя помощь. Это очень важная информация, и она должна быть у медработников.

Наше предложение – что это должно быть на законодательном уровне, что это должно входить в обязательную часть работы педиатра на участке. Он не просто должен диагноз заподозрить, что нарушение развития – он должен предоставить информацию, куда идти. Эту информацию должны делать Минздрав и общественники, но ее обязаны давать семье, а не просто ставить диагноз, что у ребенка аутизм или множественные нарушения развития и отправлять неизвестно куда.

Как пример хочу сказать, что сейчас дети в Бутовском детском доме-интернате, и вообще во многих детских домах-интернатах в этом году в Москве дети пошли в школы, и это очень приятно. Не все, но процентов, мне кажется, ближе к 30. Так вот, в Бутово родительская группа детей, которая пошла в школу – часть родителей стали забирать домой. Потому что все-таки это был вопрос, чего делают дети дома днем, если не в школе и не в интернате. В школу определили – часть родителей забрали детей, не очень большая, но процесс тем не менее очень яркий.

Очень важна транспортировка. Если мы транспортируем из сельской местности, почему мы не можем транспортировать инвалидов? Честное слово, в интернате держать гораздо дороже. Гораздо больше денег тратим.

И, наверное, очень важно ограничение срока постоянного пребывания. Да, закон правильно говорит – мы должны помочь семье в тяжелой жизненной ситуации. Но мы же не должны взять ребенка в 4 года до 18, ни разу не посмотрев, и потом автоматически продлевает. Должна быть процедура проверки этой тяжелой жизненной ситуации. Не может так быть, чтобы ребенок страдал из-за того, что родители в небрежении. Пускай опека воспитывает. Я не хочу сказать – лишать родительских прав. Меры принимают, на беседы вызывают.

Мне кажется, что очень важно, чтобы были договорные отношения. Почти во всех ДДИ договоров с родителями нет. В лучшем случае это договора о том, что часть пенсий отдается. Должен быть конкретный договор, вот это мое предложение, о том, что вы отдаете ребенка, у вас тяжелая жизненная ситуация, но вы его посещаете, берете на выходные, на каникулы. Это важно. Мне кажется, такие вещи должны помочь все-таки какую-то затычку в поток детей тяжелых, инвалидов, которые идут в детские дома и интернаты.

И мне хочется сказать двум предыдущим докладчикам – они ушли, но я все равно хочу сказать, что вокруг так много хороших сил. Учреждения культуры интересуются инвалидами. Почему бы им не прийти в этот ДДИ, дети из которого вообще не выходят из помещения, со своими занятиями. Как ДДИ была бы доволен! Просто счастье.

И вопрос про санаторно-курортное лечение, Елена Юрьевна сказала – по-моему, просто несправедливо, почему дети, живущие в семье, могут

выезжать в санатории сколько угодно, у нас все родители ездят в обязательном порядке, ничего не скажешь, предоставляют путевки. И почему детские дома-интернаты не могут попадать на санаторно-курортное лечение, в связи с их тяжелыми психическими нарушениями. Ну сделайте такие санатории, где можно. Как-то решите вопрос. Что же они, не люди, что ли?

Спасибо.

- (Добрынин К.Э.) Спасибо, Анна Львовна. У меня вопрос такой – когда Вы сказали, что нужно законодательное решение, Вы имели в виду, что нужен некий закон о ранней помощи, или Вы думаете, что это можно решить через постановление Правительства?

- (Битова А.Л.) Мне даже кажется, что такие вещи можно попробовать решать через какие-то инструктивные письма министерства. Потому что я знаю, что то письмо о порядке обучения детей в детских домах-интернатах не на все регионы, но на многие подействовало. И если сделать такое письмо – это Минздрав, наверное, должен делать, о том, что должен быть определенный регламент сообщения диагнозов, которое обязательно должно входить выдача рекомендаций, куда идти, образования и соцзащиты. Мы можем в письменном виде предложить.

- (Слепак В.А.) Слепак Владимир Анатольевич, председатель комиссии по социальной политике Общественной палаты РФ, сопредседатель Союза потребителей. Я хотел бы обратить внимание, уважаемые модераторы, Константин Эдуардович, Елена Юрьевна, что порядок неправильный – наши чиновники бодро прочитали по бумагам. Вношу предложение – давать им слово в конце, когда они выслушают гражданское общество, если кто-то останется.

- (Добрынин К.Э.) Хорошо, мы в следующий раз так сделаем. Должен отметить, что дискуссия все-таки была.

- (Слепак В.А.) Уважаемые коллеги, действительно, Диана Гурцкая и Михаил Борисович Терентьев говорили, что надо обострять нашу дискуссию, уж больно она вяло идет, читка по бумагам. Хотел бы обратить внимание на ряд проблем.

Первая проблема, о которой, мне кажется, никто не говорит, и надо говорить о ней постоянно – это то, что у нас десятки тысяч детей становятся инвалидами ежегодно. Это ДТП. Мы недавно проводили слушания с Международным красным крестом, и была заявлена цифра – 80% детских кресел не просто не способствуют защите детей, а наоборот. Контрафактные кресла. Мы обращали внимание на эту проблему. Безобразное детское питание. Берешь препарат, в нем должны быть бифидумбактерии – ничего нет. Заменитель женского грудного молока – в 17 раз микробиология превышает, не является вообще пищевым продуктом.

Общественная палата проводила проверку в прошлом году, детские игрушки – 30% - превышение тяжелых металлов в сотни раз больше

разрешенных значений в почвах. Аллергия сразу, а дальше – не хочу даже говорить.

Что у нас в законодательном поле, Константин Эдуардович, мы не раз обсуждали. Какая-то нелепая статья Уголовного кодекса, 238-я, которая предполагает наказание за товары, услуги, перемещение, хранение и продажу представляющего угрозу для жизни и здоровья человека. У нас административные штрафы. Во всех странах мира это самое тяжкое правонарушение. Мы это оцениваем как административную практику, 30 тысяч рублей. За то, что травят наших детей, за то, что эти категории продуктов не имеют ничего общего с критерием качества и безопасности.

Чтобы не быть голословными, Игорь Николаевич докладывал – опять же, слушания в Общественной палате идут, Росздравнадзор, его федеральный зам говорит, огромный процент, это было в начале года, что наши медицинские пункты при школах не имеют лицензии. Не могут получить лицензию. А это нарушение закона, грубейшее. Дальше, я из сегодняшней почты взял два письма. Одно адресовал Ольге Юрьевне Голодец. Идут массовые письма, которые говорят об упразднении коррекционных начальных школ. Что происходит, особенно в Москве?

Второе письмо, посмотрите, наш закон, главный закон здравоохранения, 323 ФЗ, об основах охраны здоровья граждан в РФ. Старая редакция – дети с ограниченными возможностями здоровья имеют возможность получать медицинскую реабилитацию, медицинскую помощь в своих образовательных организациях, то есть как раз в период обучения и воспитания в образовательных учреждениях.

Этот пункт упразднен из закона. Задаем вопрос, нам говорят комментарий, ответ – о малокомплектных школах идет речь. Ну извините, это именно те школы, в которых учатся дети-инвалиды.

Вот еще одно письмо Веронике Скворцовой. Здравоохранение, бодро они говорили – в Москве введен лимит на ОМС. Но подумайте. Мы совсем недавно были на коллегии Счетной палаты, я задавал этот вопрос. Я гражданин Российской Федерации, в соответствии с Конституцией я имею полис обязательного медицинского страхования. Обращаюсь, Игорь Николаевич говорил – в федеральные предприятия здравоохранения, чтобы ее получить. А мне говорят – а у нас лимиты. Какие лимиты, господа, на конституционные права у вас лимиты?

Есть масса сегодня частных предприятий, которые знают, что такое социальная ответственность бизнеса. Они оказывают помощь тем же детям, которые живут в непосредственной близости. А у нас в Москве лимит на ОМС.

Дальше, у нас незаметно сегодня 20% бесплатных услуг стали платными. Я могу рассуждать, что можно, что нельзя, но у меня вопрос – граждане спрашивают в своих письмах, Общественная палата, гражданское общество, скажите – а мы можем, выбирая бесплатную помощь, которая

незаметно стала платной, хотя бы как-то, частично компенсировать за счет полиса ОМС? Ну конечно, по справедливости, по пониманию это должно работать. По закону это не работает.

Дальше – о социальной ответственности бизнеса. Дискриминация полная. Все предприятия коммерческие, которые имеют отношение к коммерческим структурам – спорт, образование, лечебные учреждения – там же нет никаких льгот. Там полная дискриминация, зайдите в любой спортивный клуб или школу, вам скажут – платный билет входной, масса там обременений. А зачем нам такие институты? А они обеспечиваются, многие из них, государственным лицензированием. Так почему мы в рамках гослицензирования не можем ввести в этих школах, как бы сегодня коммерческих, интересных – 10% лимит для детей-инвалидов и других категорий?

Меня удивил сегодня Ивлева доклад. Мы столько лет говорим, Елена Юрьевна, чтобы титры были для слабослышащих людей – в кинотеатрах, на наших программах. Хоть кто-то видел, что это работает? Да нет, этого нет.

Мы говорили о том, что надо воспитывать и готовить наших детей ко взрослой жизни. Для слабовидящих любой банкомат оборудован устройством, а мы подписали конвенцию ООН и сегодня говорим о безбарьерной среде. А именно безбарьерная среда дает возможность этим людям с ограниченными возможностями почувствовать себя личностями.

Диана Гудаевна сказала, действительно, с финансами трудно сегодня, и послаблений не надо, наверное, ждать, но экономика всегда перевесит. Так почему мы сегодня не пробуем выпустить новые законы? Я часто говорю, программа-индикатор для многодетных семей, я многодетный отец, по ИЖС – наделить бесплатным правом. Простая юридическая интерпретация сегодня. Ну давайте юридически объединим возможности и построим дома, которые профинансирует инвестор. Не ИЖС. Программа не работает.

А почему нам не наделить сегодня, чтобы создать социум, точно таким же правом наших инвалидов? Будет работать экономическая программа.

Я уверен, что выход из кризиса сегодня будет именно через социальные инвестиции. Почему мы сегодня на условиях создания трудовых мест для инвалидов не пригласим индустрию, там 19 тысяч наименований, я смотрел в каталоге, средств реабилитации. Почему мы не работаем с лучшими образцами?

А мы говорим, что наша ортопедическая обувь никому не нужна. Наши средства реабилитации проигрывают по сравнению с другими образцами. Но почему мы не начнем этот процесс?

Ситуацию надо менять кардинально. Общественная палата выступила с тремя инициативами, которые касаются этого вопроса.

Первое – создать инспекцию по делам инвалидов со 100%-ным участием инвалидов, укомплектовать ее. Второе сегодня – заставить наши все органы власти, которые постоянно говорят о социальной ответственности

бизнеса, на всех уровнях создавать эти рабочие места, создавать программы для инвалидов. Посмотрите, каждый из них говорит, спросите районную управу, префектуру, федеральные агентства, сколько они создали сегодня рабочих мест для инвалидов? Да они вообще не в этой программе, у них это не предусмотрено.

Так ответственность-то главную должно нести государство, совместно с нами.

И третье – мы очень много работали с Советом Федерации, с Константином Эдуардовичем, над новым законом об Общественной палате и законом об основах общественного контроля. Мне кажется, именно этот закон дает нам возможность объединить наши усилия, добиться перелома ситуации и навести порядок в нашем государстве в связи с данным вопросом. Спасибо.

- (Добрынин К.Э.) Спасибо, Владимир Анатольевич, согласен с Вашим посылом. Единственное замечание – коллеге Ивлеву надо было вопрос задать, потому что он так все рассказал интересно, и я считаю, что Вы просто упустили момент, он был готов к дискуссии. Бойко Цындыма Очиржаповна, пожалуйста. Просьба – 5-6 минут, потому что есть еще выступающие.

- (Бойко Ц.О.) Спасибо большое. Добрый день, уважаемые участники круглого стола. Я представляю республику Бурятия, и в тему сегодняшней дискуссии хотела бы привести опыт нашей организации. Я представляю общественную организацию родителей детей с нарушениями зрения «Радужный мир». Республика, у нас всего населения миллион, и конечно, нашей организации создавать собственную структуру по реабилитации и поддержке детей с нарушениями зрения было бы нецелесообразно совершенно. Детей все-таки у нас не так много.

Но все равно они есть, и с ними работать надо. 10 лет назад мы, когда создавали организацию, оказалось, что практически никто не оказывает помощь детям дошкольного возраста. Есть школа, она уже лет 20 в Бурятии существует, а вот дошкольники – так мы начали свою деятельность с того, что просто стали внедряться в те структуры, которые уже существуют, реабилитационные центры, образовательные, культурно-досуговые, и пытаться уже доносить информацию о том, кто и что для наших детей должен делать, и каким образом работать с нашими детьми.

Проблему кадровую мы решали таким образом, что где-то за собственные средства, грантовые и различные спонсорские мы отправляли сотрудников этих государственных учреждений на повышение квалификации и на обучение, курсы, и для участия в различных конференциях.

Таким образом поддерживали. И еще, кроме этого, проблема – достаточно успешный опыт произошел прошлой осенью. При поддержке Общественной палаты республики Бурятия мы собрали все структуры республики, города Улан-Удэ, которые работают с людьми с нарушениями зрения. И выяснилась очень интересная вещь, что люди, работая с одной и

той же категорией, не имеют представления, кто действительно кроме них еще с этими детьми работает.

К примеру, ранняя помощь, как Анна Львовна сказала, что первые, кто сталкивается с нашими детьми – это медработники. Зачастую они абсолютно ничего не знают, кто и что делает в данном направлении. А родители пока додумаются, что надо действительно с ребенком работать, пока поймут, что есть возможности и жить, и продолжать развивать ребенка – то зачастую это бывает поздно, год, два, три.

А самое главное-то вообще при рождении такого ребенка, при появлении – оказать ему помощь, тогда будет гораздо меньше боль в семье и горе, и поэтому я думаю, что межведомственность вот эта, знать, кто, какой специалист – неважно, в какую структуру пришел родитель, пришла семья – они должны знать о том, кто еще работает и что делает.

Спасибо большое. Я думаю, что все наши, о чем говорим, и Владимир Анатольевич, тоже мне хотелось бы поддержать его, насколько важны эти все направления, которые должны были бы исполняться для людей с нарушениями зрения, что меня, по крайней мере, волнует.

- (Клочко Е.Ю.) Спасибо. До того, как предоставить слово Борису Львовичу Альтшулеру, я хотела бы немножко отрезюмировать, что у нас получилось по итогам опроса Советом Федерации регионов. Смотрели большие, серьезные материалы. Оттуда видно несколько историй, которые волнуют регионы. Первая – это вопрос предоставления жилья.

Что касается инвалидов, видимо, речь идет о тех инвалидов, которые выходят из детских домов-интернатов с инвалидностью. Это, наверное, не очень большая численность людей, которые претендуют на это все. Хотя проблема необыкновенно важная.

Намного более важная проблема в части регионов, которая обозначена – в ней речь идет о том, как помочь семье. И это правильно. Первое, что упоминается – что 100% усыновителей хотят здоровых детей. Оказывается, никто не хочет детей с инвалидностью. И в этом смысле понятно, что для этого ребенка с инвалидностью важнее кровная семья. Меры, которые принимаются регионами преимущественно, и Федерацией тоже, в основном сводятся к финансовому регулированию, или к финансовому стимулированию усыновления этих детей.

Мы, со своей стороны, и предыдущие коллеги об этом говорили, настаиваем на том, что если создать условия для родной, кровной семьи, в соцзащите по месту жительства, в образовании по месту жительства, медицина и ранняя помощь – то этот ребенок просто не прибудет в интернат, в дом ребенка и во взрослый психоневрологический интернат.

Практика показывает, что сейчас дома ребенка полупустые. Преимущественно это система Министерства здравоохранения. Но есть такой момент, даже по 481 прогрессивному положению, которое разработало Минобразования, у нас решение по ребенку, который находится в доме

ребенка до 4 лет, принимается, идет ли он в систему социальной защиты или в систему образования. Это первый самый важный порог для детей-сирот с нарушениями развития, который определяет их дальнейшую жизнь. Если он попадает в систему образования – у него есть шанс выучиться, адаптироваться при помощи постинтернатного сопровождения, и быть включенным в жизнь при условии реализации того, о чем говорят регионы, а именно – предоставления собственного жилья.

Если он попадает в систему учреждений социальной защиты – он не виден ни в образовании, он не получает никакого обучения, и дальше по достижении 18 лет преимущественно лишается дееспособности и пополняет взрослые психоневрологические интернаты.

Какие предложения по этому вопросу? Я знаю точно, что об этом будут говорить коллеги. Первое – это все-таки перенести акценты на помощь семье по месту жительства. Это позволяет сделать закон о социальном обслуживании, здесь очень важна роль образования и та медпомощь, которую должны получать эти семьи.

Второе – большая просьба к тем, кто за это отвечает, это посмотреть, как возможно изменить. Это Минздрав, который ушел, в первую очередь, но тем не менее, Александра Юрьевна – может быть, к Вам обращение. Как возможно изменить подходы к тому, чтобы, говоря об инклюзии в образовании, об инклюзии в спорте, мы имели в виду, что эта инклюзия нарушается в домах ребенка простым разделением детей на бесперспективных и перспективных.

Это самая страшная история, которая может быть, происходит однажды и уходит.

Борис Львович Альтшулер просит слова. Сопредседатель координационного совета и руководитель, председатель правления РОУ «Права ребенка».

- (Альтшулер Б.Л.) Да, спасибо, а также эксперт уполномоченного по правам человека в РФ, и Совета при Президенте по правам человека. По жилью мы занимаемся очень плотно в Совете при Президенте по правам человека, и надеюсь, проблема жилья в РФ будет все-таки решена, такое авансом смелое утверждение.

Во-первых, я хотел бы поддержать, Анна Львовна Битова говорила, и коллега из Татарстана, Татьяна Васильевна Воропаева, говорила – все-таки не знают, и как это работает. Работа первичная, в Перми уже давно в поликлиниках приказом министерства или департамента здравоохранения области есть медико-социальные кабинеты в каждой поликлинике. Врач, обычный педиатр не обязан знать, куда. Но он обязан направить эту маму, папу, родителя в медико-социальный кабинет, в соседнюю дверь, где ему все объяснят, куда пойти. И так же можно пожаловаться, если кто-то дерется. Там по разным, и социальные проблемы. Это небольшое замечание.

Хотел бы сказать спасибо Совету Федерации и Общественной палате РФ, что нас здесь принимают. Сотрудничество – это предельно важно. Но по нашей теме, все-таки здесь представитель культуры выступал, ушел. Я вспомню классика – «не дай мне бог сойти с ума, уж лучше посох и сума. Как раз тебя запрут, посадят на цепь, дурака, и сквозь решетку, как зверька, кормить тебя придут». Так, ясно, кратко и просто, по-пушкински, Александр Сергеевич описал ситуацию, которая была 200 лет назад.

Многое с тех пор изменилось, но замечание по углам, по интернатам и детей, и взрослых у нас еще сохраняется, хотя цивилизованный мир в значительной мере от этого отошел.

Мы обсуждаем указ Президента № 1688, 28 декабря 2012 года, и роль НКО и гражданского общества в его реализации – на эту тему я и скажу, по двум положениям этого указа. Указ Президента, пункт 1а, первый параграф – создание механизмов правовой, организационной, психолого-педагогической поддержки граждан РФ, усыновивших, взявших себе в семью ребенка.

Значит, этот тезис Владимир Владимирович Путин, будучи президентом за 6 лет до того, произнес в своем знаменитом обращении к парламенту 10 мая 2006 года, там было сказано – «поручаю Правительству и регионам разработать механизмы, которые позволят сократить число детей, находящихся в интернатных учреждениях». Это поручение Президента Путина 2006 года не выполнено до сих пор.

Не случайно он его повторил в указе 2012 года. Есть надежда, давайте смотреть вперед. Во исполнение этого указа, это важно. Кстати, эта бумага у вас есть в раздатке тоже, эти предложения, принят летом, это было 2 июля 2013 года, Федеральный закон № 167 ФЗ «Изменения в различные законодательные акты», включая Семейный кодекс, где написано – родители и лица, их заменяющие, имеют право на оказание им содействия и предоставление семье медицинской, психологической, педагогической, юридической и социальной помощи. Условия и порядок оказания содействия и предоставления указанной помощи определяются законодательством РФ о социальном обслуживании. Это очень важный пункт.

Заметьте, в указе Путина говорится о семьях замещающих. Здесь говорится о кровных. Но в этом же законе – изменения в статью 15 закона об опеке и попечительстве, буквально то же самое повторено в соответствии с требованиями указа Президента. То есть этот закон несколько шире. Как мы правильно говорили, надо не только забирать детей из интернатов, но и предотвращать их туда попадание. Соответственно, этот закон идею Президента расширил. И это хорошо.

Но он оба этих положения закона июля 2013 года относит нас к закону об основах социального обслуживания граждан РФ, который был принят известно когда, 28 декабря 2013 года, а вступил в силу 1 января 2015 года, через год.

И вот в этом законе прямо и черным по белому написано то самое, что и нам нужно. Мы много над этим работали с Минтруда, я не отрицаю здесь роль и сотрудников Министерства труда, сотрудники, эксперты и общественники. Ольга Юрьевна Голодец это все курировала непрерывно. И действительно, в этом законе черным по белому написано о бесплатном сопровождении комплексной помощи семьям с детьми-инвалидами, и в целом вообще что нужно социалку перестроить на помощь на дому, как во всем мире. По месту жительства это называется.

Возникает теперь вопрос. Закон вступил в силу. Насколько это реализуется? Нам говорят, вы понимаете, про кризис, экономика. Но мы при этом знаем, какие очереди в детские и взрослые интернаты в Москве. 400 детей, 450 в ДДИ № 14, при этом очередь еще около 300. Я говорил с Алзором Дзюгаевым, он говорит – делать надо одно, это первый посыл, о котором я говорю, то, о чем Путин говорит – сопровождение, сопровождение, сопровождение. Поддержка семьи, новой, а не замещающей. Это дешевле, чем строить новые интернаты.

Надо эти финансовые потоки как-то суметь объединить, надо в резолюцию внести. Потому что это проблема, что та экономия сотен миллиардов, которая на строительстве новых, никак не ощущается в соцзащите. А должна ощущаться.

Значит, такое предложение по теме нашего собрания – в связи с тем, что у нас все-таки роль гражданского общества в реализации, рекомендовать субъектам общественного контроля – да, еще важная же вещь произошла, принят закон об общественном контроле в РФ, Президентом внесен в марте 2014-го, в июле принят, Общественная палата РФ является первым субъектом общественного контроля, палаты регионов также.

Субъектам общественного контроля, Общественной палате РФ и региональным общественным палатам совместно с привлеченными ими общественными организациями осуществлять широкий мониторинг исполнения в субъектах РФ этих установок на организацию комплексной помощи по месту жительства кровным и замещающим семьям с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья. Нам просто необходим этот мониторинг, потому что на самом деле тезис Черномырдина Виктора Степановича, что хотели как лучше, а получилось как всегда, никто не отменял. И мы видим, как уходит в песок множество.

Второе важнейшее положение этого закона – привлечение НКО для оказания услуг. Это настолько остро, потому что НКО может намного дешевле и лучше многих учреждений, но не всех. Это первая часть того, что я хотел сказать.

По второму поручению Президента, пункту указа № 2, где написано – рекомендовать Госдуме доработать в приоритетном порядке и принять проект федеральных законов об общественном контроле за обеспечением

прав детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Это мы говорим уже об интернатах.

Я сейчас не буду вдаваться в историю, какими совершенно невероятными судьбами этот закон был похоронен, хотя это президентский – сначала был Медведева, потом был поддержан Президентом Путиным. Дело не в этом, это все может вызывать и изумление, и ужас, от того, что в нашей стране это возможно. Не буду называть имен, которые его хоронили.

Дело в том, что Владимир Владимирович Путин не отступил и внес в марте общий закон об общественном контроле, а в июле 2014 года он принят и вступил в силу. Этот закон, как говорила очень правильно Елена Андреевна Тополева-Солдунова, член Общественной палаты, которая здесь, и кстати, председатель общественного совета Минтруда – она говорила на большой конференции по психоневрологическим интернатам Московской области, кстати, проведенной по поручению Голодец – что этот закон оказался все-таки не так плох, как его ругала общественность. Им можно воспользоваться.

Общественная палата, и с этим связана вторая рекомендация, вполне может привлекать, закон позволяет ей, общественников, а также квалифицированных доверенных специалистов, психиатров, для посещения этих учреждений. И детских, или взрослых. И это механизм еще волонтерский.

Кстати скажу, на этой конференции выступила совершенно потрясающе, огромное впечатление произвела – там помимо всякого руководства из регионов сидели директора психоневрологических интернатов. Мария Островская из Питера, которая должна участвовать по мосту и в нашем собрании, выступила о том, как организован ресурсный центр по организации волонтерского движения в этих интернатах. Это тоже важная тема. И в резолюции этой конференции отмечены такие вещи, которые я и предлагаю.

Сейчас скажу, что предлагается по этой части – субъектам общественного контроля, Общественной палате РФ заключить целевое соглашение с Министерством труда и социальной защиты РФ об организации системной в регионах такого общественного контроля с привлечением НКО и специалистов в подведомственных учреждениях. Аналогично субъектам общественного контроля, региональным общественным палатам тоже заключить такие соглашения со своими органами соцзащиты и образования, которым подведомственны эти учреждения, чтобы все-таки эта система общественного контроля, замысленная Президентом РФ, заработала, несмотря на совершенно фанатичное сопротивление неких кругов, которые на самом деле делают большие деньги на закрытости этой системы.

- (Клочко Е.Ю.) Спасибо большое, Борис Львович. Коллеги, у нас еще два выступающих.

- (Левицкая А.Ю.) Немножко вклинюсь в дискуссию. Прошу прощения, мне тоже надо будет уходить. С чего бы хотелось начать – что, как Диана

Гудаевна сказала во вступительном слове, и я так понимала, что повестка сегодняшнего мероприятия была и связана в первую очередь с указом Президента, который касается детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей. Конечно, внутри этой темы особое место занимает такая категория, как дети-инвалиды.

Но обсуждение пошло несколько шире. Мне кажется, что самое большое сожаление может вызвать то обстоятельство, что представители министерств совсем удалились в такие более общие вопросы и отошли от той задачи и повестки, которая была сформулирована.

Но я думаю, что это и не последнее такое обсуждение, потому что тема с повестки, естественно, не уходит. Мы это сейчас по обсуждению, конечно, видим.

Следующее, на что хотела обратить внимание – что у каждой задачи на уровне Правительства есть координатор. Мы сейчас с вами слушаем и не почувствовали, а кто у этой проблемы координатор. На самом деле, поскольку речь идет о детях-сиротах, то, конечно, в этой части у нас координатор – Министерство образования. И конечно, целый ряд вопросов, которые сегодня, видимо, еще будут затронуты, и я думаю, в том числе в связи с этим указом, в первую очередь, нужно решать именно Министерству образования.

Звучит разное, мы слышим – Минтруда и социальной защиты. Могут быть разные аспекты этой проблемы. Но все-таки дети-сироты – это в первую очередь Минобразования.

Давайте вернемся к истории этого вопроса. Понятно, что указ Президента и последующие работы, вспомните, были обстоятельства, которые – еще раз нам напомнили сейчас, что в 2006 году этот вопрос поднимался, а тема возникла в связи с историей Димы Яковлева, и надо понимать, что должны быть созданы условия, чтобы эти дети, наши дети развивались и получали все необходимое именно здесь, в стране. А особое внимание к тем, кто – я просто подчеркиваю – просто потому, что эта категория лишена родительского попечения, к тем, кто находится в соответствующих организациях.

Могут быть и другие аспекты, что касается детей-инвалидов, то в комиссии при Президенте мы все время эти вопросы обсуждаем, и на рабочих совещаниях, и в рамках повестки самой комиссией. Хотелось бы, чтобы тема детей-сирот и детей-инвалидов была пригрета в обществе и не оставлена без внимания.

Меня тоже сегодня не удовлетворили комментарии Минздрава, вроде они готовы что-то делать, но, к сожалению, практика показывает, что эта тема не находится под прицелом внимания. И хотелось бы обратить внимание Минобра, что кто заменяет родителей – те и должны отстаивать их интересы. Достаточно ли система отстаивает интересы этих детей? Это тоже вопрос, который должен быть в поле внимания.

И тогда возникает контур, то, о чем сейчас прозвучало, в последнем выступлении, контур общественного контроля. Хотелось бы, конечно, чтобы сегодняшнее обсуждение было не последним, и чтобы этот контур общественного контроля не позволял бы коллегам подняться, покинуть и даже не оставить – есть представители от Минздрава? Просто встали, покинули, и не оставили даже того сотрудника, который всю эту дискуссию и все эти предложения прокомментирует.

Значит, коллеги, предлагается быть более настойчивыми, со своей стороны мы будем как комиссия работать. И в администрации, кстати, находятся на контроле доклады, которые поступают, Счетная палата работает с этим материалом. И конечно, мнение общественных организаций здесь очень важно. К сегодняшнему мероприятию большой материал собран, большая работа проделана, базовая работа, и рекомендации, я так полагаю, будут.

Дальше эту работу можно и нужно будет развивать не только с учетом этих рекомендаций, но и последующие обсуждения. Думаю, что эта работа должна быть как-то еще продолжена в регионах, и здесь то, что становится публичным – то становится неприемлемым. Поэтому мне кажется, что ваши усилия все равно будут востребованы, я просто вас заверяю в том, что мы, несомненно, когда будем эти вопросы рассматривать на комиссии при Президенте по делам инвалидов, мы обязательно еще раз детально к выводам сегодняшнего собрания вернемся. Так что спасибо вам большое, и прошу извинить за неуважительное, может быть, отношение со стороны наших коллег.

- (Клочко Е.Ю.) Спасибо большое, Александра Юрьевна. Если возможно обратить еще Ваше внимание на то, что все-таки дети с инвалидностью – это у нас сфера влияния Министерства труда, а Минтруд нас вообще не почтил присутствием, это весьма огорчительно.

- (Науменко Л.Л.) Извините, я являюсь представителем.

- (Клочко Е.Ю.) Я поняла. Я сегодня целое утро пыталась ваше высокое начальство пригласить – не получилось. Спасибо, что вы здесь, передадите же, да? Что очень интересно было бы их послушать.

- (Науменко Л.Л.) Прошу прощения, я являюсь представителем Министерства труда и соцзащиты. Науменко Людмила Леонидовна, я являюсь руководителем центра научно-методического федерального бюро медико-социальной экспертизы.

- (Клочко Е.Ю.) Большое спасибо. Хотелось бы и по медико-социальной экспертизе тоже поговорить. Но пока самое главное – это взаимодействие с департаментом по делам инвалидов. Это необыкновенно важно, особенно когда речь идет о детях с инвалидностью. Ведь значительная часть проблем связана вот с чем: департамент по делам инвалидов Министерства труда имеет дело со всероссийскими организациями – ВОС, афганцами, чернобыльцами.

Мы не очень понимаем, где там дети. Мы совсем не знаем, где у нас дети в контексте работы департамента по делам инвалидов. Но зато мы точно знаем, что детские вопросы в нашем присутствии и в нашем сообществе рассматриваются очень внимательно.

С вашего позволения, предоставляю слово следующему оратору, это Сенкевич Алена Юрьевна, координатор программ «Близкие люди».

- (Сенкевич А.Ю.) Постараюсь говорить коротко, и я буду говорить как раз о том, чего сегодня так не хватало. Потому что проект «Близкие люди» фонда волонтеров «Помощь детям-сиротам» занимается как раз сопровождением и помощью семьям, которые приняли на любую форму семейного устройства детей с особыми потребностями.

Почему я вообще могу говорить на эту тему – должна сказать, что у нас в проекте находятся семьи, которые приняли детей с диагнозами – спинно-мозговая грыжа, ДЦП, врожденное отсутствие или ампутация конечностей, врожденные аномалии развития конечностей, серьезные нарушения зрения и слуха, врожденные генетические синдромы, т.наз. орфанные заболевания, и не только орфанные, потому что есть менее редкие, но от этого не менее проблемные, умственная отсталость и ментальные нарушения.

Действительно, приемные семьи берут таких детей, и воспитывают таких детей, и конечно, они нуждаются в большой помощи и поддержке. И как бы сделать так, чтобы этих детей, которых в детских сиротских учреждениях остается по-прежнему очень много, охотнее брали семьи. Как вообще рассказать людям о таких детях и заронить в их голову мысль о том, что этих детей можно брать в семью.

Во-первых, нужно давать информацию о таких детях, нужно, чтобы общество видело изображения этих детей, и чтобы общество видело этих детей на улицах. В этом смысле проблема приемных детей с особыми потребностями абсолютно смыкается с теми проблемами, которые есть у семей, которые растят кровных детей с особыми потребностями.

Потому что этих детей мы практически не видим на улице. Вы сами знаете, по каким причинам, нет смысла перечислять.

Что важно еще в теме устройстве детей-сирот с особыми потребностями – к сожалению, чтобы нам рассказать о таком ребенке, чтобы общество о нем узнало, мы должны рассказать и о его заболевании. Рассказ о его заболевании нам непозволителен в настоящее время с точки зрения законодательства, потому что закон нам говорит, что разглашать диагноз ребенка мы не можем. И это делает семейное устройство более трудным, потому что мы обязаны давать семье правдивую информацию, только таким образом можно выстраивать доверительные отношения с кандидатами.

Выработан такой метод – мы стараемся снимать видео про таких детей, когда можно диагноз не называть словами, то есть не открывать информации, но, тем не менее, видеоряд говорит сам за себя и дает представление о том, какие проблемы у этого ребенка со здоровьем. Но вообще этот факт, что при

семейном устройстве детей с особыми потребностями есть реальная необходимость иметь право раскрыть их диагноз – это действительно очень важно, и я бы хотела, чтобы внимание на это было обращено в резолюции, которая будет вынесена по круглому столу.

Второй момент такой, что, рассказывая о таких детях, никогда нельзя перегнуть палку, и нужно понимать, что есть эмоциональные люди, которые реагируют на такие обращения очень эмоционально и не всегда взвешенно. Потому что наша задача – это не только поместить ребенка в семью, но и чтобы ребенка из семьи не вернули. Поэтому все, что говорится о таких детях, должно быть ориентировано на людей, которые принимают взвешенные решения, а не эмоциональные.

Потом наступила та фаза, что в обществе уже узнали, что такие дети есть, и кто-то задумался и примерил ситуацию на себя. Как дальше работать с таким человеком – прежде всего нужно очень трезво оценить компетенции семьи, которая хочет принять ребенка с особыми потребностями. И тут опять есть проблемы объективного свойства. В настоящий момент у органов опеки и попечительства, которые принимают это решение, нет механизмов, не прописана процедура оценки компетенции, и нет механизмов обоснованных отказов.

Это не значит, что есть семьи, которым нельзя давать никакого ребенка. Вероятно, есть и такие, но я говорю не о них. Возможность дать обоснованный отказ тут важна, потому что неправильно оценив собственный ресурс, семья может захотеть принять ребенка, которого они потом не смогут растить. Должны быть взвешенные алгоритмы анализа ситуации, они сейчас отсутствуют. И такие же должны быть взвешенные алгоритмы механизмов отказа, потому что в настоящий момент если семья говорит, что нет, я буду обязательно брать этого ребенка, и они начинают оспаривать решение через суд – в суде принимается решение в их пользу, хотя мы заранее иногда видим, что это приведет к очень тяжелым ситуациям. Потому что в семье правда нет таких ресурсов.

Кроме того, необходимо глубокое изучение состояния здоровья ребенка, чтобы семья, которая принимает на себя такую ответственность, реально оценивала, на что они идут, и понимала, есть ли у них на это силы, ресурсы и компетенции. Тут проблема заключается в том, что специалистов, которые знакомы, профессионалов, которые высокие мастера, и именно в той области, которая касается соматического заболевания этого ребенка, и в том, что касается его проблем, которые он вынес из детского учреждения, а это целый круг специфических проблем, таких специалистов у нас практически нет. Их очень мало, это все специалисты, которые выращены на мировом опыте.

В этом смысле я тоже сожалею, что ушли сотрудники Минздрава, потому что, на мой взгляд, нужно вести целенаправленную подготовку таких специалистов-медиков, если мы нацелены на то, чтобы детей-сирот стало

меньше или не стало вообще, и среди этих детей очень много детей с особыми потребностями – значит, должно быть много специалистов, которые умеют работать с этой категорией детей. У нас их сейчас просто нет.

И потом, наконец, наступает та фаза – слава богу, есть случаи, когда этот ребенок действительно оказывается в семье, несмотря на все свои диагнозы, и семья начинает этого ребенка растить. И на этой стадии мы все время говорим, что контроль нужен, и он, конечно, нужен, но гораздо больше этим семьям нужна поддержка и помощь, без этого они не смогут. И мы в своем проекте отчасти делаем то, об отсутствии чего сетовали несколько докладчиков. И что есть, судя по всему, по словам Бориса Львовича, в городе Пермь.

Когда к нам приходит семья, мы являемся медико-социальной структурой, причем решаем все не мы, мы просто знаем специалистов, к которым нужно пойти, чтобы решить медицинские проблемы, специалистов, где им помогут реабилитировать ребенка в области опорно-двигательных проблем, в области ментальных и психологических проблем, юридических, социальных. То есть мы работаем как некий междисциплинарный орган. И оказывать эту помощь можно только таким образом. Проблема опять заключается в том, что специалистов очень мало, мы опираемся на очень узкую группу специалистов.

С чем мы еще сталкиваемся, и тоже это касается Минздрава – что наши семьи до прохождения медико-социальной экспертизы, сталкиваются с тем, что люди, работающие в этой экспертизе, зачастую просто не понимают, глубоко не разбираются в том заболевании, с которым приходит этот ребенок, потому что он несет в себе не только соматические проблемы, но и проблемы, связанные с историей сиротства. И они, не разбираясь в этой проблеме, делают ИПР, и этот ИПР бывает совершенно несостоятелен, потому что, с одной стороны, пытаются экономить бюджетные деньги, и наверное, экономят их, а с другой стороны, они действительно не знают, что нужно сделать.

И дальше с этим самым ИПР начинаются отдельные проблемы, потому что, во-первых, он не всегда выдается, а во-вторых, в нем прописано далеко не всегда то, что нужно ребенку в полном объеме, а то, что прописано, совсем не всегда то, что ему нужно. В общих чертах все, спасибо за внимание.

- (Клочко Е.Ю.) Спасибо. Прошу прощения, я Вас не представила. Это представитель НКО, как вы поняли. Та деятельность, которую Вы упомянули, ваша в части междисциплинарной и т.д. – по всей видимости, вы подменяете собой органы соцзащиты, которые у нас по закону о соцобслуживании подписались делать это с 1 января. Я просто отмечаю.

Что касается бюро медико-социальной экспертизы – оно тоже имеет сейчас отношение к Минтруду, а не к медикам. Хотя медики там сидят.

У нас как раз есть человек здесь, который, возможно, ответит на вопросы. Мне понятны ваши соображения. Здесь комплексный вариант психолога, педагогического – это проблема, о которой мы говорим с начала нашего заседания. Проблема межведомственного общения, проблема терминологии, которая будет понятна и внятна всем трем или четырем федеральным министерствам, а также будет транслирована на уровень региональный, потому что там свои непонимания по этому вопросу. И очень хотелось бы особо отметить две вещи.

Первое – безусловно, невозможно обойтись без некоммерческого сектора в проблемах, которые касаются такой деликатной материи, как дети и взрослые с инвалидностью. Но предложение следующее – не подменять федеральные органы госвласти. Они должны заниматься своими делами в полный рост. Социалка – своими вещами, образование – своими. Бюро МСЭ должно взаимодействовать с ПМПК, как удастся нам уже вроде в этом направлении двигаться, и вместе мы должны совместно обеспечить семью требуемой помощью.

Другое дело, что – я это тоже говорю на стенограмму – в свете того, что сейчас все пересматривают бюджет, и это правильно, понятно, с чем это связано, социально ориентированные некоммерческие организации настаивают на том, что исполнение услуг их силами малобюджетно и высокоэффективно для очень многих категорий целевых. А именно – людей с инвалидностью, пенсионеров, требующих индивидуального подхода и требующих не таких больших затрат, как это происходит у нас по линии психоневрологических интернатов и госучреждений.

По этому поводу хотелось бы попросить два слова сказать по видеомосту Андрея Царева. Если можно, включите. Знаю, что у него эти предложения были сформированы. Андрей Михайлович. Псков, центр лечебной педагогики.

- (Царев А.М.) Здравствуйте, уважаемые коллеги. Руководствуясь предложением Дианы Гудаевны, хотелось бы сначала сказать о проблемах. Два момента. Есть проблемы системного характера, которые нам не позволяют эффективно решать вопросы реализации прав людей с инвалидностью. Это само понимание – инвалидность, что это.

Потому что Минздрав понимает это так, Министерство образования – по-другому, мы по-третьему. У нас нет единого мнения. Отсюда возникают и частные проблемы.

Чтобы системно рассматривать, мы предлагаем создать вместе с государственными структурами национальную концепцию, и разработать и принять и договориться, что это такое и каким образом решать эту проблему.

Частные проблемы, которые мы сегодня уже много поднимали, и изоляция, и дети вне семьи, и неэффективное использование средств, помощи людям – вытекают из системных проблем.

Сегодня Анна Львовна говорила о том, что нужно создать достаточное количество и качество комплексных услуг, которые бы помогали предотвращать попадание детей в детские дома-интернаты. И действительно, без этого комплекса услуг вряд ли мы сможем решить вопрос изоляции детей и помещения их в условия вне семьи.

Вместе с тем есть семьи, которые не обращаются за помощью. В то же время они не отказываются от ребенка, но и не ищут этой помощи, где бы им могли ее эффективно оказать. И таких семей, оказывается, немало. В этой связи нарушаются права ребенка, и как нам быть в этом случае, поскольку все-таки профилактики трудной жизненной ситуации у нас пока де-факто нет, и каким-то образом нужно либо помогать и выявлять семье, чтобы она преодолела эту трудную жизненную ситуацию, либо временно, чтобы опять же помочь такой семье, находить возможность взять ребенка, передать его в другую семью.

Мы знаем, что опыт такой есть за рубежом, но у нас в стране замещающая семья. И это опять же позволит избежать помещения ребенка в стационарные условия, и в то же время дать шанс семье, кровной семье вернуть ребенка к себе, если удастся преодолеть трудную жизненную ситуацию. Нужен закон, федеральный или региональный, о замещающей семье, который бы помогал решить этот вопрос.

И неэффективное использование средств, о котором мы говорим – нужно, чтобы деньги шли за ребенком, создать эти условия. То ли через ваучеры, то ли через индивидуальные программы сопровождения, которые бы становились финансовыми документами и позволили бы реализовывать тот самый принцип индивидуальной поддержки.

Хочу передать микрофон Марианне Баразбеевой, у нее буквально два замечания по озвученным сейчас и ранее предложениям.

- (Баразбеева М.) Коллеги, добрый день. Спасибо большое за возможность участвовать в заседании. .. исполнительный директор общественной организации Маргарита .. Мне бы хотелось в контексте повестки дня поддержать и сделать акцент на те тезисы, которые были озвучены. .. Если мы говорим о детях-сиротах, имеющих проблемы с развитием, все-таки мне кажется, .. максимально надо уделять внимание профилактике сиротства.

Профилактика сиротства, что сегодня тоже звучало – будет .., когда родители будут уверены в том, что .. при любом нарушении они вокруг себя .., которая позволит им достойно жить и растить своего ребенка.

Мы постоянно об этом говорим. .. Я знаю город Пермь, я знаю структуру .. детей с нарушениями и с инвалидностью в этом городе. И от того, что мы .. информацию родителям, а они потом будут .. события .. постоянно, они потом будут садиться в автобус и ездить из кабинета в кабинет в разные точки города. .. структура помощи, имеющаяся .. для детей с инвалидностью.

Так же как и Москва, которая сегодня предлагает огромное количество вроде бы услуг, но эти услуги недоступны здесь и сейчас. А родители тратят силы, время, чтобы помочь своему ребенку. Эти услуги .. они не помогают родителям нормализовать свою жизнь. Мы говорим о необходимости нормализации жизни. Мы занимаемся ребенком и занимаемся семьей, и сохраняем эту семью, сохраняем ее ..

Поэтому все-таки мне кажется, нам надо максимально акцентироваться сегодня на создании системы ранней помощи, и делать это именно системой, а не частным случаем на уровне регионов. Исходить из того, что ранняя помощь – это не медицинское вмешательство, интервенция, а комплексное сопровождение семьи и ребенка, которое базируется на междисциплинарной работе команды, где есть и врач, и психолог, и педагог, и так далее.

И исходить из того, что мы должны таким же образом .. сферу услуг. Детский сад, школа, социализация, интеграция и прочее. В этой связи мне бы хотелось обратить внимание на систему услуг в системе социальной защиты. .. с детского возраста, что взрослых. У нас есть .. учреждения. .. построена в смысле в чисто медицинском. Мы создаем ребенку центры, куда люди могут приходиться на некоторое количество времени и получать т.наз. объектные услуги, то есть услуги, направленные конкретно на человека с его медицинской проблемой или ограничения физические, сенсорные, и так далее.

Эта система работает на изменение среды. В чем проблема программы «Доступная среда» - она вся забита такими понятиями, как абилитация, реабилитация, это абсолютно медицинские понятия, которые мы зачем-то перетаскиваем в социальную сферу. Но этого делать не надо и нельзя. Потому что вопрос здоровья – безусловно, важный вопрос, если мы говорим о людях с инвалидностью, детского ли возраста или взрослых, мы говорим в первую очередь о социальных .. с инвалидностью, основные .. возникают в первую очередь в среде, в окружении, в доступности. Общение, коммуникации, проявление личностных возможностей, и так далее.

Я просто хотела сказать, что нам надо очень серьезно в этом контексте обратить внимание на программу «Доступная среда», потому что она сегодня дает многие инструменты, и .. все-таки посмотреть на содержание, терминологию и аспекты этой программы в контексте социальной .. инвалидности, а не медицинских показаний.

- (Клочко Е.Ю.) Друзья, у нас еще один выступающий плановый, и еще два человека держат восклицательные знаки. Кулагина Елена Викторовна.

- (Кулагина Е.В.) Здравствуйте, уважаемые коллеги. Спасибо, что дали мне возможность выступить. Пожалуйста, презентацию включите. Хочу сделать маленькую поправку – действительно я являюсь экспертом, как написано в программе, совета по вопросам управления и развития. Действительно, эта общественная организация помогла опубликовать книгу по статистике образования детей-инвалидов, спасибо большое. Но вообще-то

я сотрудник Академии наук института социально-экономических проблем народонаселения. Поэтому я как академический работник хотела бы остановиться на некоторых системных вещах.

Очень приятно, что в последнее время есть значительные подвижки. Я сама лично в двух рабочих группах принимаю участие, и в комиссии при Президенте, и в Министерстве образования. В целом я согласна с коллегами, и мне очень приятно, что это прозвучало, и Елена сказала, и Андрей Царев, что у нас еще очень много проблем остается на понятийном, на системном уровне.

В этом плане следует, конечно, продолжать работу. Что я имею в виду – в целом все мировые экономики, различные государства, недавно опубликовано обследование организации экономического сотрудничества и развития, где масса стран обследовано. Задаются двумя вопросами, когда выстраивают госполитику в отношении детей-инвалидов, особенно в плане образования. Первое – какие категории детей мы учим. Отсюда очень много зависит, и то, какая будет инклюзия, и какие будут специальные условия, как будет организована специальная помощь.

И второе – какая цель будет поставлена перед системой образования. Это не праздный вопрос. Я сама лично противник системы эффективного менеджмента, но это данность нашего времени, и не только поэтому. Мы должны понимать – вкладывая деньги в образование, в различные проекты, что мы получаем на выходе. Чтобы эту эффективность приблизить, мы должны на системном уровне продумать стратегию, кого мы учим и для чего мы учим, с каким бэкграундом мы выпускаем детей из системы образования.

- (Клочко Е.Ю.) Боюсь, мы отвлеклись от темы нашего заседания.

- (Кулагина Е.В.) У меня про детей с инвалидностью, я именно про них. О чем сегодня тоже говорили – существуют дети-инвалиды и дети с ограниченными возможностями здоровья, которые прописаны в законе об образовании. Пересекающиеся, но не полностью поглощающие друг друга категории детей. Это, конечно, создает массу проблем. Мы должны подумать о том, действительно, кого мы учим.

Дальше некоторые пояснения будут.

Понятно, что эти дети разные по численности. Дети-инвалиды – их в два раза меньше, чем детей с ограниченными возможностями здоровья, они выбирают разные формы образования. И у них разные виды нарушений. Тут вопрос, кого мы учим. То, что говорил Андрей Царев, в частности.

Почему родители не показывают розовые справки – может быть, потому, что они не понимают, какую помощь получают в результате. Ведь если бы они понимали, что государство предоставит им ту или иную помощь, наверное, они бы эти справки об инвалидности не скрывали, и наверное, мы имели бы на выходе более точную статистику. Потому что то, что сейчас в системе образования статистика фиксирует – это 80% детей с умственными нарушениями.

Может, это так и есть. Но совершенно очевидно, что часть родителей действительно не регистрирует своих детей как инвалидов. То, что показывает анализ по регионам, когда я просчитала долю детей-инвалидов к численности детей региона, и долю детей-инвалидов в 9-м классе – только на четверть связь, очень низкая корреляция. Всего 25% зависит от того, что если в регионе появился ребенок-инвалид, он будет учиться в 9 классе. 75% – другие факторы. Первое – часть родителей не показывает справки, серым цветом сверху это как раз эти дети, все остальные, без умственных нарушений.

Может быть, где-то нет доступности образования. Но я предлагаю начать с того, чтобы категории детей определить более точно, как это делает все мировое сообщество.

Что мы имеем – у нас 8 видов нарушений детей, но теперь, поскольку в федеральный стандарт вошел 9, еще ребенок с аутизмом. А во всех странах разные градации, каждая страна сама определяет. Но если у нас есть закон, что дети-инвалиды должны учиться, то мы должны все категории детей учесть. А не только 8 видов нарушений и аутистов. В других странах делают категорию «другое», куда попадают дети с другими категориями образований.

Потому что, коллеги, спасибо вам, действительно федеральный стандарт образования вышел, но я вам хочу сказать, что это только начало работы, потому что масса детей все равно остается вне этих стандартов.

Считается вполне естественным в других странах, которые принимают эту концепцию, что ребенок-инвалид, который и видит, и слышит, и передвигается, но имеет слабость, ограниченную жизнеспособность из-за хронических острых проблем со здоровьем – астма, диабет, лейкемия – он тоже имеет право на специальные услуги, и на то, чтобы был выделен в статистике и в законе об образовании, чтобы все дети-инвалиды получали право на образование, не только те, которые проходят комиссию по МПК, как это сейчас.

Это совершенно вопиющее нарушение. Доля таких других детей, по самым скромным подсчетам, от 40 до 80 тысяч может составлять.

- (Гурцкая Д.Г.) Все-таки мы уходим от темы.

- (Кулагина Е.В.) Если Вы считаете, что это не нарушение прав детей-инвалидов. Нарушение? Я могу продолжить, или мне прекратить?

- (Клочко Е.Ю.) Коллеги, просьба следующая – немножко покороче, потому что на самом деле Вы совершенно правы, это нарушение прав детей. Мы с вами 3 декабря об этом разговаривали. Просьба больше в предложения, в резолюцию, если возможно.

- (Кулагина Е.В.) Второй вопрос, про который я говорила – чему учить, какие результаты обучения. В нашей стране, как видно из аблицы, большинство детей учится только 9 классов. Видно, что и в спецклассах, и в обычных школах иногда остается 16% детей в 10-м классе, иногда остается

1%. В специальных школах четверть детей остается доучиваться. То есть в нашей стране очень короткая траектория образования в школе. Обычно все страны стараются продлить эту траекторию и наполнить содержание общего образования профессиональной подготовкой.

Второе предложение, чтобы наполнить образование именно тем, что касается трудовой подготовки. Вот коротко то, что я хотела сказать.

- (Клочко Е.Ю.) Большое спасибо. Прошу прощения, я дважды по просьбе Дианы Гудаевны попыталась обратиться к Вам в тему. Тема у нас – дети с инвалидностью. Вы совершенно правы и по поводу образования, и так далее, но в свете указа Президента № 1688. То, что Вы говорите – всем нам интересно, здесь представители родителей. Когда вы сказали, что родители не показывают справки, вот это шшш – это родители выступили. Потому что, на наш взгляд, наоборот невозможно получить инвалидность в ряде случаев. У аутистов есть проблемы? Есть. У орфанников есть проблемы, снимается инвалидность? У одних, других, пятых, десятых. У нас не очень правильное подчеркивание как со стороны Минздрава было относительно стыда родителей за инвалидность ребенка, так и Вы сказали, что родитель не понимает, чего он получит.

В нашей стране, в которой денег нет у родителей, которые инвалида растят, кто может получить инвалидность – идет и получает эту пенсию, не очень большую, но тем не менее. Если к этому присовокупятся еще услуги по месту жительства и образование, дело пойдет быстрее. Но все, кто могут получить инвалидность, за ней идут.

- (Кулагина Е.В.) Я говорила, что они не учитываются в статистике «Дети другие», их надо учитывать. Поскольку вы меня все время перебивали, мне не удалось это донести. Необходимо на системном уровне сделать так, чтобы как можно больше категорий детей учитывалось, и они учитывались в статистику.

- (Клочко Е.Ю.) Спасибо, мы про статистику в резолюцию обязательно отметим. Давайте, Игорь Леонидович, пожалуйста, очень коротко, две минуты и закончите предложениями.

- (Игорь Леонидович) В свете темы – мне кажется, что действительно невероятно важно, что диалог государственных организаций и институтов гражданского общества, как здесь написано, де-факто существует. Другое дело, что мы все время упираемся в то, что у нас какая-то странная плавающая система оценки.

Вроде бы сейчас действительно диалог между родительскими и некоммерческими организациями и государственными как бы есть. Есть общественные советы при Минобре, Минздраве и так далее. Но реально мы упираемся в то, что мы все время слышим, что все уже хорошо, или чуть-чуть нехорошо, но уже почти хорошо, а родители при этом выражают массовое недовольство.

Мне кажется, причина в том, что нет диалога как диалога. Форма для него создана, а конструкция пока не создана. И та система, которая нам совершенно необходима – это система разработки единых критериев оценки. Можно оценивать качество жизни, качество образовательных услуг, но эта система должна вырабатываться совместно.

Мы в каком-то смысле имеем, Россия имеет свой уникальный опыт однозначно, и мы имеем опыт своих родительских НКО. Но есть много опыта за рубежом, в том числе родительского. Есть организация в Англии, которая занимается аутистами, и сейчас она, изначально родительская, настолько вплетена в государственную систему, что в Англии существуют клинические протоколы в Минздраве, в которых эта организация принимает участие, по аутизму. В системе образования непрямую роль играют и тоже участвуют в построении там наиболее оптимальных образовательных моделей. Они насчитывают порядка 5-7 тысяч сотрудников, в общественной организации, по всей Англии, которые даже деньги за работу получают. Я уже не говорю о волонтерах.

Огромное количество услуг, которые государство не готово дать людям с аутизмом просто потому, что оно пока не готово. Эти услуги оказываются в некоммерческих общественных организациях, и государство это финансирует. Единственный маленький нюанс – этой организации 50 лет в этом году исполнилось, или 60. Они 60 лет борются, есть закон, есть национальная стратегия в Великобритании об аутизме.

Я просто хочу, чтобы мы этот путь прошли немножко быстрее. И последнее маленькое конкретное предложение. Работая по поводу попыток оптимизировать непростую ситуацию с образованием, мы выступили с предложением, как московская ассоциация родителей детей-инвалидов – попытаться создавать работающие рабочие группы. Не просто формальные, а работающие, куда входили бы представители общественных родительских организаций и представители департаментов.

И в этих организациях, мне кажется, что основной и главный момент – необходимо совместное создание критериев оценки результативности. Чтобы эти критерии создавали и родители, и чиновники, чтобы это были общие критерии. А иначе возникает куча непреодолимых вопросов. Инклюзивное образование или не инклюзивное – это все решаемо. Просто каждый родитель должен иметь возможность выбора.

- (Ключко Е.Ю.) Большое спасибо, Игорь Леонидович. Скажите, с восклицательным знаком – что-то есть сказать? Обращаюсь к видеомосту. Вижу Ваш восклицательный знак. Одну минуту достаточно? Говорите, спасибо.

- (Мамонова С.) Здравствуйте, это «Перспектива», Петербург, Светлана Мамонова, сегодня представляю нашу организацию. Не буду повторяться, согласна с коллегами, с Анной Львовной Битовой и с другими коллегами,

которые здесь уже говорили о важности комплексной поддержки семей с целью профилактики передачи детей в соцучреждения.

Мне бы хотелось остановиться на конкретной проблеме. Наша организация давно, более 15 лет работает в детском доме-интернате для детей с тяжелой инвалидностью, и мы хотели бы сказать о важности межведомственного подхода, в частности, об интеграции в систему здравоохранения наших детей, которые живут в детских домах-интернатах.

.. с образованием, а вот со здравоохранением пока очень медленно происходит, и мы бы хотели обратить внимание на важность подключения поликлиник и системы ОМС к оказанию медпомощи детям. Потому что на сегодня вся медпомощь в основном сосредоточена внутри учреждения. Это неправильно. В учреждениях не хватает узких специалистов, они могли бы приходить из поликлиник. И все-таки глаз врачей, которые .. профессиональное сообщество работать внутри социального ведомства – уже несколько замылен, и смотрят на детей с позиции иной, чем смотрел бы врач обычной поликлиники.

Поэтому необходимы циркуляры Минздрава на местах и в регионы, чтобы система поликлинической помощи приходила в такие учреждения чаще.

И второе, что бы я хотела по сути сказать – это важность мониторинга системы образования и системы здравоохранения со стороны общественных организаций. Сегодня социальное подчинение, эта проблема решилась, и есть договора волонтерских организаций с детскими домами, и на федеральном уровне есть тенденция стимулирования такого диалога.

Что касается системы здравоохранения и образования – здесь ведомства достаточно закрытые. Волонтерам прийти на урок в школу, подписать договор со школой и присутствовать на уроках сложно, их вытесняют. Процесс этот становится закрытым. .. системы здравоохранения. Привести ребенка в больницу, который поступил из детского дома-интерната, очень сложно.

Поэтому важно со стороны общества как-то контролировать эту деятельность. И тоже нужны циркуляры, которые бы как-то стимулировали .. и оказание ..

- (Клочко Е.Ю.) Спасибо. Последний выступающий, и будем закругляться. Представьтесь.

- (Науменко Л.Л.) Спасибо за возможность высказаться. Зовут меня Людмила Леонидовна. Я являюсь доктором медицинских наук, врач-специалист по МСЭ, у нас такая специальность введена, детский невролог, педиатр. Занимаюсь вопросами детской инвалидности и представляю федеральное бюро медико-социальной экспертизы, которое подчиняется Минтруда и соцзащиты.

Пользуясь возможностью, что здесь присутствуют родители, представители общественных организаций, хочу сказать, что понятие

«инвалид» определено в 181 ФЗ. Тут прозвучало, что есть системные ошибки или нарушения, или недопонимания – так вот, это понятие существует с 1995 года, и это понятие узаконено в федеральном законе о соцзащите инвалидов.

Второй момент – сказали, что в индивидуальных программах реабилитации прописано так, что она не выполняется или неэффективна. Хочу сказать, что при определении и установлении категории «ребенок-инвалид», будь то ребенок, проживающий дома, с родными родителями, приемный ребенок, или проживающий в интернатном учреждении, при установлении категории «ребенок-инвалид» всегда разрабатывается индивидуальная программа реабилитации. Реабилитация направлена на устранение и уменьшение, если это возможно, ограничений жизнедеятельности, которые мы определяем в 6 категориях.

Тут прозвучало, что врачи неправильно ставят диагноз – дети направляются к нам из лечебно-профилактических учреждений с документом установленной формы, в котором диагноз верифицирован, проведены мероприятия медицинской реабилитации в лечебных учреждениях, и в случае, если они неэффективны, тогда дети направляют на медико-социальную экспертизу для установления категории «ребенок-инвалид».

И разрабатывая индивидуальную программу реабилитации, мы работаем в тесном взаимодействии, то есть межведомственные...

- (Клочко Е.Ю.) Давайте предложения в решение.

- (Науменко Л.Л.) Вот такие предложения: если вы считаете, что вам неправильно разработана индивидуальная программа реабилитации, неправильно указан образовательный маршрут ребенка, который находится в учреждении – у нас существует порядок обжалования, обращайтесь, мы все исправим, поправим и сделаем все правильно.

- (Клочко Е.Ю.) Отличное предложение. Хотела бы отрезюмировать то, о чем говорила Светлана Мамонова, что она имела в виду. Отдать медицину и медицинское обслуживание, и образование, условно говоря, из детских домов-интернатов для детей с инвалидностью на аутсорсинг. Может быть, это имеет смысл, а может, не имеет, по очень простой причине. В обычной поликлинике, если увидят ребенка-инвалида, в обморок падают все. Все врачи, которые не понимают, о чем идет речь. Вопрос еще тот – насколько есть к этому готовность.

Что касается Вашего выступления – с большой благодарностью за то, что Вы взяли слово, у нас есть совершенно четкое представление о том, что для детей с инвалидностью, которые проживают в учреждениях соцзащиты, повально незаполнен ИПР, как бы красиво Вы об этом ни говорили. Если родители еще могут на чем-то настоять, и проблема в том, что, например, проблема конструкции ИПР. Недавно Михаил Александрович Демочкин пообещал нам, что эта ваша форма ИПР-овская будет перерабатываться, ровно потому, что она несовершенна. Что мы сейчас говорим о том, что было

задумано в 1995 году. У нас отсутствуют там напрочь образовательные моменты.

Я всегда привожу в пример ИПР своего ребенка. Я его показывала всем министрам мира. Там написано в разделе «психолого-педагогическая коррекция» амбулаторный дефектолог и амбулаторно логопед. Ребенку 14 лет, я с ним живу.

Поэтому предложение следующее – внимательно относиться, потому что мы в своем взаимодействии с детскими домами-интернатами для детей-инвалидов ежедневно обязываем администрацию интерната, которая до настоящего момента является опекуном этих детей, мы очень надеемся, что это положение вещей изменится в эту сессию, как обещал нам Константин Добрынин, обязываем их инициировать заполнение ИПР правильно для детей с инвалидностью. Санкор туда включать, образовательные моменты. А вас мы нижайше просим – привести в соответствие ИПР с теми изменениями, которые только про произошли. Потому что про 1995 год уже бессмысленно разговаривать. Спасибо.

Коллеги, по минуте на предложения. Представьтесь.

- (Станислав Георгиевич) Председатель комиссии по вопросам социальной политики Общественной палаты Курской области, директор Курского музыкального колледжа-интерната слепых. Меня зовут Станислав Георгиевич. И я выскажу застарелую проблему, ей по меньшей мере 60 лет. Завтра буду иметь право сказать 70, потому что, скорее всего, мы отпразднуем 70 лет. Это проблема начального профобразования. До сих пор среди школ 3 и 4 вида, я имею в виду слепых и слабовидящих, одна-единственная школа в Армавире, не знаю, откуда такие сведения у представителей Минкультуры. Наверное, есть, но никто оттуда никогда к нам не поступал. Не думаю, что они о нас не знают, нам много лет. Таким образом, прежде всего это было адресовано тем людям, которые ушли.

Здесь нужно волевое решение этих двух министерств, образования и культуры, и этот вопрос был бы решен. Детям деваться некуда, им надо учиться. Мы у себя пишем, когда принимаем – б/п, это значит без подготовки. До сих пор я принимаю 85% без подгтовки. Это негоже. 60 лет мы вчера отпраздновали.

По поводу ИПР – у нас 11 учебных заведений по стране, всего-навсего. Это ответ на вопрос, откуда дети в Минтруде. Среднего толка, и порядка НПО, что раньше называлось, они сегодня министерству не принадлежат, но каким-то образом существуют на местах.

В этих наших 11 все до единого, кто к нам поступает, приезжают с ИПР. У меня учатся от Сахалина до Кушки. У нас нет претензий, не потому, что ведомственная, я принадлежу Минтруда и соцзащиты.

- (Клочко Е.Ю.) Спасибо за выступление. Могу Вам сказать, что мы проверяем детские дома-интернаты, и Анна Львовна об этом говорила. Это делается в рамках поручения вице-премьера. Поэтому когда мы говорим о

том, что не заполнен ИПР у детей с инвалидностью, проживающих в детских домах-интернатах, мы ручаемся за каждое свое слово. Спасибо.

Позвольте предоставить слово сенатору, это Елена Владимировна Попова.

- (Попова Е.В.) Спасибо, постараюсь коротко. Очень благодарна, что вы нас приглашаете на свои мероприятия, потому что мы у себя тоже стараемся отслеживать все документы и новые законопроекты. Я бы просила вас подключиться, сегодня уже второй раз будет в Госдуме проводиться круглый стол по социальным воспитателям. Его проводит комитет Баталиной по делам семьи и ветеранов, и речь идет как раз о том, что нужно забирать детей-инвалидов из детских домов. И мы понимаем, что обычная семья не готова таких детей забирать.

Поэтому сегодня есть позиция у государства – нужно добавить курс в школах принимающих родителей специальными курсами. Нужно предлагать родителям, готовым потенциально взять ребенка-инвалида, пройти дополнительное обучение, чтобы не было у нас потом профилактики вторичного отказа от таких детей, для начала мы должны их обучить. Речь идет в том числе и о сотрудниках тех самых домов-интернатов, которые на протяжении ряда лет довольно успешно с этим детьми работали, и они имеют практический навык этой работы. То есть мы им даем наряду с родителями приемными возможность стать приемными родителями и забрать таких детей в свою семью.

По поводу социального сопровождения детей-инвалидов – будем вам очень благодарны, у нас в течение всего 2015 года проходит мониторинг 442 закона о социальном обслуживании граждан РФ, поэтому комитет по социальной политике Совета Федерации от любого руководителя общественной организации, от любого жителя с удовольствием принимает все проблемы, которые у вас в регионе в связи с реализацией этого закона, мы говорим сейчас о семьях, в которых есть дети-инвалиды, возникают.

Потому что на конец марта запланирован круглый стол, на апрель запланирована большая всероссийская конференция, на которой мы будем смотреть, какие проблемы у нас возникают в ходе реализации этого закона. Потому что сегодня мы уже получаем обращения от тех семей, которые имеют ребенка-инвалида и по индивидуальным программам реабилитации, и по предоставлению социальных услуг, и по сокращению их перечня. Родители к нам обращаются на предмет того, можно ли повторно пройти медико-социальную комиссию, пересмотреть услуги. Потому что Минтруда предлагает им услуги социальные сократить.

Поэтому я думаю, что мы не будем замалчивать эту тему, мы будем ее смотреть со всех сторон. И чем больше обращений будет от родительских сообществ, я думаю, что тем быстрее мы эту проблему решим, потому что на самом деле такая проблема есть, и касается она в первую очередь Министерства здравоохранения. Мы уже в ряде регионов выходим с

предложениями показать лучшие практики некоторых регионов. Такие практики тоже есть. И мы обращаемся к Минздраву, чтобы эти лучшие практики пошли в виде каких-то методических рекомендательных писем в другие регионы, чтобы не надо было изобретать что-то самим, а взято то хорошее, что уже есть.

- (Клочко Е.Ю.) Коллеги, я предлагаю закруглиться, и до того, как передать слово Диане Гудаевна для последнего слова, поблагодарить Ирину Викторовну и сказать – друзья мои, мне кажется, что за последние годы у нас развилась здоровая конкуренция между органами государственной власти в борьбе за мнение родителей. Спасибо вам огромное, мы обязательно будем участвовать и в ваших опросах, и в опросах ОНФ, и в опросах Госдумы. И в НРА тоже. Большое спасибо всем за участие.

- (Гурцкая Д.Г.) Уважаемые коллеги, еще раз огромная благодарность за то, что вы сегодня здесь. Хочу поблагодарить очень. Мы здесь собрались потому что нам больно, та или иная проблема. Сегодня мы обсуждали проблему 1688, все-таки хочу к этому прийти. Наверное, такие встречи, мероприятия мы делаем, чтобы шажочками, может быть, есть трудности, но мы бы решали проблемы. На это я надеюсь, и храни вас бог.

(Конец записи.)