

ВРООИ “Искра Надежды”

ОБЩЕСТВЕННЫЙ ДОКЛАД
о соблюдении прав
людей с ментальной
инвалидностью



Воронеж, 2012г.

Содержание

Общие положения.....	5
Статистическая информация и проблемы банка данных.....	7
Здравоохранение.....	9
Образование.....	11
Санаторно-курортное лечение.....	21
Социальная защита и право на информацию.....	24
Мотивация к занятости.....	26
Заключение.....	28

Общественный доклад подготовлен и тиражирован в рамках реализации проекта «Правовая защита детей и семей детей с ментальной инвалидностью» по программе продвижения прав человека, социальных и гражданских прав «Я вправе».

Программа «Я вправе» выполняется при финансовой поддержке Агентства США по международному развитию (АМР США).

За содержание данного продукта несет ответственность Воронежская региональная общественная организация инвалидов и родителей детей-инвалидов с нарушениями психического развития аутистического спектра «Искра Надежды» Тел. (473) 247-88-23 эл.почта: rovetkina@helpautism.ru Сайт в Интернете <http://www.helpautism.ru>

Выражаемые мнения не всегда отражают взгляды MSI и Агентства США по международному развитию и Правительства США.

Общественный доклад о соблюдении прав людей с ментальной инвалидностью. / Воронеж: ВРООИ «Искра надежды», 2012. – 29 с.

Авторы: **Татьяна Поветкина, Сергей Подболотов, Татьяна Шаталова**

Настоящий доклад подготовлен ВРООИ «Искра надежды» в рамках реализации проекта «Я в праве» по защите прав и интересов детей с ментальной инвалидностью и членов их семей. Информация, содержащаяся в докладе, получена на основе ответов органов исполнительной власти Воронежской области, федеральных, государственных, муниципальных учреждений, опросе лиц с ментальной инвалидностью и членов их семей, работе ВРООИ «Искра Надежды» по реализации проектов и программ, связанных с интеграцией лиц с ментальной инвалидностью в общество.

Доклад охватывает вопросы защиты прав лиц с ментальной инвалидностью в возрасте до 21 года и содержит информацию о состоянии дел исключительно в Воронежской области. .

Общие положения

Ментальные нарушения – тяжелое нарушение психического развития, при котором, прежде всего, страдает способность к общению, социальному взаимодействию. Поведение лиц с ментальной инвалидностью характеризуется также жесткой стереотипностью (от многократного повторения элементарных движений, таких, как потряхивания руками или подпрыгивания, до сложных ритуалов) и нередко деструктивностью (агрессия, самоповреждение, крики, негативизм и др.). Уровень интеллектуального развития может быть самым различным: от глубокой умственной отсталости до одаренности в отдельных областях знаний и искусства; в части случаев у детей с ментальной инвалидностью нет речи, отмечаются отклонения в развитии моторики, внимания, восприятия, эмоциональной и других сфер психики. Исключительное разнообразие спектра нарушений и их тяжести позволяет обоснованно считать обучение и воспитание детей с ментальной инвалидностью наиболее сложным разделом коррекционной педагогики.

Качество жизни людей с ментальными особенностями в нашей стране не выдерживает никакой критики. Социальной защищенностью и правами этих людей государство занимается по остаточному принципу. Главная причина сложившейся ситуации в том, что эти люди не в состоянии заявить о себе, о своих проблемах. Об их правах могут заявить только их родители или опекуны. Необходимость в создании новых условий и структур для обеспечения достойной самостоятельной жизни людей с ментальной инвалидностью остается очевидным фактом в Российской Федерации, но силы, способной защитить их интересы, оформить социальный заказ для удовлетворения необходимых потребностей данной категории людей, нет.

Социальный статус семьи, воспитывающей ребенка с ментальными проблемами, крайне низок. Как правило, это неполные семьи, матери не имеют возможности работать, и, таким образом, не могут достойно содержать свою семью. Чаще семья выживает за счёт мизерной пенсии и социального пособия. Провозглашённые в федеральном и региональном законодательстве льготы недостаточны, иногда и о них не знает большинство родителей и законных представителей таких детей.

Государство, провозгласив равенство граждан, почти ничего не предпринимает для полноценной интеграции инвалидов в общество. Принимаемые программы по доступной среде и адаптации инвалидов не направлены на нужды лиц с ментальной инвалидностью. Усилия отдельных общественных организаций, в том числе и нашей, позволяют лишь на короткое время забыть детям и подросткам об их проблемах. Они стараются реализовать

себя в творчестве, спорте. Многие общественные организации родителей детей с ментальной инвалидностью применяют эффективные практики организации образования, трудовой занятости, социального обслуживания, но подобная работа не доходит до органов власти в форме социального заказа и не закрепляется на законодательном уровне.

Результаты опросов самих лиц с ментальной инвалидностью и членов их семей, показывают в целом удовлетворительное общее понимание опрошенными своих социально-экономических прав. Вместе с тем, им недостаёт глубоких правовых знаний и они нуждаются в серьёзной правовой поддержке. Опрос показал низкую заинтересованность органов власти всех уровней, заинтересованных учреждений и организаций в информировании лиц с ментальными особенностями и членов их семей об их правовых возможностях в образовании, здравоохранении, трудоустройстве, социальном обслуживании. Неудовлетворённость респондентов решением их социальных проблем диктует необходимость разработки целевых программ по улучшению положения лиц с ограниченными возможностями здоровья ОВЗ (далее – ОВЗ), по созданию условий для интеграции лиц с ментальной инвалидностью в общество.

Статистическая информация и проблемы банка данных

Согласно информации, полученной из ФГУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Воронежской области», специальных критериев для признания ребёнка ментальным инвалидом нет. Учреждения МСЭ руководствуются общими федеральными критериями, утверждёнными Минздравсоцразвития РФ 23 декабря 2009 года. Между тем, предоставленные данные ФГУ МСЭ по Воронежской области свидетельствуют о стабильном числе детей-инвалидов с психическими расстройствами и расстройствами поведения (таблица 1). Их число не уменьшается. Также не снижается число таких лиц, которым в старшем возрасте снимается категория инвалидности.

При этом среди лиц с ментальными нарушениями не все являются инвалидами. Их учёт никем и нигде не ведётся. Но они также нуждаются в реабилитации.

Отсутствие детальной статистики установления инвалидности препятствует реализации полномасштабных программ реабилитации лиц с ментальной инвалидностью, начиная с раннего возраста.

ВРООИ «Искра надежды» на всех уровнях неоднократно поднимался вопрос о создании на базе главного бюро МСЭ единого банка данных, в котором лицо, признанное инвалидом, и его законный представитель смогли бы получить полную информацию по вопросам, образования, предоставления услуг по реабилитации и лечения, трудоустройства в одном месте, по принципу «одного окна».

Отсутствие в Воронежской области единой системы учета детей-инвалидов и лиц с особыми образовательными потребностями не дает возможности представить реальные количественные данные указанной категории детей. Так, например, ВРООИ «Искра Надежды» располагает координатами около 250 детей с расстройствами аутистического спектра. Сколько их в действительности на территории Воронежской области, нам неизвестно. Мы также не знаем, сколько у нас детей с особыми образовательными потребностями, соответственно, мы не можем рассчитать и спланировать финансовый и содержательный запрос на подготовку специалистов различных профилей, организацию различных форм образовательных услуг с учетом индивидуального дифференцированного подхода и т.д. В 2009 году мы обратились с соответствующими предложениями в правительство Воронежской области, но ответа на них так и не получили.

		Психические расстройства и расстройства поведения	Из них:	
			Умственная отсталость	Расстройства психологического развития
2008 г.	Впервые признанные инвалидами	119	73	14
	Повторно признанные инвалидами	980	715	59
	Не установлена категория «ребенок-инвалид» из числа повторно освидетельствованных	0		
2009 г.	Впервые признанные инвалидами	147	81	36
	Повторно признанные инвалидами	1044	755	109
	Не установлена категория «ребенок-инвалид» из числа повторно освидетельствованных	27		
2010 г.	Впервые признанные инвалидами	146	86	39
	Повторно признанные инвалидами	847	599	99
	Не установлена категория «ребенок-инвалид» из числа повторно освидетельствованных	12		
9 месяцев 2011 г.	Впервые признанные инвалидами	111	нет данных	нет данных
	Повторно признанные инвалидами	423	нет данных	нет данных
	Не установлена категория «ребенок-инвалид» из числа повторно освидетельствованных	9		

Таблица 1. Сведения о количестве детей-инвалидов с ментальным заболеванием за период 2008-11 гг. по ФГУ «ГБ МСЭ по Воронежской области»

Здравоохранение


Как показывают результаты анкетирования лиц с ментальной инвалидностью и их законных представителей, опрошенные считают, что пациенты не могут иметь доступ к медицинской документации. Между тем, 15% опрошенных хотели бы иметь такой доступ. Соответственно 13% получили отказ в предоставлении некоторой медицинской документации о состоянии здоровья своего ребенка.

Постановка на учёт в психоневрологический диспансер создаёт трудности в получении образования и трудоустройства (примерно по 40%). В ряде случаев (20%) граждан просили представить справку об учёте в ПНД, мотивировав необходимость представления документа фразой - «так нужно» (15%) или по непонятным причинам (5%).

Пациенты и их близкие не удовлетворены качеством амбулаторной психиатрической помощи (100%). 90% опрошенных указали на невозможность выбора врача или учреждения, в котором может лечиться больной в связи с тем, что данный психоневрологический диспансер является единственным в регионе. На реальную возможность выбора лечащего врача указали 10% опрошенных. Потребность в таком выборе имеют 30 %, но столько же не имеют надобности или затруднились с ответом.

Все опрошенные отметили возможность получения психиатрической помощи в условиях дневного стационара, нареканий к её качеству нет.

Как сообщает департамент здравоохранения Воронежской области, «...профильная медицинская помощь детям, страдающим психическими расстройствами, в том числе и детям с ментальной инвалидностью, в Воронежской области оказывается в КУЗ ВО «Воронежский областной клинический психоневрологический диспансер». Объем оказываемой помощи в данных учреждениях здравоохранения регламентируется действующими «Моделями диагностики и лечения психических и поведенческих расстройств» и Программой государственных гарантий оказания бесплатной медицинской помощи населению Воронежской области, с учетом особенностей клинических проявлений психического расстройства. В общем, комплекс лечебно-диагностических мероприятий включает: клинический врачебный осмотр с оценкой психического и сомато-неврологического состояния, патопсихологическое исследование, фармакотерапию с учетом ведущего синдрома, психотерапию (по показаниям), различные программы психосоциальной реабилитации.



По состоянию на 01.01.2011 г. в области на диспансерном учете и стационарном лечении находятся 15466 детей с различными психическими расстройствами, из них 2785 – первично выявленные».

Опыт нашей работы показывает, что не все услуги в сфере медицинской реабилитации способно решать воронежское здравоохранение. Родители многих детей с ментальными нарушениями обращаются за помощью в прохождении обследования и лечения таких детей в государственном учреждении “Научный центр психического здоровья Российской академии медицинских наук” (г.Москва), единственном в России, специализирующийся на лечении детей с аутизмом.

В 2011 году мы обращались к главе Минздравсоцразвития с предложением о необходимости введения квотирования оказания медицинской помощи детям с расстройствами аутистического спектра в «Научном центре психического здоровья РАМН». Как сообщил нам департамент здравоохранения Воронежской области, отсутствие раздела «психиатрия» в перечне видов высокотехнологичной помощи в 2011 году не даёт возможности лечиться бесплатно (по квотам) детям в Научном центре из нашего региона. Мы просили решить вопрос об оказании бесплатной медицинской помощи детям, страдающим аутизмом в Научном центре психического здоровья РАМН и сообщить нам о принятых решениях. Реакция федерального министерства нам неизвестна.

Сегодня очень много говорится о повышении доступности высокотехнологичной медицинской помощи в рамках программы развития здравоохранения. Детям с ментальными нарушениями такая помощь необходима.

Образование

Наш опрос показал, что дети с особыми образовательными потребностями, их родители и законные представители имеют весьма общие представления о праве на получение образования, о возможности обучаться совместно с детьми с нормальным ходом развития в общеобразовательных учреждениях.

К общим проблемам в сфере получения образования детьми с ментальной инвалидностью опрошиваемые отнесли *низкий уровень знаний, даваемых в коррекционных учреждениях, частую сменяемость преподавателей, неясность их требований, направленность всего процесса обучения только на приобретение знаний*. Респонденты считают, что не достаточно времени уделяется формированию жизненных, профессиональных, коммуникативных компетенций.

Практически все опрошенные родители отметили:

1. несовершенство федерального и регионального законодательства об образовании, отсутствие механизма реализации прав детей на образование (100%);

2. отсутствие поддержки со стороны государственных органов при решении вопросов оформления их детей в образовательные учреждения (95%);

3. отсутствие возможности для своих детей

- получить образование любого уровня в государственных образовательных учреждениях (100%);

- выбрать образовательное учреждение (100%);

- получать инклюзивное образование в государственных образовательных учреждениях, семейное образование (95%).

Относительно возможности получения общего образования любого уровня мнения респондентов разделились примерно поровну: прослеживается прямая зависимость между степенью заболевания ребёнка и мотивацией его родителей. Чем слабее выражено заболевание, тем более утвердительно отвечали родители на вопрос о получении любого вида образования и сильнее у них была выражена мотивация на дальнейшее обучение своего ребёнка. У тяжело болеющих детей родители не верят в возможность получения образования.

Родители знают о существовании детских садов, принимающих детей с ОВЗ и создании для них специальных условий (90%).

В 30% случаев детям с ОВЗ было отказано в приёме в государственное

образовательное учреждение общего типа. В 100% случаях родители ничего не знают об инклюзивном образовании и об усилиях органов государственной власти в этом направлении по созданию необходимых условий. В 20% родителям ничего не известно о получении семейного образования, в остальных 80%, по мнению респондентов, условий для предоставления такого образования в регионе нет. В 60% случаев родителям известны примеры, когда ребёнок с психическими отклонениями получал образование на дому.

Родители в целом удовлетворены качеством образования в дошкольных образовательных учреждениях компенсирующего и комбинированного вида, в специальных (коррекционных) школах и интернатах оценка родителей колеблется между «3» и «4».



Важным аспектом реализации права на образование являются рекомендации психолого-медико-педагогических комиссий, которые во многом благодаря низкой правовой грамотности родителей и равнодушного отношения работников комиссий нередко калечат психику ребёнка и не дают ему интегрироваться в общество. Это отразилось в ходе нашего опроса.

В 80% случаях респонденты не удовлетворены качеством работы ПМПК. Среди причин называется *некомпетентность, отсутствие индивидуального подхода («отношение как к мебели»), низкое качество диагностики и формализм, длительность ожидания приёма*. Между тем родители в 90% случаях не обращались с жалобами на действие (бездействие) органов образования. Обратившиеся не получили удовлетворения своих жалоб.

В Воронежской области ведётся работа по включению детей с ограниченными возможностями здоровья в среду здоровых сверстников и созданию условий для их совместного обучения в образовательных учреждениях города и области, которая была активизирована после проведения в Парламентском центре 1 марта 2011 года заседания «круглого стола» на тему «Перспективы развития инклюзивного образования в Воронежской области», привлечено внимание к данной проблеме не только органов власти, но и широкой общественности и средств массовой информации. Нам вместе удалось начать реализовывать право на поступление «особенных детей» в детские сады и школы, обратить внимание органов управления образованием Воронежской области на соблюдение законодательства при сдаче выпускных экзаменов и организации дистанционного обучения инвалидов. Удалось изменить идеологию работы психолого-медико-педагогической комиссии, сделав упор

на сопровождение детей с ОВЗ при получении ими образовательных услуг.

В настоящее время важным представляется создание нормативной основы для обеспечения процесса обучения детей с ОВЗ в общеобразовательных учреждениях Воронежской области. Департаментом образования, науки и молодёжной политики Воронежской области предприняты первые шаги в этом направлении:

- принято «Положение об организации интегрированного обучения детей с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательных учреждениях Воронежской области» (утверждено приказом от 27.07.2011 г. № 677).

- внесены изменения в Положение о психолого-медико-педагогической комиссии с включением функций по сопровождению детей с особыми образовательными потребностями и определению для них специальных условий для обучения, воспитания, социализации и адаптации, осуществлению наблюдения и оценки выполнения рекомендаций комиссии приказом от 29.04.2011 г. № 387.

- утверждены Положения о получении общего образования в формах семейного образования и индивидуального обучения на дому (приказ от 15.09.2011 г. № 783), с внесенными изменениями в части определения роли психолого-медико-педагогических комиссий и лечебных учреждений в выдаче рекомендаций об индивидуальном обучении на дому (приказом от 20.10.2011 г. № 888).

- на базе трёх общеобразовательных школ (№№ 30, 67, 97) и детских садов Воронежа (№№ 33, 133, 167), а также учреждения дополнительного образования детей «Реальная школа» создана областная инновационная площадка «Отработка модели интегрированного (инклюзивного) образования детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов на базе общеобразовательной школы, дошкольного образовательного учреждения, учреждения дополнительного образования детей».

Департаментом образования администрации городского округа город Воронеж в шести средних общеобразовательных школах – по одной в каждом районе (№№ 68, 43, 67, 14, 4, 9) – планируется создать условия для обучения детей-инвалидов.

Заключено межведомственное соглашение между исполнительными органами государственной власти Воронежской области и ФГУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Воронежской области» по вопросу обмена информацией для мониторинга образовательных потребностей детей с ОВЗ.

Однако в сфере реализации инклюзивного образования остаётся немало проблем, которые требуют комплексного решения:

– отсутствие финансового обеспечения инклюзивного обучения детей с ОВЗ, низкий уровень заработной платы работников психолого-педагогических служб учреждений образования, муниципальных центров;

– отсутствие нормативной базы получения семейного образования и механизма осуществления финансовой компенсации родителям, дети которых обучаются по данной форме;

– несовершенство (в ряде муниципальных образований – отсутствие) системы психолого-педагогического сопровождения детей с ОВЗ при интегрированном обучении и слабая материально-техническая база этих служб.

Гарантии получения образования для любого гражданина России, независимо от каких-либо характеристик, в том числе состояние здоровья, закреплено в Законе РФ «Об образовании в РФ» и включают:

1) право родителей выбирать форму обучения детей (п.1 ст.52 Закона об образовании);

2) определение компетенции органов государственной власти и органов местного самоуправления по обеспечению реализации права на получение образования (п.1 ст.31 Закона об образовании);

3) порядок приема в образовательное учреждение (п.1 ст.16 Закона об образовании).



Приказом департамента образования, науки и молодежной политики Воронежской области Положение об организации интегрированного обучения детей с ограниченными возможностями здоровья в образовательных учреждениях Воронежской области утверждено 27.07.2011 г., однако до сих пор о нем, кроме специалистов, мало кто знает, практически не знают родители детей с ОВЗ. То есть те, кто в нем необычайно заинтересован.

Принятие этого важного документа не анонсировалось в средствах массовой информации, не сопровождалось выпусками социальной рекламы. Вышеуказанное Положение требует доработки, внесения изменений и дополнений. В частности в пункте 1.6. закреплено, что интегрированное обучение может осуществляться только в тех образовательных учреждениях, в которых созданы специальные условия для получения образования детьми с ограниченными возможностями здоровья. Но отсутствие специальных условий для обучения детей с ОВЗ не должно являться причиной для отказа в

принятии ребенка на обучение. Эти условия должны быть созданы. Право на образование, как и другие права и свободы человека и гражданина являются непосредственно действующими. Это закреплено в статье 18 Конституции РФ.

К тому же, «интегрированное обучение осуществляется в экспериментальном порядке в соответствии с программой опытно-экспериментальной работы, разрабатываемой образовательным учреждением по согласованию с учредителем и с привлечением общественных объединений лиц с ограниченными возможностями здоровья, общественных объединений родителей (иных законных представителей) этих лиц и иных общественных объединений» (п.1.7. Положения). А понятие «опытно-экспериментальная работа» воспринимается многими руководителями образовательных учреждений, как необязательное для исполнения.

Таким образом, наличие законодательных актов не означает, что правовой механизм инклюзивного образования в Воронежской области уже создан.

В законе об образовании РФ в статье 10. «Формы получения образования» закреплено:



«С учетом потребностей и возможностей личности образовательные программы осваиваются в следующих формах: в образовательном учреждении - в форме очной, очно-заочной (вечерней), заочной; в форме семейного образования, самообразования, экстерната».


В Законе Воронежской области от 14 февраля 2005 г. N 03-ОЗ «Об образовании» гражданам предоставляется право выбора форм образования в соответствии с действующим законодательством. Однако, в областном законе, состоящем из 20 статей, детально не рассмотрен этот вопрос.

Приказом департамента образования, науки и молодёжной политики Воронежской области от 15.09.2011 г. № 783 утверждено Примерное положение об организации индивидуального обучения детей на дому муниципальными общеобразовательными учреждениями г. Воронежа и Воронежской области, Примерное положение об организации обучения в форме семейного образования.

Считаем, что Положение о семейном образовании необходимо дополнить разделом, определяющим порядок выплат и размер дополнительных денежных средств родителям, осуществляющим воспитание и образование ребёнка в семье. Для многих семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья эта форма образования могла бы быть реальным выходом из сложной ситуации, когда ребенок в силу особенностей психо-физического развития

(временных или постоянных) не может посещать образовательное учреждение, или положительные результаты при обучении возможны только при контакте с родителями.

В связи с этим хотелось бы обратить внимание на факт некоторого несоответствия между статьей 18 федерального закона от 24 ноября 1995 г. N 181-ФЗ “О социальной защите инвалидов в Российской Федерации” и постановлением администрации Воронежской области от 26 января 2007 г. N 50 “Об утверждении порядка предоставления ежемесячной денежной компенсации отдельной категории граждан, проживающих на территории Воронежской области”.



Так, статья 18 федерального закона гласит, что «... при невозможности осуществлять воспитание и обучение детей-инвалидов в общих или специальных дошкольных и общеобразовательных учреждениях органы управления образованием и образовательные учреждения обеспечивают с согласия родителей обучение детей-инвалидов по полной общеобразовательной или индивидуальной программе на дому. Порядок воспитания и обучения детей-инвалидов на дому, а также размеры компенсации затрат родителей на эти цели определяются законами и иными нормативными актами субъектов Российской Федерации и являются расходными обязательствами бюджетов субъектов Российской Федерации».

А порядок предоставления ежемесячной денежной компенсации одному из родителей (законному представителю), осуществляющему воспитание и обучение ребенка-инвалида на дому самостоятельно (утвержденный вышеуказанным постановлением Воронежской области) одним из оснований предоставления такой ежемесячной денежной компенсации устанавливает наличие заключения медико-педагогической комиссии о том, что ребенок-инвалид школьного возраста обучению в системе общеобразовательных учреждений не подлежит.

Считаем, что понятие «невозможность осуществлять воспитание и обучение детей-инвалидов» (без детализации причин) и понятие «обучению в системе общеобразовательных учреждений не подлежит» явно разного порядка и не являются идентичными, несмотря на то, что областное постановление принято в целях реализации статьи 18 федерального закона. Такое неправомерное толкование норм приводит к тому, что часть граждан,

воспитывающих и обучающих детей-инвалидов самостоятельно, лишены государственной поддержки в виде ежемесячной денежной компенсации.

Очевидно, что включение детей с ОВЗ в обычную образовательную среду требует обеспечения не только технических, но методических и организационных условий для совместного обучения детей с разными возможностями и образовательными потребностями.

Для этого необходима оценка образовательных потребностей ребенка и разработка индивидуального учебного плана с учетом его возможностей и состояния здоровья.

ВРООИ «Искра Надежды» в обращении к бюро медико-социальной экспертизы просила учитывать тот факт, что при проведении медико-социальной экспертизы определяется дальнейшая судьба ребенка-инвалида и его семьи.

В соответствии с пунктом 4 раздела II (Порядок разработки индивидуальной программы реабилитации инвалида (ребенка-инвалида) Приказа Министерства здравоохранения и социального развития РФ от 04.08.2008 г. № 379н (в редакции приказа Минздравсоцразвития РФ от 16.03.2009 г. № 116н) «Об утверждении форм индивидуальной программы реабилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, порядка их разработки и реализации» ИПР разрабатывается при проведении медико-социальной экспертизы ребенка исходя из комплексной оценки ограничений жизнедеятельности, реабилитационного потенциала на основе анализа его клинико-функциональных, социально-бытовых и психологических данных.

В приложении № 2 к вышеуказанному приказу в перечне мероприятий психолого-педагогической реабилитации ребенка-инвалида предусматриваются различные варианты реабилитации, позволяющие ребенку с ограниченными возможностями здоровья получать обучение, воспитание в дошкольных, школьных образовательных учреждениях общего назначения с использованием обычных программ. В случае необходимости, обучение может осуществляться в образовательных учреждениях общего назначения при соблюдении специального режима.

Желательно, чтобы учреждение МСЭ указывало в перечне мероприятий психолого-педагогической реабилитации в отношении одного ребенка несколько вариантов воспитания и обучения.

Например:

- 1) посещение дошкольного учреждения общего назначения с соблюдением специального режима или посещение коррекционной группы в дошкольном учреждении общего назначения;
- 2) обучение в общеобразовательной школе общего назначения (обучение

с использованием обычной программы, в малых группах при соблюдении специального режима учебного процесса (указать, какого)) или обучение в коррекционном классе (группе) в школьном образовательном учреждении общего назначения.

Пробелами в законодательстве объясняется отчасти неготовность педагогов, воспитателей к принятию детей с ОВЗ в образовательные учреждения. Педагог, воспитатель не должен 1 сентября узнать о том, что в его класс, группу зачислен ребенок с особыми образовательными потребностями. Очевидно, что должен быть разработан правовой механизм, позволяющий своевременно подготовить соответствующих специалистов к предстоящей работе с ребенком, родителей этого ребенка, остальных детей в группе или классе, их родителей.

В нашей практике оказания практической помощи семьям в решении вопросов реализации права на образование, мы столкнулись с тем, что директора образовательных учреждений общего типа не желают принимать детей с синдромом Дауна, ссылаясь на то, что в их учреждениях нет условий для обучения и воспитания таких детей, забывая о том, таким детям в первую очередь необходим особый педагогический подход, а не специальные технические средства, и о том, что ни в одном нормативном акте Российской Федерации нет синдрома Дауна, как противопоказания для посещения образовательного учреждения общего типа. В РФ существует практика обращения в суд родителей детей с синдромом Дауна, принятия решений судами, возлагающих обязанность на руководителей зачислить ребенка в образовательные учреждения общего типа, т.к. показателем для зачисления ребенка является не наличие или отсутствие диагноза, а готовность к обучению.

Таких примеров из практики у нас достаточно. Положительное решение в сложных ситуациях достигалось в зависимости от того, на каком этапе мы подключались к разрешению проблемы, от профессионализма администрации образовательных учреждений, от желания и возможностей родителей.

В связи с этим, считаем необходимым разработку проекта закона Воронежской области «О внесении изменений в Закон Воронежской области от 14 февраля 2005 года № 3-ОЗ «Об образовании» в части

образования детей с особыми образовательными потребностями. В данном законопроекте необходимо определить:

- межведомственную координацию деятельности, полномочия и ответственность исполнительных органов государственной власти Воронежской области, областных государственных образовательных учреждений по реализации права на образование детей с ОВЗ;

- порядок осуществления семейно-ориентированной комплексной психолого-педагогической и медико-социальной помощи детям, подверженным или имеющим риск задержек и нарушений в развитии, и системы взаимодействия общеобразовательных и специальных (коррекционных) образовательных учреждений, в том числе обязывающий исполнительные органы государственной власти Воронежской области и подведомственные организации осуществлять информирование населения о услугах ранней помощи и оказываемых ими услугах;

- механизм осуществления профориентационной работы при получении общего образования лицами с ОВЗ;

- систему взаимодействия общеобразовательных школ и специальных (коррекционных) образовательных учреждений для аккумуляции необходимых ресурсов и создания условий для получения образования детьми с ограниченными возможностями здоровья в общеобразовательных массовых школах;

- порядок межведомственного информационного взаимодействия при создании, ведении и получении информации из единого банка данных о детях с ОВЗ с учётом соблюдения законодательства о персональных данных.

Для реализации идеи интегрированного образования необходимо сделать следующие первоочередные шаги.

Во-первых, с учётом реализации положения об интегрированном образовании организовать психолого-педагогическое и логопедическое сопровождение интегрированного/инклюзивного образования в образовательных учреждениях г. Воронежа. В этих целях нужно:

1) пересмотреть систему оплаты труда школьных психологов и логопедов, повысив до среднего уровня оплаты труда педагогов в образовательном учреждении;

2) изменить механизм выплаты стимулирующей части заработной платы, предусмотрев в качестве оснований её выплаты участие педагогов и психологов в реализации программ инклюзивного (интегрированного) образования;

3) при формировании заданий учредителя для бюджетных общеобразовательных учреждений предусмотреть объёмы и оплату услуг, оказываемых логопедами и психологами.

4) обеспечить софинансирование мероприятий по обеспечению доступной

среды для лиц с ОВЗ в общеобразовательных школах.

Во-вторых, рассмотреть возможность корректировки существующей методики расчета норматива финансирования общеобразовательных учреждений Воронежской области с учетом возможности обучения ребёнка с ОВЗ в рамках инклюзивного образования, ввести поправочные коэффициенты к нормативу подушевого финансирования общеобразовательных учреждений в зависимости не от количества детей в коррекционных классах, а от общего количества детей с ОВЗ, обучающихся в общеобразовательных учреждениях по следующим нормативам:

1,5 – для детей с ОВЗ;

2,5 – для детей-инвалидов;

3,5 – для детей со сложной структурой дефекта.

В-третьих, предусмотреть разработку учебного курса для педагогов по адаптации детей с ОВЗ в условиях инклюзивного обучения.

В сфере методического сопровождения психолого-педагогической работы ВРООИ «Искра надежды» предлагает:

- Рассмотреть вопрос размещения на конкурсной основе областного заказа на оказание услуг по психолого-педагогическому сопровождению детей с ОВЗ по принципу ресурсного центра.

- Изучать и обобщать опыт работы муниципальных психолого-педагогических центров и разработать региональный механизм психолого-педагогического сопровождения детей с ОВЗ.

- Развивать межведомственное взаимодействие по планированию образовательной и реабилитационной работы с детьми с ОВЗ на основе единого банка данных о детях-инвалидах и их образовательных потребностей.

Санаторно-курортное лечение

В соответствии с Федеральным законом от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» федеральные льготники имеют право на предоставление набора социальных услуг, в том числе на предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение, или на ежемесячную денежную выплату с учетом стоимости набора социальных услуг. Между тем, остаются вопросы по санаторно-курортному лечению данной категории граждан.

В соответствии со статьей 9 Главы III «Реабилитация инвалидов» Федерального закона от 24.11.1995 г. №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» «...основные направления реабилитации инвалидов включают в себя восстановительные медицинские мероприятия, реконструктивную хирургию, протезирование и протезирование, санаторно-курортное лечение».

На основании статьи 6.2. («Набор социальных услуг») Федерального закона от 19.07.1999 г. № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи» в состав предоставляемого инвалидам набора социальных услуг включаются, кроме прочих социальных услуг, предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение, осуществляемое в целях профилактики основных заболеваний

Однако, на практике реализовать свое право на бесплатное санаторно-курортное лечение может далеко не каждый инвалид. Тем более лицо с ментальной инвалидностью. Единственным нормативным актом, регулирующим вопросы направления в санатории, является «Порядок медицинского отбора и направления больных на санаторно-курортное лечение», утвержденный приказом Минздравсоцразвития РФ от 22.11.2004 г. № 256. В этом Порядке оговаривается лишь процедура, последовательность действий врачей-специалистов при направлении пациентов в санатории. В п. 1.3 Порядка говорится только, что лечащий врач определяет показания и противопоказания для санаторно-курортного лечения. Сами же показания и противопоказания в этом документе не оговариваются.



К тому же, что Приказом Минздравсоцразвития от 24.12.2007 г. № 794 были внесены изменения в приказ №256 от 22.11.2004 г. Эти изменения исключили обязательную необходимость для направления в санаторий наличие рекомендаций о санаторно-курортном лечении в индивидуальной программе

реабилитации инвалида. Поэтому добиваться внесения санаторно-курортного лечения в ИПР не обязательно. Главным документом при оформлении является справка из поликлиники формы № 070/у-04.

Документом, в котором даются показания и противопоказания к санаторно-курортному лечению при различных заболеваниях, является «Методические указания “Медицинские показания и противопоказания для санаторно-курортного лечения взрослых и подростков (кроме больных туберкулезом)”, утвержденные Министерством здравоохранения РФ 22.12.1999 № 99/227.

К общим противопоказаниям, исключающим направление больных на курорты и в местные санатории, отнесены:

1. Все заболевания в острой стадии, хронические заболевания в стадии обострения и осложненные острогнойным процессом.

2. Острые инфекционные заболевания до окончания срока изоляции.

3. Все венерические заболевания в острой и заразной форме.


4. Все болезни крови в острой стадии и стадии обострения.

5. Кахексия любого происхождения.

6. Злокачественные новообразования.

7. Все заболевания и состояния, требующие стационарного лечения, в том числе и хирургического вмешательства, все заболевания, при которых больные не способны к самостоятельному передвижению и самообслуживанию, нуждаются в постоянном специальном уходе (кроме лиц, подлежащих лечению в специализированных санаториях для спинальных больных).

При отказе в оформлении сопутствующих документов врачи ссылаются именно на последний пункт. Поскольку лица с ментальной инвалидностью действительно нуждаются в постоянном специальном уходе.



Но ведь в статье 6.2 вышеупомянутого федерального закона №178-ФЗ закреплена возможность предоставления второй путевки для лица, сопровождающего лицо, имеющее I группу инвалидности, или ребенка-инвалида. Очевидно, что, устанавливая это, законодатель учитывал именно отсутствие у этих лиц способности к самостоятельному передвижению и самообслуживанию.

В Методических указаниях оговариваются многие заболевания органов и систем жизнедеятельности человека, а психических заболеваний среди

показаний к санаторному лечению нет. Единственное упоминание психических расстройств упомянуто среди противопоказаний для санаторно-курортного лечения болезней нервной системы указаны:

- Болезни нервной системы, сопровождающиеся психическими расстройствами (психозы выраженные ипохондрические, депрессивные, обсессивно-компульсивные нарушения).

- Эпилепсия и эписиндром с различными формами припадков (более чем 2 раза в год).

Таким образом, лицам с ментальной инвалидностью (аутизмом, ранней детской шизофренией, синдромами Дауна, Вильямса, олигофренией) весьма затруднительно реализовывать свое право на санаторно-курортное лечение. А ведь у них есть побочные заболевания – сколиоз, порок сердца и другие, при которых санаторное лечение было бы весьма эффективным.

Мы согласны с тем, что основными причинами имеющихся недостатков в направлении больных для санаторно-курортного лечения обычно являются следующие (указанные в приказе Минздрава РФ от 22.12.1999 № 99/227):

- недостаточное обследование больных врачами непосредственно перед направлением в санаторий;

- ошибки диагностики, недооценка стадии, степени патологического процесса, сопутствующих заболеваний, общего состояния, возраста больного и др.;

- недостаточное знание врачами, направляющими больных на лечение, правил санаторно-курортного отбора, местонахождения курортов с теми или иными лечебными факторами, механизма действия этих факторов, показаний и противопоказаний к направлению больных на санаторно-курортное лечение, недостаточный учет климатических и сезонных условий.

Считаем, что при решении вопроса о реализации права лица с ментальной инвалидностью на санаторно-курортное лечение, необходим индивидуальный подход и доброжелательная направленность всех участников.

Социальная защита и право на информацию.

В сфере социального обслуживания практически все опрошенные отметили отсутствие:

- информации о государственных социальных учреждениях и услугах, оказываемых в них (95%);
- возможности получить социальное обслуживание бесплатно со стороны государственных социальных служб (95%);
- информации о региональных программах помощи инвалидам и лицам с ограниченными возможностями (90%).

Из тех, кто столкнулся с вопросами социального обслуживания, отмечают неприспособленность данной системы к нуждам людей с проблемами психического здоровья. Как и нет специальных жилищных программ и случаев (судебных и внесудебных) при получении жилья данной категорией граждан.

Вопросы правового статуса лиц с ОВЗ в отношении установления или отмены дееспособности, работа органов опеки и попечительства интересуют большинство респондентов (60%).

Специальных социальных программ по работе с детьми с ментальной инвалидностью в области нет, как ничего не говорится и о таких детях в разработанных департаментом программам «Доступная среда» и «Дети Воронежской области».

1 марта 2011 года участниками круглого стола было рекомендовано данному департаменту подготовить предложения по разработке комплексной программы мер, позволяющих преодолеть социальную изоляцию семей с ментальными инвалидами, в том числе путем создания специализированных комплексных реабилитационных центров дневного пребывания детей этой категории, чтобы дать возможность трудоустроиться их родителям. Однако никаких подвижек в этом вопросе нет.

Система реабилитации детей с ментальной инвалидностью является составной частью общей системы социальной реабилитации детей с ОВЗ. ВРООИ «Искра надежды» направило свои предложения в рабочую группу по совершенствованию работы реабилитационных центров для лиц с инвалидностью. В частности нами предлагается:

1. Создание в регионе системы реабилитационных центров для детей и подростков инвалидов, увеличив возраст пользования услугами до 23 лет. Система должна включать в себя имеющиеся центры реабилитации

для детей и молодёжи, а также открытие новых межрайонных центров по принципу больничных округов, объединяющих несколько районов. Система предполагает включение отдельных социально-реабилитационных программ некоммерческих организаций на основе государственного заказа на оказание услуг для государственных нужд на конкурсной основе. Необходимо обеспечить допуск к этой работе НКО.

2. Ориентация сельских врачей общей практики и амбулаторий, районных поликлиник на работу с реабилитационными центрами.

3. Методическое обеспечение работы системы центров для детей и молодёжи должен осуществлять ОЦРДП «Парус надежды».

4. Межведомственное взаимодействие с образовательными учреждениями, интернатами по вопросам предоставления услуг последним при реализации программы инклюзивного образования.

5. Межведомственное взаимодействие с органами службы занятости по ведению профориентационной работы с подопечными

6. Введение единых корпоративных стандартов оказания услуг детям с инвалидностью и ОВЗ.

7. Выработка критериев оценки эффективности реабилитационной работы и её эффекта

Мотивация к занятости

Говоря о возможностях получения профессионального образования, большинство родителей (75%) заявили, что сам ребёнок в силу своего развития не сможет получить профессиональное образование, возможен только уровень получения профессиональных навыков в учреждениях среднего профессионального образования без повышения уровня академических знаний. При этом, у детей таких респондентов нет мотивации на дальнейшее получение образования.

Как и у всех других граждан у людей с ментальной инвалидностью есть право на труд. Об этом осведомлены в общих чертах 95% участников опроса. В сфере трудоустройства большинство респондентов (95%) отметило отсутствие рабочих мест для лиц с психическими и интеллектуальными отклонениями. Многие из ответивших уже заявили, что их взрослые дети имеют группу инвалидности, при которой не нужно работать, или добиваются «нетрудоспособной» группы.

Ряду опрашиваемых известны случаи отказа от оформления инвалидности по психическому заболеванию ввиду боязни невозможности получения работы или боязни стигматизации как психически больного.

Те, кто хотел бы работать говорят о необходимости получения работы в упрощённых условиях, но заявляют об отсутствии специальных программ по трудоустройству таких граждан. Родители детей, мотивированных на работу, в 100% случаев указывают на желание детей работать в обычном коллективе, но с упрощёнными условиями труда.

Называются примеры трудоустройства таких граждан на работы дворником или поваром. Гражданам неизвестно, как оформлялись отношения с такими людьми. В качестве вероятного варианта называлось неофициальное оформление трудовых отношений. Граждане не знают, каково отношение органов опеки и попечительства к возможности трудоустройства таких граждан.

Низкая мотивация родителей на осуществление трудовой деятельности и на какую-либо профориентацию их детьми в будущем объясняется сложившейся системой выплатой пособий, которые родитель, не работая, получает лично и не всегда может потратить на нужды ребёнка. Подобная близорукая позиция ведёт к отсутствию самостоятельности у такого ребёнка и неизвестностью в жизни, когда родителей уже у взрослого лица не будет.

Динамика трудоустройства инвалидов по области в целом невысока. На создаваемых рабочих местах инвалиды не везде закрепляются, а условия субсидирования создания рабочих мест не всегда отвечают требованиям самих работодателей.

Занятость лиц с ментальной инвалидностью – тема отдельного исследования, изучающего проблемы молодых людей с ментальной инвалидностью.

Заключение

Наш доклад не претендует на истину в последней инстанции. В исследовании мы постарались обозначить и предложить пути их решения. Совершенно очевидно одно: необходимость комплексного подхода к детям с ментальными нарушениями назрела давно. Отдельные шаги делаются общественными институтами и государственными органами.

Наша задача – объединить усилия и помочь такой категории граждан ощущать себя нужными и полезными обществу сегодня и завтра.

Необходимо дать шанс неполноценным в физическом или психическом плане детям вести полноценную жизнь. Именно об этом говорится в статье 23.1. Конвенции ООН

«О правах ребенка»: «Государства-участники признают, что неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества».

Пособие подготовлено и тиражировано в рамках реализации проекта «Правовая защита детей и семей детей с ментальной инвалидностью» по программе продвижения прав человека, социальных и гражданских прав «Я в праве».

Программа «Я в праве» выполняется при финансовой поддержке Агентства США по международному развитию (АМР США).

За содержание данного продукта несет ответственность Воронежская региональная общественная организация инвалидов и родителей детей-инвалидов с нарушениями психического развития аутистического спектра «Искра Надежды»

Тел. (473) 247-88-23 эл.почта: rovetkina@helpautism.ru Сайт в Интернете <http://www.helpautism.ru>

Выражаемые мнения не всегда отражают взгляды MSI и Агентства США по международному развитию и Правительства США.

Информационно-аналитическое издание

Авторы составители:

**Татьяна Поветкина
Сергей Подболотов
Татьяна Шаталова**

**Общественный доклад о соблюдении прав людей с ментальной
инвалидностью / Воронеж: ВРООИ «Искра надежды», 2012. – 29 с.**

Подписано в печать: 12.01.2012. Формат А4
Усл. Печ. Л. 3.6 Тираж 500 экз. Заказ № 7

ВРООИ «Искра Надежды» 394026,
г. Воронеж, Московский проспект, д.10

Отпечатано в ООО ИПЦ «Научная книга»
394030, г, Воронеж, ул. Кольцовская , д. 23/1
Тел. (473) 261-04-75, 261-04-85, 229-79-69
<http://www.n-kniga.ru> / E-mail: zakaz@n-kniga.ru.