

Организации негражданского общества

О социальных формах жизнеобеспечения детей-инвалидов в современной России | **СВЕТЛАНА КОРОЛЁВА, АЛЕКСЕЙ ЛЕВИНСОН**

Известно, что в биологических популяциях регулярно появляются особи с отклонениями от нормы, характерной для всех остальных. Иногда эти отклонения создают преимущества, но чаще служат основанием для исключения таких особей из процесса воспроизводства, а зачастую и для ускоренного прекращения их жизни. В сообществах гоинид в той мере, в какой они остаются популяциями животных, подобные правила продолжают действовать. Но в той степени, в какой эти сообщества стали человеческими, названные механизмы естественного отбора заменяются другими, совокупность которых образует культуру. В рамках современной цивилизации установился порядок, который полностью противоречит популяционным законам эксклюзии и отбраковки неприспособленных особей. Согласно этому порядку жизнь любого человеческого существа священна и требует поддержания, любой человек априори является членом общества и должен пребывать в нем.

Отклонения — не повод для исключения или изоляции от общества. Так, Организация Объединенных Наций, «вновь подтверждая веру в права человека и основные свободы, а также в принципы мира, достоинства и ценности человеческой личности и социальной справедливости... ссылаясь

на принципы Всеобщей декларации прав человека, международных пактов о правах человека, Декларации прав ребенка», провозглашает «необходимость оказания умственно отсталым лицам помощи в развитии их способностей в различных областях деятельности и содействия по мере возможности включению их в обычную жизнь общества»¹.

Документ ООН содержит оговорку, «что некоторые страны на данном этапе своего развития могут приложить лишь ограниченные усилия в этих целях»². Изучение ситуации в России не оставляет сомнений, что данная оговорка в полной мере относится к нашей стране.

Исследование, проведенное в 2008–2009 годах Левада-Центром (объектом исследования стали «детские дома-интернаты — ДДИ — для умственно отсталых детей») ³, показало, что при решении проблем детей-инвалидов возникает ряд серьезных вопросов, которые выходят за рамки узковедомственных и относятся к обществу в целом. Это вопросы о ценности человеческой жизни как таковой, об отношении к инвалидам, сиротам, лицам с различными отклонениями, а также вопрос о том, государство или общество должно в первую очередь заботиться о таких людях.

Исследование подтвердило, что некоторые требования упомянутой выше Декларации Генеральной Ассамблеи ООН в России успешно выполняются, а именно те, что касаются создания государственной системы жизнеобеспечения для детей-инвалидов. Но с реализацией другой части требований дело обстоит гораздо хуже. Речь идет в первую очередь об обеспечении ряда прав умственно отсталых детей.

Особый характер организации государственных структур, их родовая принадлежность к бюрократическим учреждениям, с одной стороны, и к такой разновидности последних, как учреждения «закрытого типа», — с другой, не позволяют им успешно справиться с этой задачей. Решению проблем детей-инвалидов могли бы помочь гражданские организации, которые призваны действовать на направлениях, где отсутствуют или неэффективны усилия государственных органов. Однако, как мы увидим ниже, успехи гражданского общества здесь пока весьма скромны.

Интернаты и изоляция

В свое время возможность взять детей с отклонениями в развитии под государственный надзор и опеку было важным завоеванием социальной политики. Администрация и персонал многих обследованных нами ДДИ с гордостью сообщали нам, какие комфортабельные условия им удалось создать для воспитанников, какие значительные средства получены и истрачены на приобретение медицинского оборудования, как высока квалификация специалистов, работающих с детьми, и т. д. Однако в мировой практике постепенно формируется новое отношение к инвалидам вообще и к детям-инвалидам описываемого типа в частности: оно предполагает, что основная помощь инвалидам исходит непосредственно от общества и его институтов, а не от государственных (либо коммерческих) учреждений.

Согласно такому подходу дети-инвалиды должны находиться в семье — родной или приемной, которая может создать наиболее благоприятные условия для их жизни и развития. Семье предоставляется необходимая помощь и со стороны общественных организаций, и со стороны государства. Приюты и детские дома в современных обществах становятся учреждениями медицинской, психологической и иной помощи подобным семьям.

Новый подход к проблеме детей-инвалидов объясняется распространением совершенно иных взглядов на ценность человеческой жизни, на норму и патологию, на права человека, его свободу и защиту. Опыт других стран говорит о том, что происходящие перемены связаны с глубинными социальными сдвигами, в результате которых трансформируется социальная структура и культура затрагиваемых ими обществ. Часть этих процессов описывается понятием модернизации. Пересмотр отношения к детям-инвалидам, таким образом, входит в повестку модернизационных изменений в нашей стране.

Между тем российские интернаты для умственно неполноценных представляют собой места, где люди содержатся не добровольно⁴. Закрытость любых заведений, и этих в частности, создает риск развития в них неблагоприятных тенденций бесконтрольного насилия. В СМИ неоднократно появлялись свидетельства об эксцессах подобного рода⁵. Но суть дела даже не в нарушениях и злоупотреблениях. Проблема остается и в отношении «хороших», внешне благополучных заведений, которые в основном и оказались в центре нашего внимания, и заключается она в изоляции и дискриминации тех, кого сочли «не такими, как все»⁶.

В обществе растет озабоченность по поводу положения детей в ДДИ, что свидетельствует о кризисе данного социаль-

ного института и о появлении у россиян новых представлений о том, как следует относиться к детям-инвалидам. В опубликованном в 2006 году специальном докладе Уполномоченного по правам человека в РФ сообщается: «Широко распространена практика неправомерного помещения детей в детские дома-интернаты фактически на пожизненное проживание, поскольку по достижении совершеннолетия их переводят в аналогичные интернаты для взрослых... В домах-интернатах нарушается право детей на частную жизнь. Пространство их жизнедеятельности крайне ограничено, помещения переполнены, дети не имеют возможности уединиться. Дети, проживающие в детских домах-интернатах, полностью зависят от сотрудников учреждения и не защищены от произвола персонала... Одной из причин полной незащищенности детей в детских домах-интернатах является их закрытость, отсутствие внешнего контроля за соблюдением прав воспитанников. О необходимости создания системы общественной инспекции в данной сфере неоднократно заявляли общественные правозащитные организации, эти предложения были поддержаны Комитетом ООН по правам ребенка и нашли свое отражение в его рекомендациях Правительству России 1999-го и 2005 года»⁷.

Судьба сирот, а также так называемых социальных сирот – оставленных и брошенных детей, детей с органическими или функциональными нарушениями – это, по сути, одна судьба, коль скоро все они оказываются на попечении государства. Их переводят из учреждений одного типа в другой, где-то лечат, где-то учат, где-то просто «передерживают». В любом случае они остаются изолированными от общества.

Тип «закрытых» учреждений Минздравсоцразвития, которые стали предметом изучения в нашем исследовании, сочетает в себе родовые признаки мест неволи и мест

попечения. Именно поэтому так остро встал вопрос о том, стоит ли, как и прежде, находиться там попавшим туда детям. Нет счета аргументам тех, кто утверждает, что такой заботы, такого ухода и таких специальных условий, которые предоставляются детям-инвалидам в ДДИ, им больше не сможет обеспечить никто и нигде. Бесконечны и доводы тех, кто говорит о вреде, который наносят этим детям и обществу условия содержания в специализированных домах. Уже сам характер возникшей дискуссии не предполагает победы той или иной стороны с помощью приводимых ими аргументов. Спорящие стороны стали выразителями мощных социальных тенденций и оформляющих их социальных институтов, они представляют совершенно разные дискурсы, или модели, общественного отношения к инвалидам. В дискуссиях эти модели получили условное обозначение как «медицинская» и «социальная».

Две концепции инвалидности

Сторонники существующей с XVI века «медицинской» модели считают, что полноценной общественной жизни инвалидов препятствует патология их развития, которая приводит к ограничению их физических или умственных возможностей. Согласно этой модели, таких людей надо лечить либо, если их состояние хроническое и неизлечимое, создавать для них особые условия, то есть в первую очередь помещать в специальные медицинские учреждения, где профессионально подготовленный персонал мог бы поддерживать их существование.

Особенность учреждений, о которых идет речь, заключается в том, что находящиеся в них дети имеют самый низкий статус из всех возможных в нашем обществе. Как уже было сказано выше, они содержатся в условиях, во многом напоминающих места лишения свободы, но с той разницей, что «в тюрьме хоть

знают, за что сидят». И это действительно так: преступники, в том числе и малолетние, воспринимают себя и рассматриваются всеми, кто с ними имеет дело, как люди с субъектностью, волей, сознанием. Что же касается «умственно отсталых», то, с точки зрения современного российского общества, за ними подобных человеческих качеств можно не числить. Дети «с диагнозом», как правило, юридически лишены дееспособности. Эта мера применяется к ним так же, как и к лицам, злоупотребляющим алкоголем и наркотиками. Таким образом, дети-инвалиды ограничены в правах, как если бы они были виноваты в расстройках своего сознания, причинили его себе сами, как это делают алкоголики или наркоманы.

Велико сходство ДДИ и с психиатрическим стационаром. Помимо того, что и в том, и в другом случае проводят более или менее одинаковую терапию, известно, что в некоторых ДДИ используются психотропные средства в качестве меры наказания провинившихся воспитанников.

«А у нас и от воровства лечат. Как чем?! Психотропными препаратами. Курс таких уколов – и уже не ворует. Просто потому, что вообще ничего не делает – не может. Лежит, как растение, тут не до воровства. Вообще ни до чего...»⁸

Наблюдатели квалифицируют подобные случаи как продолжение практики «карательной психиатрии»⁹.

Отдельный вопрос — о детях, попавших в систему ДДИ в результате ошибочного или намеренно искаженного диагноза. Во многих интернатах приводили примеры или даже знакомили нас с детьми, которые находятся в этих учреждениях без действительных медицинских показаний. Об этом же с беспокойством говорят правозащитники: комиссии по пересмотру диагнозов (ПМПК) «все так

же штампуют детей диагнозами-приговорами и “сливают” их в ДДИ органов социальной защиты»¹⁰. Здесь необходимо учесть, что Гражданский кодекс РФ не предусматривает возможность подачи заявления о восстановлении в дееспособности самим недееспособным лицом. (Это обстоятельство стало предметом рассмотрения дел в Европейском суде по правам человека¹¹).

Даже если для детей — усилиями сотрудников ДДИ — созданы относительно благоприятные условия в стенах учреждения, само учреждение тем или иным способом отгорожено от общества, что можно рассматривать как пространственное, физическое выражение эксклюзии.

Еще недавно изоляция считалась благом для обеих сторон: для самих несчастных, которые не приспособлены к жизни с нормальными людьми, и для избавленного от них общества. Однако сегодня все больше экспертов заявляют, что изоляция инвалидов от общества в детстве обрекает их на то, чтобы оставаться оторванными от него и во взрослом возрасте. Специалисты отмечают, что даже сравнительно краткое по времени пребывание изначально здорового младенца в «Доме ребенка» с высокой вероятностью предопределяет дефектность его развития, в результате чего он вынужден и в дальнейшем пребывать в закрытых медицинских или пенитенциарных учреждениях. И если у воспитанников этой системы появляется возможность родить детей, то их дети, скорее всего, окажутся в рамках той же системы. Их удел — «либо зона, либо диагноз». Как говорят сотрудники таких учреждений, «от сирот рождаются сироты». Поддерживая жизнь этих изъятых из общества субъектов, система тем самым обеспечивает и свое собственное существование.

Одна из задач государственной системы специализированных учреждений — оказывать социальную защиту и создавать

условия для развития детей. Но психическая депривация, характерная для данной институционализации, приводит к тому, что общее физическое и психическое развитие детей замедляется и искажается, создавая эффект, получивший в американской практической психологии диагностическое название «психосоциальная карликовость». «Известно, что результатом пребывания ребенка в детском доме является низкая самооценка, ограниченность социального опыта, неразвитость эмоций,

организации, но возникают они редко и только в случае благоприятного стечения обстоятельств: в частности, если найдется достаточно влиятельная (не обязательно с финансовой, но непременно с административной точки зрения) поддерживающая организация. Отметим, что родительские организации в России существенно отличаются от западных тем, что выполняют в значительной мере замещающую функцию по отношению к социальным службам, предоставляя детям то необходимое, чего они

“Родительские организации в России отличаются от западных тем, что выполняют в значительной мере замещающую функцию по отношению к социальным службам”.

неготовность к самостоятельной жизни. Период постинтернатной адаптации для выпускников осложняется иждивенческими установками, низким уровнем социального интеллекта и компетентности. Предоставляемая государством социальная помощь оказывается малоэффективной — выпускники чувствуют себя психологически незащищенными в самостоятельной жизни»¹².

Итак, сторонники «медицинской» модели выступают за изоляцию инвалидов от остального общества. Вот почему в обществе, где принята такая модель, инвалиды по большей части оказываются отвергнутыми и дискриминированными. При подобном подходе к инвалидности государство может гарантировать ребенку обслуживание медицинское, но не социальное. Естественно, родителю (если он остается родителем) трудно смириться с таким отношением к своему ребенку, когда тот воспринимается не как социальное существо, а лишь как объект медицинской помощи, «тело». В качестве реакции на это создаются соответствующие родительские

лишены, находясь в системе, поддерживающей «медицинскую» модель.

По словам активистов подобных организаций, совместными усилиями иногда удается добиться того, что трудно сделать каждой семье по отдельности. Медицинскую помощь, в которой постоянно нуждаются дети-инвалиды, оказывает персонал интерната. Родители же «пробивают» для интернатских и своих детей окно в обычный, «немедицинский» мир. Следует отметить, что важное место в деятельности подобного рода организаций занимает «защита прав и законных интересов детей с ограниченными возможностями, обеспечение им равных с другими гражданами возможностей, решение задач общественной и социальной интеграции и индивидуального развития таких детей»¹³.

Другая модель, «социальная», о которой в России только начинают говорить, предполагает, что «не такие люди» испытывают трудности не из-за своих органических или функциональных отличий, а из-за того, что общество не предусмотрело их участия во всеобщей деятельности.

Сторонники этой модели призывают к интеграции инвалидов, к созданию условий для их жизни в обществе. Они полагают необходимым, чтобы общество и инвалиды учились взаимодействовать друг с другом. С точки зрения «социальной» модели, инвалидность — это по большей части вопрос прав человека, то есть насколько права человека вообще и инвалида в частности будут соблюдаться в том обществе, в котором он живет. Ее сторонники не отрицают того, что инвалиды нуждаются в медицинской помощи, но настаивают, что социально-психологически они имеют право быть принятыми обществом такими, какие они есть.

Ценность жизни под вопросом

Установка современной медицины на борьбу за жизнь любого человеческого существа приводит к тому, что в различных учреждениях, в том числе в ДДИ, содержатся дети с тяжелыми и очень тяжелыми формами патологии. Дефекты умственного развития у них сочетаются с комплексом соматических заболеваний и существенными отклонениями от нормы в физическом развитии. Встречающиеся у этих детей типичные деформации согласно культурным стереотипам воспринимаются как отталкивающие, сигнализирующие о потенциальной опасности. Внешний вид таких детей, их попытки (либо неспособность) двигаться или говорить у «нормальных» людей может вызвать острую аффективную реакцию — страха, агрессии, смеха, плача.

Реакция отвращения и избегания, которую человек испытывает на индивидуальном уровне, на социальном оформлена в виде изоляции больных детей, в том числе от их родителей. Можно, наверное, найти достаточно глубокие психологические объяснения таким реакциям, которые с точки зрения обыденного сознания считаются «естественными».

Однако мы полагаем, что их причины имеют культурную природу.

Тема отношения к уродствам и отклонениям в разных культурах выходит за рамки нашего исследования. Ограничимся указанием на три главных исключения — это те случаи, когда у людей не возникает привычной нам реакции отторжения.

Во-первых, это работники медицинских учреждений. Люди с медицинским образованием, но — что особенно важно — не имеющие специальной психологической подготовки и прошедшие адаптацию непосредственно в этих учреждениях, обретают иной, профессиональный взгляд. Многочисленные жизненные истории, которые мы собрали в ходе исследования, свидетельствуют о том, что при желании люди способны преодолеть упомянутые реакции отвращения. Напротив, нормальные человеческие чувства симпатии, привязанности, порой любви оказываются обращены к детям, на которых большая часть людей не может смотреть спокойно. Переход через описанный барьер сам по себе требует существенных нервно-психических затрат. Обычный рассказ о нем звучит таким образом: *«После первых дней проплакала месяц, а потом все нормально, люблю своих деток, никуда от них не уйду»*. Важно отметить, что такой своеобразный «обряд посвящения» работник проходит в стенах специализированного учреждения, в коллективе, где все остальные его уже прошли.

Характерно, что единичные случаи усыновления или иной формы опеки детей с соответствующими особенностями развития имеют место в основном в рамках ДДИ как института, а в качестве приемных или временных родителей выступают работники ДДИ, прежде всего воспитательницы или няньки. Происходит это потому, что возникает привязанность одного человека к другому. Взрослого, умеющего помогать немощным, — к маленькому и ничейному. Маленького и во

многим (гораздо большем, чем подразумевает диагноз) ограниченного — к взрослому, который может вывести его за рамки некоторых ограничений. Если эта привязанность взаимна, у ребенка появляется семья.

Аналогичным образом преодолевают психологический барьер, судя по рассказам, и «кровные» родители. Ведь некоторые из них не отказываются от детей с отклонениями. Эти люди могут найти в себе силы, необходимые для совершенно иного восприятия, если они глубоко принимают ценности любви и семьи.

“Многие респонденты называли «состояние общества» причиной той человеческой трагедии, которую представляет судьба воспитанников детских домов”.

Наблюдения, которыми делились работники ДДИ, свидетельствуют о том, что у «нормальных» российских мужчин ресурс таких сил значительно меньше, чем у «нормальных» женщин. Эмоциональные и другие сложности, связанные с отклонениями в развитии ребенка, оказываются причиной того, что отец, так и не преодолев описанный барьер, оставляет семью, где есть «свой» или усыновленный ребенок-инвалид, на 4–5-й год его жизни.

Третье и главное исключение состоит в изменении самой культуры, точнее, в изменении культурно-детерминированного отношения к «особенным» детям. В городской культуре англосаксонских, в первую очередь североевропейских стран, в результате так называемого демографического перехода и в связи с новым режимом воспроизводства населения (говоря коротко: рожать стали меньше, зато относиться к каждому ребенку — гораздо внимательнее), норма, задающая реакцию отторжения, перестала быть таковой. Соответственно, от отдельного человека теперь требуется гораздо меньше индивидуальных усилий, чтобы войти в контакт с ребенком-инвалидом.

Изучить различные взгляды на обсуждаемую проблему, которые бытуют в современном российском обществе, вполне возможно с помощью социологических средств. Впрочем, нам не известно, чтобы подобные исследования проводились в России. Этот вопрос не был также и предметом нашего исследования, поэтому мы можем судить лишь по косвенным свидетельствам или использовать теоретические сведения других дисциплин. Концепция демографического перехода, получившая развитие в современной демографии, объясняет,

почему в различных культурах по-разному относятся к ценности жизни отдельного человека. Согласно этой теории, традиционная система воспроизводства предполагает, что смертность, в том числе детская, высока, но общество выживает за счет того, что женщины рожают столько, сколько позволяют их биологические возможности. Рождение ребенка, как, впрочем, и его смерть, при такой системе — событие рядовое. Значимость отдельной (детской) жизни не велика. Главной же ценностью считается жизнь рода, коллектива, общества. При определенных условиях такой режим воспроизводства сменяется современной системой, в соответствии с которой женщина планирует беременность и рождает одного-двух детей. В результате эти дети — «единственные» — представляют и для матери, и для общества наивысшую ценность, их жизнь стремятся сохранить всеми силами. Российское общество с точки зрения отношения к жизни ребенка сейчас находится в стадии перехода от традиционной к современной системе воспроизводства¹⁴.

Многие опрошенные нами респонденты называли «состояние общества» главной

или одной из главных причин той человеческой трагедии, которую представляет судьба воспитанников ДДИ. Собственно, уровнем общественной морали объясняется и появление на свет многих из этих детей, и часть их патологий и травм, и помещение их в подобные учреждения общественного призрения в результате отказов или лишения родительских прав. С чего начинать исправление нравов? Специалисты ссылаются на зарубежный опыт:

«Наверное, надо привлекать внимание к проблемам этих детей... Я вот читала про английский опыт, мне он очень понравился. Они стараются сохранить такого ребенка в семье, насколько это возможно. Не отдавать его в дома-интернаты, а создать все условия для матери: временную работу, работу на дому, еще что-то. Еще у них хорошо развито все для того, чтобы люди могли общаться, развита именно связь между инвалидами».

Создание новой социальной и психологической инфраструктуры эксперты и некоторые сотрудники ДДИ считают основным фактором, который может изменить судьбы детей-инвалидов.

Отвечая на вопрос о перспективе передачи больных детей в семьи, один из специалистов говорит:

«У нас слабое воспитание нашего общества. Надо с этого начинать в первую очередь. Наше уже не доживет, а следующее поколение придет к тому, что не будет брезговать детьми, что не будет наше общество отталкивать инвалидов. Вот самая главная мысль».

Перемены действительно происходят. О том, как меняется в обществе отношение к детям из интернатов и к самому ДДИ как

институту, рассказывает директор одного из таких учреждений:

«Я из директора дурдома превратился в директора детского дома. Раньше меня друзья встречали: “Как у тебя в дурдоме?”, а теперь: “Как у тебя деточки твои?”. Потихоньку начинается разговор».

Наблюдения показывают, что профессиональное сообщество (руководители, воспитатели, медицинские работники) в этом вопросе, как и в ряде других, также находится в переходном состоянии. Вот слова одного из специалистов:

«В 80-х годах были совсем другие установки по отношению к умственно отсталым детям. Там что было? Накормил, напоил, и все. Сейчас все это перевернулось».

Заметим, что речь ведется и о перенастройке общественных нравов:

«Есть умственно отсталые детки, но они живут в семьях, они занимаются в школах обычно, среди [других] детей. Мне кажется, сейчас есть такие школы, куда водят по одному, по два умственно отсталых ребенка, с ограниченными способностями. Нормальные дети, обычные, с детства привыкают, что есть такие дети, что они существуют, что в этом нет ничего такого. По телевидению также много программ. Массово это вводится, поэтому, я думаю, отношение людей меняется».

По мнению многих опрошенных нами специалистов, следует ожидать, что те формы отношения общества к инвалидам, которые в последние десятилетия установились на Западе, через определенное время станут нормой и у нас.

Однако сегодня в российском обществе по-прежнему широко распространено восприятие инвалидов как «лишних». Серия однотипных пожаров в интернатах для престарелых и инвалидов, произошедших в России в последние годы, позволяет предположить, что это дело рук людей, движимых намерением избавить общество от тех, кто там содержится. О том, что такого рода идея может жить в подсознании общества, свидетельствует тот факт, что многочисленные акты неспровоцированного насилия, убийств и покушений на убийства, в том числе маньяками и психически нездоровыми людьми, мотивированы, по словам субъектов этих действий, стремлением «очистить» общество. Подобные евгенические идеи или рецидивы архаических воззрений на уродство посещают людей в кризисные периоды. Наше время — не исключение¹⁵.

Призыв брать детей из приютов в семьи, не успев обрести поддержку верховной власти, сразу же вызвал сопротивление некоторой части работников отрасли, аргументировавших свое несогласие интересами самих детей. Однако вскоре прозвучали и другие доводы — эксперты квалифицировали их как евгенические. В частности, автор нашумевшей статьи в

газете «СПИД-Инфо» предлагает родителям ни в коем случае не забирать детей-инвалидов из приютов и ставит вопрос: «не гуманнее ли было таких детей усыплять при рождении?»¹⁶. Его собственный ответ — да, гуманнее было бы практиковать либо так называемый постнатальный аборт, либо «эвтаназию». Не только содержание заметки, но и сам факт ее публикации встретили весьма жесткие возражения со стороны родителей детей с отклонениями. Отрицательное отношение к подобной постановке вопроса было высказано и в письмах от Фонда поддержки детей, находящихся в трудных жизненных ситуациях, от Общественного движения «Родительская забота» и многих других, а также в решении Общественной коллегии Союза журналистов, рассмотревшей поступившие жалобы.

При проведении различных опросов — в Интернете ли, где участвуют только желающие, строгими ли методами социологического репрезентативного исследования — неизменно получается результат, свидетельствующий о том, что сторонники евгенического подхода все же в меньшинстве.

Исследования, проводившиеся коллективом под руководством Юрия

Таблица 1

КАК СЛЕДОВАЛО БЫ ПОСТУПИТЬ С РОДИВШИМИСЯ НЕПОЛНОЦЕННЫМИ? (В % ОТ ОБЩЕГО ЧИСЛА ОПРОШЕННЫХ) *					
	Ликвидировать	Изолировать от общества	Оказывать помощь	Предоставить самим себе	Затруднились ответить
1989	23	9	50	0	18
1994	18	7	56	1	18
1999	11	9	62	1	17
2003	9	6	72	3	10
2006	4	13	75	3	7
2008	5	4	77	3	11

* Опросы проводились по общенациональной репрезентативной выборке населения РФ в возрасте от 18 лет и старше, объем выборки — около 1600 человек.

Левады, позволяют говорить о росте установок на инклюзию и о снижении агрессии в адрес «особенных» детей, о которых идет речь в данной статье.

В ходе одного из опросов была предпринята попытка выяснить, каково отношение респондентов ко многим категориям людей, имеющих те или иные отклонения от общепринятых норм. В частности, был задан вопрос: «Как следовало бы поступить с родившимися неполноценными?» В приводимой таблице на с. 50 показано, как распределились ответы на этот вопрос в исследованиях 1989–2008 годов.

Таким образом, опрос обнаружил, что большинство респондентов отвергают евгенический подход, равно как и социально-безответственные способы родительского поведения. Случаи же, когда опрошенные соглашались с описанными типами поведения — пусть и выдвигая определенные условия, — казалось бы, следует рассматривать как маргинальные. Тем не менее дискуссия в Интернете (на момент написания статьи в ней уже приняли участие многие тысячи людей — на различных сайтах), как и жалоба, поданная главе государства организацией родителей, собравшей сотни подписей¹⁷, стали свидетельством того, что «периферийный» до сих пор вопрос о том, убивать или не убивать детей-инвалидов, служит своего рода проекцией не решенных обществом «главных» вопросов, то есть вопросов, касающихся ценности жизни как таковой.

В России, как известно, самый высокий среди крупных стран уровень мужской смертности от так называемых неестественных причин: травматизма, убийств, самоубийств. В этом следует видеть преобладающую в «мужской» субкультуре низкую оценку человеческой жизни.

Если бы описанные выше евгенические воззрения были всеобщими и господствующими, сколь бы ужасным ни казалось такое

общество, не приходилось бы говорить о том, что его ценностно-нормативная система находится в кризисном состоянии. Однако современное российское общество (и об этом свидетельствует дискуссия о судьбе детей с отклонениями) частично — к сожалению, лишь частично! — перешло к новым взглядам на ценность человеческой жизни. Конфликт двух воззрений, принявших сегодня форму «мужского» и «женского (материнского)» подхода, несомненно, окончится победой второго, которое станет всеобщим. Тем не менее в ближайшей перспективе скорее следует прогнозировать лишь обострение и ужесточение полемики.

Узнавая у опытных работников ДДИ, а как они объясняют себе необходимость отдавать силы тому, чтобы сохранять жизнь детей, которых они сами называют «тяжелыми», а иногда «беснадежными», мы получали такие ответы:

«Заведомо знаем, что, может быть, не выживет. Но все равно стараемся, от этого где-то — в душе, может быть — остается свет».

«Я считаю, что если Бог дал жизнь, я не вправе ее отнять. Не имею просто прав никаких, ни моральных, ни этических».

Здесь аргументация, как видим, подходит к материям, о которых более привычно рассуждать людям церковным. Их довод прост: «Ведь эти дети... тоже люди и имеют такую же, как и у нас, бессмертную душу»¹⁸.

Государственные или гражданские?

Наша страна переживает демографические и социальные проблемы, с которыми уже сталкивались другие государства. Накопленный там опыт, выработанные реакции и методы действия по соответствующим направлениям становятся известны и влиятельны в России.

По словам специалистов, «фактически речь идет об изменениях в общественных настроениях. От милосердия и благотворительности надо переходить к равноправному партнерству с инвалидами, их семьями и представляющими их общественными организациями»¹⁹.

Российское законодательство отреагировало на происходящие в обществе перемены двояко: сначала принятием соответствующих законов, а затем их неожиданной ревизией²⁰. Как и во многих других случаях, соответствующие законы были приняты в результате компромисса весьма разнородных стремлений. Одна часть из них связана с действительной заботой о судьбах детей, другая — с интересами различных ведомств, третья — с сосредоточенностью на имидже России: как она будет выглядеть в глазах европейских партнеров, которым важно показать, что наша страна занимает современную позицию в гуманитарных вопросах²¹.

В центре внимания на какое-то время оказался и вопрос об усыновлении детей-сирот иностранцами. Мы прикоснулись к этой проблеме в той ее части, которая связана с «умственно отсталыми» детьми. Беседы с персоналом интернатов показали, как глубоко задели иностранные усыновления устои существующей ныне системы. Вот одна точка зрения:

«...Раньше было иностранное усыновление. Брли и наших детей. Там с ними и занимались, и уход должный... И это уж насовсем брли, не на время. Это — лучший выход!»

Многие работники отрасли заявляли, что в последние годы только начавшийся процесс прекратился.

«Наши не берут, увечье пугает. Они страдают, конечно, но страх — вообще эмоция более сильная. Так посмотрят,

пожалуют, но взять, скажут, не смогу. А почему?! Вот женщина из Америки. Я ей говорю: “Это хорошо, что вам девочка понравилась. Но вы смотрите, кроме того, что у нее рука не полностью — это вы и так видите, — есть еще диагноз такой-то и такой-то, а этого не видно, пока не видно”. А она не боится! Говорит, “будем решать эти сложности. Во всех семьях у всех детей сложности. Здесь — такие. Значит, будем заниматься. И протез сделаем”. Теперь письма пишет. Да если б еще кто так к ребенку неполноценному отнесся! Она его даже не назвала ни больным, ни ущербным, хотя он больной, конечно. Вот людям с таким отношением надо отдавать! А тут приостановили все. Могли бы наши ребята жить в обществе, где к ним как к людям... А тут — нет, и все! Не понимают они там, что ли?! Что другого шанса у этого вот мальчика и у этой вот девочки может не быть!»

«Но вы же знаете, как наше правительство относится к тому, чтобы детей из России иностранцы усыновляли. Так вот в последние годы это прекратилось. К огромному нашему сожалению».

Между тем есть и принципиальные противники того, чтобы отдавать таких детей в семьи, даже иностранные. По словам некоторых руководителей ДДИ, «смысла в реализации семейного устройства таких детей нет, так как в связи с их тяжелыми заболеваниями не только они никому не нужны, но и им не нужна семья, пусть и иностранная». Во многих учреждениях уверены, что «таким детям лучше находиться именно в наших специальных заведениях, где они получают необходимый уход, находятся под присмотром врачей и где у них больше возможностей участвовать в образовательных и реабилитационных программах».

Практика усыновления детей из российских детских домов иностранцами поставила перед российским общественным сознанием сложную проблему. Обществу был брошен вызов: такой неисчерпаемый, казалось бы, ресурс, как материнская любовь (а с ней еще советская пропаганда напрямую отождествляла любовь матери-родины к своим детям, которые обязаны были отвечать на это своей любовью, то есть «советским патриотизмом»), у нас, как выяснилось, в дефиците и его приходится возмещать приемным роди-

лись разнообразные мнения на сей счет. Стали раздаваться голоса, утверждающие, что для детей-инвалидов воспитание в семье лучше пребывания в интернате. И часть этих голосов принадлежала работникам самой отрасли.

Интернат, предполагавший уход и заботу, которые там предоставляли (или должны были предоставлять) детям, всегда считался для них единственной и лучшей участью. И вдруг оказалось, что есть альтернатива судьбе таких детей и она лучше интерната,

“Обществу был брошен вызов: такой неисчерпаемый, казалось бы, ресурс, как материнская любовь, у нас, как выяснилось, в дефиците”.

телям из-за границы. На высших уровнях власти усыновление детей иностранцами было воспринято ни больше ни меньше как удар по нашему национальному достоинству: выходит, «они» моральнее и духовнее «нас». Потому акт усыновления теряет для «патриотов» свое гуманистическое значение, а приобретает исключительно политическое. В своем Послании Федеральному собранию в 2006 году президент Владимир Путин счел нужным прокомментировать: «Иностранцы у нас, по-моему, уже больше усыновляют наших детей, чем у нас в собственной стране»²².

Немедленным ответом на эти слова стали, во-первых, многочисленные публикации в СМИ о случаях преступно жестокого обращения иностранных приемных родителей с детьми из России (правда, как впоследствии выяснили журналисты, гораздо более редкие, чем аналогичные случаи с усыновленными детьми в самой Российской Федерации), а во-вторых, резкое ограничение иностранного усыновления.

Однако так или иначе стало возможным публично обсуждать сам вопрос о наличии таких детей и их судьбы. В обществе появи-

системы, с которой ее работники себя отождествляют. Более того, государство, которое они привыкли считать не только своим «высшим руководителем», но и своего рода «сверхродителем» находящихся в интернатах детей и авторитет которого должны были поддерживать учреждения, где они работали, вопреки привычной логике и политике, разрешило на некоторое время усыновлять детей иностранным гражданам. Реакция же российской власти на новшества, пришедшие из-за рубежа, была, как всегда, двоякой: с одной стороны, были даны указания начать подобные нововведения и у нас, но одновременно было продемонстрировано негативное отношение к ним. Так, в уже цитированном Послании Федеральному собранию Путин заявил, что «надо совместно с субъектами Федерации разработать программу по материальному стимулированию устройства на воспитание в семьях сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. Таких детей, находящихся сегодня в детдомах, у нас около 200 тысяч. На самом деле сирот гораздо больше, но в детдомах находится около

200 тысяч. <...> ...Поручаю Правительству совместно с регионами создать такой механизм, который позволит сократить число детей, находящихся в интернатных учреждениях»²³.

Тем не менее прежняя точка зрения, в соответствии с которой содержание детей-инвалидов в интернате — несомненное благо, не так легко сдает свои позиции. Часть профессионального сообщества отреагировала на предложения президента следующим образом: «Мы, инициативная группа, состоящая из профессионалов, непосредственно, в течение длительного периода занимающихся воспитанием детей-сирот, обращаемся к Вам с просьбой приостановить начавшую набирать силу волну разрушения детских домов, приютов и школ-интернатов РФ. Под прикрытием очевидной мысли, что ребенку лучше воспитываться в семье, идет разрушение социальных структур России, спасительных для детей, оставшихся без родительского попечения»²⁴.

Как указывали наиболее авторитетные эксперты, на деле выбор вовсе не сводится к тому, что «либо только интернаты, либо только семейное воспитание». Опыт стран, где уже несколько десятилетий обходятся без такого института, как детские дома, предлагает иное. Наилучшим выходом для всех участников этой ситуации, а именно для самих детей-инвалидов, фактических и приемных родителей, общества в целом, оказывается содержание таких детей в родных или приемных семьях при основательной и разносторонней поддержке со стороны государства и общества. Такого рода поддержка включает различные формы компенсации повышенных материальных затрат, которые в данном случае неизбежны, оказание родителям медицинской, психологической и бытовой помощи многочисленными службами. Далеко не последнюю роль играет общественное

мнение, благожелательная атмосфера, которую создает общество вокруг практики воспитания и развития людей с ограниченными возможностями (что можно рассматривать как дальнейшее развитие общей тенденции «включать», а не «исключать» других).

Таким образом, в нашей стране необходимо создание всей этой социально-психологической и организационной инфраструктуры.

«Просто так отдать таких детей обычным семьям: маме, воспитывайте! – нельзя. Никакая обычная семья не выдержит. И дело даже не только в психологических или педагогических знаниях, которые необходимы для взаимодействия с нашими детьми. Нашим детям нужна практически постоянно медицинская помощь. Семья ее не сможет оказывать. Даже если деньги есть, их не хватит. Этим детям надо вести...»

Практически все функции, которые сейчас выполняют детские дома-интернаты, сохранятся, но характер их исполнения и организационные формы должны быть иными. ДДИ необходимо превратиться в консультационные пункты²⁵.

«Мы же понимаем, что интернаты будут еще лет десять или двадцать. Мы говорим только о том, что их нужно переделывать в центры дневного пребывания. Что эти семьи должны жить рядом с этими учреждениями, потому что в этих учреждениях есть персонал, который умеет с этими детьми работать, их лечить, психологи, которые могут с ними разобраться, которые могут поддерживать эти семьи».

Кроме того, родители, взявшие детей-инвалидов, должны иметь возможность работать, то есть нужно, чтобы они могли

на время оставлять детей. Существующие ДДИ необходимо, по мысли экспертов, преобразовать в места временного пребывания детей:

«Семья должна знать, что она не обречена на то, что нигуда и никогда не отойди от него, потому что таких детей иногда нельзя оставлять без присмотра и на минуту. Пусть мама его приводит в этот интернет, там за ним посмотрят, как в обычном садике не могут. А мама на работу или куда...»

Те руководители ДДИ, которые соглашались обсуждать с нами подобную перспективу трансформации возглавляемых ими учреждений, справедливо указывали, что на этом пути встанет огромное количество технических вопросов, которые пока никем не рассматривались и решения которых никто не искал.

Гражданские организации негражданского общества

Рождение нежеланного ребенка отнюдь не счастливое событие как для родителей, так и для самого ребенка. Рождение больного ребенка — беда. В большинстве таких случаев родители перестают быть родителями.

Как это происходит? Во-первых, в роддомах зачастую говорят, что ребенка с отклонениями лучше «оставить» (в роддоме). Самостоятельных решений об отказе тоже немало. Если же мама решилась взять такого ребенка, то нередко, как говорилось, из такой семьи уходит отец. Дальнейшие трудности связаны не только с тем, что оставшиеся мама с малышом не получают достаточной финансовой помощи, но и с тем, что они лишены психологической, социальной, а также профессиональной поддержки. Медицинская помощь, необходимая такому ребенку, как правило, предоставляется. Но не

на дому. А это означает, что родителям нужно либо отказаться от всех своих занятий, бросить работу и все свое время посвятить исключительно организации необходимой медицинской помощи у себя дома, либо отдать ребенка в «учреждение». Для этого придется официально оформить передачу ребенка — ребенок станет «государственным». Родитель уже не сможет (а по закону и не будет должен) хоть в какой-то степени заботиться о правах этого ребенка. Теперь это — дело государства.

Складывается далеко не утешительная картина: если дети попадают в «учреждение» и остаются без родителей, они оказываются изолированными от общества, если же родители решают оставить ребенка, они рискуют быть отторгнутыми обществом вместе со своими детьми.

Семья, в которой появляется ребенок с ограниченными возможностями, оказывается в положении, когда все возникающие вопросы и проблемы невозможно решить своими силами. Определенная помощь предусматривается законом и может быть предоставлена учреждениями здравоохранения и структурами государственного социального обеспечения, некоторые финансовые средства и компенсации также выделяет государство. Но, как показали наши исследования, такие семьи, как правило, не могут самостоятельно получить положенную по закону помощь. Для этого им требуется юридически квалифицированное сопровождение. Кроме того, им необходима психологическая поддержка, как профессиональная, так и просто человеческая.

И дети-инвалиды, и их родители имеют права, определенные законом. Однако без юридической помощи они могут даже не знать о существовании тех или иных льгот либо не иметь возможности выполнить все бюрократические формальности по их получению. Порой они годами бьются с местными чиновниками за права ребенка.

А потерянное время в такой ситуации стоит очень дорого: любая упущенная возможность в развитии ребенка, особенно если у него непростой диагноз, невосполнима²⁶.

Как уже отмечалось в других исследованиях²⁷, гражданские организации в России возникают при сочетании двух условий: наличии беды, поразившей определенную часть общества, и отсутствии надежды на помощь со стороны государства или общества. Родительские организации детей-инвалидов образовались именно на этой

первыми в своем роде, поначалу базировались и были официально зарегистрированы при медицинском учреждении, специализирующемся на изучении той проблемы, которая делает их детей «особенными». Так, в 1989 году при НИИ дефектологии (ныне Институт коррекционной педагогики) возникла общественная организация «Добро», объединившая родителей, детям которых поставлен диагноз «аутизм». Цели организации — отстаивать права аутичных детей на внимание со стороны государственных учреждений, на

“В 1990-е годы в России стали появляться родительские организации, в которых объединяющим признаком были тяжелые заболевания детей”.

почве. Родители поддерживают друг друга, передают информацию, оборудование или лекарства по сетевому принципу, помогают получить положенную помощь. Критерием общности в таких организациях — во всяком случае, в большинстве нам известных — становится диагноз ребенка. Многие считают, что основные трудности семьи связаны не с инвалидностью как таковой, а с конкретным диагнозом. Для объединения по критерию той или иной болезни есть и внешняя причина: часто помощь, выделяемая государством, дифференцируется в зависимости от диагноза. Чтобы передавать опыт получения государственной помощи, имеет смысл объединяться лишь с теми, кто находится точно в такой же ситуации, ограниченной рамками того же заболевания. То же самое (но уже гораздо более обоснованно) касается и медицинской помощи. Здесь родители могут делиться опытом применения тех или иных врачебных практик, информацией о новых разработках, иногда о целителях и т. п.

Родительские организации, которые создавались в конце 1980-х — начале 1990-х и были

государственную помощь, дать им возможность учиться, морально помочь семьям с такими детьми, создать среду общения. В некоторых случаях подобные общественные организации вступают в сотрудничество с муниципальными или государственными инстанциями и получают от них поддержку. Такое направление развития гражданского общества предполагает не замену или компенсацию не исполняемых государством функций, не контроль за их исполнением, если они исполняются, а взаимодополняемость общественной и государственной форм. В качестве примера здесь можно привести Региональную общественную организацию «Дети и родители против рака» (Санкт-Петербург), которая объединяет родителей детей, больных или переболевших онкологическими заболеваниями, а также родителей, которые потеряли своих детей²⁸.

В 1990-е годы в различных регионах России постепенно стали появляться и другие родительские организации. Их объединяющим признаком становились самые разные, но непременно тяжелые заболевания детей: Межрегиональная общественная

организация инвалидов «Общество “Даун Синдром”» (Москва), «Я и мама. Центр реабилитации незрячих детей и их родителей» (Москва), Городская общественная организация «Ассоциация родителей по защите прав инвалидов с детства с нарушением опорно-двигательного аппарата» (Новодвинск Архангельской обл.), Саратовская региональная общественная организация родителей детей с аутизмом «Особенный мир» и др.

Есть и исключения, когда родители объединяются по причине ограниченности возможностей своего ребенка как таковой. Например, подобная организация образована в Красноярске²⁹. А в Петрозаводске в 1991 году была создана родительская организация «Особая семья», основной целью которой стало оказание всесторонней помощи в реабилитации, адаптации и интеграции в здоровый социум детей с ограниченными возможностями, юридическая и психологическая помощь родителям, имеющим детей-инвалидов, организация летнего оздоровительного отдыха. Однако таким ассоциациям «общего типа» не хватает общения с другими подобными организациями, поскольку число их в России невелико³⁰.

Еще один тип ассоциаций — это организации, созданные для родителей добровольцами, которые сами не обязательно являются родителями детей-инвалидов. Хотя для сотрудников таких организаций это профессиональная деятельность, часто она становится главным содержанием их жизни или, во всяком случае, больше чем просто работой. Помимо этих сотрудников, многие родители также бывают полностью вовлечены в деятельность организации. Следует подчеркнуть, что в отличие от описанных выше собственно родительских ассоциаций эти организации возникают не «снизу», а формируются усилиями государственных или общественных институций. Пример такой организации — Российское межрегио-

нальное благотворительное некоммерческое учреждение «Родничок», которое занимается психологической поддержкой инвалидов и их родителей, социальной адаптацией и реабилитацией, инвалидным туризмом, психологической поддержкой молодых инвалидов и их семей. Профиль деятельности таких структур может быть и не столь широким, как поддержка детей с ограниченными возможностями «на всех фронтах». Так, например, московский благотворительный фонд «Ордынцы» специализируется на лечебной кинологии для детей-инвалидов.

Таким образом, в связи с проблемами детей-инвалидов в обществе сложилось несколько форм социальной организации. Начать их перечисление надо с семьи, которая на базе своих собственных ресурсов (человеческого и иного капитала) самостоятельно пытается решить вставшие перед ней проблемы. Известны случаи, когда такая семья замыкается. Ребенок как беда или позор семьи скрывается от окружающих. Второй, весьма распространенный вариант — когда такой ребенок оказывается полностью или почти полностью на попечении специализированных государственных учреждений (о них шла речь в предыдущих разделах статьи). Немало случаев, когда семья находится в тех или иных отношениях со специализированным медицинским учреждением или когда государственные учреждения и инстанции устанавливают связи и отношения с такими семьями. Как полагают специалисты, именно такое взаимодействие наиболее перспективно. Возникающие отношения между семьями с детьми-инвалидами и государственными учреждениями нуждаются в развитии, а также в поддержке со стороны «третьей силы» — общественных организаций.

Родители детей-инвалидов иногда вступают в общение друг с другом. Это общение может быть заочным (например, через Интернет) или очным. Оно может быть спо-

радикальным или регулярным, ограничиваться лишь обменом информацией и моральной поддержкой либо включать обмен какими-то материальными предметами, например, средствами для ухода за детьми. В результате создаются своеобразные группы взаимопомощи³¹. Эти группы, с одной стороны, открыты, поскольку к ним могут присоединяться без ограничений новые семьи, в которых есть дети с аналогичными проблемами, но, с другой стороны, они закрыты, поскольку «чужому» невозможно включиться в общение. Подобные формы общения могут иметь исключительно сетевой характер либо в той или иной степени принимать формы гражданской организации.

Еще один тип организаций представлен обществами, которые основаны добровольцами и/или профессионалами для помощи семьям с детьми-инвалидами. Тот факт, что создатели таких организаций в отличие от родителей, основавших организации самопомощи, свободны от тяжелых повседневных забот, дает им дополнительные возможности по ведению более широкой организационной и пропагандистской работы.

Заключение

Мы рассмотрели ряд проблем, связанных с судьбой одной из групп детей-инвалидов. Как выяснилось, эти проблемы отражают процессы, затрагивающие все общество в целом. Отношение к тому, как нужно орга-

низовывать жизнь таких детей, меняется, и происходящие перемены объясняются масштабными трансформациями в отечественной культуре и, в частности, пересмотром этических норм.

Что касается будущего социального устройства этих детей, то следует ожидать, что рано или поздно в России возобладает «социальная» модель отношения к инвалидам, в соответствии с которой предпочтение будет отдаваться не содержанию детей-инвалидов в интернатах, а их устройству в семьи. Ныне же действующая система интернатов примет форму профессиональных сопровождающих служб.

В современном российском обществе родители детей-инвалидов испытывают недостаток милосердия, толерантности, благотворительных усилий. Энтузиасты из общественных организаций в свою очередь сталкиваются с недостаточной родительской активностью. Будь она выше, это позволило бы объединяться не только ради защиты интересов детей с тем или иным конкретным диагнозом, но и ради идеологического и организационного утверждения в обществе принципиально новой общественно-государственной системы, призванной заботиться о людях с ограниченными возможностями. Впрочем, перспективы развития такой системы напрямую зависят от того, как сложится дальнейшая судьба гражданского общества в нашей стране. ■

ПРИМЕЧАНИЯ¹ Декларация о правах умственно отсталых лиц. Провозглашена резолюцией XXVI Генеральной Ассамблеи ООН от 20 декабря 1971 года. Цит. по сайту Международного общественного объединения «Развитие»: http://evolutio.info/index.php?option=com_content&task=view&id=114&Itemid=38.

² Там же.

³ Исследование проводилось по заказу и при участии Псковской общественной благотворительной организации «РОСТОК». В России насчитывается около 150 детских домов-интернатов (ДДИ), находящихся в системе Минздравсоцразвития. В каждом содержится от 20 до 200 детей.

Сотрудникам Левада-Центра удалось посетить часть этих интернатов и проинтервьюировать персонал. Остальные ДДИ были охвачены телефонными и анкетными опросами. Кроме того, был проведен сбор информационных материалов и интервью с экспертами относительно роли общественных и гражданских организаций.

⁴ См., напр.: *Goffman E. Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. N. Y., 1961; *Фуко М. История безумия в классическую эпоху*. СПб., 1997; *Он же. Надзирать и наказывать*. М., 1999.

⁵ «Карательная психиатрия не ушла в прошлое. Ее реанимировали в Кимовском детском доме Тульской области. Обездоленных сирот приучали к дисциплине с помощью психотропных уколов и таблеток» (*Богданов В. Дом ужасов-2: Сирот «воспитывали» психотропными лекарствами* // Российская газета. Федеральный выпуск. № 4918 (94). 2009. 27 мая). «Сегодня получила огласку мрачная история из жизни воспитанников интерната «Наш дом» в подмосковном поселке Томилино. Выяснилось, что за плохое поведение детей регулярно наказывали... карательной психиатрией, направляя на принудительное лечение в клинику для душевнобольных. Там «воспитуемым» кололи сильнодействующие препараты. В этих фактах и хотелось бы усомниться, но их уже подтвердила прокуратура, обнаружившая в интернате и множество других нарушений. Например, десять его сотрудников, включая замдиректора, жили в квартирах, закрепленных за воспитанниками» (репортаж Андрея Григорьева в программе «Сегодня». Телеканал НТВ. 2009. 30 марта).

⁶ По-своему возражая против этой дискриминации, одна из нянек в ДДИ сказала: «Конечно, они не такие, как все. Но на самом деле они же такие, как все».

⁷ *Лукин В.И. О соблюдении прав детей-инвалидов в Российской Федерации: Специальный доклад* // Официальный сайт Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации (ombudsman.gov.ru/doc/spdoc/0206.html).

⁸ Здесь и далее курсивом выделены дословные высказывания респондентов, проинтервьюированных в ходе исследования Левада-Центра.

⁹ Гражданская комиссия по правам человека (ГКПЧ) и граждане, подписавшие петицию 3 июня 2009 года, требуют провести проверку всех детских домов и интернатов России с целью выявления

случаев использования против детей карательной психиатрии и наказания виновных в подобных нарушениях по всей строгости закона. Петиция была отправлена губернатору Санкт-Петербурга В.И. Матвиенко и председателю правительства РФ В.В. Путину (сообщение Центра общественной информации на сайте <http://newspri.wmtest.ru>).

¹⁰ [*Альшудер Б.Л.*] Помогать, а не разрушать: Сбережение семьи – стратегическая задача: Новогоднее заявление руководителя РОО «Право ребенка», члена Общественной палаты РФ Бориса Альшудера // сайт «Полит.ру». 2010. 5 янв. (<http://www.polit.ru/dossie/2010/01/05/children.html>).

¹¹ *Орлова О.Б. Дееспособность физических лиц в Российском гражданском праве*. Автореф. дис. канд. юрид. наук. М., 2009.

¹² *Семья Г. Основы психологической защищенности детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей* // Развитие личности. 2004. № 1 (<http://rl-online.ru/articles/1-04/415.html>).

¹³ Сайт Красноярской региональной общественной организации родителей по защите прав детей с ограниченными возможностями «Открытые сердца» (<http://mamagaya.narod.ru/official.html>).

¹⁴ *Захаров С.В. Перспективы рождаемости в России: второй демографический переход* // Отечественные записки. 2005. № 3 (23).

¹⁵ В одном из интервью нам рассказали о посещении ДДИ студентами педвуза. Впервые увидевшие воспитанников интерната студенты были ошеломлены. Одни заплакали, а другие спросили: «Скажите, а почему их не уничтожают?»

¹⁶ *Никонов А. Добей, чтоб не мучился!* // СПИД-Инфо. 2009. № 25.

¹⁷ Обращение родителей детей-инвалидов (<http://svetlana75.livejournal.com/678563.html>. 2010. 10 февр.) первоначально было распространено на Форуме родителей, чьи дети страдают синдромом Дауна, «Мыс Доброй Надежды» (<http://www.downsyndrome.borda.ru/>). На момент подготовки этой статьи к печати письмом все еще было открыто для подписания. — **Прим. ред.**

¹⁸ *Ребров Д. ДДИ или ГУЛАГ? [беседа с протоиереем Аркадием Шатовым]* // сайт «Милосердие.ру». 2008. 18 авг. (<http://miloserdie.ru/index.php?ss=1&cs=8&id=7870>).

¹⁹ *Гонтмахер Е.Ш., Клетиков А.В., Рысев О.В., Шаталова Е.Ю. и др. Россия: на пути к равным возможностям* / Доклад, подготовленный кол-

лективом российских экспертов по инициативе Представительства Организации Объединенных Наций в Российской Федерации. М., 2009. С. 49 (<http://www.ifar.ru/pr/2009/n090415a.pdf>).

²⁰ Так случилось, например, с патронажем, который законодатели сначала ввели, а затем, когда этот механизм заработал и начал давать весьма позитивные и многообещающие результаты, они же, как говорили наши информаторы, фактически его отменили принятием закона «Об опеке и попечительстве». См. об этом также в записи дискуссии, состоявшейся в рамках программы «Детдом закрыть нельзя оставить» радиостанции «Эхо Москвы»: <http://echo.msk.ru/programs/sorokina/655345-echo/>.

²¹ Можно вспомнить о присоединении России в 1990–2000-е годы к ряду международных договоров, например, в 2008 году Россия подписала новую конвенцию ООН по правам инвалидов. «Проект “Международный мониторинг прав инвалидов” реализуется с 2003 года, практически одновременно с начала работы Специального комитета ООН по разработке Конвенции о правах инвалидов» (выступление представителя проекта «Международный мониторинг прав инвалидов» Р.Н. Жаворонкова: http://www2.unrussia.ru/documents/Vystuplenie_presentaciya_v-Infomcentere_OON_11_feb.doc).

²² *Путин В.В.* Послание Федеральному собранию Российской Федерации // Российская газета. 2006. 11 мая (<http://www.rg.ru/2006/05/11/poslanie-dok.html>).

²³ Там же.

²⁴ Обращение к Президенту РФ Путину Владимиру Владимировичу // сайт «Дети-сироты России и стран СНГ». 2008. 6 февр. (<http://www.sirota.ru/news/?id=242>).

²⁵ Вот, например, предложение о еще одном возможном пути трансформации домов-интернатов. Оно интересно и само по себе, и аргументацией, к которой прибегает протоиерей Аркадий Шатов, глава комиссии по церковной социальной деятельности при епархиальном совете Москвы: «Наши современные ДДИ — это некий ГУЛАГ, тюрьма, куда попадают больные дети... Сегодня необходимо создание небольших центров семейного типа, где персонал будет постоянный, где будут комфортные условия, где с ними будут заниматься педагоги» (см. *Ребров Д.* Указ. соч.).

²⁶ «Практически полностью отсутствует инфраструктура реабилитационной помощи своим детям с серьезными нарушениями развития. Необходимо отметить отсутствие важнейшей для реабилитации детей-инвалидов службы по оказанию психолого-медико-педагогической помощи детям раннего возраста (0–3 года)» (специальный доклад российских неправительственных организаций для Комитета ООН по экономическим, социальным и культурным правам (CESCR) по теме «Положение детей-инвалидов в России: право на образование, социальную интеграцию и реабилитацию»). Доклад представлен в связи с рассмотрением Комитетом ООН в ноябре 2003 года Четвертого периодического доклада Российской Федерации). Сайт «Особое детство» (<http://www.osoboedetstvo.ru/ib/doc/adsl/specdoklad.doc>).

²⁷ *Левинсон А.Г.* Опыт социологии. М., 2004. С. 309, 583.

²⁸ Вот что сказано в тексте, представляющем одну из таких организаций: «Региональная благотворительная общественная организация инвалидов детства “Мы — детям” была создана в 1991 году. Инициаторами создания организации были родители детей с ограниченными возможностями, объединившиеся для защиты прав своих детей на достойную жизнь в обществе. В 1992 году Департамент имущества города Москвы выделил нашей организации помещение под создание Центра социальной реабилитации детей-инвалидов и их семей. Организация объединяет более 200 семей. Разработанный сотрудниками центра проект “Семейный патронаж” в 1998 году получил грант Правительства Москвы, был успешно апробирован. Сотрудники организации неоднократно награждались Почетными грамотами районной управы и муниципалитета “Замоскворечье”. Решение очень многих проблем детей с ограниченными возможностями и их семей должно достигаться общими усилиями государственных учреждений и общественных организаций».

²⁹ См.: <http://mamagaya.narod.ru/official.html>.

³⁰ См. сайт организации «Особая семья»: http://www.uzel.org/rest/profile-20070126064527_org-children/index.html

³¹ Характерная формула, которой аттестует себя в Интернете одна из таких организаций: «Группа самопомощи родителей детей с нарушением слуха».