



ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ



ЭТИКА ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С ЧЕЛОВЕКОМ С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ И ЕГО БЛИЗКИМИ



СБОРНИК МАТЕРИАЛОВ

**ЭТИКА
ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ
С ЧЕЛОВЕКОМ
С МЕНТАЛЬНЫМИ
ОСОБЕННОСТЯМИ
И ЕГО БЛИЗКИМИ**

**СБОРНИК
МАТЕРИАЛОВ**

Москва
Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
2021

УДК 172+173.5
ББК 87.7
Э 90

Данное издание подготовлено в рамках проекта «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями». Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации, предоставленного Фондом президентских грантов.

Э 90 Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Сборник материалов. – М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2021. – 176 с.

ISBN 978-5-904828-80-6

С марта 2020 года при поддержке Фонда президентских грантов НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» реализует проект «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями», который нацелен на то, чтобы люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями получали бы квалифицированную профессиональную поддержку с учетом основополагающих этических норм. Данная публикация является частью этого проекта.

Материалы сборника помогут читателям получить ответы на вопросы, касающиеся этики взаимодействия семьи особого ребенка как со специалистами, так и с обществом в целом. В сборник вошли статьи и тексты выступлений наших коллег, а также ряд других материалов, ассоциированных с вопросами соблюдения этических норм в процессе взаимодействия с людьми с ментальными особенностями и их близкими.

Предлагаемые материалы будут полезны как специалистам, так и представителям родительского сообщества.

УДК 172+173.5
ББК 87.7

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	5
1. Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее	
От первого лица. Говорят люди с синдромом Дауна – участники конференции	9
А. Боровых. Результаты исследования об отношении российского общества к людям с синдромом Дауна и о потребностях семей	16
Э. Гарифулина. Доказательный подход в сфере защиты детства.	22
К. Холдер. Значение инклюзии для реализации жизненных перспектив человека с синдромом Дауна	32
О. Борцова. «Ментальные нарушения – не повод для молодых людей забыть о будущем»	36
2. Сопровождение семьи в перинатальный период	
Э. Эллисон. Поддержка родителей в период ожидания рождения малыша с синдромом Дауна	41
А. Сонькина-Дорман. Коммуникация с пациентами	46
О. Сиянко. Протокол сообщения диагноза и успешные примеры его внедрения: поддержка родителей и специалистов	50
А. Киртоки. Психологическое сопровождение семьи в медицинском учреждении. Взаимодействие психолога со специалистами медицинского профиля	55
3. Сопровождение семьи ребенка раннего и дошкольного возраста	
Ю. Разенкова. Феномен выгорания доверия родителя к специалисту	59
П. Жиянова. Партнерский диалог родителей и специалистов	63
С. Нагаева. Участие родителей в процессе включения ребенка с синдромом Дауна в социальную среду и в распространении информации о синдроме Дауна	66
А. Шашелева. Взаимодействие родителей и врачей	70

4. Поддержка школьника с ментальными особенностями

А. Вильшанская. Этические нормы построения образовательного процесса: взаимодействие образовательного учреждения и семьи особого ребенка	79
Травле – нет!	87
М. Чаплыгина. Партнерство образовательных организаций и родителей детей с синдромом Дауна в Алтайском крае	90
Е. Коротцова, А. Махов. Опыт построения и организации учебно-тренировочного процесса по мини-футболу с людьми с синдромом Дауна в малых городах России	96

5. Поддержка взрослых с ментальными особенностями и их близких

Р. Любимова. Недееспособность и ограниченная дееспособность. Опекунство и попечительство	103
А. Легостаева. Отношения, любовь, семья: привилегия «нормы» или неотъемлемое право каждого?	111
А. Водинский. Значение этики в формировании успешной интегративной модели джаз-бэнда «Moonberry Jam»	115
С. Разумов. Скрытые выгоды и вызовы трудоустройства человека с инвалидностью и ментальными особенностями	120
О. Крестьянинова. Социальная и трудовая интеграция людей с ментальными особенностями в сферу помощи пожилым людям	126
М. Грекова. Трудозанятость человека с ментальными особенностями	130

6. Полезные материалы

Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями	135
Как правильно называть людей с инвалидностью и общаться с ними	141
Протокол сообщения диагноза. Материалы Министерства здравоохранения Свердловской области	144
Антибуллинговая Хартия	157
Трудоустройство людей с ментальными особенностями и их адаптация на рабочем месте	163
Интегративное волонтерство	173

ВВЕДЕНИЕ

Этика взаимодействия людей друг с другом — очень обширная и многогранная тема. В своем развитии этика всегда опиралась на нравственные установки. Говоря об этических принципах, невозможно обойти стороной гуманизм — уважение к личности любого человека, независимо от его индивидуальных особенностей, соблюдение его достоинства, заботу о конкретном человеке, стремление общества к созданию условий для удовлетворения индивидуальных потребностей и личной самореализации, признание ценности каждого.

Справедливо говорят, что нравственность общества определяется его отношением к детям и старикам. Если судить по этому признаку, мы живем не в самой простой ситуации. А если к двум перечисленным категориям добавить людей с особенностями развития и их семьи — проблема соблюдения этических норм встанет перед нами в полный рост. И здесь важно то, что проблема касается каждого из нас, а не только тех, кто непосредственно нуждается в помощи и поддержке.

На первый взгляд, отдельным людям и даже группам людей невозможно сдвинуть и изменить такую махину, как сложившиеся традиции общества. Но, к счастью, это не так. Не только каждый из нас ощущает влияние культурологических и нравственных законов общества — это улица с двусторонним движением: каждая наша попытка измениться самим и изменить окружающее в сторону более дружественной и принимающей атмосферы мало-помалу влияет на общегосударственные ценности.

В настоящее время в России, по самым скромным оценкам специалистов, проживает более 50 тысяч граждан с синдромом Дауна; добавим сюда десятки тысяч людей с иными

ментальными особенностями. К прискорбию, всем им и их семьям нередко приходится преодолевать неэтичное отношение медиков, педагогов, социальных работников. По нашему мнению, такая ситуация связана не столько с личными качествами специалистов, сколько с нехваткой информации об этике оказания услуг людям с ментальными особенностями и недостаточным опытом позитивного общения и взаимодействия с ними. Это рождает чувство страха, который, как известно, плохой помощник. Преодолеть этот страх может просвещение, обмен опытом и навыками.

С марта 2020 года при поддержке Фонда президентских грантов НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» реализует проект «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями», цель которого — способствовать тому, чтобы люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями получали бы квалифицированную профессиональную поддержку с учетом основополагающих этических норм. Для этого специалистам самых разных сфер — в первую очередь сфер социальной защиты, образования и здравоохранения — необходимо овладевать современными знаниями и методами соблюдения всех этических норм при взаимодействии с людьми с ментальными особенностями. Не менее важно постоянно повышать осведомленность не только родительского сообщества, но и социума в целом по вопросам, касающимся полноправного участия людей с особенностями в жизни общества, уважения к их личности и достоинству, а также специфики взаимодействия с ними.

Одним из завершающих мероприятий данного проекта стала Всероссийская конференция «Этика взаимодействия с человеком

с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения», которая прошла 17–18 июня 2021 года. Эта встреча собрала московских и региональных специалистов разных сфер и представителей родительского сообщества для совместного обсуждения вопросов взаимодействия людей с ментальными нарушениями и их близких с педагогами, психологами и врачами, работодателями и коллегами, работниками социальной защиты и досуговой сферы.

Не секрет, что общение в разных житейских ситуациях — на улице и в транспорте, в магазине, в кафе или в театре — людям с ментальными нарушениями в наше время по-прежнему дается совсем непросто. Но еще прискорбнее тот факт, что и взаимодействие со специалистами, которые им жизненно необходимы, тоже нередко сопровождается взаимным непониманием, обидами, растерянностью, страхом. И здесь важно учитывать, что трудности испытывают не только люди с особыми потребностями, но и сами специалисты, которые с ними контактируют. И те и другие нуждаются в помощи, поскольку им необходимо наладить доброжелательный и конструктивный диалог.

Недостаточность знаний, непонимание особенностей взаимодействия с гражданами, имеющими ту или иную инвалидность, законодательная и организационная неотлаженность делает уязвимыми всех участников этого взаимодействия. Осознание этого факта и повышение как компетентности специалистов, так и осведомленности родителей и других близких людей с ментальными особенностями может внести значимые изменения в ситуацию. И это — один из самых важных выводов, который был сделан и подтвержден участниками конференции в ходе ее работы.

В течение этих двух дней было затронуто множество важных вопросов и сложностей, с которыми ежедневно сталкиваются дети, подростки и взрослые с ментальными особенностями и их близкие. На примере людей с синдромом Дауна участники конференции «прошли путь» от пренатального периода через детство и школу к непростому моменту достижения совершеннолетия, когда особый ребенок становится особым взрослым, при

этом по-прежнему нуждаясь в поддержке и сопровождении.

Мы далеки от того, чтобы обвинять профессиональное сообщество в ситуациях, связанных с нарушениями этических норм, которые присутствуют в обществе в наши дни. Вместе с тем мы считаем, что специалисты самых разных сфер, которые оказывают услуги людям с ментальными особенностями и их семьям, обязательно должны владеть не только профессиональными знаниями, но и грамотными навыками коммуникации. «Даунсайд Ап» уже много лет стремится повышать осведомленность профессиональных кругов и родительского сообщества в этой сфере, неустанно напоминая: и сам человек с синдромом Дауна, и его семья в ходе междисциплинарного долгосрочного сопровождения нуждаются не только в профильной помощи специалистов, но и в этичном отношении, основанном на уважении личности каждого.

При подготовке материалов конференции к печати мы старались не сосредотачиваться, как это бывает, на вопросе «Кто виноват?», а попытаться дать ответ на вопрос «Что делать?». Мы надеемся, что материалы сборника помогут получить ответы на вопросы, касающиеся этики взаимодействия семьи особого ребенка как со специалистами, так и с обществом в целом. Мы стремились сделать доступной информацию об алгоритме предоставления и получения качественной профессиональной помощи, которая невозможна без соблюдения этических норм. Нам также было важно продолжить информирование профессионалов об особенностях людей с синдромом Дауна и специфике коммуникации с ними при оказании социальных, образовательных и медицинских услуг. И, конечно, привести примеры успешного решения проблем, связанных с предоставлением профессиональной помощи и поддержки: позитивный опыт того, что «возможно и иначе», транслируемый в сообществе единомышленников, не менее (если не более) важен, чем теоретические знания.

В сборник вошли статьи и тексты выступлений наших коллег, а также ряд других материалов, ассоциированных с вопросами соблюдения этических норм в процессе взаимодействия с людьми с ментальными особенностями и их близкими.

Эффективному диалогу вряд ли возможно обучиться только с помощью теоретических знаний. Для решения этой задачи жизненно необходимо пространство для обсуждения проблем и совместного поиска решений. Мы рады, что наша конференция стала таким пространством. Врачи и педагоги, психологи и социальные работники, практики и ученые сидели рядом — реально и виртуально — за одним столом с представителями родительских ассоциаций. Это многообразие и единство мы постарались отразить в нашем сборнике.

Хотелось бы выразить надежду, что состоявшийся конструктивный диалог между

представителями разных профессий и социальных групп получит свое продолжение, благодаря чему будут делаться дальнейшие шаги на непростом пути улучшения качества человеческого взаимодействия и соблюдения необходимых этических норм в процессе предоставления услуг людям с ментальными особенностями и их близким.

Мы уверены, что процессы перемен, происходящие в относительно узком секторе общества, смогут повлиять на общую ситуацию в стране, постепенно делая жизнь всех ее граждан более безопасной, комфортной и достойной.

ЛЮДИ С СИНДРОМОМ ДАУНА И ДРУГИМИ МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ: ПРАВО НА БУДУЩЕЕ

ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА. ГОВОРЯТ ЛЮДИ С СИНДРОМОМ ДАУНА — УЧАСТНИКИ КОНФЕРЕНЦИИ

В июне 2021 года состоялась Всероссийская конференция «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения». В числе ее участников были молодые люди с синдромом Дауна. Программа конференции включала в себя public talk, общая тема которого звучала так: «Активный образ жизни

людей с ментальными особенностями. Возможности и проблемы». Одна из его ветвей была посвящена тому, что значит вести активный образ жизни. В разговоре приняли участие молодые люди с синдромом Дауна из разных городов, а модератором стала Нурсина Галиева, менеджер проектов БФ «Даунсайд Ап». Вашему вниманию предлагается стенограмма этой беседы.



ЕВГЕНИЯ ДУБРОВСКАЯ, 28 лет (г. Вологда)

— Женя, мы все знаем, что ты ведешь свой блог в Instagram и канал в YouTube. Можешь нам рассказать, пожалуйста, о чем твой блог, какой контент ты туда выкладываешь?

— В Instagram я выкладываю разные посты, провожу прямые эфиры для родителей детей с синдромом Дауна. То есть я помогаю родителям, у которых родились дети с синдромом Дауна. И из своей жизни выкладываю. С мамой проводили прямой эфир, общались с женщиной, у которой родилась девочка с синдромом Дауна. Такие дети рождаются, и всем интересно узнать про мою жизнь: где я училась, чем увлекаюсь и как вообще идет жизнь взрослого человека с синдромом Дауна. Очень много вопросов. Я пытаюсь развивать свой канал и стараюсь делать так, чтобы никто не отказывался от детей, чтобы, когда рождается ребенок с синдромом Дауна,

я была как пример для всех: что нельзя отказываться, что надо развивать своего ребенка — и всё получится.

— *Сколько у тебя подписчиков? Встречается ли негатив в блоге?*

— В Instagram около 2000 подписчиков. В YouTube около 300 подписчиков, веду канал уже 5 лет. В YouTube канал больше про участие в благотворительных проектах, про творчество — у меня есть школа росписи, я обучаю росписям, которыми я занимаюсь. Со мной вместе рисуют мои подписчики, получается для них я веду мастер-классы. Я сама училась в губернаторском колледже 8 лет, после 9 классов школы, и теперь я мастер-педагог по художественной росписи, поэтому могу легко обучать других людей. В интернете бывает разное, конечно, могут и что-то негативное про синдром Дауна написать; я обычно удаляю и в черный список, но для меня это толчок в развитии, если есть комментарии или плохие оценки. Но это касается интернета, потому что в жизни, сколько со всеми общаюсь, пока еще ничего такого не слышала.

— *Расскажи про свою рубрику в блоге с секретным маникюром?*

— Я придумала такую рубрику, моя подруга помогала доработать идею. Суть в следующем: мои подписчики заранее присылают дизайн моего будущего маникюра моей подруге. Моя подруга показывает этот дизайн моему мастеру по маникюру. И в день маникюра я прихожу к мастеру, сижу с закрытыми глазами и вижу маникюр уже в готовом виде. Мы уже несколько раз проводили эту рубрику, мне нравится, что получается, у моих подписчиков хороший вкус.

— *Сейчас ты учишься в институте?*

— Я учусь в московской международной академии, учусь дистанционно, поскольку живу в Вологде. Я привыкла учиться очно, ходить в колледж, общаться со всеми, поэтому было непривычно решиться на формат дистанционного обучения. Но после колледжа я не знала, куда себя деть, поэтому пошла учиться. Закончу в следующем году, буду педагогом дошкольного образования.

— *Уже думала, куда пойдешь работать?*

— У нас в Вологде с трудоустройством людей с синдромом Дауна всё сложно. После колледжа

мы стояли на учете, и из-за моего диагноза невозможно трудоустроиться. Один раз я работала уборщицей, но сейчас не хочется этим заниматься. Потому что заканчиваю академию, хочется работать по профессии. Хотелось бы заниматься с детьми с синдромом Дауна.

— *Тебе больше нравится общаться с людьми с синдромом Дауна или без?*

— Мне больше нравится общаться с обычными людьми, конечно, потому у меня много друзей таких. А так я встречаю разных ребят, например, у мамы занимались дети с синдромом Дауна. Но я очень открытый человек и общаюсь со всеми. Я за общительность, и даже с детьми с синдромом Дауна легко нахожу контакт.

КРИСТИНА КОЗИК, 25 лет (г. Москва)

— *Кристина, где ты сейчас работаешь?*

— В магазине модной одежды. Я там отпариваю одежду, чтобы она ровно висела. Я и развешиваю, раскладываю, мою пол, вытираю пыль. Когда я прихожу, я сама смотрю, выбираю, где мятая одежда, и сама решаю, что отпаривать. Мне всё нравится делать, даже мыть пол. Мне нравится работать,



потому что я там общаюсь с продавцами. Я работаю два дня в неделю. До работы я доезжаю сама от дома. Еще я хожу на дневную занятость и на группу профориентации в Даунсайд Ап. Но я не устаю, хочу работать еще, какую-нибудь другую работу, в офисе, за компьютером печатать.

— Расскажи нам, пожалуйста, что ты делаешь в свое свободное время?

— Я люблю быть со своей семьей, ходить с ними в кино, в кафе или гулять по парку в хорошую погоду.

— У тебя недавно был день рождения — где ты его отмечала?

— Мы отмечали на природе и дома, друзей не было, отмечали только с семьей. Потом в Даунсайд Ап отмечали с друзьями, с которыми ходим на занятия дневной занятости и профориентации.

— На каком мероприятии ты была последний раз?

— Я ходила на шоу Ольги Бузовой, она мне очень нравится, и шоу понравилось.

— Тебе нравятся занятия в Даунсайд Ап?

— Мне очень нравится ходить на занятия в ДСА, я тут познакомилась с Ладой и Жанной, это наши педагоги. Нравится общаться с ребятами, у меня тут появились друзья. Больше всего мне нравится делать блокнотики, убираться и готовить. У меня папа повар, и я ему помогаю дома готовить, чищу картошку, лук, морковь. Сама я только умею варить пельмени.

— Кристина, ты сама перемещаешься по городу?

— По городу только с родителями. В магазин тоже только с мамой. Мы составляем список на продукты и идем покупаем по нему; у меня брат любит пельмени, поэтому часто берем пельмени.

— Чем ты гордишься?

— Я горжусь тем, что работаю. И я бы хотела работать еще где-нибудь, может за компьютером, печатать что-нибудь.

— О чем мечтаешь?

— Я мечтаю поехать на море и в Санкт-Петербург еще.



**СТАС БОГДАНОВ,
24 года (г. Москва)**

— Стас, ты живешь самостоятельно?

— В квартире я живу с мамой, но иногда я остаюсь один. Если я один, сначала я убираюсь, выношу мусор, полы мою. Я могу приготовить сам мясо и картошку, курицу с картошкой по-деревенски люблю. Я могу салат сделать, шубу могу сделать — селедку под шубой. Лучше всего готовить у меня получается макароны!

— Как ты отдыхаешь?

— Люблю в интернете сидеть, в TikTok и в Instagram. В TikTok я больше всего люблю Даню Милохина и футболистов. Мой самый любимый футболист — это Криштиану Роналду. Сейчас идет чемпионат, и я смотрю. Я открываю блокнот, записываю, во сколько начинаются игры, и счет еще записываю, чтобы не забыть. Я нашел в TikTok Матч.тв и смотрю их там, ищу контакты с футболистами разными. Я бы хотел быть журналистом и брать интервью у разных футболистов, артистов. Я могу не только задавать вопросы, могу еще и отвечать.

— Стас, тебе нравится заниматься футболом?

— Футбол — это командная игра, хоть нас и за границу отправляют, хоть и мы ездим

езде, но делаем мы это вместе с фондом «Синдром любви». Я тренируюсь в понедельник, вторник и четверг. Мне нравится ходить на тренировки. Я бы хотел выиграть кубок и получить золотую бутсу.

— Ты хочешь, чтобы футбол был для тебя хобби или работой?

— Работой. Я хочу быть как Криштиану Роналду. Для этого надо много работать и тренироваться.

— Стас, у тебя есть хороший задел для того, чтобы стать профессиональным спортсменом, потому что ты ведь совершил восхождение на гору Килиманджаро? Расскажи, как это было?

— Конечно, было очень тяжело. Кому-то стало плохо. Всё было в дороге, завтрак, мы отдохнули, пошли и обед. Чуть-чуть не дошел до вершины, не до конца. Нужна большая тренировка, перед тем как подниматься. Я тренировался с Алиной, с тренером по футболу, долго тренировался.

— Чем ты гордишься?

— Я горжусь успехом на танцах. Я второй ассистент хореографа в нашем коллективе. Я хочу открыть свой бизнес, свой кружок в Даунсайд Ап, чтобы все люди ходили ко мне. Еще я хочу быть артистом. Я сейчас прихожу как волонтер на занятия в ДСА, помогаю педагогам заниматься с маленькими детьми. Иногда я даю им клюшки и мяч, и мы играем в флорбол. Занимаюсь с ними как тренер. Иногда я могу с ними заниматься танцами, и это круто.

НИКИТА ПАНИЧЕВ, 31 год (г. Москва)

— Никита, какие у тебя планы на жизнь?

— Я очень стремлюсь к самостоятельной жизни, чтобы в дальнейшем у меня была своя семья. Конечно, мне нужно будет получать от родителей какие-то наставления, советы, потому что мама всегда говорит делать одно, папа — другое, и я всегда путаюсь, поэтому обычно слушаю маму, она дает хорошие советы.

— Ты хочешь жить один или с родителями?

— Я хочу жить один, без родителей. Сначала я хочу сделать хороший ремонт в своей квартире, потом работать, как обычный

человек, потом найти свою любовь, и хочется, чтобы всё было как у всех. Любовь я еще не нашел и не ищу — она сама меня найдет.

— Чем ты гордишься?

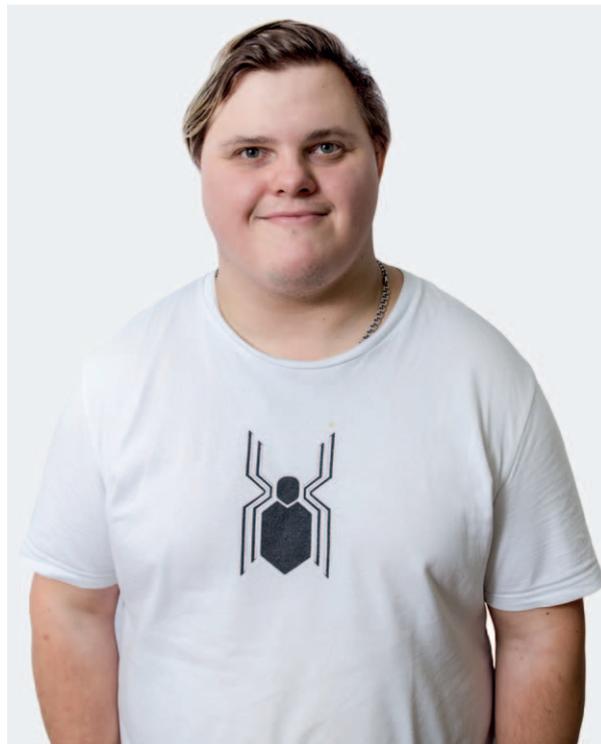
— Я горжусь тем, что я становлюсь взрослее. У меня растет ответственность и уверенность в себе.

— Тебе нравится общаться с такими же ребятами с синдромом Дауна — или больше нравится с обычными людьми?

— Конечно, я общался с обычными людьми и с маминими знакомыми и друзьями или с папиными; когда рос, был в кругу взрослых людей. Когда я сам стал дружить с такими классными ребятами, то стало еще интереснее общаться, ведь у всех свои впечатления на жизнь, разные увлечения и свой опыт, как они своим трудом достигают разного. Я считаю, что это классно, и я надеюсь, что ребята будут и дальше развиваться. И мне поэтому нравится общаться со всеми, я не делю людей.

— Никита, ты сталкивался с негативом?

— Конечно, в TikTok вот мне пишут «а почему у тебя синдром Дауна, по тебе не видно, что у тебя есть какое-то ограничения». Есть там комментарии, где написали мне: «если тебе сказать, что ты человек даун — тебе обидно будет?». Я говорю, что я не обижаюсь,



я нормально отношусь. Если хотите мне что-то доказать, то надо говорить с уважением. Я не грублю, объясняю людям, что надо помнить, что мы тоже люди, поэтому надо относиться с более позитивным настроением и давать помощь, или чему-то хорошему научить.

— *Можешь рассказать про свою работу?*

— Я работал в столовой РГСУ. Мне очень нравится работать с тестом, и во время практики мне надо было на кухне делать там всё. У меня был наставник Алексей, и он мне показывал, как правильно сделать, как с тестом работать. Но я там и овощи чистил, и учился, как правильно готовить. Еще я заправлял автоматы с едой, напитками, сам смотрел, чего не хватает, приносил и заправлял. Я работал и на выдаче — это очень сложно, потому что если блюда выдавать, надо следить, чтобы тарелка была чистой, взвешивать всё, чтобы всем было одинаково и чтобы было красиво. В общении были проблемы, потому что более взрослые люди работают.

— *Кем ты сейчас у нас в фонде работаешь?*

— Помощником педагога. Работаю с детьми, которым около 7 лет. Я помогаю педагогам, чтобы дети выполняли домашние задания, чтобы они слушались остальных педагогов. Например. Есть мальчик один, очень подвижный, он всё время хулиганил; вот меня он начал слушаться, выполнять задания. Была девочка Соня, с ней вначале тоже было тяжело, но потом мы нашли контакт, мне надо было набраться опыта, что дойти до этого. И сейчас мне это очень нравится, я начинаю получать удовольствие от этого, и работаю, чтобы получать какой-то навык, чтобы тоже стать педагогом.



**ВАРВАРА ЧАПЛЫГИНА,
12 лет (г. Барнаул)**

— *Варя, расскажешь о себе?*

— Меня зовут Чаплыгина Варвара, я из города Барнаула. Я учусь в гимназии, в 6 классе. Мне нравится учиться, у меня хорошие и добрые учителя. У нас много уроков, по 6 и 7 уроков в день. Я встаю и могу уйти с урока или лечь на парту, если устала. У меня полно друзей, они меня приглашают на дни рождения, мы вместе ездим на экскурсии. Я очень люблю читать. Мне нравится читать энциклопедии и художественную литературу. Я занимаюсь спортом, хожу на плавание и на танцы. Мне нравится танцевать. В здоровом теле — здоровый дух!

— *Какие у тебя самые любимые предметы?*

— Английский и музыка мне очень нравятся, география, литература и другие. Мне нравится английский, я еще не знаю все слова — знаю только те, которые я запомнила.

— *Какие у тебя увлечения?*

— Танцую простые танцы, которые мне нравятся. На Новый год я выступала на сцене со своими танцами. Я очень много рисую, не так давно у меня открылась выставка моих рисунков. Там все картины — это только мои рисунки. Занимаюсь в музыкальной

школе, на фортепиано. Я хожу в театральную группу, мне нравится перевоплощаться в разные образы и разговаривать с людьми. Я очень много путешествую. Я хочу попасть в Лондон, в Великобританию, увидеть Тауэрский мост, Биг-Бен, посидеть в Гайд-парке и побыть в других интересных местах. Все мои мечты сбываются! Я хотела полетать на воздушном шаре — я полетала. Я хотела стать волонтером — и меня позвали на Кубок Мира по гребле на байдарках и каноэ, и моя мечта осуществилась. Теперь я мечтаю найти работу по моим интересам и моим ограничениям.

— Тебе понравилось быть волонтером? Что ты там делала?

— Мне очень понравилось. Я следила за порядком, чтобы посетители не кидали мусор, чтобы не оставляли, не забывали вещи на трибунах.

— Ходишь ли ты сама в магазин?

— Могу и сама, и могу и с мамой.

— Чем ты гордишься?

— Я горжусь тем, что я выступаю на концертах, я играю на фортепиано, и это замечательно.

ИВАН НАСТАСОВ, 22 года (г. Москва)

— Ваня, расскажи про свои увлечения?

— Я учусь в колледже, третий курс сейчас заканчиваю, осталось учиться еще один год. Закончу и буду искать работу. Еще мне очень нравится ходить на футбол! Я очень активно всё делаю на футболе: мы там играем вместе с ребятами из Даунсайд Ап, я тренирую ноги, мне нравится убегать от своих ворот и забивать гол. Я пока еще только учусь. Я верю, что меня вызовут на сборы, и я надеюсь, что скоро проявлю себя изо всех сил.

— Ты перемещаешься по городу сам?

— По городу я перемещаюсь сам. Я даже знаю, как ориентироваться в метро. Мне больше всего нравится смотреть карту, вот я запомнил, как от «Планерной» до «Измайловской» доехать. Сначала я еду до «Пушкинской», там я сажусь на нужную станцию «Площадь Революции» и с «Площади Революции» еду до «Измайловской», где Даунсайд Ап. А если в колледж ехать, то с «Планерной»



до «Кузнецкого моста» и еду до «Бульвара Рокоссовского» по красной ветке.

— А в магазин сам ходишь?

— Я хожу в магазин сам. Смотрю в магазине цены, сколько стоит товар. Потом когда покупаешь, то нужны бумажные, наличные деньги, а если их нет, то есть карта Сбербанка, можно ей оплатить. Мне обычно мама напоминает, что нужно купить. Мама говорит: «Купи чай, купи шоколад», и раньше писала списки, а теперь я всё запоминаю и покупаю самостоятельно. Еще мама говорит: «Купи хлеб, купи чипсы, молоко», а я люблю покупать кефирчик, пепси и кока-колу.

— Что тебе нравится на занятиях в Даунсайд Ап?

— Мне больше всего нравится в Даунсайд Ап, что я хожу на разные занятия, группы по профориентации, медиалаборатория и группа дневной занятости. На группе дневной занятости мы ходим в магазин, готовим что-то, угощаем всех. Учимся ходить в магазин и готовить еду, чтобы подготовиться к самостоятельной жизни. В Даунсайд Ап я с самого детства хожу, я пришел сюда ребенком, ползал тут, играл. Я поддерживаю Даунсайд Ап, мне это очень нравится. Я участвую в мастер-классах, для меня это самое главное, ценное.

Здесь я познакомился с Миляушей, когда я только пришел в Даунсайд Ап; я познакомился с Юлей Лентьевой, с Ладой, с Жанной — они мне нравятся, это мои педагоги.

— *Чем ты гордишься?*

— Я горжусь тем, что когда я выступал в театре «Взаимодействие» и волновался перед выходом, смог победить волнение. Начались диалоги, я сразу вышел на сцену, почувствовал себя свободным, вспомнил свои слова. Как будто я вышел — и такое ощущение, когда ты выступаешь и все плачут от счастья. Я проявил себя настоящим актером. Еще за выступление в спектакле мне дали премию, у меня была куча денег. И я горжусь тем, что

я получил зарплату, чтобы накормить семью, потому что я смог всех угостить в «Макдональдсе».

— *Ваня, какие у тебя планы на будущее?*

— Я думал, как бы найти себе работу, заработать деньги и машину купить, и путешествовать потом с девушкой, с друзьями, с волонтерами Даунсайд Ап. Я очень люблю путешествовать везде, в разных странах — я уже был в Турции, на Кипре, и мне очень понравилось там. В Турции мне понравилось, что мы ездили на экскурсии. Хочу и дальше везде побывать.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ ОБ ОТНОШЕНИИ РОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА К ЛЮДЯМ С СИНДРОМОМ ДАУНА И О ПОТРЕБНОСТЯХ СЕМЕЙ

Александр Боровых,
директор отдела стратегий БФ «Даунсайд Ап» (г. Москва)

На конференции Даунсайд Ап «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения», которая проходила в гибридном формате в июне 2021 года, были представлены результаты опроса жителей РФ об их отношении к людям с синдромом Дауна. В рамках этого опроса, который проводился в ноябре–декабре 2020 года, Даунсайд Ап ставил перед собой следующие задачи:

- оценить уровень осведомленности российских граждан о синдроме Дауна;
- выявить отношение граждан к людям с синдромом Дауна;
- выявить интерес граждан к информации о людях с синдромом Дауна;
- оценить уровень готовности граждан помогать людям с синдромом Дауна.

Целевой аудиторией опроса были россияне в возрасте от 18 до 50 лет, постоянно проживающие в городских населенных пунктах с численностью населения от 100 тыс. человек. Общая выборка составила 2000 человек, соотношение мужчин и женщин — 50 % на 50 %. Средний возраст респондентов составил 34,6 года. В опросе участвовали жители 12 городов: Барнаула, Брянска, Владивостока, Волгограда, Екатеринбурга, Красноярск, Москвы, Нижнего Новгорода, Омска, Рязани, Самары и Уфы. Нужно отметить, что Даунсайд Ап и ранее проводил опросы об отношении к людям с синдромом Дауна и к благотворительности в целом; так, опрос об информированности о синдроме Дауна был проведен в 2011 году, а об отношении к благотворительности — в 2018-м.

В целом основными выводами проведенного опроса можно считать следующие.

- Жители России достаточно хорошо осведомлены о людях с синдромом Дауна: подавляющее большинство знает о том, что это генетический сбой (71 %), который не препятствует развитию способностей к творчеству и спорту.
- Часть молодежного сегмента (респонденты в возрасте 18–24 лет) находится в заблуждении относительно причин этого генетического сбоя, полагая, что ребенок с синдромом Дауна рождается у тех родителей, которые ведут нездоровый образ жизни (15 %), и что синдром Дауна является болезнью (45 %).
- Респонденты более лояльны к детям с синдромом Дауна, чем ко взрослым; взрослые люди с синдромом Дауна находятся как бы «за кадром».
- Отношение к семьям с ребенком с синдромом Дауна значительно изменилось за последние 10 лет: уровень толерантности по отношению к ним существенно вырос.
- При этом социальное взаимодействие людей с синдромом Дауна с другими гражданами в российском обществе по-прежнему носит опосредованный характер: только 26 % респондентов лично взаимодействовали с людьми с синдромом Дауна.

Ниже мы рассмотрим приведенные общие выводы более детально. Некоторые данные будут рассматриваться в сравнении с результатами предыдущих опросов.

Как уже говорилось, в целом респонденты хорошо осведомлены о людях с синдромом Дауна: 71 % опрошенных знают, что это

генетическая аномалия, 66 % знают о способности людей с синдромом Дауна заниматься творчеством и спортом. При этом у 17 % респондентов осведомленность всё еще достаточно низкая. Если сравнить с ситуацией в 2018 году, то следует отметить, что общий уровень знаний о синдроме Дауна повысился. Это безусловная заслуга некоммерческих организаций, которые ведут непрерывную просветительскую работу. Данное положение может иллюстрировать график 1.

Опрос также показал, что в целом нет значимой разницы в уровне осведомленности о синдроме Дауна между представителями

региональных групп. Интересно отметить, что женщин отличает более высокий уровень осведомленности по сравнению с мужчинами. При этом люди более молодого возраста чаще находятся в заблуждении, что синдром Дауна — это болезнь, что такие дети рождаются у тех, кто ведет неправильный образ жизни. Представители молодого поколения более позитивные и отзывчивые. У 45 % молодежи люди синдромом Дауна вызывают желанием помочь, тогда как в старшей возрастной группе таких респондентов только 33 %. Существует разница между тем, как респонденты оценивают свое личное отношение к людям с синдромом Дауна, и тем, как в их представлении к таким людям относятся в обществе в целом. Субъективные оценки общественного мнения более негативные.

Кроме того, опрос показал, что наблюдается положительная динамика в отношении россиян к людям с синдромом Дауна. 26 % опрошенных отметили, что их отношение улучшилось. Главные факторы влияния на изменение отношения в лучшую сторону это повышение информированности, личностный рост и непосредственный опыт. Респонденты отмечали, что стало больше информации из разных источников (фильмы, форумы, интернет и т.д.).

Среди участников опроса преобладает мнение, что люди с синдромом Дауна — это инвалиды (60 %). Соответственно, 39 % опрошенных считают, что таким людям нужны специализированные сады, школы и рабочие места. При этом 58 % понимают, что от риска рождения ребенка с синдромом Дауна не застрахован никто, и повлиять на это посредством образа жизни невозможно (см. График 2).

Чтобы выяснить уровень толерантности общества, в анкете участникам опроса были предложены различные ситуации взаимодействия с людьми с синдромом Дауна разного возраста. Были предложены следующие ситуации.

- Детская площадка: дети дошкольного возраста играют и бегают; на площадку пришла мама, у которой ребенок с синдромом Дауна.
- Обычная школа: в класс, где учится ваш ребенок, начал ходить ребенок с синдромом Дауна.
- Улица: к вам обращается взрослый человек с синдромом Дауна.



График 2. Данные опроса 2018 года*



- **Кафе:** ваш столик обслуживает официант с синдромом Дауна.
- **Работа:** в вашу организацию приняли на работу сотрудника с синдромом Дауна.
- **Дом:** в соседнюю квартиру переехал взрослый человек с синдромом Дауна.

В целом можно сказать следующее: легче всего людей с синдрома Дауна принимают в ситуациях взаимодействия с детьми; достаточно терпимо к людям с синдромом Дауна относятся, когда взаимодействие случайно; в случаях, когда предполагается регулярное и продолжительное взаимодействие, уровень толерантности к людям с синдромом Дауна снижается. Вышесказанное можно проиллюстрировать графиками 3 и 4.

Согласно результатам опроса Даунсайд Ап, большинство граждан России (71 %) не видит никаких негативных последствий в случае активного включения людей с синдромом Дауна в жизнь общества. По мнению опрошенных,

общество станет более гуманным, повысится уровень доверия в обществе. При этом значимого отличия между регионами России в этом смысле нет. Для значительной части наших граждан интеграция людей с синдромом Дауна может быть индикатором большей защищенности и доверия в обществе.

Опрос также показал, что за последние 10 лет значительно вырос уровень толерантности к семье, где воспитывается ребенок

График 3. Толерантность: ситуации взаимодействия с детьми

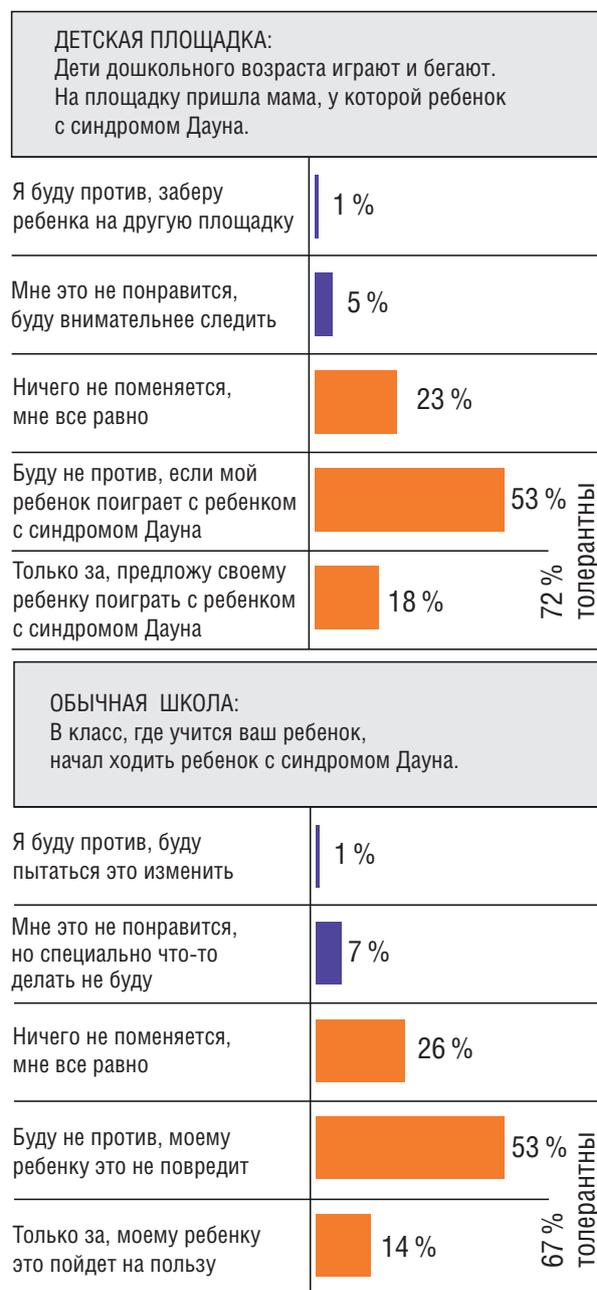


График 4. Толерантность: регулярное взаимодействие со взрослыми



с синдромом Дауна. Отношение к таким семьям значимо меняется: 85 % респондентов считают, что ребенку с синдромом Дауна лучше жить в семье. Наши сограждане считают, что главная причина отказа от ребенка с синдромом Дауна — слишком большая ответственность, которая ложится на плечи родителей. На втором месте по важности — объективные факторы внешней среды: отсутствие финансовых возможностей или специальных условий для

абилитации ребенка. Среди причин, по которым, как считают участники опроса, ребенка с синдромом Дауна оставляют в семье, были отмечены следующие (см. График 5):

Интересно отметить, что жители Москвы видят больше возможностей для медицинской и социальной помощи, чем жители регионов: 32 % при 26 % по России в целом.

В ходе опроса была затронута и тема инклюзии детей с синдромом Дауна в образовательном пространстве. Несмотря на то, что около половины респондентов считают, что детям с синдромом Дауна лучше посещать специализированное образовательное учреждение — почти все родители готовы принимать таких

График 5. Почему ребенка с синдромом Дауна оставляют в семье



детей в одном пространстве со своими детьми. При этом основная роль в процессе инклюзии детей с синдромом Дауна отводится педагогам и родителям. По мнению 60 % опрошенных, именно от них зависит то, как таких детей будут воспринимать сверстники и окружающие. Сама концепция инклюзивного образования воспринимается положительно. Более половины респондентов отмечают положительный вклад инклюзии в формирование отношения в обществе и интеграцию.

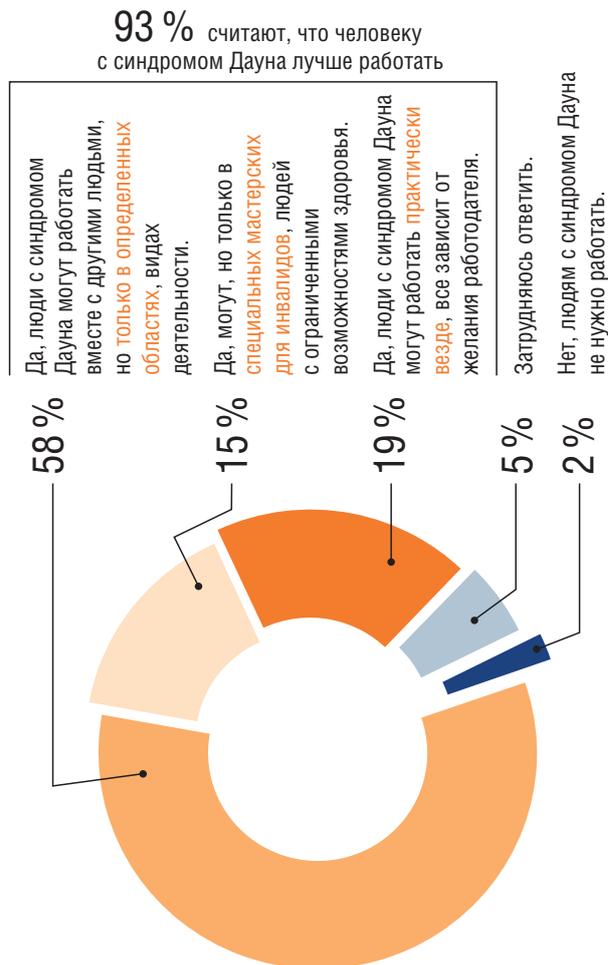
Относительно трудовой занятости людей с синдромом Дауна большинство опрошенных выразили мнение, что человек с синдромом Дауна должен быть включен в трудовую занятость; при этом 58 % видят необходимость в ограничениях на определенные области, 19 % уверены, что такие люди могут работать практически везде (см. График 7).

Отвечая на вопрос о трудовой занятости человека с синдромом Дауна, жители Москвы чаще других уверены, что всё зависит от желания работодателя. Респонденты в регионах настроены более осторожно и готовы видеть людей с синдромом Дауна только в определенных областях и видах деятельности. При этом участники опроса видели в работнике с синдромом Дауна прежде всего сотрудника, а не просто фактор социальной нагрузки для работодателя. В частности, они отмечали, что

График 6. Понимание функции инклюзивного образования

Функция	Позитивные оценки	Процент
Формировать положительное отношение к людям с синдромом Дауна в обществе, повышать терпимость	61 %	61 %
Интегрировать людей с синдромом Дауна в общество с самого раннего возраста	54 %	54 %
Это признак развитого, цивилизованного общества	47 %	47 %
Чтобы сэкономить, специализированный сад или школа обходятся бюджету дороже	17 %	17 %
Чтобы отвлечь от реальных проблем, которые есть в нашей системе образования	8 %	8 %
Затрудняюсь ответить	8 %	8 %

График 7. Интеграция людей с синдромом Дауна через трудовую занятость



основные преимущества сотрудников с синдромом Дауна — это качества, которые характерны именно для таких людей: наличие творческого потенциала в сочетании с хорошей усидчивостью. Руководители компаний, которые отвечали на вопросы, оценивают сотрудников с синдромом Дауна как более исполнительных.

Среди барьеров для трудоустройства человека с синдромом Дауна респонденты отмечали отсутствие желания работодателя, что, по их мнению, связано невысокой информированностью работодателя в целом и сопутствующими техническими сложностями. В ходе опроса руководители среднего звена чаще других допускали ситуацию, что сотрудник с синдромом Дауна может вызвать негативное отношение коллектива.

Что касается взаимодействия граждан с людьми с синдромом Дауна в общественной сфере, то у 51 % респондентов оно носит

График 8. **Интересные темы**

Особенности поведения людей с синдромом Дауна	50 %
Как люди с синдромом Дауна могут устроиться в жизни	48 %
Чему люди с синдромом Дауна могут научиться	46 %
Где люди с синдромом Дауна могут работать	45 %
Здоровье людей с синдромом Дауна	26 %
Не знаю, затрудняюсь ответить	20 %
Ничего, меня это не интересует	8 %

опосредованный характер; личный опыт взаимодействия имеют только 26 % опрошенных, а треть от общего числа видела людей с синдромом Дауна только по телевизору или в интернете. Люди с синдромом Дауна в общественных местах практически не встречаются: 61 % респондентов отметили, что видят таких людей редко, 20 % — очень редко. 33 % опрошенных отметили, что тема синдрома Дауна почти не обсуждается в обществе. 67 % респондентов согласны с тем, что уровень информированности о людях с синдромом Дауна нужно повышать. Обществу интересны любые темы: начиная от особенностей поведения до потенциала в сфере занятости (см. График 8).

Участники опроса выразили определенную степень готовности непосредственно предпринять конкретные действия для решения проблем людей с синдромом Дауна. Более половины опрошенных готовы взять на себя информационную функцию и рассказать о синдроме Дауна своим детям. Две трети готовы участвовать в различного рода социальных активностях. Помогать финансово через официальные фонды готовы не более 12 % респондентов. Интересный факт: с ростом дохода появляется больше возможностей для финансового участия, но снижается желание личного включения.

Основным барьером к участию в какой-либо деятельности, касающейся людей с синдромом

График 9. **Потенциальные направления информационной активности**

У меня достаточно своих проблем и забот	44 %
Нет лишнего времени	35 %
Нет финансовой возможности	29 %
Не вижу в этом смысла, таким людям нужна специализированная помощь	28 %
Здоровье людей с синдромом Дауна	23 %
Не знаю, затрудняюсь ответить	14 %
Ничего, меня это не интересует	2 %

Дауна, является личное нежелание. Самые распространенные аргументы — наличие собственных проблем и отсутствие свободного времени (см. График 9).

В заключение стоит отметить, что подобные опросы могут служить хорошим обоснованием для развития деятельности НКО в области просвещения населения РФ в целом, а также специалистов и государственных чиновников относительно положения людей с синдромом Дауна. В свете вышесказанного нельзя исключать риск, что в целом положительное отношение граждан России к людям с синдромом Дауна может проистекать из того, что они видят их только на экранах телевизоров и в социальных рекламных роликах. Улучшить ситуацию могут широкомасштабные просветительские кампании. Так, например, вышеописанный опрос, среди прочего, показал, что при формировании стратегии развития просветительских проектов рекомендуется обратить внимание на сегмент молодежи. Столь же важно повышать понимание ценности взрослых людей с синдромом Дауна в качестве сотрудников среди потенциальных работодателей (сегодня такие сотрудники вызывают у работодателей некоторую настороженность).

В целом же можно выразить надежду, что в скором времени люди с синдромом Дауна смогут стать полноправными членами нашего общества.

ДОКАЗАТЕЛЬНЫЙ ПОДХОД В СФЕРЕ ЗАЩИТЫ ДЕТСТВА

Эльвира Гарифулина,

кандидат социологических наук, руководитель программ Фонда Тимченко,
доцент МГППУ (г. Москва)

Социальная сфера долгое время оставалась одной из наиболее сложных с точки зрения оценки эффективности вмешательств в разные процессы. Вероятно, нет ни одной некоммерческой организации, которая не стала бы с предложением доноров и органов власти подтверждать, что средства, вложенные именно в ее программу, принесут предсказуемые, необходимые результаты. Ответ на вызов подсказала медицина, у которой был заимствован, адаптирован и хорошо себя показал в разных странах мира доказательный подход. В чем преимущества доказательного подхода и чем он может быть полезен в сфере защиты детства? Разбираемся вместе.

Предпосылки обращения к доказательному подходу

Многим известен доказательный подход в медицине: препараты и протоколы лечения до разрешения их широкого применения должны пройти несколько стадий испытаний. Фактически речь идет об исследованиях и экспериментах с участием опытных и контрольных групп пациентов. Каждый этап испытаний должен подтвердить, что лечение принесет нужный результат при минимальных побочных эффектах.

Вмешательства в социальные процессы и явления, как и медицинские манипуляции, требуют не меньшей ответственности. Неверные решения, особенно в такой чувствительной сфере, как защита детства, могут в лучшем случае не принести желаемого результата, в худшем — привести к обострению социальных проблем. Оценка социальных программ и проектов осложняется еще и тем, что влияние на конечный результат

оказывают не только ваша деятельность и ваш проект, но и множество других социальных факторов и социальных практик. Например, на успешную адаптацию детей, выросших в детском доме, влияют не только волонтеры-наставники, но и обстановка в учреждении, опыт проживания в семье, школа и др. Успешная реабилитация детей с ОВЗ — дело не только специалистов, но и родителей, социального окружения.

С развитием в России третьего сектора и становлением НКО полноправными субъектами благотворительной и социальной сферы заметно выросло число предлагаемых ими социальных практик — программ и технологий преодоления неблагополучия, услуг для детей и семей с детьми и т.д. Большинство из этих практик, как и социальная сфера в целом, требуют больших долгосрочных инвестиций, при этом с отложенным результатом. В таких условиях вполне понятно желание специалистов сферы защиты детства, доноров и органов власти быть уверенными в целесообразности применения и тиражирования на всю страну определенной практики, а также получить подтверждение, что они вкладывают ресурсы в проект, который даст действительно ожидаемый результат, связанный с позитивным изменением в жизни целевой группы. Тем более что в профессиональной среде еще не выработаны согласованные стандарты и критерии успешности социальных практик.

Всё это справедливо и для темы детства как приоритетной составляющей национальной социальной политики. И как во всей социальной сфере, в защите детства не сложилась культура обращения к наработанным предшественниками знаниям и опыту. Многие

практики сферы защиты детства не используют научные знания, результаты прикладных и теоретических исследований, равно как профессиональные знания специалистов и мнение самих благополучателей. Проекты, к разработке и обсуждению которых привлекают детей, семьи и профильных специалистов, всё еще малочисленны.

Нужно отметить, что со стороны самих НКО, работающих в сфере детства, сегодня также есть спрос на оценку своей деятельности и результатов, на сбор доказательств, способных подтвердить или опровергнуть успешность применения той или иной практики.

Посчитать социальный эффект

Доказательный подход в социальной сфере, как и в медицине, призван сократить разрыв между наукой и практикой: многие замечательные решения хорошо показывают себя в «лабораторных» условиях, но не работают в жизни. Первые шаги доказательный подход в сфере детства сделал в начале 2000-х годов в ряде стран Западной Европы и США, став ответом на запрос государств и институциональных благотворителей, которым важно было понимать эффективность своих социальных инвестиций.

Сегодня в этих странах многие доноры, неправительственные ассоциации и органы власти используют стандарты доказательности практик для принятия решений о финансировании отдельных проектов, контроля за успехами в решении сложных или приоритетных социальных задач. Практически все создают собственные банки или реестры практик, доказавших свою эффективность, по самым разным социальным проблемам: профилактика агрессивного поведения подростков, профилактика зависимостей, практика поддержки людей с ментальными нарушениями, работа с семейным неблагополучием и т.д.

Вне зависимости от страны или конкретной благотворительной организации, стандарты доказанности практики, т.е. убедительности приведенных доводов в пользу того, что предложенный подход действительно работает, и их архитектура оказываются схожи.

Во-первых, все стандарты делят практики на несколько уровней в зависимости от того, какие методы сбора доказательств были использованы. Начальный или низкий уровень обычно присваивают, если в качестве доказательства результативности приведены опросы мнений благополучателей, специалистов и др. Самый высокий уровень доказанности — если результативность программы подтверждена многократными специальными исследованиями, есть точное описание алгоритма действий, которые может повторить другая организация с тем же результатом.

Во-вторых, все международные и национальные стандарты доказательности практик подразумевают, что авторы программы или проекта ведут постоянные наблюдения, систематический сбор доказательств их успешности.

В качестве примера можно привести Фонд Эдны Маконнелл-Кларк (The Edna McConnell Clark Foundation, США). Здесь предложена рамка, с помощью которой доказательства эффективности какой-либо программы признаются соответствующими одному из трех уровней — от «ярко выраженной» до «доказанной» эффективности. С помощью такой оценки фонд проверяет качество и точность сведений, подтверждающих, что реализуемые на его средства программы действительно влияют на развитие молодежи.

Первый российский Стандарт доказательности

Первым российским стандартом доказательности в социальной сфере стал в 2018 году Стандарт доказательности социальных практик в сфере детства, разработанный в партнерстве с Межпрофессиональным неформальным объединением специалистов по оценке в сфере детства, Благотворительным фондом Елены и Геннадия Тимченко (далее Фонд Тимченко), АНО «Эволюция и Филантропия», Московским государственным психолого-педагогическим университетом и Фондом президентских грантов.

Программа «Семья и дети» Фонда Тимченко в числе первых начала развивать доказательный подход, поскольку он помогает увидеть не количество мероприятий

и участников, а социальный результат — те реальные изменения, которые происходят в жизни детей и семей. Поэтому мы создали рабочую экспертную группу, которая изучила международный опыт, предложила теоретический и методологический подход, варианты реализации инициативы на практике. После апробации на одном из конкурсов Фонда Тимченко проект Стандарта доказательности социальных практик в сфере детства обсуждали более 100 специалистов из более чем 20 регионов РФ.

В 2018 году, с появлением Стандарта, началось проведение ежегодного конкурса для организаций, которые хотели описать свои практики в доказательном ключе. Победители получали возможность пройти обучение и постоянную поддержку экспертов в области оценки для описания практики. Эксперты оценивали представленные в описании практик доказательства, затем верифицировали их и присваивали им уровень доказанности.

Интересно, что в числе первых НКО, работающих в сфере детства, захотели взглянуть на свою работу с точки зрения доказательности небольшие региональные организации. Причем они успешно смогли проделать сложную исследовательскую и аналитическую работу, по-новому взглянули на организационные процессы и поменяли подходы к своей деятельности. Такой опыт добавил нам уверенности, что многие российские НКО готовы к новому качественному витку профессионального развития — доказательному обоснованию собственных практик.

Сейчас все организации, чьи практики в сфере защиты детства описаны и верифицированы экспертами, включены в Реестр доказательных практик, в том числе в рамках реализации плана Десятилетия детства в РФ. По состоянию на июль 2021 года он включает в себя 35 практик организаций из разных регионов России с общим охватом целевых групп более 1500 человек.

При всей сложности для понимания и применения доказательный подход быстро завоевывает сторонников в России именно потому, что помогает посчитать социальный эффект — задача, над решением которой благотворители думали много лет. Продвижение доказательного подхода в сфере

защиты детства и развитие Реестра практик с доказанной эффективностью включены в план мер по профилактике социального сиротства, реализуемый четырьмя федеральными ведомствами. Эта же задача включена в план мероприятий Десятилетия детства до 2025 года.

Кому и что дает доказательный подход?

Практика применения доказательного подхода в России вообще и Фондом Тимченко в частности показала, что он полезен всем — самим организациям, донорам, органам власти и, в конечном итоге, благополучателям: он помогает проанализировать практику, найти ее слабые и сильные стороны, выявить закономерности и решения, которые дают нужный результат. В итоге социальная сфера получает работающие технологии и инструменты, а люди — услуги и программы более высокого качества. Доказательный подход развивается в методологическом и практическом плане и находит всё более широкое поле для применения.

По пути формирования реестров на основе оценки и отбора наиболее эффективных и прозрачных проектов и практик организаций идут ВЭБ, Агентство стратегических инициатив (АСИ), Министерство финансов РФ, Счетная Палата РФ и Минэкономразвития РФ.

АСИ через ежегодный конкурс выявляет лучшие российские управленческие и социальные практики с опорой на доказательный подход. Часть практик-победителей эксперты рекомендуют для размещения в Смартке — открытой платформе обмена практиками социально-экономического развития.

Министерство финансов РФ, где сейчас формируется реестр проектов социального воздействия в образовании, спорте и социальной поддержке, рассматривает возможность создания доступа к партнерским реестрам, в том числе к Смартке, к Банку практик с доказанной эффективностью Фонда Тимченко и другим. В сочетании с реестром СО НКО Минэкономразвития это позволит инвесторам и грантодателям получить доступ к информации о верифицированных программах и практиках НКО.

Министерство просвещения РФ и ФГБНУ «Центр защиты прав и интересов детей» используют положения Стандарта при разработке методических рекомендаций для организаций сферы защиты детства. На них основаны Методические рекомендации для регионов по разработке критериев оценки результативности и эффективности различных форм и методик реализации программ родительского просвещения.

Государственным ведомствам развитие доказательного подхода интересно потому, что в нем они видят возможность повышения управленческой и проектной культуры в социальной сфере. Кроме того, доказательный подход дает возможность объективного выбора для тиражирования в национальном масштабе действительно успешных решений.

С точки зрения доноров и грантодателей Стандарт доказательности практик задает определенную рамку качества социальных инвестиций, особенно когда речь идет о долгосрочных проектах, где принципиально важны система оценки и предсказуемые результаты. Так, сегодня Фонд Тимченко уже придерживается доказательного подхода при финансировании ряда проектов и инициатив — это конкурсы «Семейный фарватер», «Семейная гавань», «Реестр доказательных практик»; еще несколько крупных фондов и доноров изучают доказательный подход и готовятся к его внедрению.

Академическому сообществу доказательный подход также помогает создавать определенные ориентиры и исследовательские рамки. Например, МГППУ запустил программу дополнительного профессионального образования для специалистов государственных и негосударственных организаций социальной сферы «Оценка эффективности практик в сфере детства с использованием Стандарта доказательности социальных практик», а Центр доказательного социального проектирования МГППУ проводит серию научно-практических семинаров «Доказательный подход к исследованию, оценке и проектированию социальных практик».

Ну и, конечно, нельзя не коснуться преимуществ Стандарта и доказательного подхода для некоммерческих организаций сферы детства, поскольку именно на них ложится

основная нагрузка и ответственность по сбору доказательств, проведению исследований, поиску дополнительных человеческих и экспертных ресурсов. Насколько эти преимущества окупаются и что дают? Можно назвать три наиболее значимых преимущества.

Первое и самое очевидное преимущество — это стройная убедительная аргументация для доноров и органов власти, почему именно ваша программа или практика достойна поддержки и более широкого распространения. Описанная в доказательном ключе практика дает возможность сказать, какую проблему и как можно решить с ее помощью, как посчитать необходимые социальные инвестиции и предъявить достоверные социальные результаты.

Как сказал представитель одной из организаций, описавших свою практику, Реестр — это определенный уровень доверия со стороны как грантодающих организаций и доноров, так и благополучателей; он помогает привлекать новых стейкхолдеров к реализации практики и ее развитию.

Второе преимущество. Организации, которые использовали Стандарт и описали свои практики, говорили о том, что эта работа помогла им изменить точку зрения на собственные усилия: перераспределить кадровые и организационные силы, обратить внимание на обратную связь с благополучателями, партнерами и донорами. Это мощный обучающий инструмент, который помогает учиться использовать научную и исследовательскую базу, проводить исследования самим или искать нужных экспертов. Иными словами, это точка профессионального роста: работа специалистов организации становится более осмысленной, специалисты принимают информированные и обоснованные решения, при этом могут использовать достижения науки и опыт коллег.

Третье преимущество — это возможность тиражировать свой опыт, предлагая другим организациям использовать те же технологии, методики и инструменты. И здесь дело не в амбициях отдельной организации, а в объединении и экономии сил, а также создании общедоступной базы «работающих» практик. Если, например, в Санкт-Петербурге создали доказавшую свою эффективность практику

сопровождаемого проживания молодых людей с особенностями развития, ее могут применять в Пензе, Орле или Владивостоке. Значит, больше жителей ПНИ смогут адаптироваться к жизни в обществе, ниже станет острота проблемы в масштабах страны.

Ну и, наконец, доказательный подход важен и полезен тем, ради кого мы с вами разрабатываем и реализуем благотворительные программы, — дети и семьи с детьми. Дети, в том числе с особенностями развития, должны иметь возможность на своем уровне включаться в мониторинг и оценку программ, что и подразумевает доказательный подход. Участие детей — тема для России новая, но актуальная: можно сделать больше действительно полезного, если учитывать мнение конечных благополучателей.

Пользоваться же Реестром доказательных практик могут все, кто так или иначе включен или заинтересован в теме детства и профилактики социального сиротства, поддержке детей с особенностями развития.

Как попасть в Реестр практик с доказанной эффективностью

Для тех организаций, кому интересен профессиональный рост и убедительные доказательства того, что их практики результативны, есть как минимум два пути к Реестру.

Первый — через конкурс «Реестр (Банк) практик доказательных практик», который ежегодно проводят Фонд Тимченко совместно с АНО «Эволюция и Филантропия».

Второй — понять, что вам это действительно нужно, и самостоятельно описать свою практику. Вся информация, включая Стандарт, формы и контакты для отправки описанной практики, а также новости Реестра и состав экспертного совета можно найти на портале для специалистов сферы защиты детства: <https://deti.timchenkofoundation.org/obanke>.

Безусловно, новичкам в доказательном подходе потребуется помощь и поддержка экспертов, которую можно найти на вебинарах, семинарах и других дискуссионных площадках. Их регулярно организует АНО «Эволюция и Филантропия», которая занимается совершенствованием Стандарта

доказательности социальных практик в сфере детства, его методологии и инструментов. Изучение Стандарта и знакомство с организациями, которые уже описали свои практики и включены в Реестр, — первый шаг, с которого лучше всего начинать.

Нужно быть готовым к тому, что описание практики в доказательном ключе потребует от организации некоторого времени, сил и ресурсов. Описанную в соответствии с утвержденным форматом практику нужно направить оператору Реестра. После этого запускается процедура проверки описанной практики организации техническими специалистами и ее верификации членами Экспертного совета.

Для каждой практики подбирается не менее двух верификаторов: один эксперт — хорошо разбирающийся в тематике практики, второй — профессионал в области оценки и исследований. Независимо друг от друга эксперты изучают описание практики и готовят свои заключения, основываясь на положениях и методологии принятого Стандарта доказательности практик.

На следующем этапе верификации эти заключения и описание практики рассматривают члены Экспертного совета, которые затем коллегиально принимают решение, включать ли практику в Реестр (Банк) доказательных практик. Они же принимают решение о том, какой уровень доказанности присвоить практике по каждому критерию Стандарта, и формулируют рекомендации, которые помогут организации повысить уровень доказательности практики.

Если ваша практика успешно прошла верификацию, ее описание с указанием уровня доказательности размещают в открытом доступе в Реестре вместе с экспертными заключениями. Однако присвоенный при верификации уровень — не догма, его можно повысить.

Развитие практики — это естественный процесс. Организация может получить дополнительные данные о результативности или провести дополнительные исследования. И когда вы считаете, что собрали достаточно обоснованных данных о повышении уровня доказанности практик, то можете пройти новую верификацию (это возможно один раз

в год) — тогда в Реестре появятся обновленные сведения о практике.

Несмотря на то, что процедура выглядит достаточно просто, инициаторы Реестра прекрасно понимают, что Стандарт задает очень высокую планку. Но это необходимый шаг для дальнейшего развития социальной сферы и выхода профилактики социального сиротства на новый уровень. Как показывает опыт развития Реестра, многим организациям не хватает собственных компетенций и экспертной поддержки для сбора доказательной базы, описания своих практик в доказательном ключе, а экспертов в области оценки пока мало.

Понимая, с какими трудностями могут столкнуться организации, Фонд Тимченко и его партнеры поддерживают тех, кто мотивирован и организационно способен двигаться в доказательном направлении: через обучение, консультирование, возможность пройти верификацию. Даже если организация не прошла верификацию, она получит важные рекомендации ведущих экспертов, которые помогут во многом улучшить не только описание практики, но и всю деятельность. Главное — быть открытыми обучению в использовании Стандарта, стремиться к пониманию сложных вопросов и развивать партнерство с экспертами и коллегами.

Кстати, Стандартом могут пользоваться не только устоявшиеся практики, но и практики инновационные: они могут сразу пытаться встать на «доказательные рельсы» и с самого начала формировать доказательную базу, чтобы иметь возможность анализировать полученные результаты. За два года этот путь прошли и крупные НКО из Москвы и Санкт-Петербурга, и небольшие организации из сельской местности.

Нужен ли доказательный подход в работе с особыми детьми?

Меня обрадовал интерес, который проявили участники Конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными

особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» к теме доказательного подхода. Думаю, это естественно, потому что организации, которые работают с особыми детьми и их семьями, действуют на стыке медицины и социальной инженерии. На сегодняшний день в Реестре четверть практик с доказанной эффективностью — это технологии работы с детьми с особенностями развития.

К сожалению, некоторые стереотипы и предубеждения в нашем обществе преодолеваются медленно и непросто. Много времени и сил потребовалось на то, чтобы общество стало спокойно относиться к приемным семьям. В вопросах инклюзии и принятия детей с особенностями развития тоже есть позитивные изменения, но тема остается сложной. Доказательный подход — один из инструментов, который может повлиять на ситуацию.

Описанная в доказательном ключе практика поможет продемонстрировать, каких результатов можно достичь в реабилитации и социализации детей с особенностями развития. Это важно в первую очередь родителям — чтобы они, принимая реальность, могли учиться, выбирать правильных специалистов, планировать будущее вместе со своими детьми. Это важно также донорам и органам власти — для понимания, что развитие сопровождаемого проживания, сопровождаемого трудоустройства, раннего вмешательства и так далее способны давать результаты, что инвестировать в них можно и нужно. И, конечно, это убедительные аргументы для общества в целом

В Декларации этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями отчасти затронуты те же принципы, что применяются в доказательном подходе. Более того, она основана на опыте и практике специалистов и организаций, которые много лет работают с особыми детьми и их родителями. И это значит, что именно такие НКО как никто другой готовы работать в доказательном ключе.

**Доказательный подход.
Кратко о важном. Полезные ссылки**

■ **Что такое доказательный подход в социальной сфере?**

Подход, основанный на систематическом поиске обоснований и применении исследовательских методов для разработки практики, изучения ее влияния и поиска аргументов достижения желаемых изменений с использованием триангуляции источников данных и методов.

■ **Что такое Реестр (Банк) доказательных практик в сфере детства?**

Это онлайн-ресурс, на котором представлены практики в сфере детства, описанные и верифицированные в соответствии с критериями Стандарта доказательности практик в сфере детства.

■ **Стандарт доказательности социальных практик в сфере детства**

Уровни доказательности практик

- **Продвинутый** — практика предъявила убедительные сведения о достижении социальных результатов
- **Базовый** — практика, применяющая доказательный подход на системной основе
- **Начальный** — практика, начинающая применять доказательный подход
- **Инновационная практика** — практика, имеющая намерение внедрить доказательный подход

<https://deti.timchenkofoundation.org/o-banke/>

■ **Кто использует Стандарт и Реестр доказательных практик в России?**

- Методологию Стандарта используют донорские организации при выделении финансирования, в том числе в рамках конкурсов
- Профильные министерства учитывают ее при разработке методических рекомендаций для организаций сферы защиты детства
- Академическое сообщество — для профессиональной подготовки и переподготовки специалистов сферы защиты

детства, в научно-исследовательской работе и дискуссиях

- Организации, чьи практики включены в реестр, — для обоснования финансирования программ, распространения опыта и технологий
- НКО сферы детства используют практики коллег, совершенствуя свою стратегию и развитие
- Для широкого круга пользователей Реестр — это доступ к надежной информации, предсказуемый уровень качества услуг, понимание уровня развития организации и программы

■ **Примеры зарубежных Реестров практик с доказанной эффективностью**

Американский Фонд социальных инноваций (SIF – The Social Innovation Fund)

<http://www.nationalservice.gov/programs/social-innovation-fund/evidence-evaluation>

В основе концепции три уровня доказательной информации — начальный (preliminary), средний (moderate) и надежный (strong).

Доказательства для начального уровня:

- анализ социальных результатов, в т.ч. контроль состояния участников и их отзывов во время и после программы;
- исследования, включающие начальные и заключительные тесты (pre- / post-tests), демонстрирующие изменения.

Доказательства для среднего уровня:

- данные предыдущего уровня;
- минимум одно тщательно спланированное и профессионально проведенное экспериментальное или квазиэкспериментальное исследование с небольшими выборками и соблюдением особых условий;
- корреляционные исследования со строгим статистическим контролем за объективностью формирования выборок и методами оценки влияния внутренних факторов.

Доказательства для надежного уровня:

- данные предыдущих уровней;
- более одного тщательно спланированного и профессионально проведенного

экспериментального или квазиэкспериментального исследования, подтверждающего эффективность практики;

- или одно крупное, тщательно спланированное рандомизированное контролируемое исследование, проведенное на высоком профессиональном уровне на многих площадках и подтверждающее эффективность практики.

Программы воспитания жизнеспособного поколения молодежи (*Blueprints for Healthy Youth Development*, США)

<https://www.blueprintsprograms.org/programs/>

Реестр предусматривает пять уровней доказательств эффективности программы: очень низкий, низкий, средний, высокий и очень высокий уровень доверия. Практике со средним уровнем доказанности присваивается тип «Перспективная программа», с высоким — «Модельная программа», с очень высоким — «Модель плюс».

Чем лучше с научной точки зрения проработаны дизайны оценочных исследований, чем выше число оценок с положительными выводами и чем выше степень доверия пользователей — тем больше вероятность, что вмешательство достигнет поставленной цели и окажет поддержку молодежи.

Доказательства по мере роста доверия:

- основанные на изучении мнений;
- основанные на результатах исследований;
- экспериментальные доказательства и экспериментально подтвержденная эффективность;
- направления эффектов (убедительные доказательства эффективности, неэффективности или опасности практики).

Nesta. Британский инвестиционный фонд

<https://www.nesta.org.uk/>

В Стандартах доказательной информации использует 5-балльную шкалу, где уровень 1 — нижняя пороговая точка отсчета, самые ранние этапы инноваций (возможно, на уровне идей), требует пояснений, какие

результаты практика стремится получить, чем она выгодно отличается от других инициатив.

В Стандартах доказательной информации фонд использует 5-балльную шкалу, где уровень 1 — нижняя пороговая точка отсчета, а самые ранние этапы инноваций (возможно, на уровне идей) требуют пояснений, какие результаты практика стремится получить и чем она выгодно отличается от других инициатив.

На каждом этапе команда Nesta также проводит оценку доказательств, чтобы убедиться в их надежности и высоком качестве.

Применение Стандартов доказательной информации фонда:

- скрининг инвестиционных проектов, получение сведений о потенциальном социальном эффекте: анализ инноваций как по уровню Стандарта, так и по уровню доверия к прогнозам;
- разработка плана воздействия на общество: если принято решение в пользу инвестиций, то Стандарты используются для оказания помощи в разработке оценочной стратегии;
- проработка дальнейших финансовых решений: измерение социального эффекта всех поддержанных продуктов и услуг, их эффективности, качества работы, целесообразности дальнейшего инвестирования.

Доступные ресурсы

- 1) Практики, описанные в соответствии с методологией Стандарта доказательности практик в сфере детства: <http://deti.timchenkofoundation.org/praktiki/>
- 2) Библиотека Логических моделей и Деревьев результатов размещаются в онлайн-сервисе ПИОН (планирование, измерение и оценка социальных результатов): <https://pion.org.ru/newpion/library>
- 3) Инструменты сбора обратной связи от благополучателей: <https://base.socialvalue.ru/instrumenty-sbora/nayti-instrument/>
Кейсы (обратная связь и вовлечение благополучателей): <https://base.socialvalue.ru/rossiyskiy-opyt/keysy/?page=2>

- 4) Системы мониторинга и оценки:
<https://socialvalue.ru/?p=1820>; <https://socialvalue.ru/?p=1379>
- 5) Серия научно-практических семинаров МГППУ (ЦДСП):
<https://mgppu.ru/project/395>
- 6) Онлайн-курс «Оценка программ в сфере детства»: <https://edu.socialvalue.ru/>
- 7) Стандарт доказательности практик <http://deti.timchenkofoundation.org/2019/11/06/standart-dokazatelnosti-praktik/>

■ Формат описания практики в доказательном ключе

Контрольные вопросы для доказательного анализа и подготовки практики к процедуре профессиональной верификации (формат описания практики)

01. Название _____
02. Сайт _____
03. Телефон _____
04. Электронная почта _____
05. Контактное лицо _____

Формат описания практики в доказательном ключе подразумевает ответы на контрольные вопросы, перечисленные ниже. Ответы на контрольные вопросы, составленные в соответствии с методологией Стандарта, позволяют выносить суждения о полноте и достоверности сведений о степени достижения заявленных социальных результатов в процессе реализации практики, а именно:

- обоснованности и проработанности замысла практики;
- интеграции знаний и опыта благополучателей, специалистов-практиков, а также научных знаний и результатов научных или прикладных исследований при разработке и оценке результатов практики;
- достижении социальных результатов за счёт применения практики;
- качестве имеющихся доказательств о достижении позитивных изменений в жизни благополучателей (социальных результатов).

1. Общая информация о практике

- 1.1 Как называется практика?
- 1.2 Краткая аннотация практики.
- 1.3 Кем, где и когда была первоначально разработана практика (если есть информация)?
- 1.4 Где проходила реализация практики (страны, регионы, города, сёла и пр.)?
- 1.5 Когда началась реализация практики? Когда закончилась реализация практики (если практика больше не реализуется)?
- 1.6 К какому типу можно отнести вашу практику? *Инновационная* (в процессе разработки), *пилотная* (в процессе апробации), *устоявшаяся*.
- 1.7 Существуют ли похожие практики?

2. Краткое описание практики

- 2.1. **Ценности практики:** какие ценностные основания лежат в основе вашего подхода к решению проблем и работе с благополучателями?
- 2.2. **Благополучатели:** Какие группы являются основными благополучателями практики? Какие особенности, характеристики благополучателей важно учитывать при реализации практики?
- 2.3. **Проблемы и потребности благополучателей:** На решение каких проблем или удовлетворение каких потребностей благополучателей ориентирована практика?
- 2.4. **Социальные результаты:** Что должно измениться в жизни благополучателей за счёт реализации практики (какие социальные результаты планируется / планировалось достичь)?
- 2.5. **Деятельность:** Какие конкретные действия осуществляются в рамках реализации практики с целью достижения заявленных социальных результатов?
- 2.6. **Механизм воздействия практики:** За счёт чего достигаются изменения в ситуации благополучателей?
- 2.7. **Показатели социальных результатов практики:** приведите ключевые показатели по каждому социальному результату.
- 2.8. **Факторы, влияющие на достижение социальных результатов:** Что благоприятствует, а что препятствует достижению каждого социального результата практики?
- 2.9. **Риски реализации практики:** Какие меры позволяют минимизировать риски?

3. Регламентированность практики

- 3.1. В каких материалах представлено полное описание практики?
- 3.2. В какой степени данные материалы актуальны и востребованы?
- 3.3. Какой минимальной базовой и дополнительной профессиональной подготовкой должны обладать исполнители практики?
- 3.4. Какие используются формы и методы обеспечения качества работы специалистов, реализующих практику?
- 3.5. Имеется ли методическое обеспечение профессиональных образовательных программ для специалистов??
- 3.6. Каким образом регламентируются действия специалистов в области возможного негативного влияния и рисков практики?
- 3.7. Какие есть расхождения между существующими регламентами и их реализацией?

4. Обоснованность практики

- 4.1. Каким образом практика обоснована с точки зрения интересов и потребностей благополучателей ?
- 4.2. Какие есть данные, подтверждающие обоснованность применения практики с точки зрения профессионального опыта и экспертизы?
- 4.3. Какие научные теории, результаты научных или прикладных исследований подтверждают обоснованность применения практики для благополучателей практики?

5. Достижение социальных результатов и их обоснованность

- 5.1. Какие позитивные изменения (социальные результаты) можно констатировать в жизни благополучателей благодаря применению практики?

- Имеются ли данные о позитивных изменениях ситуации благополучателей с точки зрения достижения указанного социального результата?
- Каким образом были получены сведения о достижении социального результата? Какие материалы могут их подтвердить?

- Как долго сохраняется достигнутый социальный результат после окончания реализации практики? Какова устойчивость результата?
- В случае, если социальный результат является отложенным по времени (проявляется уже после реализации практики), каков срок его наступления? Как вы об этом узнаете или узнали?

- 5.2. Возможно ли выделить вклад вашей практики в достижение социальных результатов у благополучателей?
- 5.3. Как благополучатели относятся к социальным результатам, достигнутым с помощью практики?
- 5.4. Наблюдались ли в ходе реализации практики негативные, нежелательные эффекты (результаты) для благополучателей?

Данный раздел заполняется только в отношении практик, по которым уже получены результаты

■ Правильное решение для каждого ребенка

Правильное решение для каждого ребенка

Трехуровневая система поддержки детей и семей на принципах доказательного подхода

3 Интенсивное вмешательство, защита детей

2 Целенаправленные действия в интересах детей и семей с определенными потребностями

1 Универсальные и профилактические услуги для всех семей с детьми



Портал для специалистов сферы защиты детства

<http://deti.timchenkofoundation.org/2019/11/06/standart-dokazatelnosti-praktik/>

ФОНД
ТИМЧЕНКО

ЗНАЧЕНИЕ ИНКЛЮЗИИ ДЛЯ РЕАЛИЗАЦИИ ЖИЗНЕННЫХ ПЕРСПЕКТИВ ЧЕЛОВЕКА С СИНДРОМОМ ДАУНА*

Кора Холдер (*Cora Halder*),
эксперт European Down Syndrome Association (EDSA), Германия

Уважаемые участники конференции!
Меня зовут Кора Холдер, я из Германии, где я основала Центр информирования о синдроме Дауна. Долгое время я была директором этого центра и главным редактором журнала «Жизнь с синдромом Дауна».

Прежде всего я хочу поблагодарить организаторов за предложение выступить на конференции. Это большая честь для меня. Я выступаю перед вами не только в качестве специалиста, который 35 лет проработал с людьми с синдромом Дауна, но также и как мать прекрасной молодой девушки с синдромом Дауна.

Много лет я вхожу в правление European Down Syndrome Association (EDSA), и сегодня от имени президента Ассоциации и всех членов правления я желаю вам интересной и плодотворной конференции.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» уже много лет является членом EDSA, и мы очень рады видеть, как вы изменили к лучшему жизнь многих детей и взрослых с синдромом Дауна в России. Еще я хочу сказать, что мы очень впечатлены просветительскими кампаниями Даунсайд Ап, а также новыми формами оказания услуг, которые вы стали предлагать своим подопечным во время пандемии.

EDSA надеется, что Даунсайд Ап и европейские родительские организации и в дальнейшем смогут поддерживать хорошие отношения и что в ближайшем будущем у нас появится больше возможностей для того, чтобы делиться опытом и знаниями — ведь нашей

общей целью является поддержка и сопровождение людей с синдромом Дауна и их семей.

Важность инклюзии в жизни людей с синдромом Дауна

Меня попросили поделиться с вами своими мыслями по поводу инклюзии. Инклюзия — главный вопрос, над которым я работаю вот уже 30 лет. Это на самом деле настолько естественная, простая вещь, но при этом она до сих пор вызывает много смущения, споров и конфликтов. Не важно, как вы выглядите, на каком языке говорите и есть ли у вас какая-либо особенность / инвалидность: каждый может участвовать в общественной жизни. Каждый из нас имеет равные права на то, чтобы быть частью общества.

Позвольте мне поделиться с вами рассказом о том пути, который я прошла от сепарации через интеграцию к инклюзии.

35 лет назад, до рождения моей дочери, я была активной, полной энтузиазма учительницей в специальной школе. Моими учениками были глухие дети, у которых к тому же были сложности в обучении.

Эта школа была хорошей, в ней было 140 детей с одинаковыми проблемами. Школа была расположена в красивом загородном месте, она симпатично выглядела и была тихим местом для наших учеников, которых не беспокоили так называемые «нормальные» дети или обычная, полная дел и забот жизнь. Дети находились под защитой и были в безопасности!

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

Большинство детей и жили в школе: она была приспособлена для проживания и учебы детей с инвалидностью. И что было особенно хорошо, дети начинали ходить туда в 3–4 года: сначала в детский сад, потом переходили в школу и после этого могли работать в мастерских при этой же школе. Это было прекрасным решением! Они проводили всю свою жизнь в этом месте, вместе с другими людьми, которые были такими же, как они. И они были счастливы. По крайней мере, именно в это все верили.

Я была частью этой системы — и да, у меня никогда не было сомнений в том, что это системное решение проблемы было правильным. Я никогда даже не задумывалась над этим. Так было заведено, и долгое время именно всё было хорошо.

Однако теперь мне за это немного стыдно!

Жизнь сложилась так, что я эмигрировала в Новую Зеландию с моим мужем и малышкой-дочкой. Это было очень волнительно, и нам понравилась жизнь в этой стране. Двумя годами позже родилась моя вторая дочь, у которой оказался синдром Дауна, и всё изменилось. Помню, как после ее рождения я искала детские садики для «такого» ребенка. И как обстоят дела со специальными школами, я тогда еще не знала.

Все, кого я об этом спрашивала, либо очень удивлялись, либо вообще не понимали моего вопроса, и их ответ всё время был очень простым. В каком районе вы живете? Морнингтон? Значит, ваша дочь пойдет в обычный детский сад и потом в местную школу, как и другие дети. Вот так просто.

Но я упорно продолжала спрашивать, а где же находится специальная школа? Ведь этому ребенку — ребенку с синдромом Дауна — нужны специальные педагоги, дефектологи, ей нужно безопасное и защищенное пространство. Мне отвечали: все наши школы безопасны! Вашему ребенку нужны другие дети, обычное окружение, а если ей понадобится специальная поддержка, то дефектолог или тьютор придет в школу. Я была поражена!

Когда моей дочери исполнился один год, мы переехали обратно в Европу, в Германию — туда, где было много тех самых милых специальных школ для детей с различными видами инвалидности и различными особенностями.

Школы для слепых, школы для глухих, школы для детей с различными видами физической или ментальной инвалидности... Шел 1986 год. В этом году в Германии начались большие дебаты об интеграции детей с особенностями развития в обычные детские сады и школы. Сперва я даже не могла понять, о чем говорят активисты. Как такое может быть: ребенок с синдромом Дауна — в обычной школе? То есть так, как в Новой Зеландии? Но мы же оттуда из-за этого уехали! Однако чем больше я прислушивалась к аргументам сторонников интеграции, чем больше я разговаривала с родителями, которые боролись за право своих детей учиться вместе с другими детьми (а не только с детьми с тем же видом нарушений) — тем больше я меняла свою точку зрения.

А потом внезапно в моей голове как будто повернули выключатель... я вдруг поняла, что для развития моей дочери будет намного лучше, если она будет жить и учиться вместе с другими детьми, у которых нет инвалидности. И что только так она сможет научиться тому, как правильно говорить, как писать и как читать, как вести себя.

Чему моя дочь сможет научиться у других детей с особенностями развития? Я хорошо знала, как организовывали такие специальные классы: милые маленькие группы, от 4 до 8 человек, часто с 2 учителями. Но никто из детей в такой группе не говорил правильно, часто ни один из них не мог ни читать, ни писать. Они не могли мотивировать друг друга, и у них не было примеров для подражания — как в хорошем поведении, так и в достижении цели.

И тут я поняла, что эта специальная система клубов, школ, мастерских и других учреждений была неправильной! Разве моей целью не было то, чтобы моя дочь могла жить полной жизнью в обычном обществе? Где еще она могла бы научиться этому, как не в окружении обычных детей?

С этого момента мы начали нашу борьбу за интеграцию дочери (на том этапе мы говорили не об инклюзии, а об интеграции!) в обычную систему. Начиная с детских клубов, куда мы ходили на занятия гимнастикой, музыкой и плаванием для малышей. Мне приходилось разговаривать с учителями этих групп, приводить им различные аргументы, убеждать

их, и если они соглашались включить нашу дочь в занятия с обычными детьми и дать нам шанс, я была им очень благодарна! Но мы по-настоящему устали от того, что нам всегда приходилось убеждать и упрашивать, чтобы нашего особого ребенка взяли в группу. Поэтому мы решили использовать другую стратегию.

Мы зарегистрировали ребенка на курс плавание для малышей, оплатили его, привели дочку на занятие, оставили ее там, а сами... быстро ушли — до того момента, как тренер успел бы сказать что-то вроде «mmm, извините, но у нее же инвалидность».

Когда к концу занятия мы пришли за ребенком, то стало ясно, что наша новая тактика сработала! Наша девочка была, возможно, немного медленнее, чем другие дети, но она не доставляла проблем — не была агрессивной, не била других, не кричала и не плакала; иными словами, она не мешала группе, а участвовала во всех упражнениях вместе с другими. Это стало подтверждением того, что инклюзия может работать и что родители должны сами привести своих детей — сначала на занятия для малышей, потом в детские сады и обязательно в школу! А когда дети становятся взрослыми, борьба не заканчивается: нам нужно приводить их на подходящие хорошие рабочие места и организовывать инклюзивное проживание.

Конечно, это всегда было непросто... это и сейчас непросто! Приходилось делать много бюрократической работы, писать письма администрациям школ и детских садов, политикам, а если это не помогало — обращаться к юристам или даже в газеты и на телевидение.

И все эти хлопоты, к сожалению, были необходимы только ради того, чтобы записать ребенка с синдромом Дауна в обычную школу, в которую ходят другие дети. Неудивительно, что некоторые семьи сдавались, потому что были слишком расстроены, слишком утомлены, всё это занимало слишком много времени. Но другие продолжили бороться за права своих детей и в конце концов добились успеха. В 2006 году была принята Конвенция о правах людей с инвалидностью, которая также подтолкнула идею инклюзии. В некоторых странах дети больше не разделены и больше нет потребности в интеграции.

Дети с особенностями развития начинают свой путь в инклюзивном обществе и живут в нем до конца своей жизни. Будем надеяться, что такое положение дел будет расширяться и крепнуть!

Почему же инклюзия так важна для нас?

Прежде всего потому, что мы хотим видеть своих детей включенными в общество, а не живущими на его окраинах в специально отведенных местах для людей с инвалидностью. Они должны жить вместе со своими братьями, сестрами и ровесниками, вне зависимости от того, насколько индивидуален каждый. Наше общество многолико, и в разнообразии отдельных его членов кроются великие возможности. И в нем должно найтись место каждому. Кроме того, мы знаем (и многочисленные исследования это подтверждают), что дети с особенностями развития могут научиться большему в обычных ситуациях, в обычных детских садах и школах.

За последние годы было проведено множество исследований, в ходе которых изучалось развитие детей с синдромом Дауна. В частности, были исследования, направленные на сравнение навыков и умений детей, которые посещали специальные школы, — и тех, кто учился вместе с обычными детьми. Результаты говорят сами за себя: школьная инклюзия несет в себе множество преимуществ для детей! У них лучше развиты академические навыки, лучше социальное поведение, больше личной независимости; их социальные контакты после школы также более развиты — следовательно, они лучше подготовлены к трудоустройству. Так что в целом инклюзивное образование — это самый верный вариант для подготовки к независимой жизни в обществе.

Нам удалось уберечь нашу дочь от специальной системы. У нее были разные места работы на рынке труда, она живет в своей собственной квартире. Она очень независима, принимает участие в жизни общества — и получает от него поддержку, когда нуждается в ней.

У всех детей с синдромом Дауна должен быть такой шанс. Сейчас, когда нам уже известно, какие преимущества дает им инклюзия и насколько она важна для их будущего, «оберегать» их от инклюзии просто неэтично.

Но прежде всего, инклюзия — это право человека. Нам не стоит без конца ее

обсуждать — важно просто воплощать ее в жизнь. Моя главная мысль такова: верьте в инклюзию! Это важнее всего. В мире есть много примеров реальной инклюзии, но для того, чтобы она осуществлялась, нужно, чтобы что-то поменялось у всех в головах: и у вас самих, и, конечно, в головах учителей и директоров школ, чиновников, политиков... Если все они будут убеждены в том, что для детей нет ничего лучше инклюзии — причем для всех детей без исключения, а не только для детей с особенностями, — тогда

важнейший шаг будет уже сделан! Давайте будем помнить, что инклюзия — право каждого человека и что инклюзия обязательно должна стать желанной: когда есть воля, обязательно отыщется и путь.

Дорогие родители и специалисты, сопровождающие и поддерживающие людей с синдромом Дауна на их пути к тому, чтобы стать значимым, уважаемым и счастливым членом инклюзивного общества, — я желаю всем вам большой удачи!

Спасибо за внимание!

«МЕНТАЛЬНЫЕ НАРУШЕНИЯ — НЕ ПОВОД ДЛЯ МОЛОДЫХ ЛЮДЕЙ ЗАБЫТЬ О БУДУЩЕМ»

Ольга Борцова,
руководитель программы «Ребенок в семье»
БФ «Ключ» (г. Санкт-Петербург)

«**И** я поняла: нужно слушать этих детей всерьез. Они имеют право выбирать, сомневаться и менять мнение. И когда я это поняла, дала ребятам свободу выбирать и делать всё самостоятельно, у нас пошла работа» [Гурьянова А.; 2021].

Это слова редактора электронного журнала «Семья и дети». Она готовила три истории об особых ребятах, живущих в учебно-тренировочном общежитии при Центре содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь», точнее — о том, кем они хотят стать. В одной фразе выражена огромная дистанция между теми странами, где научились создавать условия для самоопределения и полноценной жизни молодых людей с ментальными нарушениями, и распространенными российскими практиками.

Можно спросить тысячи людей, может ли человек с ментальными нарушениями стать членом общества, планировать свою жизнь, выбирать профессию и мечтать о будущем. Большинству собеседников в нашей стране вопрос покажется неуместным, провокационным и даже оскорбительным.

К сожалению, в России, по мнению Елены Ярской-Смирновой, заведующей Международной лабораторией исследований социальной интеграции НИУ ВШЭ, «самая серьезная стигма — на людях с ментальными отклонениями» [Дранкина Е. А.; 2020]. Отношение общества красноречиво характеризуют слова одной из матерей, воспитывающей дочь с ментальными нарушениями: «Если ребенок болеет лейкемией, к тебе относятся сочувственно, если же ты воспитываешь ребенка с умственной отсталостью — к тебе относятся с осуждением» [Маяцкая Н. К., Савченко В. В., Чубова А. Ю.; 2015].

Однако многолетний опыт Финляндии, Франции, Дании, США и других стран показывает: **у людей с ментальными нарушениями есть право — и, что особенно важно, ресурсы — на то, чтобы при поддержке специалистов и близких людей научиться жить самостоятельно, мечтать и думать о будущем.** Делают они это своим, особым способом, используя особый язык, — нужно только научиться его понимать.

Ключ к социализации молодых людей с ментальными нарушениями — программы сопровождаемого проживания, предоставляющие инвалидам возможность повышать уровень навыков и самостоятельность в бытовой и социальной деятельности. Важное условие реализации таких программ — доступность широкого спектра социальных услуг и индивидуальный план развития каждого молодого человека с ментальными нарушениями. Об этом говорят и зарубежный опыт, и опыт отдельных российских НКО, постепенно развивающих в нашей стране практику сопровождаемого проживания молодых людей с инвалидностью.

Право людей с ментальными нарушениями (если они не представляют угрозы для окружающих) жить в обществе признавались в аграрных традиционных сообществах — и признаются сегодня в большинстве постиндустриальных развитых стран [Дранкина Е. А.; 2020]. В эпоху индустриализации, модернизации и урбанизации, когда работоспособные люди были вынуждены работать полный день, забота о неработоспособных членах семьи была институционализирована. В Европе ко второй половине XX века существовали гигантские институции для пожилых, детей-инвалидов, людей

с психиатрическими трудностями, и большая часть этих заведений была ужасна. В России подобные заведения работают до сих пор — психоневрологические интернаты (ПНИ) для взрослых, коррекционные детские дома-интернаты (ДДИ) — для детей.

Гуманистический подход к людям с ментальными нарушениями набирает силу в социальной практике США и ряда европейских стран с середины XX века благодаря усилиям активистов из числа интеллектуалов, журналистов, а также родителей детей с особенностями развития [Дранкина Е. А., 2020]. Наиболее активно движение деинституционализации развивалось в скандинавских странах и Финляндии.

К настоящему времени большинство стран Европы полностью перешли от содержания инвалидов в закрытых учреждениях к созданию условий для инклюзии — максимально возможного включения их в жизнь общества.

В этой области разработаны системный подход, доказавший свою эффективность, и мощные программы сопровождаемого проживания молодых людей с ментальными нарушениями и их интеграции в сообщество. Они строятся на индивидуальном планировании траектории жизни каждого подопечного и сочетают тестирование состояния и возможностей с постоянным диалогом с молодыми людьми об их планах и будущем.

В России процесс деинституционализации людей с инвалидностью только начинается. Он инициирован в начале 2000-х годов, когда одним из приоритетов государственной политики в области защиты прав и интересов людей с инвалидностью было объявлено развитие инклюзии. В системе социального обслуживания населения декларируется право людей с ограниченными возможностями здоровья вести самостоятельный образ жизни и получать персональную помощь, необходимую для поддержки жизни в местном сообществе. Однако всё ещё остается довольно много правовых вопросов, ограничивающих успешное продвижение практики сопровождаемого проживания молодых людей с ментальными нарушениями; есть также значительный кадровый дефицит.

Современная наука предлагает широкие возможности и разнообразный инструментарий для организации взаимодействия людей

с ментальными нарушениями друг с другом и с окружающими, их обучения базовым навыкам и интеграции в общество. Исследователи второй половины XX века и наши современники создали проработанные методологии (например, теория временной перспективы Ф. Зимбардо) и диагностические инструменты, применимые для работы с образцами будущего молодых людей с ментальными нарушениями.

Изучение особенностей представлений о будущем подростков с трудностями психического развития — одно из современных направлений, которое способно определить «проблемные зоны» будущей интеграции детей и молодых людей с ментальными нарушениями в общество. Они же помогают адресно направлять психологическую помощь и поддержку в процессе подготовки молодых людей к самостоятельной жизни или сопровождаемому проживанию. Процедуры выяснения мнения людей с ментальными особенностями и интерпретация результатов могут быть довольно трудоемкими и требовать участия междисциплинарной команды специалистов высокой квалификации. Но их применение всё же возможно на практике. Так, теория временной перспективы Ф. Зимбардо с успехом применяется для терапии посттравматических стрессовых расстройств (ПТСР).

Российские исследования, посвященные способности молодых людей с ментальными особенностями планировать будущее и жить самостоятельно, малочисленны — но они есть, и они могут стать фундаментом программ сопровождаемого проживания.

Ряд авторов [Борисова Ю. В., 2005; Кирсова В. В.] в своих работах определили несколько факторов, важных для подготовки к интеграции подростков с ментальными особенностями. Они тесно связаны с их способностью планировать будущее. Например, для ребят с умственной отсталостью приоритет в их представлении о будущем — качественные межличностные отношения и занятия по интересам; в эмоциональном плане они воспринимают будущее несколько более оптимистично, чем их ровесники с задержкой психического развития. Другое наблюдение: молодые люди с ментальными особенностями, выросшие в семье, чаще готовы

принимать помощь от других, чем те, что выросли в сиротских учреждениях. По мнению исследователей, как задержка психического развития, так и умственная отсталость ослабляет адаптационный потенциал молодых людей, но не лишает их способности планировать будущее и жить в обществе; вопрос только в степени сохранности интеллекта и поддержке специалистов.

В России традиционная практика подготовки выпускников специальных интернатов к самостоятельной жизни или сопровождаемому проживанию не отвечает современным гуманистическим подходам. Гораздо чаще новые методики применяют социально ориентированные некоммерческие организации (СО НКО), но они пока не находят поддержки и широкого распространения.

В практической деятельности российских НКО, а также муниципальных и государственных учреждений, работающих с детьми и молодыми людьми с ментальными нарушениями, распространено применение психодиагностических методов вроде «психологической автобиографии» и проективных методик. Они служат прикладным целям — таким как оценка функциональных способностей и потенциала (навыков), описание психосоциальных функциональных способностей, оценка общей функциональности, определение зоны ближайшего развития, терапия, оценка прогресса по результатам реабилитации, социализации и обучения. Это и самостоятельно разработанные методики, и адаптированный к российским условиям опыт зарубежных коллег.

Например, в доме сопровождаемого проживания в деревне Раздолье Ленинградской области, организованном АНО «Перспективы», за каждым жителем закреплен свой куратор. Он помогает человеку построить индивидуальные цели в разных сферах на год и содействует их реализации [АНО «Перспективы», 2020]. Уважая потребности своих подопечных, кураторы регулярно выясняют их мнение (об организации свободного времени, распорядка дня, обстановке в комнате и т.д.) с использованием методов, учитывающих коммуникационные ограничения.

Для того чтобы понять и учесть мнение молодых людей с ментальными нарушениями,

АНО «Перспективы» используют разработанные ими методики «Мой план» и «Тропа», которые постепенно получают распространение в российской практике. Котовская школа-интернат разработала собственный метод такой коммуникации с ребятами по вопросам планирования их реабилитации и оценке ее результатов, которая принимает во внимание возможности здоровья детей, — «Коммуникативная матрица» и «Коммуникативный паспорт».

Таких примеров можно привести немало. Однако очевидно, что пионерам организации сопровождаемого проживания необходима широкая поддержка. Только так можно поэтапно менять в России традиционный подход подготовки выпускников специальных детских домов-интернатов на гуманистический и прогрессивный — такой, который признает право молодых людей с ментальными особенностями на будущее в обществе и их способность в принципе мечтать и думать о своем будущем.

Список литературы

1. Автономная некоммерческая организация «Перспективы». Социальный куратор: предпосылки, настоящее, будущее. [Рукопись]. Санкт-Петербург. 2020.
2. Борисова Ю. В. Особенности представления о будущем подростков-сирот с задержкой психического развития и умственной отсталостью. Санкт-Петербургский государственный университет. Автореферат диссертации на соискание ученой степени кандидата психологических наук [Рукопись]. 2005.
3. Дранкина Е. А. «Самая серьезная стигма — на людях с ментальными отклонениями». Социолог Елена Ярская-Смирнова о взаимоотношениях общества и инвалидов // «Вышка для своих». 2020; URL: <https://www.hse.ru/our/news/422377011.html>.
4. Зимбардо Филип, Бойд Джон. Парадокс времени. Новая психология времени, которая улучшит вашу жизнь // Издательство: Речь. 2010.
5. Кирсова В. В. Особенности формирования представлений о будущем

- у умственно отсталых старшеклассников. Нижегородский государственный педагогический университет имени Козьмы Минина. [Рукопись]. УДК 159.9.
6. Кожушко Л. А., Гордиевская Е. О., Дёмина Э. Н. Сопровождаемое проживание: опыт, проблемы, перспективы развития // Физическая и реабилитационная медицина. 2019. Т. 1. № 2. Сс. 26–36.
 7. Маяцкая Н. К., Савченко В. В., Чубова А. Ю. Проблемы соблюдения прав людей с ментальной инвалидностью в современном обществе (на примере Ставропольского края) // Современные проблемы науки и образования. 2015. № 3; URL: <http://science-education.ru/ru/article/view?id=20268>.
 8. Как коммуницировать и планировать реабилитацию совместно с детьми и молодыми взрослыми, имеющими нарушения развития // Электронный журнал для специалистов семейного устройства и профилактики социального сиротства «Семья и дети». 2021. № 1 (13). URL: http://deti.timchenkofoundation.org/wp-content/uploads/2021/04/SiD-mag_21-0103-30-3.pdf.
 9. Федеральный закон № 419-ФЗ от 01.12.2014 (с изменениями от 24.11.1995) «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов». URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_171577/
 10. Федеральный закон от 24.11.1995 года № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (с изменениями и дополнениями). Гарант.ру. Информационно-правовая система. URL: <https://base.garant.ru/10164504/>.
 11. Щербакова А. М., Кафедра психологической реабилитации клинической и специальной психологии Московского городского психолого-педагогического университета. Забавская А. А., Ресурсный центр психологической реабилитации Московского городского психолого-педагогического университета. Субъективная оценка качества жизни молодыми инвалидами с ментальной недостаточностью. Электронный журнал «Психологическая наука и образование». 2012. № 4. www.psyedu.ru / ISSN: 2074–5885.

2

СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ В ПЕРИНАТАЛЬНЫЙ ПЕРИОД

ПОДДЕРЖКА РОДИТЕЛЕЙ В ПЕРИОД ОЖИДАНИЯ РОЖДЕНИЯ МАЛЫША С СИНДРОМОМ ДАУНА*

Эми Эллисон (Amy Allison),
вице-президент Down Syndrom Innovations (США, штат Миссури)

Уважаемые участники конференции!
Меня зовут Эми Эллисон, я вице-президент Down Syndrome Innovations в Канзас-Сити (США, штат Миссури) по вопросам образования. Я работаю в этой организации вот уже почти 20 лет, и за это время я проконсультировала и поддержала почти 1000 семей, которые во время пренатальной или постнатальной диагностики узнали о том, что у их ребенка — синдром Дауна.

Момент, когда родители узнают о том, что у их ребенка синдром Дауна, — будто момент включения лампочки. Жизнь делится на «до» и «после». И многие родители хотели бы выключить эту лампочку обратно и вернуться к прежней жизни. Родители навсегда запомнят, что сказал им врач, во что он был одет, как выглядела комната... они сохраняют в памяти много деталей этого дня.

Пренатальная диагностика стала общедоступной в США с 2007 года. Диагностические методы с тех пор, конечно, изменились: произошел отказ от пренатальной инвазивной диагностики и переход к анализам по крови

матери. Далее я расскажу о том, как проходит тестирование в США, как семьи воспринимают эту информацию, как мы можем помочь родителям сделать осознанный выбор, как мы помогаем им рассказывать об этом своему окружению, как даем доступ к ресурсам, на которых они найдут поддержку и полезную информацию. Иными словами, мы делаем всё возможное, чтобы они могли взвешенно принять очень важное для них решение.

Пренатальная диагностика выполняется посредством проведения неинвазивного пренатального теста на основе анализа генетического материала плода, полученного из крови матери; этот метод получил распространение в США в 2000 годы. Он обычно выполняется на 10–14 неделе беременности и показывает вероятность наличия у плода того или иного синдрома. Несмотря на то, что некоторые компании-производители сообщают, что их тесты могут использоваться для диагностики синдрома Дауна, это не так: повторю, они лишь указывают на вероятность наличия у плода трисомии 21. Единственный способ

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

установить точный и официальный диагноз — провести инвазивные процедуры: биопсию хориона или амниоцентез, то есть исследования, которые, к сожалению, увеличивают риск выкидыша. Сейчас нам точно известно, что неинвазивный тест более точен для женщин старшего возраста. Также мы знаем, что матерям не хватает информационных материалов о том, как толковать результаты тестов, как понять, что именно они показывают, а что нет. Кроме того, проблемой является еще и то, что таких матерей после получения результатов не направляют в те организации, где они могут получить поддержку.

Мы советуем, чтобы пара, которая сдала неинвазивный тест, заранее записалась на прием к врачу, во время которого она узнает результаты исследования. К сожалению, у нас, например, есть истории матерей, которые находились в продуктовом магазине или вели машину, когда их врач позвонил им и сообщил результаты такого теста, то есть известил их, что у будущего ребенка есть отклонения. В результате, эти женщины были парализованы паникой, не понимали, что им делать с этой информацией, к тому же чаще всего в этот момент они оказывались один на один с такой информацией. Поэтому лучше всего будет если вы заранее назначите прием у врача и у вас будет возможность и время, чтобы внимательно выслушать доктора, и при этом конечно будет лучше, если оба родителя примут участие в этой встрече. Хочу заметить, что в США есть даже случаи судов, связанных с вопросами сообщения результатов неинвазивных тестов, поскольку очень важно, чтобы врач преподносил информацию объективно и беспристрастно: он не может давать советы родителям, как им следует поступить и что им делать, его обязанность — только сообщить новости. Хороший врач расскажет семье обо всех вариантах: провести дальнейшие обследования для подтверждения диагноза, сохранить беременность и затем растить ребенка, сохранить беременность, приняв решение об отказе от ребенка (тогда он будет отправлен в детский дом, включен в список кандидатов на усыновление и, наеемся, в скором времени взят в приемную семью), или же прервать беременность. И по каждому варианту обязательно должна быть предоставлена

информация о дальнейших действиях и о ресурсах поддержки.

Вы можете себе представить, сколько различных опасений и эмоций возникает у родителей, ожидающих рождение ребенка. Весь их спектр — как езда на американских горках; некоторые родители даже извиняются передо мной за то, что они плачут, когда мы говорим по телефону или встречаемся с ними. Но я стараюсь дать им понять, что выплескивать эмоции — абсолютно нормально, и это лучше (для них самих и для будущего малыша), чем держать их в себе и стараться не проявлять свое волнение, страх, чувство горя... Родители во время беременности очень волнуются, смогут ли они сами воспитывать ребенка с особыми потребностями, как его рождение повлияет на других детей, за которых они уже несут ответственность, проживет ли этот ребенок всю свою жизнь с ними или сможет жить самостоятельно, будет ли он здоров, насколько он будет отставать в развитии. С такими тревожными мыслями очень трудно справиться. Любой ребенок — это большая ответственность, но ребенок с особенностями развития многократно увеличивает тревогу семьи, особенно учитывая, что он еще не родился и родители пока не могут его увидеть, обнять, почувствовать его запах, он не занимает еще всё их время. Поэтому родители, конечно, могут представить себе всё что угодно.

Очень важно, чтобы у родителей была возможность принять осознанное решение. Когда в результате неинвазивного теста они получают положительный результат и решают проводить дальнейшие исследования, врач им рассказывает про возможность и процедуру амниоцентеза и биопсии хориона. Он обязательно сообщает семье, сколько времени есть для принятия решения. В США в разных штатах установлены разные предельные сроки для прерывания беременности, поэтому врач обязан четко обозначить такие сроки. Самый хороший вариант — когда врач на этой же консультации направляет семью в организации, которые оказывают информационную поддержку и где родители смогут узнать о реальной жизни людей с синдромом Дауна. Именно так семьи попадают на встречу со мной или с другими семьями, которые готовы поделиться своим опытом жизни с любимым

человеком с синдромом Дауна. После этого будущим родителям предстоит принять решение и составить план дальнейших действий. Каков бы ни был их выбор, мы надеемся, что рядом с родителями в это время будут находиться люди, которые уважают их выбор, не будут осуждать их за принятое решение, а поддержат их тем или иным способом.

Как организация, занимающаяся вопросами, связанными с синдромом Дауна, мы часто слышим, что встреча с другими родителями, воспитывающими таких детей, была по-настоящему решающей, что именно такая встреча помогла будущим родителям понять, что они в этом не одиноки, что раз другие люди с этим справились, то и они смогут справиться. Наши родители говорят, что на самом деле не так важно, какими именно словами врач сообщил им информацию о синдроме Дауна, — гораздо важнее, что он дал им информацию о местных сообществах и организациях. В некоторых случаях семьи решают, что они не смогут воспитывать ребенка с синдромом Дауна, и тогда мы помогаем им составить план по усыновлению и поддерживаем их в этом процессе. Любое из этих решений представляет ценность, и важно, чтобы у семьи был выбор между ними.

Если родители решили сохранить беременность, у них возникают очень непростые вопросы касательно того, как, когда и кому рассказать про наличие у ребенка синдрома Дауна. Кто-то принимает решение не рассказывать об этом до окончания беременности, не говорить о синдроме публично, потому что им нужно время, чтобы самим привыкнуть к этой мысли, и они не готовы пока отвечать на вопросы. Эту новость также может быть сложно сообщить сразу всем членам семьи. Будущие родители могут позвонить своим родителям и поделиться только с ними, попросив пока не рассказывать об этом никому, что, однако, часто ставит дедушек и бабушек в неловкое положение. Кто-то решает сообщать эту новость своим родственникам по отдельности, во время телефонных звонков или на каких-то совместных встречах, когда близкие приходят в гости. Некоторые семьи предпочитают сделать объявление в соцсетях или разослать всем одно электронное письмо с этой новостью, потому что им очень трудно

раз за разом говорить об этом и делиться своей историей. Некоторые предпочитают сообщать эту новость при личной встрече, чтобы легче было справиться с эмоциональными проявлениями.

Мы всегда поддерживаем родителей в том, чтобы они честно говорили о том, что они чувствуют, и напоминаем, что близкие им люди, которые узнают о синдроме Дауна от них, реагируют соответственно реакции родителей. Поэтому если при таком непросто сообщении основным посылом является страх, — «это стало для нас полной неожиданностью, мы не были к этому готовы, мы не знаем, сможем ли мы справиться», — тогда, скорее всего, и окружающие их люди также будут пугаться и волноваться, переживая, смогут ли родители с этим справиться. Но если родители полны надежды и говорят, что они очень рады скорому пополнению их семьи, что они хотят узнать больше про синдром Дауна, — это позволяет родственникам и друзьям более позитивно воспринять эту новость.

В некоторых семьях родители сообщают новость одному из родственников с просьбой затем рассказать о ней остальным, чтобы самим родителям не пришлось вновь и вновь переживать это, поскольку большинство близких и знакомых будут говорить в ответ «мне очень жаль», а родителям очень сложно слышать раз за разом, что кому-то жаль, что у них родится такой ребенок. Я называю это «омут сочувствия» и советую родителям в таком случае побудить своих родственников или друзей к какому-либо действию: почитать сайт, посмотреть видео, чтобы понять, а что, собственно, может значить для нашей семьи наличие у ребенка синдрома Дауна. Как только друзьям и близким будет предложено какое-то действие или даже дано задание, и как только они получают сообщение, что сожаления излишни, они покинут этот «омут сочувствия» очень быстро.

Мне хотелось бы обозначить некоторые ключевые вещи, которые вы можете сделать, чтобы поддержать семью во время беременности. Признавайте любые эмоции, которые могут испытывать родители: они пройдут через такие стадии, как отрицание, торг, гнев, горе, принятие. Потому что ребенок

с синдромом Дауна — это не тот ребенок, о котором они мечтали. И сначала им надо это как-то принять — а затем понять, что им (как семье) нужно, чтобы справиться с этой ситуацией. Вы не сможете ускорить этот процесс! Каждая пара уникальна, каждая проходит этот путь в своем темпе, у каждой будут свои триггеры, которые будут вновь и вновь повергать их в переживания, расстраивать и мучить; но непременно будут и моменты, вызывающие радость — радость ожидания рождения ребенка. Мы советуем общаться с семьей ежемесячно, а если семье это нужно — то чаще. Я обычно отправляю им электронные письма примерно такого содержания: «Привет! Как дела? Как проходит беременность? Есть ли у вас какие-либо вопросы? Получили ли вы результаты очередных обследований, тестов? Готовы ли встретиться с семьей, где уже растет малыш с синдромом Дауна? У нас скоро будет мероприятие, на которое я хотела бы вас пригласить. Пройдет встреча новых родителей, и это прекрасный шанс познакомиться с другими семьями».

Тем, кто поддерживает семьи в этот период, по-настоящему важно знать, какая информация будет для них важна. Мы не хотим давать им длинный общий список информации к прочтению, к которой они еще не готовы. Мы не можем решать проблему, пока она не наступила, поэтому я иду навстречу семье, я готова ответить на возникающие у них сейчас и самые актуальные для них вопросы, познакомить их с другими семьями, поделиться полезной информацией, рассказать хорошие истории, помочь им насладиться оставшимся временем беременности. Кроме того, мы предоставляем литературу и ссылки на полезные ресурсы, но я всегда обязательно говорю семьям: если вы сейчас не готовы воспринимать эту информацию, если она вас расстраивает — отложите ее на время. Она не помогает сейчас ни вам, ни вашему ребенку. Если эта информация вам понадобится, вы всегда сможете ее получить позже, когда у вас будет день получше.

Иногда родители говорят, что они не хотели бы знать заранее о синдроме Дауна. В ответ я всегда стараюсь перечислить, какие преимущества им это дает: вы можете заранее выбрать, в каком роддоме будут проходить

роды, вы заранее будете знать о том, какие проблемы со здоровьем могут быть у вашего ребенка, вы сможете отпраздновать рождение вашего ребенка вместо того, чтобы получить такой сюрприз в родильном зале. Среди других не менее значимых причин я называю то, что они смогут заранее подготовить детей и других членов семьи к рождению такого ребенка, поделиться с ними нужной информацией, а также заранее узнать, какие программы поддержки им подходят и что полагается их ребенку. И, конечно, если родители приняли решение передать ребенка для усыновления, это намного проще сделать во время беременности, что позволит будущей приемной семье установить связь с биологическими родителями еще до того, как малыш появится на свет.

После сообщения диагноза очень важно, чтобы родители как можно скорее связались с другими семьями. Им необходимо поговорить с другими родителями, а также со специалистами, которые расскажут, какие есть программы для развития их ребенка и для того, чтобы поддержать их как родителей в воспитании их малыша. Важно связаться с благотворительными организациями, которые ведут информационно-просветительскую работу, пообщаться с людьми с синдромом Дауна и их близкими — напрямую или опосредованно, что сейчас вполне возможно через блоги, книги, подкасты. И в Америке, и в России есть много групп в соцсетях, где семья может в любое время суток задать любой вопрос — например, «мы пренатально узнали о синдроме Дауна у нашего будущего ребенка и теперь волнуемся, будет ли у него порок сердца». И очень скоро 50 или 60 человек им ответят, поделятся своими переживаниями про порок сердца и про то, что у их ребенка его не было или он его перерос. Для будущих родителей очень важно получать вот такие ответы от первого лица, то есть не через врача или другого специалиста, а непосредственно от родителей.

Группы поддержки также играют большую роль. Обязательно делитесь информацией о группах поддержки — она окажет большое влияние на родителей: для них важно знать, как идут дела в других семьях. Например, сейчас я работаю с пятью мамами, которые на

пренатальном скрининге узнали о синдроме Дауна у своих будущих детей, и я их связала друг с другом по электронной почте. Теперь они всё время поддерживают контакт, каждый день обмениваются сообщениями, кто был на приеме у какого доктора и что тот сказал, или, например, «сегодня старший ребенок спросил что-то про будущего малыша, а я не смогла ответить, а что бы ответили вы?»», или обсуждают, в какие ясли отдать ребенка, когда придет время выходить на работу. Такие связи между родителями очень важны и нужны: мамы говорят, что в дополнение ко всей полезной информации, которую мы им предоставили, живое общение с такими же беременными мамами очень важно для них и очень их поддерживает.

Ваша поддержка меняет многое! Вам необходимо убедиться, что семье были предложены все возможные варианты, что они хорошо поняли значение результатов тестов, что они знают, какие обследования предстоит пройти их ребенку до и после родов, помочь семье составить план передачи ребенка на усыновление или найти для них психолога, если они решат прервать беременность. Информация,

которую вы предоставляете, должна быть непредвзятой: важно, чтобы родители чувствовали, что мы не осудим их за любое принятое ими решение. Нам важно помнить, что в этой ситуации вообще трудно принять решение! Но мы здесь, мы готовы связаться с родителями, поддержать их и предоставить им информацию (чтобы они смогли понять, на что готовы пойти и на что их ребенок может быть способен), в частности, обрисовать, какой может быть их дальнейшая жизнь.

Я не присутствую на конференции онлайн, но если у вас есть ко мне вопросы или вам нужна дополнительная информация по моей сегодняшней теме, вы всегда можете написать мне по электронной почте: мой адрес — amy@kcdsi.org.

Я надеюсь, что в России семьи получают всё больше положительного опыта прохождения пренатальной диагностики и имеют в своем распоряжении всё больше необходимой информации для того, чтобы сделать осознанный выбор. И я очень надеюсь, что однажды опять приеду в Россию, встречу с моими коллегами и смогу сказать им лично, какую прекрасную работу они проделали!

КОММУНИКАЦИЯ С ПАЦИЕНТАМИ*

Анна Сонькина-Дорман,
основатель и преподаватель Медицинской школы «СоОбщение»,
врач-педиатр, специалист по взаимодействию с пациентами
клиники «Чайка» (г. Москва)

Добрый день!
Спасибо большое за приглашение! Впервые участвую в таком мероприятии, хотя знаю про вашу работу очень давно. Меня зовут Анна Сонькина-Дорман, я врач-педиатр и училась паллиативной помощи в Великобритании. Сегодня меня попросили немножко поговорить про коммуникативные навыки — это то, чем я занимаюсь последние 7–8 лет.

Интересно и символично: когда я сдавала в Кардиффе экзамен по коммуникативным навыкам в рамках курса паллиативной медицины, мне достался сценарий (поскольку это был практический экзамен: актерам, которые изображали пациентов и их родителей, нужно было что-то сказать и записать это на камеру) — итак, мне достался сценарий, в котором мне нужно было сообщить молодому отцу, что у него только что родился ребенок с синдромом Дауна. Так начался мой собственный путь.

Затем я сама стала преподавать эту дисциплину, и сейчас у меня есть маленькая организация — медицинская школа «СоОбщение», — которая помогает врачам и другим медикам совершенствовать свои коммуникативные навыки.

В нашей работе мы замечаем, что очень многие специалисты имеют внутреннюю установку на партнерство — но не имеют навыка.

Иными словами, они «хотят как лучше», но это у них не получается. Поэтому начну с такого вопроса: если специалист хочет перейти от доминирующей, патерналистской модели к модели истинно партнерской — как ему это сделать действительно эффективно?

Сегодня меня попросили осветить определенный, совершенно конкретный момент: момент сообщения родителям о диагнозе новорожденного, или (в случае рождения ребенка с синдромом Дауна более корректно сказать так) сообщение родителям о том, что у них родился ребенок с особенностями здоровья и развития.

Этот первый момент узнавания, с которого начинается путь всей семьи, разумеется, крайне важен. Организаторы конференции поделились со мной исследованиями, которые демонстрируют весьма печальные данные: многие родители вспоминают об этом моменте сообщения, мягко говоря, без особой радости; мы также можем сказать, что далеко не всегда это было сделано эффективно.

Что мы знаем из мировых исследований о коммуникации? Мы знаем, что плохие, грустные, неожиданные новости всегда, во всем мире сообщаются... довольно плохо. Врачи не очень умеют это делать, они не любят это делать — и, в общем, это понятно.

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

Я поставила перед собой задачу рассказать вам что-то максимально практическое. Скажу очень коротко, 1) в чем (как мне кажется) причины проблем в таких консультациях, 2) к чему эти проблемы приводят и как это может выглядеть, и 3) как можно попробовать этого избежать. Понимаю, что среди слушателей есть врачи и другие медицинские специалисты — и есть, наоборот, родители и семьи. Поэтому я постараюсь сделать так, чтобы немножко «примирить» эти две стороны. Не то чтобы это были стороны враждующие — однако мне кажется, что и пациентам, и родителям может помочь понимание, отчего совершаются те или иные ошибки в коммуникации. Соответственно, врачам тоже полезно понимать, как — конкретно и практически — можно вести себя иначе, чтобы достичь желаемого результата.

Я буду основываться как на мировых исследованиях, так и на своем личном опыте преподавания. Хочу сразу предупредить, что у нас нет каких-то особых данных в узком контексте сообщения родителям о врожденных синдромах. Поэтому я буду говорить о том, что мы видим, когда преподаем врачам в онкологии, в неврологии, в реанимации.

Итак, что происходит, когда врачи подступаются к тому, чтобы сообщить пациентам что-то нехорошее или просто трудное для восприятия? Установки на некое неэтичное взаимодействие, о которых уже шла речь сегодня на конференции, я сейчас даже не стану затрагивать. В рамках же абсолютно этичных, правильных установок врачами, как мне кажется, руководят три вещи.

Во-первых, врачи очень верят в то, что пациенты должны всё знать. «Надо, чтобы они всё-всё знали»: такая установка врачам представляется, скажем так, залогом успеха.

Второе. Врачам очень хочется эти консультации как-то смягчить. Хочется смягчить удар, не сгущать краски, уменьшить стрессовость всей этой истории.

И третье, во что лично я очень верю (и эта вера основана на моей личной практике — я это просто вижу в своей работе): врачи очень хотят либо поддержать, либо избежать эмоций и побыстрее перейти к каким-то деловым, конкретным вещам.

И согласитесь, это всё — довольно хорошие установки: мы хотим, чтобы родители

знали, — мы хотим не слишком их ошарашить, вызвать не слишком много стресса — и хотим поскорее переходить от эмоций к делу. Очень понятные установки.

К чему — при отсутствии навыка и специального обучения — это может привести?

Есть много разных проблем, но я сейчас скажу, опять же, о трех.

Первая. Из-за стремления побыстрее сказать и перейти к каким-то практическим шагам и действиям врачи могут сообщать *слишком быстро*, резко и внезапно. Как гром среди ясного неба, без какого-либо предупреждения — «вы знаете, вот так и так, такая ситуация...» — и побыстрее перейти к тому, чтобы начать утешать. Либо так: «всё будет хорошо, мы сделаем это, мы сделаем то»; либо же начинают давать какие-то свои суждения, оценки, советы, не дай Бог.

В чем здесь состоит проблема? От неожиданности психика воспринимающего информацию родителя может закрываться, и часто люди не очень помнят, что именно произошло на консультации — остается только общее ощущение: «мне сказали об этом так цинично, буднично и на ходу, что просто страшно вспомнить». Слишком быстро, внезапно, неожиданно.

Вторая проблема. В своем стремлении смягчить плохую новость врачи могут, наоборот, сообщать информацию *слишком медленно*. Очень издалека. Не называя вещи своими именами, а начиная описывать, какие возможны проблемы со здоровьем, какие возможны пути решения... Но саму новость при этом как бы не сообщая: избегая названий, используя эвфемизмы. Этот паттерн хорошо описан в литературе — у пациента возникает такое ощущение: «мне пытаются что-то сказать — я не понимаю того, что мне пытаются сказать, — и происходят некие “американские горки”»: то кажется, что мне пытаются донести что-то очень страшное, то кажется, что вроде всё не так уж страшно и плохо...». И это очень выматывающая история: в памяти остается неприятное ощущение, что врач не был уверен, уходил от темы, не давал информацию.

Повторю: и то, и другое делается из-за самых лучших побуждений. Часто мы видим, как один и тот же врач, который пришел к нам в школу тренироваться, сначала использует

первый паттерн (слишком быстро), потом второй паттерн (слишком медленно, завуалированно, издали). И редко кто умеет это сделать эффективно.

И третья (и, наверно, самая серьезная) проблема, которая часто возникает: врачи делают всё что угодно, лишь бы избежать встречи с эмоциями и не оказаться в ситуации, где они должны присутствовать при слезах, расстройстве, гневе. Поэтому они либо начинают много-много говорить, торопясь всё объяснить во всех подробностях: возможные причины, диагностические находки и т.д. Либо же, к сожалению, врачи начинают давать непрошенные советы и выносить личные суждения о том, как родители должны относиться к тому, что такой ребенок у них родился, и как им следует теперь жить с этим ребенком. Это, конечно, непрофессионально: врач этически не имеет такого права. Однако (и это особенно обидно!) часто так происходит из-за чувства беспомощности и искреннего желания врача как-то поддержать, помочь: «Что я могу сделать, чтобы родитель успокоился и не расстраивался?»

(Соглашусь с предыдущим оратором, что у врачей бывают неправильные и ужасные установки; но я действительно верю, что гораздо у большего числа врачей установки правильные — просто нет навыка).

Каковы же, исходя из всего вышесказанного, главные принципы эффективного сообщения такого рода информации? Этих принципов тоже три — вот они: подготовка, дозирование и сочувствие. Давайте поговорим о каждом из них немного подробнее.

Под **подготовкой** мы имеем в виду довольно простую вещь: люди легче воспринимают какую-то нехорошую для них информацию, если их подготовили. Есть разные способы подготовки: «нам надо поговорить, давайте выберем время, найдем место» и так далее. Но самый действенный путь — это прямо и недвусмысленно сказать: «у меня для вас есть нехорошие известия», или: «у меня для вас неожиданная информация», или: «есть кое-что, что мне нужно вам сказать, это важно и, может быть, это будет трудный разговор». И обязательно после этого сделать паузу. Дать людям эти несколько мгновений, чтобы подготовиться к тому, что сейчас их

ждет какая-то информация, неожиданная и сложная для них.

Второй принцип — **дозирование** — про то, что очень важно не торопиться. Говорить по чуть-чуть, делать остановки. Понимать, что такие периоды тишины — это нормально. Люди примеряют на себя, на свою жизнь некую совершенно новую реальность. Соответственно, чуть-чуть сказали — остановились, ждете. Еще чуть-чуть сказали дальше — снова остановились, ждете. Чтобы дать родителям время, и они смогли в своем собственном темпе осознать свое отношение к этому, сформулировать вопросы. Потому что бывают очень разные реакции. Бывает сразу куча вопросов — а бывает, наоборот, полная растерянность: «я даже не знаю, что спросить...». Бывают слезы. Бывает агрессия. И если не торопиться, то у людей будет возможность эти реакции как-то выразить. Что гораздо эффективнее, чем если они будут пытаться их скрыть и удержать в себе, а потом эти реакции всё равно нужно будет куда-то деть.

И третье — самое, наверно, сложное для российского врача, — это **сочувствие**. Врачи очень хотят поддержать! Они этого просто не умеют. Но есть, по счастью, инструменты, как выражать сочувствие, и этому можно учиться. Простые (но очень трудно нам почему-то дающиеся) слова: «мне очень жаль сообщать вам эти вещи», «я вижу, что вы расстроены», «я понимаю, что это вас могло расстроить». Хочется в этот момент сказать: «да ладно, не расстраивайтесь, всё будет классно, поможем!», и вообще «всё не так плохо, и на самом деле это счастье, потому что это синдром любви», и всё такое. Но если это сделать слишком рано, то это будет воспринято как некое циничное обесценивание. Нужно дать людям возможность отреагировать, выделить на это время, выразить сочувствие.

Итак, эти три принципа — подготовка, дозирование и выражение сочувствия, — могут позволить сообщить то, что вам нужно сообщить, ясно и недвусмысленно, но при этом бережно, сочувственно и с возможностью ответить на все вопросы, которые сейчас возникают. Не перегружая информацией, которая сейчас не нужна, не давая непрошенных советов и не вынося непрофессиональных суждений.

Спасибо за внимание! Если есть время на вопросы, с удовольствием на них отвечу.

Татьяна Нечаева (Даунсайд Ап):

Анна, в чате заданы такие вопросы: «Должны ли врачи о предположительном синдроме Дауна у ребенка сообщать родственникам по телефону?» и «Как Вам удалось справиться с той задачей на защите диплома?»»

Анна Сонькина-Дорман:

Давайте начнем со второго. Поскольку перед тем, как сдавать экзамен, я училась использованию на практике тех навыков и принципов, о которых сейчас рассказывала, то, собственно, я всё и сделала в соответствии с ними. Единственная моя ошибка была в том, что я слишком затянула, т.е. сказала «отцу»: «У меня для вас нехорошие новости». Пауза. Он: «Ну, ну? ну что?» И тут уже пора было сказать: мол, вот так-то и так-то. А я немножко еще потянула. Ну, ничего: мне хорошую оценку всё равно поставили!

Еще мне было не по себе от того, что я общаю «отцу» (так как на экзамене в тот день смог присутствовать только актер-мужчина), и мне всё время казалось: а мама-то где? она уже знает? она еще не знает? почему мы не все вместе?

Что касается первого вопроса — он сложный. Конечно же, везде, где есть возможность, гораздо эффективнее и безопаснее общаться очно. Весь вопрос в том, есть ли такая возможность? Есть контексты, в которых такой возможности нет. Например, во время пандемии сообщать о смерти родственника приходилось (и приходится) по телефону — просто потому, что нет посещений. О чем-то внезапно — например, о ДТП — тоже зачастую приходится сообщать родственникам по телефону. Насколько это обязательно в вашей

ситуации? Если есть возможность сказать по телефону: «есть некоторая важная для вас информация, приезжайте» — разумеется, так лучше. Конечно, человек немножко изведется между звонком и самим разговором — но всё равно так лучше.

Татьяна Нечаева:

Еще один вопрос из чата: как сообщать о диагнозе родственникам, если это не родители ребенка, а, например, его бабушка?

Анна Сонькина-Дорман:

Во-первых, любым родственникам ребенка, кроме родителей, можно что-либо сообщать только с согласия родителей. Во-вторых, как только это согласие получено, надо разработать максимально этичный план. Допустим: мы сообщаем родителям. Далее: «Ой, а как же я скажу это моей маме?!», говорит нам, например, отец ребенка. И тут наша задача — спросить так: «Нужна ли Вам наша помощь в том, чтобы сообщить эту информацию другим родственникам?». По моему опыту работы в паллиативной помощи, в ответ на такое предложение чаще всего звучит: «нет-нет, мы, конечно, сами скажем». Как правило, люди хотят своим родственникам сказать сами: своими словами, в свой какой-то момент времени. Но тому, кому трудно справиться самому, мы можем в этом помочь — и наверняка в ваших службах есть психологи, которые это могут (например, в ситуации «а как мы скажем братьям-сестрам?»).

В завершение повторю еще раз ключевые принципы, по которым нужно готовить родственника к восприятию неожиданной и непростой для него информацией: не торопиться, говорить по чуть-чуть, делая паузы, и выражать сочувствие. И это — секрет успеха в такого рода консультациях.

ПРОТОКОЛ СООБЩЕНИЯ ДИАГНОЗА И УСПЕШНЫЕ ПРИМЕРЫ ЕГО ВНЕДРЕНИЯ: ПОДДЕРЖКА РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

Ольга Сиянко,
БФ «Владмама» (г. Владивосток)

Впервые о существовании «Протокола объявления диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна» мы узнали в декабре 2017 года на конференции Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» в Москве. На одной из площадок опытом делились коллеги из Свердловской области, где Протокол уже был принят и даже успешно апробирован. Вернувшись во Владивосток, мы решили приложить все усилия, чтобы подобный документ был принят и начал действовать в нашем регионе.

К этому моменту наш фонд «Владмама» при поддержке Фонда президентских грантов реализовал в Приморье проект по формированию родительского сообщества родителей детей с синдромом Дауна. Одним из мероприятий проекта в конце декабря 2017 года стал Круглый стол о состоянии сферы защиты прав детей с синдромом Дауна. В обсуждении приняли участие специалисты органов исполнительной власти, генетики, детской кардиологии, коррекционной педагогики, родители детей с синдромом Дауна, представители СМИ. На нем мы поделились опытом свердловских коллег и выразили надежду на то, что в Приморье подобный приказ обязательно будет принят в наступающем 2018 году.

Наше предложение услышали и поддержали специалисты краевого Минздрава. Вместе с коллегами мы прорабатывали каждый пункт документа, прислушивались к комментариям, разбирали спорные моменты. И вот 10 января 2018 года был подписан приказ № 18/пр19 «О совершенствовании оказания

медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна) на территории Приморского края». Документ содержал два приложения: рекомендации по диспансерному наблюдению детей и общие сведения о синдроме Дауна. Протокол объявления диагноза в данном документе отсутствовал.

Почему Протокол не был принят? Этот вопрос интересовал всех. Официальная позиция звучала так: «В связи с отсутствием действующих нормативных актов, рекомендаций федерального уровня решение об утверждении Протокола в Приморском крае не принято». При неофициальном обсуждении ситуации звучали также опасения, что специалисты не готовы менять свои привычные методы работы. Они попросту не понимают, зачем это нужно. Кроме того, многие профессионалы сферы здравоохранения воспринимали документ как «карательный», что, по их мнению, могло вызывать конфликты между специалистами и родителями детей с синдромом Дауна.

Однако в тот момент всё это не могло омрачить радости нашего фонда: в Приморье появился первый документ, касающийся жизни и здоровья детей с синдромом Дауна и действующий в их интересах! Приморский край стал вторым регионом в стране, где подобный приказ был принят.

Приказ принят, а что дальше?

На практике мало что изменилось. При каждой встрече с родителями, дети которых родились после принятия приказа, мы слышали

истории о том, через что приходилось пройти этим семьям. Стало ясно, что далеко не во всех родильных домах знали о новом документе.

Так, одна из мам рассказала о такой рекомендации врача: «самое главное — сдайте анализы и пройдите все обследования, чтобы исключить синдром Дауна, потому что это самое гадкое, что может быть». Были и другие истории, подтверждающие, что принятый в январе 2018 года документ не работает.

Специалисты на местах не знали, как поддержать маму с малышом, какую информационную поддержку оказать родителям, как говорить с ними о диагнозе. Они не продвинулись в этом понимании ни на шаг.

Вот лишь пара примеров.

«Диагноз мне озвучили в присутствии другой роженицы. Спросили, что я почувствовала, когда сказали, что ребенок с синдромом Дауна. Дальше — больше: рассказали, что у нас для таких детей ничего нет, что это “дети-овоци”. Когда спросила, как такие дети развиваются, мне ответили: “Тугл в помощь”».

«С первого до последнего момента все обсуждения врачами и медсестрами происходили в присутствии другой мамочки. Она, бедняга, все дни сидела, как мышь, была в шоке от нашей ситуации. Про свои проблемы и вопросы боялась заикаться».

Специалистам фонда стало очевидно, что нужно возвращаться к принятому приказу и контролировать его исполнение. При этом необходимо было вновь поднять тему принятия Протокола объявления диагноза. Но как это сделать?

В 2020 году поддержку Фонда президентских грантов получил новый проект фонда «Владмама», который назывался «Особые дети: поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна в Приморском крае». Его идея — создать условия для принятия родителями осознанного решения о дальнейшем воспитании в семье только что родившегося ребенка с синдромом Дауна или принятии таких детей в семью на усыновление. Мы стараемся не допустить, чтобы дети становились сиротами при живых родителях. Вторая задача — обеспечить шанс попасть в приемную семью ребятам, живущим в системе социального сиротства.

В ходе реализации этого проекта вышла книга «Солнечные дети Приморья» и пять документальных фильмов о детях и семьях, в которых живут люди с синдромом Дауна.

Когда мы только начинали работать над этими фильмами, было немало вопросов о том, зачем мы это делаем? Ведь в интернете есть много информации — фильмов, сайтов, историй, рассказов, групп поддержки, и любой человек может найти интересующий его контент. Мы отвечали: да, это так. Но человека всегда интересует, как растут и развиваются дети с синдромом Дауна именно в его регионе. Не в Москве, Пскове или Санкт-Петербурге, с их уровнем социальной поддержки, качеством образования и здравоохранения, а в небольшом населенном пункте на другом конце страны.

Книгу «Солнечные дети Приморья» мы изначально планировали распространять в школах приемных родителей и передавать специалистам сферы здравоохранения Приморского края, не имевшим ранее опыта общения и наблюдения детей с синдромом Дауна. После выхода анонса книги в фонд повалились запросы из других регионов страны, а после выхода фильмов мы увидели реальные цифры запроса на эту информацию. Количество перепостов и просмотров превзошли наши самые смелые ожидания. Это, конечно, воодушевляло. Однако гораздо важнее было то, чтобы созданный нами контент увидела интересующая нас адресная группа, а именно:

— работники родильных домов и женских консультаций, контактирующие с женщиной на этапе получения результатов скрининга или в момент рождения ребенка с синдромом Дауна и первых дней его жизни;

— кандидаты в приемные родители (здесь мы планировали включать в блоки образовательных программ школ приемных родителей модулей о принятии в семью и дальнейшего развития ребенка с синдромом Дауна);

— будущие мамы (размещение информации в женских консультациях и детских поликлиниках).

С тренерами ШПР (школы приемных родителей) договорились быстро. Для них был организован и проведен двухдневный семинар-тренинг. Спикером выступила Алена Синкевич из московского благотворительного

фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам». Кандидаты в приемные родители получили возможность познакомиться с нашими семьями с детьми с синдромом Дауна, задать свои вопросы. Для всех это был первый подобный опыт, и он оказался позитивным.

Однако наша цель — донести информацию до специалистов служб родовспоможения на местах — на тот момент не была достигнута.

Всё решила встреча с министром здравоохранения Приморского края Анастасией Геннадьевной Худченко и ее реакция на контент. Она внимательно выслушала всё, о чем говорилось на встрече, задала прямые вопросы и очень вьедливо, неформально подошла к каждой озвученной просьбе.

Один из прозвучавших на встрече вопросов был таким: «Готовы ли представители фонда вкладывать силы в обучение специалистов на местах?». Конечно, мы были не только готовы, но и кровно в этом заинтересованы! Просто принять Протокол и «спустить его сверху» в учреждения — этого недостаточно: мы уже знали, как это происходит, памятуя опыт с принятым в декабре 2017 года приказом. Для того чтобы документ заработал, чтобы ситуация начала пусть потихоньку, но меняться, необходимо, чтобы медики воспринимали данный документ не как «карательный», а как «помогающий».

Для этого нужно было проехать по всему Приморскому краю, встретиться с коллективами служб родовспоможения на местах, рассказать о важности принимаемого документа, научить им пользоваться, а также рассказать об имеющейся поддержке и помочь с информационными материалами.

И вот 13 октября 2020 года в Приморском крае был принят приказ № 18/пр/1204 «О внесении изменений в Приказ от 10.01.2018 № 18/пр/19 “О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна) на территории Приморского края”».

Этот документ, наконец, был дополнен приложением № 3 «Протокол объявления диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна)». То, к чему мы шли три долгих года, свершилось!

Нас часто спрашивают, что повлияло на решение о принятии Протокола?

В нашем случае ключевыми условиями стали:

- 1) обучение специалистов на местах;
- 2) системность, методическая поддержка, готовность специалистов нашего фонда подключаться к решению вопросов по конкретной тематике;
- 3) наличие в команде фонда профильных медицинских специалистов.

Так, с ноября 2020 года по март 2021 года при поддержке Минздрава Приморского края мы провели 14 семинаров-практикумов «Психологический и этический аспекты сообщения диагноза в ситуации ожидания и рождения ребенка с синдромом Дауна» для специалистов краевых служб родовспоможения, в которых приняли участие более 300 специалистов из 44 учреждений.

Этим поездкам предшествовала большая совместная работа со специалистами из краевого Минздрава. Был принят внутренний документ — распоряжение министерства «О проведении семинаров-практикумов». Он содержал даты, время, наименование учреждений, где планировались мероприятия, список специалистов и структурных подразделений, которым необходимо присутствовать, программу и имена спикеров, а также ФИО ответственных сотрудников со стороны Министерства, курирующих проект.

Это был очень важный документ. Он позволил собрать в одном месте всех специалистов, принимающих участие в процессе родов и сопровождения мамы и ребенка на всех стадиях (от вынашивания до выписки из роддома). И он фактически исключал вероятность отсутствия в зале необходимой нам адресной группы специалистов.

На семинарах мы говорили о принятом Протоколе объявления диагноза при рождении ребенка с синдромом Дауна. О том, что он действует в интересах семьи и малыша, при этом помогая врачам качественно выполнять свою работу. Очень подробно объясняли, почему так важно, **кто, как, в какое время и в какой тональности** сообщит маме о предполагаемом диагнозе. При этом подробно говорилось и о том, что окончательный диагноз ставит только врач-генетик после обследования на кариотип.

Очень важно, что медицинский блок практикума вела клинический психолог, сотрудник краевого неонатального центра Виктория Абрамушкина. Она же, на основании принятого Протокола объявления диагноза, разработала специальные речевые модули, облегчающие работу специалистов. Благодаря ее участию в проекте специалистам при принятии родов с подозрением на наличие у новорожденного синдром Дауна теперь не нужно листать многостраничный документ — достаточно посмотреть табличный вариант и действовать согласно инструкции.

Структура семинара была следующей.

1. Протокол объявления диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) в Приморском крае: его значение и цели.
2. Особенности взаимодействия и информирования семей в ситуации рождения ребенка с синдромом Дауна. Реакция семьи на объявление диагноза.
3. Личное отношение специалиста (медработника) к проблеме рождения ребенка с нарушениями развития и профессиональная этика.
4. Ответы на вопросы.

С чем столкнулись мы во время проведения семинаров? С сопротивлением специалистов!

Наш посыл, что мы хотим изменить отношение к рождению ребенка с синдромом Дауна, чтобы семьи не отказывались от детей с таким диагнозом и дети не пополняли сиротские учреждения при живых родителях, был услышан и принят далеко не везде и не всеми.

Не стану перечислять весь шок-контент, с которым мы сталкивались в этих поездках. Но практически на каждой встрече мы встречались с негативом, отрицанием существования проблемы, злостью, агрессией, страхом. И всё это — со стороны медицинского персонала.

Менялись населенные пункты, таблички на учреждениях, лица в залах — не менялось одно: неприятие. Оно убеждало в том, мы имеем дело с системной проблемой! Проблемой, которую невозможно решить вебинарами и «документами сверху». Проблемой, которую можно и нужно решать только «глаза в глаза».

Да, это очень тяжело эмоционально и физически, но по-другому — никак! Не будет результата, если не пройти фазу личного диалога с работниками медицинских учреждений. Пока они не выскажут открыто все свои страхи, домыслы и суждения и не услышат в ответ аргументированное альтернативное мнение — ничего не изменится. Хотим мы того или нет, но проблема есть, и она требует решения.

С чем еще мы столкнулись? С нехваткой информации на местах.

Что делать и куда обращаться в случае, если у ребенка не выставлен первичный диагноз, а на этапе наблюдения у участкового педиатра есть подозрение на синдром Дауна?

Какова схема действий в этом случае? Куда обращаться? Как построить беседу с семьей? Кто должен оплачивать анализ на кариотип? И многое другое.

Уверена, что не только в Приморском крае существует эта проблема — проблема нехватки информации. Поэтому, думаю, коллегам из НКО этот момент тоже следует учесть.

Кроме того, не всегда в том, что синдром «проглядели», виноваты врачи. Бывает, что родители сами не хотят проходить обследование. Что делать, если мама отказывается от сдачи анализа на кариотип? Можно ли привлекать родственников? И как «подстраховаться» специалистам, чтобы их потом не обвинили в том, что «родителям ничего не сказали»? Это также достаточно часто задаваемые вопросы.

Ответ здесь один: нет, врачи не могут сообщать о своих подозрениях ни родственникам, ни друзьям — только отцу ребенка, если брак официально зарегистрирован. Действуем в рамках закона.

Еще один болезненный вопрос: «Что ожидает человека с синдромом Дауна после смерти родителей (или опекунов, попечителей и других близких людей), как сложится его дальнейшая жизнь и судьба?». Этот вопрос всегда вызывает спор между участниками дискуссии.

Ответ на него каждая семья находит индивидуально. Нет готового решения и единого рецепта — об этом важно помнить всем. Но отсутствие унифицированного ответа на этот вопрос не может быть ключевым аргументом

в пользу отказа от ребенка! К сожалению, это мнение с нами разделяли не везде.

Много вопросов было о государственной поддержке: льготы, пособия, пенсии, возможности для социализации и обучения, доступность детских садов и школ, дальнейшее трудоустройство. По всем этим темам до сих пор существует много «нафталиновых» мифов.

Подтверждая необходимость проведения подобных встреч и ликбезов, приведем примеры обратной связи от специалистов:

«Нужно обязательно об этом говорить, собирая нас вот так, всем коллективом».

«Знаете, я сегодня для себя услышала четкую формулировку: не стоит навязывать свое мнение родителям ребенка и нести за них ответственность. Решение сложное, но это их жизнь и их выбор. И им с ним жить. Спасибо — это то, чего мне не хватало».

«Не знала, что в родильном зале нельзя говорить о подозрении на синдром Дауна».

2 июня 2021 года были объявлены итоги Всероссийского конкурса «Вектор детства». Приятно, что в ТОП-100 лучших региональных проектов вошел и проект «Особые дети: поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна в Приморском крае» нашего фонда «Владмама». Это значит, что мы на правильном пути!

Но самое главное, что подтверждает жизнеспособность и актуальность нашего проекта и является главным и самым желанным результатом, — это то, что всё больше новорожденных детей с синдромом Дауна уезжают вместе с мамами домой, а не остаются в родильном доме и не переводятся затем в детский дом. И то, что брошенные «солнечные» дети обретают реальный шанс на устройство в приемную семью. Первая ласточка в Приморье уже есть: один из отказников уже живет с любящими родителями.

И мы верим, что такое будет случаться всё чаще!

ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ В МЕДИЦИНСКОМ УЧРЕЖДЕНИИ. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ПСИХОЛОГА СО СПЕЦИАЛИСТАМИ МЕДИЦИНСКОГО ПРОФИЛЯ

Алла Киртоки,
координатор семейной поддержки,
психолог БФ «Даунсайд Ап» (г. Москва)

Работа различных медицинских учреждений в настоящее время всё чаще осуществляется с участием клинических психологов. Однако их роль в лечебно-реабилитационном и диагностическом процессах до сих пор определена недостаточно четко. Между тем современные исследования показывают, что практически во всех областях медицины можно выделить психологический аспект для обеспечения эффективной помощи пациенту. Клиническая психология в течение нескольких десятилетий прошла путь от признания ее в качестве вспомогательной дисциплины, предоставляющей врачу психологические данные для уточнения психиатрического диагноза, до признания важной составляющей всей комплексной медицинской помощи.

Актуальность психологической поддержки в медучреждении в перинатальный период

Перинатальный период, как известно, включает в себя ожидание рождения ребенка, непосредственно рождение и первичное пребывание в медицинском учреждении. Актуальность психологической поддержки в этот период особенно велика в случае рождения ребенка с генетическими особенностями, в частности с синдромом Дауна. Это травмирующее событие, которое зачастую сопровождается различными медицинскими проблемами, создающими угрозу жизни и здоровью новорожденного. При этом не исключена

длительная госпитализация ребенка, которая может повлечь за собой длительное разлучение его с матерью, что чревато нарушением их раннего взаимодействия, которое может привести к нарушению в установлении отношений привязанности.

В этой ситуации субъектом поддержки психолога становится и сам ребенок, и его семья (прежде всего — мать), и персонал медицинского учреждения.

Риски ранних психических травм ребенка и их последствия для его дальнейшего социального и личностного благополучия

Развитие психики младенца происходит в его близких отношениях с первичными объектами, прежде всего — с его матерью. По словам психолога Эстер Бик, автора одного из методов наблюдения за младенцем, при рождении ребенок сравним с космонавтом, выпущенным в космос. Он погружен в поток множественных и непредсказуемых телесных ощущений. О связанных с ними внутренних переживаниях и побуждениях он стремится с помощью своего особого, пока еще телесного языка сообщить матери, поскольку самостоятельно еще не может справиться с ними. При этом мать осуществляет контейнирующую функцию по отношению к ребенку. Если этой «защиты от возбуждения» не хватает, ребенок подвергается сенсорной и эмоциональной перегрузке. Из-за недостаточности

отклика со стороны взрослых новорожденный переживает страх, что проявляется в форме физической боли и интенсивного эмоционального напряжения. Это причиняет ему сильные страдания — психические травмы, которые могут иметь целый ряд негативных последствий.

К таким последствиям относится, прежде всего, ранняя депрессия, которая выражается в снижении жизненных влечений ребенка: он становится внешне безразличным ко всему, не жалуется и не плачет. Также младенцу в депрессии свойственна моторная инертность: выраженная пассивность, психомоторное замедление или даже неподвижное положение. Кроме того, наблюдается отстраненность от взаимодействия: обеднение коммуникации, снижение инициативы, избегание взгляда, застывший или пустой взгляд. Может проявляться и психосоматическая дезорганизация: внезапная высокая температура, диарея, колики и т.п.

Для определения эмоционального состояния ребенка используется так называемая шкала тревожных признаков депрессии у младенца. Согласно этой шкале, оцениваются выражение лица ребенка, его способность установить и поддерживать зрительный контакт, телесная активность, жестикуляция, вокализация, живость ответа на стимуляцию, а также его внешний вид в целом, а именно привлекательность, которая обеспечивается интересом и вниманием к ребенку со стороны окружающих.

Важно понимать: ранняя депрессия у младенца и его отстраненное поведение могут быть связаны с разными причинами — среди них аутизм, нарушения зрения и слуха, длительная острая боль, нарушение питания.

Причины нарушения привязанности между матерью и ребенком с синдромом Дауна

При зарождении отношений привязанности в паре «мать — ребенок» матери очень важно развить чувствительность и понимание невербального поведения ребенка. Однако посттравматическое расстройство женщины, вызванное рождением младенца с генетической особенностью, может помешать этому, сделав мать неспособной видеть,

воспринимать ребенка, настраиваться на него. Следствием посттравматического расстройства у матери может стать амбивалентное или отвергающее отношение к ребенку либо искаженное представление о нем, например, убеждение в том, что он ничего не понимает, а значит, не воспринимает и не страдает.

Затруднения при установлении привязанности могут возникать по причине возможных функциональных нарушений у самого ребенка. Вследствие этих нарушений он не посылает матери сигналы, восприятие которых заложено в ней от природы. Например, мать может неправильно истолковать поведение младенца, вызванное нарушением у него зрения. В этом случае он будет отворачиваться от нее, пытаясь повернуться к ней ухом, чтобы лучше слышать (так как видеть не может), а она воспримет это как факт игнорирования и отвержения. Либо (что особенно свойственно детям с синдромом Дауна, имеющим сниженный мышечный тонус) мать может принять за отсутствие контакта со стороны ребенка отсутствие у него улыбки и других мимических реакций, вызванное анемичностью его лицевых мышц.

Еще один фактор, важный для установления привязанности, — перманентная материнская тревожность. Ее сопровождает боязнь потерять ребенка, страх того, что она относится к нему без должной любви, и т.д. Все эти тревожные состояния затрудняют выстраивание реальных отношений, поскольку мать находится в контакте только со своей тревогой, а не с переживаниями ребенка.

В таких ситуациях функцию общения с ребенком берет на себя психолог; при этом ему также необходимо исследовать психологическое состояние малыша и ориентировать медицинский персонал на оказание помощи с учетом его (младенца) состояния.

Психологическая деятельность в медучреждении

Как уже говорилось ранее, психологическая деятельность в медучреждении заключается в поддержке самого младенца, его семьи и медицинского персонала.

В отношении ребенка следует как можно раньше оценить его психомоторное,

эмоциональное и когнитивное развитие, выявить признаки страданий и потребности в помощи, а затем помочь родителям и персоналу обеспечить эмоциональный уход за ребенком. Психолог обеспечивает наблюдение за младенцем, помогает матери или (при необходимости) медработникам понять малыша, интерпретирует его сигналы, помогая тем самым улучшить качество диалога между ребенком и взрослым.

В отношении родителей важно внимательно отнестись к их актуальным потребностям, особенностям их жизненного опыта, включая историю появления малыша, а также культурные и семейные традиции, установки.

Следует уделить особое внимание таким факторам уязвимости семьи ребенка, как неблагоприятный анамнез матери, социальный статус семьи (например, если ребенка родила мать-одиночка), отсутствие у семьи поддержки, ее социальная изоляция. Психолог должен принимать во внимание и наличие серьезных конфликтов между родителями ребенка, и отказ семьи от помощи со стороны социальных служб.

Не следует недооценивать и факторы риска нарушения взаимодействия с ребенком во время госпитализации. К ним относятся:

- нерегулярное или недолгое присутствие родителей рядом с ребенком;
- длительная и сильная тревога у родителей;
- длительная неприспособленность родителей к уходу за ребенком (сложности с пониманием нужд ребенка, сигналов от него);
- длительные сложности в освоении роли родителей;
- постоянное переживание родителями чувства растерянности, некомпетентности, страха сделать что-то не так, причинить вред и боль ребенку.

Задачи психологической помощи состоят в том, чтобы обеспечить мать и отца поддержкой в переживании травмы рождения ребенка с диагнозом синдром Дауна: дать возможность

состоять процессу горевания, признать и принять их переживания, помочь найти условия, в которых «работа горя» обеспечила бы им решение непростых актуальных задач.

При выписке необходима подготовка к возвращению малыша домой: нужно обсудить с родителями их тревоги, опасения, планы, переживания.

Родителям может предоставляться как индивидуальная, так и групповая помощь психолога. Групповая форма поддержки отвечает потребности родителей встретиться с теми, кто оказался в похожей ситуации и смог выйти из социальной и эмоциональной изоляции. Такие встречи обеспечивают родителей временем и пространством для разговора об их повседневных проблемах и страхах, помогают решиться рассказать о своих переживаниях, опираясь на слова другого. Кроме того, группа позволяет участникам почувствовать себя более надежно и защищенно.

В переходные периоды (перевод в другую больницу или перед выпиской) психолог не только обсуждает с родителями их тревоги, опасения, планы, но и информирует о помощи или поддержке, которые они могут получить после выписки.

И, наконец, в отношении медработников психолог организует и проводит мероприятия, направленные на профилактику эмоционального выгорания у сотрудников и повышение уровня их психологической компетентности. Здесь также возможны как индивидуальная работа по запросу медицинского персонала, так и группы взаимоподдержки, проводимые психологом.

К сожалению, пока в реализации задач психолога в медицинском учреждении есть определенные сложности: далеко не всегда внутренние и внешние регламенты позволяют психологу осуществлять наблюдение за ребенком и общение с ним, а также сделать оказание психологической помощи родителям и персоналу доступной и эффективной. наблюдать за ребенком, общаться с ним и делать психологическую помощь родителям и персоналу доступной и эффективной.

СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ РЕБЕНКА РАННЕГО И ДОШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА

ФЕНОМЕН ВЫГОРАНИЯ ДОВЕРИЯ РОДИТЕЛЯ К СПЕЦИАЛИСТУ

Юлия Разенкова,

доктор педагогических наук, заведующая лабораторией
комплексных исследований в области ранней помощи ФГБНУ
«Институт коррекционной педагогики РАО» (г. Москва)

Материалы статьи представляют и раскрывают несколько феноменов, характерных для современного этапа взаимодействия специалистов и семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью, а именно: феномен отсутствия доверия родителей к специалисту; феномен «паралича взаимодействия»; феномен выгорания доверия родителя к специалисту.

Взаимодействие и партнерство специалистов психолого-педагогического профиля и родителей детей с ограниченными возможностями здоровья (далее ОВЗ) и/или с инвалидностью — весьма актуальная проблема как для практики ранней помощи, так и для всего процесса сопровождения семьи и ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью на всех этапах его взросления. Отсутствие решений в этих вопросах приводит к так называемому «параличу взаимодействия» и зачастую не просто снижает качество оказываемой психолого-педагогической помощи, а делает оказание такой помощи неэффективным или даже вовсе невозможным.

От чего же зависит взаимодействие родителей и специалистов?

Думается, что в первую очередь оно зависит от тех профессиональных ценностей и установок, на которые ориентируется специалист в своей практической деятельности. Эти

ценности и установки складываются во многом стихийно — как в период обучения специалиста, так и в ходе его профессиональной деятельности в организации, где есть свои традиции, правила, принципы и, конечно, ценности и подходы [3, 4].

Итак, давайте, рассмотрим основные ценностно-смысловые подходы, которые диктуют те или иные принципы и правила взаимодействия специалистов с семьей ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью.

Профессионально-доминирующий подход

В чем его особенности? При таком подходе вопрос, «что лучше» для клиента, решает специалист. Семье ребенка, как правило, предоставляется столько информации, сколько считает необходимым предоставить специалист в ходе проведения диагностического процесса или сопровождения семьи и ребенка. Взаимоотношения между специалистами и родителями при таких позициях побуждают профессионалов рассматривать членов семьи ребенка как «второго ученика». От родителей ожидается исполнение «роли ученика»: пассивность, беспрекословная готовность к сотрудничеству, согласие со всеми решениями профессионалов.

Для этого подхода характерны разработка и использование сугубо профессиональной терминологии, максимальная профессионализация диагностических функций, уверенность в том, что официальные определения, поставленные диагнозы и сформулированные заключения являются единственно верными, а несогласие с выводами профессионалов объясняется или непросвещенностью родителей, или отрицанием как психологическим защитным механизмом. Любое социальное действие (помощь, сопровождение, реабилитация и другое) в таком подходе всегда направлено на изменение клиента; другие варианты, как правило, не рассматриваются [1, 3, 4, 5].

В идеологии этого подхода как раз и формируется феномен отсутствия доверия родителей к специалисту. И тогда родители или отказываются сотрудничать с этими специалистами, или уходят из данной организации. Если же родители остаются в организации, как правило, это приводит к бесконечным конфликтным ситуациям.

Другой феномен, который характерен для этого подхода и присущей ему идеологии, — это феномен «паралича взаимодействия». Родители вынужденно соглашаются работать в рамках этого подхода — но неравноправные отношения, которые постоянно себя обнаруживают, избирательность информирования, общие (не индивидуализированные) рекомендации, методы и приемы работы, частое «возложение вины» на родителей за отсутствие или низкие результаты оказания помощи, реабилитации, обучения и поведения ребенка приводят к полному «параличу взаимодействия» и в итоге — к утрате доверия между родителями и специалистами [4].

И если покажется, что в практике реабилитации, социальной и психолого-педагогической работы этот подход и его идеология себя изжили, то это не так. Возможно, наиболее яркие его проявления стали сглаживаться. Но на смену ему пришел другой подход — псевдопартнерский.

Псевдопартнерский подход

Это своего рода игра, при которой есть видимость выстраивания взаимодействия и партнерства, потому что этого требуют, потому

что про это пишут — но при этом никто не рассказывает и не обучает, как это сделать на практике. Родители в таком подходе ощущают фальшь в отношениях, недоговоренность. Возникает феномен выгорания доверия родителя к специалисту [2].

Подход, основанный на взаимодействии и партнерстве

Как исследователи, так и практики единодушны в том, что есть много преимуществ, которые связаны с развитием подлинного партнерства, например, повышение психологического и физического благополучия детей, родителей и семьи как целого, а также повышение точности оценки профессионалами развития и поведения детей с ОВЗ и/или инвалидностью и оценки качества жизни семьи такого ребенка.

Но и в рамках этого подхода может возникнуть феномен выгорания доверия родителя к специалисту. Исследователи отмечают, что этот феномен в большей степени характерен для ситуаций, связанных с реабилитацией и оказанием психолого-педагогической коррекционной помощи семье, где есть ребенок с тяжелыми множественными нарушениями в развитии. Это случается, когда к оказанию помощи родителям и ребенку подключено много специалистов, эти специалисты находятся в разных учреждениях, в их действиях нет согласованности и нет ведущего специалиста — того единственного, кто бы помог семье выстроить приоритеты.

Основные положения, которые способны противостоять феномену выгорания доверия родителя к специалисту:

- точность и ясность в том, кто и почему является партнерами, кто и почему взаимодействует;
- достижение согласия между специалистами и профессионалами относительно цели и результатов взаимодействия и партнерства;
- использование механизмов прозрачности и подотчетности для оценки взаимодействия;
- выстраивание отношений равноправия между специалистами и семьей ребенка.

Общие принципы взаимодействия

- Учиться устанавливать доброжелательные, уважительные, доверительные отношения во взаимодействии с семьей.

Доверительные отношения подразумевают, что члены семьи уверены в неизменной доброжелательности и открытости специалистов, защите своего права на конфиденциальность, в эмоциональной поддержке, в возможности открыто обсуждать возникающие проблемы, спорить, не соглашаться, отстаивать свою точку зрения. Это в том числе означает, что в процессе длительной реабилитации и психолого-педагогической коррекционной работы семья может менять свои решения, сомневаться, колебаться — но быть уверенной, что специалисты не станут их упрекать и осуждать.

- Соблюдать равенство и взаимность в общении с семьей.

Принцип основан на возможности привлечения членов семьи и их индивидуального опыта взаимодействия с ребенком в практику оказания психолого-педагогических услуг.

- Соблюдать открытость и честность в общении с семьей.

Укрепление доверия в процессе психолого-педагогической работы — это одна из самых важных ее составляющих. Следует заметить, что члены семьи в процессе консультативной работы ориентируются не только на те слова и информацию, которые они получают в ходе общения со специалистами, но и на общий контекст взаимодействия. Поэтому специалистам важно быть честными и открытыми в своих ответах и в своем поведении, не допускать лжи в отношениях с семьей (даже для того, чтобы утешить или обнадежить родителей).

В рамках любых психолого-педагогических коррекционных мероприятий важно:

- обеспечить установление и поддержание между семьей и специалистами доверительных отношений, необходимых для решения поставленных целей;
- обеспечить каждому члену семьи возможность более точного определения и формулирования проблем, которые

беспокоят его в связи с воспитанием ребенка с ОВЗ;

- помочь каждому из членов семьи (вне зависимости от того, кто посещает занятия и ведет беседу со специалистами) понять, как выглядят его проблемы с точки зрения других членов семьи;
- помочь членам семьи определить и сформулировать запрос к специалистам, начав согласовывать цели коррекционных мероприятий, используемые для этого средства и достижимые результаты;
- способствовать осознанию родителями сильных и слабых сторон в развитии ребенка;
- помочь им сформировать общий согласованный взгляд на затруднения и перспективы развития ребенка;
- помочь членам семьи в осознании своих сильных сторон и ресурсов, которые можно мобилизовать для решения имеющихся проблем;
- обеспечить эмоциональную поддержку каждому из членов семьи ребенка;
- обеспечить информационно-просветительскую и иную ресурсную поддержку семье;
- обеспечить обсуждение рекомендаций по развитию ребенка для более точного понимания членами семьи своей роли в их выполнении.

Любая «вскрытая» проблема требует своего решения; такого решения требует и проблема взаимодействия специалистов и семьи. Эти решения должны быть системными и целостными, а не половинчатыми. Поэтому необходимо начинать сразу с двух направлений: с системы подготовки специалистов в вузах — и с системы дополнительной профессиональной подготовки и переподготовки специалистов. Для этого нужно:

- дополнить систему подготовки специалистов психолого-педагогического профиля в вузах курсами по этике взаимодействия с людьми с ОВЗ и/или инвалидностью и их семьями;
- перестроить систему дополнительной профессиональной подготовки и переподготовки специалистов

психолого-педагогического профиля, перенеся акценты с подготовки отдельных специалистов на подготовку команды специалистов из одной организации (это особенно важно для системы ранней помощи), работая в первую очередь с их профессиональными ценностями.

Литература

1. Мухамедрахимов Р. Ж. Мать и младенец: психологическое взаимодействие. СПб.: Издательство СПбГУ, 2003.
2. Разенкова Ю. А. Об идеологических противоречиях в отечественной практике ранней помощи // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2017. № 4. С. 3–8.
3. Разенкова Ю. А. Система ранней помощи: поиск основных векторов развития. М.: Карапуз, 2011.
4. Селигман М. Обычные семьи, особые дети: системный подход к помощи детям с нарушениями развития / пер с англ. Н. Л. Холмогоровой. М.: Теревинф, 2007.
5. Guralnik, M. J. Second-generation research in the field of early intervention / M. J. Guralnik // The Effectiveness of Early Intervention; ed. by M. J. Guralnik. — Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997. — P. 3–20.

ПАРТНЕРСКИЙ ДИАЛОГ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

Полина Жиянова,
эксперт, дефектолог, специалист по раннему развитию
БФ «Даунсайд Ап» (г. Москва)

Необходимость активной позиции родителей уже давно не оспаривается большинством специалистов, однако не всегда понятно, что подразумевается под этим определением: аккуратное и точное выполнение рекомендаций специалиста? Поиск новых средств и методов помощи своему ребенку?

Отчасти — да; но, на наш взгляд, этого совершенно недостаточно. Так, например, понятие «комплаентность» (от англ. *compliance* — согласность, покорность, следование предложениям) — соблюдение клиентом или пациентом инструкций, соглашений и рекомендаций терапевта (прежде всего, в сфере здравоохранения), — принятое в медицинской практике, будет неправильным переносить на взаимоотношения специалистов-педагогов и психологов с родителями.

То, что находится в поле наших интересов, — ребенок, его личность, личность его родителей, их самостоятельность и независимость от нас, специалистов, — это жизнь семьи, и неприемлемо строить значимую часть этой жизни только на вертикальных отношениях, где специалист всегда играет ведущую роль.

На наш взгляд, активная позиция основана на компетентности, информированности, умении видеть возможности ребенка, признавать его интересы, иными словами — знать и понимать своего малыша.

Но и это еще не всё: важно умение проявлять инициативу, сотрудничать со специалистами, не только беспрекословно выполняя

рекомендации, но и осознанно участвуя в командной работе «специалист — родитель».

В данной статье мы хотели бы рассмотреть возможности формирования активной позиции родителей в процессе их дистанционной поддержки специалистами.

Первое, о чем хочется сказать: дистанционный формат взаимодействия с семьей готовит благодатную почву для активизации родителей, причем такая подготовка происходит естественно и воспринимается ими легко.

Разъясним это более подробно на примере дистанционного консультирования на консультативном форуме Даунсайд Ап.

Начнем с того, что инициатива получения консультации исходит от родителя. Создание темы на форуме и частота обращений полностью зависит именно от него.

Второе и не менее важное обстоятельство заключается в том, что при дистанционном консультировании специалист не видит ребенка. И если он правильно использует это обстоятельство — то есть не дает сразу советы и рекомендации, а ведет диалог с родителями: уточняет запрос, обсуждает ситуацию, задает вопросы, касающиеся предпочтений ребенка, его возможностей и взаимоотношений с членами семьи, — это помогает родителям более глубоко проанализировать происходящее и лучше увидеть своего реального малыша. Иногда уже на этом этапе родители пишут, что им стала понятна проблема и видны возможные пути ее решения.

Если во время диалога специалиста с родителями становится ясно, что словесного описания мало, поскольку консультанту важно не только, *что* именно происходит, но и *как* это всё происходит, мы просим прислать видео, иллюстрирующее проблемную ситуацию, которую родители пытаются описать.

Родители могут сделать это в личных сообщениях, индивидуально обращаясь к специалисту, или открыто в теме, доступной для общего просмотра, — это их выбор.

Интересно, что на начальном этапе родители присылали на форум очень длинные видео, не умея сосредоточиться на основном моменте. В этом случае консультант обозначал, что обсуждать мы будем эпизод, например, с 18-й до 24-й минуты.

Это помогало родителям самостоятельно выбирать в отснятом видеоматериале значимый момент и присылать именно его, чтобы проиллюстрировать и уточнить информацию о том, что вызывает затруднение или вопросы. Это также помогало им сконцентрироваться на ребенке и увидеть его достижения и сложности.

Так постепенно формировалось плотное сотрудничество команды «специалист — родитель», где родитель, образно говоря, становился глазами, ушами и руками. На этом этапе дистанционного взаимодействия с семьей важно предлагать родителю попробовать данные ему рекомендации и рассказать о результатах специалисту, что позволяет скорректировать дальнейший диалог с семьей.

При необходимости родителям предлагается присоединиться к числу участников серии вебинаров по ранней помощи, принять участие в мастер-классах, прочитать определенные статьи. Это повышает их информированность, прибавляет уверенности и делает взаимодействие более эффективным.

Следующее, что хотелось бы обязательно отметить, — это смена статуса участников команды «специалист — родитель».

В большинстве случаев эти отношения изначально вертикальны, где опытный специалист занимает верхнее положение, а семья рассматривается только как объект получения полезной информации и рекомендаций.

На наш взгляд, полезно и необходимо создавать ситуации, когда эти отношения не

только становились бы горизонтальными, но в ряде случаев ведущая роль переходила бы к родителю, что позволило бы выстроить уважительные и продуктивные отношения между собеседниками.

Как этого достичь?

Не будем забывать, что жизнь состоит из множества граней, и всегда есть такие, где семья окажется более умелой или осведомленной, нежели специалист. Родители лучше знают ситуацию в своем городе, могут найти и подсказать специалистам адреса помогающих организаций; они могут знать о каких-то новых ресурсах и поделиться этой ценной информацией, а также рассказать о своем позитивном опыте в социальных сетях или на страницах журналов. И уж, конечно, они лучше знают своего ребенка!

Признание за родителями таких возможностей и преимуществ помогают им вырасти из растерянных детей, какими их сделала травма рождения особого ребенка, в компетентных взрослых, которые успешно способствуют развитию и воспитанию своего малыша, обладая необходимой информацией и верно оценивая ситуацию.

В качестве примеров хотелось бы привести несколько случаев, которые мы использовали для формирования активной позиции родителей, что, несомненно, способствовало повышению у них доверия к себе, к своим силам и уровню своей компетентности.

На консультативном форуме Даунсайд Ап родителям было предложено участвовать в дистанционном семинаре по компетентному подходу — развитию ребенка в повседневной жизни. 14 семей с детьми в возрасте от года до трех лет выразили желание присоединиться к этому семинару.

Формат семинара предполагал активное участие родителей в апробации новой методики развития и воспитания ребенка в естественной среде. Самой методики как таковой на тот момент фактически не было — были идеи, к воплощению которых с одной стороны подключились родители, а с другой — специалист. По ходу семинара родителей познакомили с алгоритмом навыка «умывание». Каждый участник опробовал эту последовательность с участием своего ребенка и рассказал о результатах, а затем, после общего обсуждения,

участники дополнили описание последовательности освоения этого навыка, благодаря чему в описании (кроме выполнения цепочки действий) появились дополнительные рекомендации. В большинстве случаев это были находки родителей, которые рассказывали о том, как им удалось привлечь внимание ребенка, как они смогли организовать удобную среду, какое оборудование, по их опыту, можно дополнительно использовать.

После этого каждый участник выбрал для себя еще один бытовой навык и уже самостоятельно разработал алгоритм его выполнения, а затем представил то, что у него получилось, остальным. Иногда все участники были согласны с описанием, а порой разгорались нешуточные баталии. Так, например, оказалось, что алгоритм чистки зубов может иметь 3–4 варианта, каждый из которых можно использовать на практике.

Семинар продолжался около года, и надо признаться, что результаты завершающего опроса родителей — участников этого мероприятия — оказались для всех нас неожиданными. Большинство из них в качестве достижений отметили, что научились общаться с ребенком и стали лучше понимать друг друга; кроме того, многие отметили тот факт, что ощутимо уменьшились так называемые «проблемы поведения» малыша. Практически все говорили о том, что им стало проще договариваться с ребенком: он начал принимать их предложения и сам проявлять инициативу. И только потом родители перечисляли те навыки, которыми овладел их малыш.

Семинар закончился, но нам не хотелось расставаться. Родители уже со знанием дела продолжали присылать видео в специально созданную тему под названием «открытия». Они не только делились достижениями своих малышей, но и с удовольствием знакомились с тем, что интересного появилось у других участников.

Со временем мы обратили внимание на то, что большая часть сюжетов посвящена кулинарной теме. Было очень интересно наблюдать за тем, как маленький ребенок

вместе с мамой участвует в приготовлении супов, салатов или выпечки, и через некоторое время стало очевидно, что все эти сюжеты стоит выделить в отдельную тему. Так на консультативном форуме появился «Мастер-класс “Поваренок”», где родители делились видеосюжетами на тему участия малышей в приготовлении разных блюд.

Ну а когда одна из мам предложила сделать книгу с таким же названием, оставалось только добавить подробное описание рецептов. Инициатива разработки такого пособия принадлежала родителям, а сколько радости принесла эта совместная работа — невозможно передать! Родители не просто восхищались умением поварят, но и опробовали у себя дома со своими детьми рецепты других участников, делились впечатлениями о том, что получилось.

Все эти «вкусные достижения» мы объединили в методическое пособие «Поваренок. Книга для родителей». Оно существует только в электронном виде (в электронной библиотеке на сайте Даунсайд Ап*), что объясняется большим количеством видеофрагментов, иллюстрирующих предложенные в ней рецепты.

Сейчас маленькие поварята, которые принимали полноценное участие в разработке этого пособия, подросли; кто-то из них уже пошел в школу, и освоенные ими (благодаря активности их родителей) навыки и умения наверняка будут использоваться ими в дальнейшей жизни.

Электронное пособие «Поваренок. Книга для родителей» пользуется большим спросом у других семей, а история его разработки, т.е. история родительской инициативы и участия родителей в его создании, служит отличным примером их активизации и раскрытия потенциала с помощью пролонгированного дистанционного взаимодействия с ними.

Жизнь показала, что участие в семинаре по развитию ребенка в естественной среде и в создании методического пособия, а главное — позитивные изменения отношений в семье, объединенной общим важным делом, сделало и детей, и родителей более уверенными, компетентными, готовыми к новым шагам.

* <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/povarenok-kniga-dlya-roditeley/>

УЧАСТИЕ РОДИТЕЛЕЙ В ПРОЦЕССЕ ВКЛЮЧЕНИЯ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА В СОЦИАЛЬНУЮ СРЕДУ И В РАСПРОСТРАНЕНИИ ИНФОРМАЦИИ О СИНДРОМЕ ДАУНА

Светлана Нагаева,
режиссер, иллюстратор, писатель (г. Москва)

Когда в семье появляется особенный ребенок, то родители проходят все стадии горевания. Горевания по ребенку-мечте. У каждого родителя этот период занимает разное количество времени. Кто-то горюет несколько дней, а кто-то — несколько лет. Но когда этот период заканчивается, то нам, родителям, приходится действовать.

Вы можете подумать: что я могу сделать? Я обычный человек. Но так только кажется. Не боги горшки обжигают. Мы — первые адвокаты наших детей.

Так что же именно мы можем делать?

1. Рассказывать о своем ребенке.

Всем. Везде.

Как ни странно, но даже когда вы просто пишете о своем особенном ребенке в соцсети, это работает. Как? Люди погружаются в наши житейские проблемы. Люди больше сочувствуют. Люди меньше боятся. Страх, который испытывают люди, которые никогда раньше не сталкивались с людьми с инвалидностью, связан с простым незнанием. Так давайте же незнания превратим в знания! Пусть у вас всего полтора подписчика: это лучше, чем никого.

Когда у меня появился Тимур, я решила, что буду писать больше. Раньше я вообще не выкладывала фотографии своих детей. Мне казалось, что это не нужно. А с Тимуром я поняла, что надо. Что я должна рассказывать про него. Я должна показывать, какой он

классный. Нет, мой аккаунт не превратился в аккаунт безумной мамы (ну, только если совсем немного). Но только я могу рассказать о своем ребенке так, чтобы он понравился другим людям. И если нас будет много, то наши дети перестанут пугать остальных. Ведь тогда в их внешности не будет ничего необычного, все уже привыкнут.

Кажется, что это ерунда, что нормальные люди и так не обращают внимания на внешность или другие особенности. Но всё это работает по чуть-чуть. И я вношу свое маленькое «чуть» в общее дело.

2. Выходить с ребенком в магазин, в парк, в театр.

Во все те места, где вы сами любите бывать.

Можно писать — а можно показывать. Чем чаще мы выходим «в люди» с нашими детьми, тем меньше люди их боятся. И если кто-то удивляется, то рассказывайте. Помним про знания!

3. Знакомиться с такими же мамами. Рассказывать новеньким о своем опыте.

Сколько новых друзей у меня появилось, когда родился Тимур! Ведь у нас одна история, одни проблемы и часто одни решения. Чем быстрее новенькие мамы пройдут этап горевания, тем быстрее они присоединятся к нашему общему делу: просвещению.

В роддоме, где родился Тимур, есть традиция. Если врач чувствует, что родители могут

отказаться от своего ребенка с синдромом Дауна, он звонит Татьяне (маме подростка с синдромом Дауна), и та приходит в роддом, чтобы пообщаться, рассказать и успокоить. Ведь первые часы такие важные!

Это очень простая и очень крутая идея: родители чувствуют, что они не одни. Что есть кто-то, кто прошел этот путь до них. Им сразу во много раз легче.

Каждая из нас может стать такой «мамой Таней». Оставить свой телефон в районной женской консультации. Или в роддоме. Или у педиатра. Чтобы вам позвонили в случае чего.

4. Пользоваться инклюзией, если она есть. Пробивать, если ее нет.

Статья 43 Конституции РФ гласит, что каждый человек имеет право на образование:

«1. Каждый имеет право на образование.

2. Гарантируются общедоступность и бесплатность дошкольного, основного общего и среднего профессионального образования в государственных или муниципальных образовательных учреждениях и на предприятиях».

Что это значит? Что мы не просим чего-то «сверх» для своих детей. Мы просим то, что государство должно им дать.

В течение всей жизни мы, скажем так, скидываемся на свою страховку. Это налоги, которые мы платим с наших доходов. Налоги, которые мы платим с товаров, которые покупаем. И так далее.

Что значит, что рождается ребенок с особенностями? Это значит, что произошел страховой случай. И те деньги, которые все скидывают в общий котел, можно тратить. Так работает система. По крайней мере, так она *должна* работать.

Мне часто добрые люди говорят: «Почему мы должны платить за чужого ребенка? Почему вы не сделали аборт? Из этого ребенка ведь не вырастет налогоплательщик». Добрые люди, чего уж.

Так вот, повторю. Это и есть тот случай, когда страховка работает. Мы можем годами платить ОСАГО и не попадать в аварии. И хорошо. Но когда попадаем, то нам не приходится платить за чужую машину, даже если мы не правы. Ущерб возмещает страховая компания. И это нормально.

Государство платит пенсию, государство выучивает особого ребенка. И сейчас в России есть закон об инклюзии, который позволяет нашим детям учиться вместе с нормотипичными сверстниками. Наши дети имеют право. Мы можем не просить, а требовать.

5. Не стесняться просить для своего ребенка. Он имеет право получить то же, что и обычные дети. И у него нет никого, кроме нас, кто защитит его права

Мне всегда было стыдно что-то просить для своего ребенка. Я не знаю, откуда это взялось, но это так. Когда у меня появились приемные дети, стыд ушел. Ведь эти дети достались мне уже такими, и я делаю правильное дело. А потом я задумалась: почему же в моей голове мои приемные дети заслуживают больше, чем мой кровный ребенок? Почему я ощущаю вину, что он такой? Я же ничего специального не делала, чтобы мой ребенок родился с синдромом Дауна. Я делала много, чтоб он был максимально здоровый. Но так получилось. Я вытянула счастливый билетик. И я могу что-то просить для Тимура со спокойной совестью. (Вспоминаем про страховой случай). У наших особенных детей есть только мы, их родители. И только мы можем защитить их права.

6. «Равные права» не равно «равные возможности». Возможности для особенных детей должны быть шире. И это нормально!

Программа. Пандус. Педагоги. Материалы. Всё это нужно нашим детям в большем объеме, чем детям нормотипичным. Ну и что? «Каждому по потребностям».

7. Родители не обязаны объяснять другим родителям, что их ребенок другой. Мы все другие и разные.

Да, мы стараемся вести диалог, но мы вовсе не обязаны отчитываться и оправдываться перед всеми. Если Тимур в детском саду приходит в новую группу, то я обязательно на первом собрании рассказываю о его особенностях. Мне так проще. Я сразу говорю, что другие родители могут задать мне любой вопрос. Но вы вовсе не обязаны делать так же. Учителя и педагоги ответят на вопросы других родителей.

8. Не стесняться получать помощь

Мне повезло. Нам повезло. Я встречала множество родителей, которые метались, пытаюсь понять, что именно у их ребенка. Ведь когда ты знаешь, с чем имеешь дело, то жить проще и понятнее. Синдром Дауна встречается достаточно часто. Синдром Дауна достаточно изучен. И у нас есть целый фонд «Даунсайд Ап». Это реально круто. Мы всегда можем обратиться сюда и получить помощь: и логопеда, и дефектолога, и психолога. Главное — не стесняться. Напишите или позвоните. Пользуйтесь!

9. Искать родительские группы

Кто может помочь больше, чем человек, который уже прошел или проходит сейчас тот же путь? Родительские группы поддержки — одна из самых крутых вещей, о которых я узнала, когда у меня появился Тимур.

И если вдруг в вашем городе нет такой группы, то, возможно, именно вы сможете ее организовать?

Когда я была в Барселоне, я узнала, где находится местный фонд «Даун синдром», и пошла к ним в гости «делиться опытом» (на самом деле, конечно, «вытягивать опыт»). Так вот. Директор этого фонда — сестра уже взрослого мужчины с синдромом Дауна. А основатели фонда — их родители. Родители особенных детей — самое мощное объединение, которое может быть. Потому что мы боремся за то, чтоб жизнь наших детей была лучше. Даже когда нас уже не будет.

Поэтому: объединяйтесь, ищите, помогайте друг другу!

Реальные истории, которые могут вас вдохновить

ХромоСоня

Когда я искала детскую книжку про синдром Дауна, я ничего не нашла. Поэтому я написала и нарисовала ее сама. Вот она:

https://sindromlubvi.ru/_magazin/catalog/khromosonya.html

Если вам кажется, что чего-то не хватает, то попробуйте организовать или сделать это сами. Найдутся люди, который вас поддержат, я уверена!

Реа-центр. Соня-Доня

Родители Сони не нашли реабилитационного центра — и сделали свой. Они всё время консультировались с Полиной Львовной Жияновой, педагогом из «Даунсайд Ап»; на консультативном форуме фонда можно проследить весь их путь.

Очень горжусь ребятами. Это супер круто.
<https://www.facebook.com/sonya.donia>

Адаптирование программ образования

Через соцсети я подружилась с мамой Миши, у которого аутизм. Это Виктория Пенькова. Она сделала специальную страничку на фейсбуке, где выкладывает материалы, которые делает для Миши. Страница так и называется: «Мишаня». Почти всю школьную программу Вика переработала и адаптировала. Материал гораздо легче понять, проработать и запомнить. Этими материалами пользуются и вовлеченные учителя, и просто родители. Такое можно делать самим, а можно взять уже что-то готовое. Ведь в сети есть почти всё!

<https://www.facebook.com/groups/Mishanya>
<https://www.facebook.com/victoria.penkova.9>

Объединения родителей

Вместе мы сила. Наверняка вы сами знаете какие-то интересные объединения родителей. Давайте вы пришлете нам ссылки, а мы поделимся со всеми?

На фейсбуке есть группа UNIQUE CHILD // ОСОБЕННЫЙ РЕБЕНОК
<https://www.facebook.com/groups/399278083758498>

Там родители детей с особенностями делятся всем: и полезным, и «переживательным».

Есть очень много родительских организаций. Им часто дают «солнечные» названия: «Солнечные дети», «Дети-лучики» и т.п. Надо просто найти ближайшую.

Пособия для помощи в учебных заведениях.

**Методички и журналы для педагогов.
Доп. образование своих педагогов**

Если вам встретились педагоги, которые хотят развиваться и учиться, то иногда вам просто нужно им подсунуть нужную литературу. Например, тот же «Даунсайд Ап» может выслать комплект обучающих пособий для учебного заведения. Вашему заведению нужно лишь предоставить официальную справку, что там учатся дети с синдромом Дауна. Вы можете сами попросить такую справку в школе или саду, отправить ее в «Даунсайд Ап», и фонд пришлет пособия. Всё то же самое касается журналов для педагогов.

Также вы можете подкарауливать курсы для учителей, которые организывает «Даунсайд Ап», и рассказывать о них педагогам, которые занимаются с вашим ребенком.

Вот и всё. Пишите, добавляйтесь. Мы не одни, а вместе — сила!

Света Нагаева

<https://www.facebook.com/nagaeva.svetlana>

<https://www.instagram.com/chromosonya/>

<https://www.instagram.com/pumbaphoto/>

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ РОДИТЕЛЕЙ И ВРАЧЕЙ

Александра Шашелева,
педиатр, преподаватель Первого Московского государственного
медицинского университета имени И. М. Сеченова (г. Москва)

Тема взаимодействия пациентов с медицинскими работниками становится в последние годы одной из главных проблем не только в отечественной, но и в мировой медицине. Происходит отход от так называемой патерналистской (сакральной) медицины, где врач главенствовал и выступал как эксперт, а пациент занимал подчиненную роль, дисциплинированно выполняя все указания врача.

В данной модели врач — некто главный, он спаситель, «маг». Врач является основным источником знания, а пациент должен слушаться и выполнять предписания. Действительно, ранее врач обладал уникальным знанием и образованием, тогда как для остальных людей медицинские познания были недоступны и не популяризировались.

Сегодня же медицина становится партнерской, где пациент играет важную роль в постановке диагноза и сотрудничает с врачом в процессе лечения. Подобная модель медицинской консультации появилась относительно недавно, придя на смену патерналистской медицине всего каких-то 30–40 лет назад, но с каждым годом она распространяется всё больше и постепенно становится стандартом медицинской консультации. Поэтому тема общения пациента и врача в настоящее время становится широко обсуждаемой в медицинском сообществе; начиная с 70-х годов ей посвящается множество исследований, на эту тему издано множество статей и ряд монографий. Существуют сообщества и профессиональные площадки

для обсуждения проблем коммуникации между врачами и пациентами.

Сейчас, в XXI веке, любая медицинская информация лежит буквально у нас в руках — достаточно зайти в интернет; растет и уровень информированности граждан. Стало легче получать ответы на вопросы касательно здоровья, способов лечения и медицины в целом. Люди стали больше заботиться о своем здоровье, больше обсуждать его друг с другом, в том числе и благодаря социальным сетям. Имея неограниченные возможности получения информации, люди стали более критично относиться к рекомендациям врачей и более активно участвовать в принятии решений о своем здоровье.

В последние годы значимость коммуникации «врач — пациент» отчетливо ощущается в нашей стране еще и потому, что идет реформа медицины, к перипетиям которой не всегда готовы и врачи, и пациенты. Она нередко влияет на обострение их отношений, приводящее к обоюдному недовольству и непониманию, неверным ожиданиям и конфликтам.

В рамках этого сообщения мы будем говорить о родителях, которые приводят своих детей к врачу. Ведь родитель — это, по сути, «часть» пациента-ребенка, посредник между ним и врачом. Ребенок не всегда может рассказать врачу о проблемах, о своем состоянии — это делает за него родитель. Ему приходится сотрудничать и с врачом, и с ребенком для постановки диагноза и выполнения указаний.

Рассмотрим, с какими проблемами сталкиваются родители, откуда возникают сложности в общении и понимании на приеме у врача, почему родителям важно готовиться к медицинским консультациям и как им быть более эффективными для формирования общего языка с врачами.

Родители детей с синдромом Дауна очень часто в ходе приема чувствуют непонимание, холодность, пренебрежение, невнимание или формальное отношение к их проблемам. А ведь родители ребенка с особыми потребностями в большей степени, чем родители нормотипичного ребенка, который может вылечиться, нуждаются в иных отношениях, в чем-то большем, чем формальная вежливость. Это создает крайне некомфортную для них ситуацию в общении с медицинским персоналом, не обеспечивает нужного для эффективного лечения уровня доверия и понимания, что сказывается на качестве получаемой медицинской помощи и напрямую влияет на состояние самого пациента и его родителей.

Медицинская консультация. Что это?

Для начала давайте посмотрим, что представляет собой медицинская консультация в современном медицинском мире.

Медицинская консультация — это взаимодействие двух экспертов:

1. Врач — эксперт от медицины.
2. Пациент — эксперт по своему состоянию (или по состоянию своего ребенка).

Результатом взаимодействия этих двух экспертов является заключение своего рода «договора» между пациентом и врачом, который носит название *комплаенс* — приверженность пациента лечению, добровольное и дисциплинированное выполнение назначений врача. Это может произойти только в том случае, когда обе стороны довольны друг другом, доверяют друг другу и готовы к сотрудничеству. Врач уверен в выполнении рекомендаций и намеченного плана, а пациент понимает дальнейший путь, свои действия и их последовательность, ему понятны назначения, дозировки лекарств, план обследования, ход медицинской процедуры и т.д. Подчеркнем, что такая форма взаимодействия между врачом и пациентом возможна лишь

в том случае, когда между врачом и пациентом (или родителями пациента) возникают доверительные отношения.

Однако до сих пор пациенты (например, родители детей с синдромом Дауна) очень часто сталкиваются с сопротивлением врачей и других помогающих специалистов. Многие из них считают, что родители не могут определить нужды своего ребенка, неверно оценивают его состояние, навыки и подходы к лечению или получают неправильную информацию извне.

Конечно, это не так. Именно пациент является экспертом своего состояния, он точно знает, в какой помощи нуждается, и ждет результатов от этой помощи. Как говорят, пациент обладает опытом болезни, а в педиатрии это опыт сопровождения родителем болеющего ребенка. Только пациент может рассказать врачу, чего он боится, чего ждет от лечения, задать вопросы о том, как то или иное состояние повлияет на его жизнь.

Поэтому в современной медицине хороший врач уже не может игнорировать информацию пациента, ожидания, страхи и сомнения. Пациенты хотят, чтобы их интересы и мнения учитывались, тем более что современный пациент — это, как правило, пациент хорошо информированный, благодаря интернету и различным сообществам.

Чего ожидают пациенты на приеме у врача?

Когда пациент приходит к врачу, он приходит не только с жалобами на состояние здоровья или с предъявлением конкретных симптомов. И далеко не всегда пациент приходит за диагнозом. Очень часто пациент приходит с негласной просьбой его понять. Эта просьба кроется в вербальных и, намного чаще, в невербальных сигналах пациента в ходе общения.

Пациенты ждут внимания к их проблеме. Для врача ситуация пациента может быть рутинной или даже скучной, тогда как для пациента она очень значима. И врачу никак нельзя снижать ценность переживаний пациента. Если вы как пациент чувствуете, что ваша проблема обесценивается, — это повод засомневаться в том, что вы правильно выбрали врача.

Пациенты ждут поддержки. В ситуации особого детства это особенно актуально. Часто врач становится первым человеком, кто сообщает родителям о диагнозе их ребенка, о прогнозах и о грядущих изменениях жизни семьи, ее уклада, необходимых дальнейших действий. Эта ситуация очень значима для любого пациента, поэтому наряду с нужной информацией он ждет эмоциональной поддержки, адекватного отклика на его проблему.

Пациентам очень важна возможность задать все вопросы. Пациенту на приеме у врача очень важно задать все вопросы: и те, с которыми он пришел на прием, и те, которые возникли в ходе беседы с доктором. Любому врачу необходимо научиться давать такую возможность своим пациентам и обязательно проверять, все ли вопросы заданы. В то же время пациентам очень важно учиться не бояться эти вопросы задавать, уметь высказать все свои опасения (да, пациент имеет полное право высказывать свои сомнения и опасения, задавать «глупые» вопросы) и, конечно, получать ответы на всё, что их беспокоит. Это тоже навык, который будет описан дальше.

Пациенты ждут разъяснений. Перечень медицинских проблем у любого пациента может быть очень разным. Это может быть какое-то несложное состояние, например, ОРВИ у ребенка, или наоборот что-то сложное, редкое или сочетанное.

Исследования показывают, что пациенты ценят информацию о диагнозе, прогнозе и причинах — врачи же делают акцент на лечении и лекарствах. При этом врачи не объясняют большую часть медицинских терминов, а пациенты редко показывают, что они чего-то не поняли.

Любое изменение в здоровье ребенка или самого пациента так или иначе влияет на его жизнь. Пациентам (их родителям) очень важно получить разъяснение о прогнозах: когда эти сопля, наконец, закончатся и можно снова идти в детский сад? Или, например, родителям необходимо понять, как часто обращаться за медицинской помощью для их ребенка с синдромом Дауна, к кому, куда и когда? Есть ли способы медикаментозного «улучшения» состояния и развития у ребенка с синдромом Дауна, какие методы могут применяться, какие не могут, и всегда ли это медицинские подходы?

Частое медицинское сотрудничество — высокая потребность. Дети со сложными диагнозами и их родители имеют необходимость встречаться с разными специалистами — врачами, психологами, логопедами и т.д. У некоторых семей такая необходимость сохраняется в течение многих лет, и встречи с врачами надолго становятся частью жизни, сильно влияя на общее состояние ребенка, его родителей, а также братьев, сестер и других близких людей.

Врачи очень хотят помочь пациентам. Профессия врача относится к помогающим профессиям, и зачастую врач становится проводником и помощником семьи. Но не всегда это получается хорошо и правильно для пациента. Например, когда нет необходимости в назначении медикаментозных препаратов, некоторые доктора используют свои собственные рецепты помощи, которые часто не имеют отношения к официальной медицине, при этом создавая ощущение помощи и участия для пациента и его семьи.

С чем сталкиваются родители на приеме?

«А что вы хотели, у вас же...». Ни одного родителя не устраивает такой подход к их проблеме и к ребенку. Ни один диагноз не отменяет ситуационной тревоги у родителей и помощи им. За этими словами доктора может скрываться собственная неуверенность в знаниях о конкретном диагнозе или, что хуже, нежелание вникать и узнавать. Врач действительно может не знать подробностей о каком-либо сложном диагнозе: бывает так, что этот пациент будет единственным за всю его практику. Даже дети с синдромом Дауна — самой частой генетической патологией — встречаются не каждому врачу на его профессиональном пути. Но при правильном взаимодействии это не становится проблемой. Профессиональный врач обладает всеми инструментами для расширения своего знания и для оказания помощи конкретному ребенку и его семье.

Возможный ответ родителей на такие слова врача: «Да, мы знаем об этом синдроме, но нам нужно: понимание... / внимание к... / вдумчивое отношение к...».

«Скажите спасибо, что у вас только это». Обычно эта фраза говорится для поддержки — но подобные высказывания не обладают поддерживающим эффектом! Это то же самое, что и сказать «бывает еще хуже»: человек не будет чувствовать себя лучше от осознания того, что кому-то хуже.

Возможный ответ родителей: «Нас такое отношение не устраивает, для каждого родителя даже самая малая проблема ребенка очень значима».

«Это не лечится». Медицина не всегда стремится вылечить. Есть понятия «клинически значимое улучшение» и «улучшение качества жизни», и не всегда эти состояния связаны с полным выздоровлением пациента. Задача врача любой специальности — обозначить понятный логичный путь следования ребенка, включая (при необходимости) назначение медикаментозного лечения, наблюдение в динамике, составление плана консультаций смежными специалистами. В отношении детей это делает педиатр — «врач-диспетчер» ребенка от рождения до взрослой жизни, который, конечно, участвует в судьбе своих пациентов.

Возможный ответ родителей: «Мы знаем, что это не лечится, и хотим понять, как нам строить жизнь, чего ожидать, как помочь ребенку в этом состоянии, где получать помощь».

«Смиритесь», «не расстраивайтесь». Задуманные изначально как знаки поддержки родителей, на деле эти высказывания обесценивают их переживания. Невозможно перестать расстраиваться по чьей-то просьбе! Это похоже на приказ не чувствовать то, что человек чувствует, — но чувства нельзя отключить.

Возможный ответ родителей: «Мы не можем не расстраиваться, быть равнодушными, ведь это наш ребенок. Давайте лучше обсудим, как решать проблему», «Мы прошли этап разочарований, и теперь мы — любящие родители».

«Всё будет хорошо». Такой прогноз реализуется далеко не всегда, и в устах врача он может звучать как ложная надежда. Кроме того, не всегда то «хорошо», о котором думает врач, совпадает с представлениями о «хорошо» конкретной семьи.

Возможные ответы родителей: «Что значит — хорошо? Что вы имеете в виду? Если

это нельзя вылечить, то как с этим жить, чего ждать, к чему готовиться?», «Мы знаем, что это не лечится, и мы ждем от вас не этого».

«А вы скрининги делали?». Родителей детей с синдромом Дауна очень раздражает такой вопрос; они не понимают, с какой целью он задается. Действительно, часто он задается просто из человеческого любопытства, а не профессионального интереса. В нем как бы содержится скрытый упрек: «Если бы вы сделали скрининг, то могли бы принять решение о прерывании беременности». Но надо признать, что далеко не для всех семей результаты скрининга имели значение, а в ряде случаев они не оказались информативными. В любом случае, если на приеме у врача находится семья с ребенком, родившимся с учетом скринингов или несмотря на их результаты, то это уже не имеет значения. Он тут, и он любим своей семьей; ей может быть сложно, особенно в начале пути, и этот вопрос может быть оскорбительным. Родителям следует быть готовыми к подобным вопросам, уметь не реагировать на них или прощать их как человеческую бестактность или, как минимум, прямодушие.

Возможные ответы родителей: «Мы делали скрининги, но они не были информативными, а когда ребенок родился, мы приняли его таким, какой он есть», «Мы знали результаты скрининга, но приняли решение сохранить ребенка и принять его таким, он желанен для нас».

Что формирует подобные высказывания и представления у врачей?

Задавая подобные вопросы, врачи зачастую вовсе не желают обидеть, а видят в этом способ проявить поддержку. Родителям следует понимать, что врачи — тоже люди, они бывают недостаточно тактичны и терпеливы, а многие впервые сталкиваются с такими пациентами. Некоторые врачи просто испытывают страх перед пациентами, особенно с расстройствами аутистического спектра, синдромом Дауна или любым нетипичным поведением. Зная это, родителям стоит подготовить фразы, подобные перечисленным выше, которые смогут успокоить врача и определить статус-кво. Это важно, чтобы

снять с врача напряжение, чувство вины из-за собственной бестактности, ведь тогда он будет более открыт и внимателен к родителям и ребенку.

Как выбрать врача и что такое доказательная медицина?

Выбор врача — важная задача для любого человека, а для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, выбор врача может стать еще более сложной задачей.

Профессионализм врача в современном мире складывается из нескольких составляющих:

- теоретические знания и опыт;
- навыки коммуникации (общения) с пациентами;
- умение пользоваться инструментом доказательной медицины.



Сейчас термин «доказательная медицина» (далее ДМ) стал использоваться очень широко, но еще не все врачи и пациенты понимают, что стоит за этим понятием. У ДМ есть сторонники и противники как среди пациентов, так и среди врачей.

Основной аргумент противников подходов ДМ — то, что здесь врач слепо следует протоколам и стандартам, что исключает индивидуальный подход к пациенту, и якобы традиционная схема врачевания, основанная на опыте врача и учете особенностей пациента, более эффективна. Однако в современном

медицинском мире ДМ — это единственный инструмент, который должен использоваться. Ведь ДМ основана на учете всех имеющихся знаний о заболеваниях и их лечении, на результатах массовых клинических исследований и клиническом опыте, а также на учете ценностей и опыта пациента, иными словами — на всех доказанных эффектах воздействия лечения на человека.

Конечно, технология медицинских исследований в рамках ДМ сложна и многоэтапна, она опирается на анализ огромного объема данных и экспериментов, отфильтровывает случайные, ненадежные результаты, использует инструменты качественного доказательства эффектов. Мнения опытных врачей и экспертов считаются «фоновой информацией» и не входят в систему доказательств. Однако информационный фон, окружающий врача, конечно, тоже бывает очень важен: если врач работает в высокопрофессиональном окружении, то и его опыт, и его рекомендации будут более высокого качества, дополняя клинические протоколы, сформированные в рамках ДМ.



Совместное принятие решений и вклад пациента в медицину

В рамках ДМ доказано, что учет ценностей, опыта и ожиданий пациента влияет на эффективность лечения столь же значимо, как и опыт врача и данные медицинских исследований. Это важно знать пациенту, чтобы настаивать на получении качественной помощи. Если врач не интересуется опытом болезни пациента, его чувствами, ожиданиями и опасениями, то пациент может сделать вывод

о некачественной медицинской помощи. Ведь если пациент выходит от врача без ответов на свои вопросы, без понимания и доверия к плану дальнейших действий, получив от доктора критику в отношении ребенка и своих действий, то в современной медицине это считается некачественной медицинской помощью.

Согласно статистике жалоб на медицинских работников, 80–90 % пациентов жалуется не на медицинские проблемы, а на грубость, высокомерие, неприветливость со стороны врача или других сотрудников. Надо отметить, что сейчас жалобы пациентов всё реже ложатся «в стол», а разбираются администрацией. Благодаря социальным сетям и интернету можно легко найти как негативные, так и положительные отзывы о работе любого сотрудника или лечебного учреждения. И это очень хорошо, что пациенты сейчас могут быть услышаны: благодаря их голосу и каналам информации проблемы стали заметными в обществе.

Конечно, сотрудничество пациента и врача заключается не только в написании жалоб одной стороной лечебного процесса и реакции на них другой стороной. Сотрудничество налаживается на всем протяжении врачебного приема усилиями обеих сторон. В ходе расспроса и постановки диагноза врач несет ответственность за правильные вопросы, получение всего объема информации, а пациент — за точные и полные ответы на них, за отсутствие фильтров в предоставлении информации: «Ну, это к делу не относится, рассказывать не буду», «Мой образ жизни — мое частное дело», «Причем тут мои привычки и здоровье, ведь мы говорим о здоровье ребенка».

В ходе разъяснения и планирования лечения врач отвечает за максимально полное донесение информации, за убеждение пациента в важности соблюдения предписаний, а пациент — за выражение сомнений и прояснение неясностей. Если врач видит сомнения или непонимание — его ответственность в том, чтобы их преодолеть. Чтобы всё происходило таким образом, врач должен стремиться создавать доверительные отношения, а пациент — не стесняться выражать сомнения и задавать уточняющие вопросы, тем самым

внося свой вклад в продуктивный диалог со специалистом.

Только в этом случае возможен тот самый «двусторонний договор» — комплаенс, когда врач уверен, что его рекомендации и предписания будут выполняться, а пациент верит врачу, убедился, что услышан и понят, и готов дисциплинированно следовать врачебным указаниям.

Типичные медицинские проблемы маленьких детей с синдромом Дауна

К типичным медицинским проблемами детей раннего возраста с синдромом Дауна можно отнести нарушение функции щитовидной железы, снижение слуха и зрения, врожденные пороки анатомического строения сердца / сердечно-сосудистой системы, желудочно-кишечного тракта, необходимость составления графика вакцинации, ортопедические проблемы.

Как подготовиться к посещению врача

Подготовка к медицинскому визиту — важная часть разделенной ответственности между врачом и пациентом. Она очень помогает обеим сторонам взаимодействия, облегчает жизнь и врачу, и пациенту.

1. Не опаздывайте на прием

Время педиатрического приема — всего 12 минут, врачу приходится торопиться, чтобы всё успеть за это время. Такая торопливость не нравится ни пациентам, ни врачам. А если прием задерживается по причине опоздания пациента, времени становится еще меньше.

Бывает так, что вы пришли вовремя, а врач еще не освободился с предшествующим пациентом. В таком случае врач рискует своим рабочим временем, но не должен сокращать время, выделенное на ваш очередной прием. Поэтому будьте настойчивы, не торопитесь, «спасая» врача от риска не уложиться в отведенное время.

2. Если вы планируете отменить визит — предупредите об этом заранее

На сайте ЕМИАС или в приложении на телефоне достаточно просто отменить или

перенести прием; можно также позвонить в справочную службу и отменить визит. Освободившееся время сможет занять другой пациент, который ждал записи к врачу. Этим вы только вызовете уважение, тогда как в противном случае врач может запомнить вас как недисциплинированного пациента, что вредит сотрудничеству. Некоторые врачи даже делают в своих записных книжках пометки о «неудобных» пациентах.

3. Заранее продумайте и запишите все вопросы, которые вы хотели бы обсудить

Заранее, задолго до очередного визита, а иногда и сразу после текущего, вспоминайте и записывайте все те вопросы, которые вы не успели задать, а также новые, которые хотите обсудить на следующем визите. Вопросов может быть как угодно много, они могут относиться к разным состояниям, общим медицинским или профилактическим задачам.

Когда врач видит, что вас интересует, силу этого интереса и в каком объеме вы хотите получить информацию, ему легче спланировать дальнейшую работу, количество визитов, очередность и приоритетность решения медицинских задач.

4. Определите, какие вопросы наиболее важны, а какие второстепенные

Расставьте ваши вопросы по шкале приоритетов. Используйте критерии системы «Важно–Срочно» это также поможет в планировании лечения и облегчает работу врача на приеме. Вы также можете просто положить на стол врача вопросы в распечатанном виде.

5. Во время приема задавайте вопросы врачу и старайтесь получить на них ответы

Список вопросов у вас уже давно готов — теперь осталось лишь следить по нему: на какие вопросы ответы уже получены, какие ожидают ответов. Такой подход помогает ничего не пропустить и ничего не забыть. Записывайте ответы на вопросы. Заполненный опросный лист ляжет после приема в ваш файл.

Некоторые врачи разрешают записывать ход беседы на диктофон, и таких врачей всё больше. Если и вы решите воспользоваться диктофоном, предупредите об этом врача: запись может вестись только с его согласия.

6. Подготовьте и ведите файл, куда вы вносите всю важную информацию о ребенке (о родах, госпитализациях, назначениях, рекомендациях)

Носите эту папку на прием. Этот способ помогает экономить время, не занимая его для вспоминания значимых моментов и поиска нужных документов.

7. Не бойтесь показаться глупым — вы вместе с врачом действуете в интересах ребенка

Ваша задача — быть понятым и понять все рекомендации и назначения. Помните, вы действуете в интересах своего ребенка. За пределами кабинета все рекомендации и назначения выполняете и контролируете вы. Иногда вам необходимо передать всю информацию о лечении и дать разъяснения другим членам семьи, участвующим в уходе за ребенком. И если вы что-то не выясните, не уточните и не поймете на приеме, то вам будет трудно вовлечь в уход членов семьи.

8. Оденьте ребенка в удобную одежду, которую легко снять для осмотра

Внимание к одежде тоже важно. Ребенок должен быть одет так, чтобы ему было не холодно и, что важнее, не жарко в помещении, особенно в зимний период. Дети много двигаются, поликлиники мало проветриваются, а зимой интенсивно отапливаются. Дети во время ожидания перегреваются, потеют, при раздевании в кабинете у врача им некомфортно. Одежда должна легко и быстро сниматься для удобства и экономии времени. Возьмите с собой сменный комплект одежды (белья) на случай необходимости переодеть ребенка.

Сложите все вещи и документы так, чтобы их можно было быстро найти. Возьмите с собой перекус для себя и ребенка, достаточное количество воды, если дорога и ожидание могут оказаться длительными.

9. Сообщайте ребенку о предстоящем событии, поиграйте с ним дома «в доктора», разъясняйте ход процедур, поощряйте ребенка после визита

Будьте честны с ребенком: всегда говорите, куда именно вы идете и что его там ждет. Любая процедура не должна быть

неожиданностью для ребенка. Подбадривайте его, объясняйте, отвечайте на все его вопросы. Ребенку важно знать, что его ждет, и быть уверенным, что с ним честны

Повышение медицинской грамотности граждан

Низкий уровень медицинской грамотности, по оценке ВОЗ, — общемировая, глобальная проблема. Избыток и доступность медицинской информации, ее разнообразие и противоречивость ведет к сложности оценки ее пациентами. Медицинской или около-медицинской информации очень много, и она легко доступна, но у людей нет инструментов для ее оценки, им сложно отделить правду от неправды, научное от популярного и даже от лженаучного.

Русскоязычный интернет устроен так, что при вводе медицинского запроса в первую очередь выводятся немедицинские ответы: реклама клиник или препаратов, частные мнения непрофессионалов. Профессионально модерлируемых сервисов для пациентов (и родителей пациентов-детей) в русскоязычном интернете попросту нет. Возможно, это и правильно в контексте развития дистанционной медицины. Тем не менее, повышение медицинской грамотности в целом очень положительно влияет и на пациента, и на экономику медицинской системы в целом. Когда пациент понимает процессы, происходящие с ним, у него снижается уровень тревоги и страха, повышается уровень ответственности за свое здоровье.

Для повышения уровня медицинской осведомленности граждан необходимо сотрудничество государства, СМИ, организаций образования, экспертных сообществ и т.д. Очень важно, чтобы об этом начали говорить широко. Интерес людей к своему здоровью и поиск лучших медицинских решений должен поддерживаться медицинским сообществом, отдельными врачами, фондами, экспертами, образованием, начиная со школьного. Тогда людям будет легче ориентироваться в огромном количестве медицинской информации

и выбирать для себя и своих детей лучшую помощь.

Если же говорить о роли в этом процессе родителей с синдромом Дауна, то на их плечи ложится ответственность и забота за изучение особенностей синдрома своих детей, изучение рисунка сочетаний сопутствующих пороков, прогнозов их развития, способов лечения и абилитации, а также возможных осложнений. Это позволит им быть квалифицированными партнерами врачей в ходе медицинского приема.

Работа фонда «Даунсайд Ап» в сфере медицинского информирования семей, где есть ребенок с синдромом Дауна

Фонд «Даунсайд Ап» занимается медицинским информированием и повышением медицинской грамотности среди семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Для этого привлекаются врачи-эксперты, фонд обращается к зарубежному опыту, сотрудники фонда сотрудничают с европейскими фондами, работающими в этом же секторе. Что именно делает фонд «Даунсайд Ап» в этом направлении?

- в периодических изданиях фонда регулярно публикуются статьи врачей;
- публикации размещаются также в электронной библиотеке фонда;
- все семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна, могут получить советы врача на консультативном форуме Даунсайд Ап;
- в социальных сетях регулярно размещаются публикации на медицинские темы;
- организуются вебинары с врачами на сайте фонда и страницах социальных сетей;
- переводятся и публикуются зарубежные медицинские статьи и рекомендации;
- издаются брошюры в помощь родителям и врачам по медицинскому сопровождению детей с синдромом Дауна и способам подготовки к медицинскому визиту и манипуляциям.

4

ПОДДЕРЖКА ШКОЛЬНИКА С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ

ЭТИЧЕСКИЕ НОРМЫ ПОСТРОЕНИЯ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОГО ПРОЦЕССА: ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЙ ОРГАНИЗАЦИИ И СЕМЬИ ОСОБОГО РЕБЕНКА*

Аделя Вильшанская,
директор ГКОУ «Школа № 2124 “Центр коррекции и развития”»,
председатель Ассоциации инклюзивных школ (г. Москва)

Добрый день!
Тема моего сегодняшнего выступления звучит так: «Этические нормы построения образовательного процесса: взаимодействие образовательной организации и семьи особого ребенка». Мой опыт работы (не только в коррекционном учреждении, где дети учатся по адаптированным программам, но и в инклюзивном процессе, где я работала достаточно долго и являюсь председателем Ассоциации инклюзивных школ) говорит о том, что эта тема очень значима и актуальна. Вопросы взаимодействия с родителями — независимо от формы обучения ребенка — постоянно актуализируются, они постоянно в фокусе внимания и как-то решаются. И мое выступление будет посвящено анализу тех сложностей, которые могут возникнуть (и возникают) в нашей практике, и тому, каким образом их можно предупредить либо разрешить.

Начнем с того, что у семьи и школы общий предмет заботы — это наш особый

ребенок. Поэтому семья и школа решают задачи во благо ребенка, стремясь к его гармоничному развитию, к преодолению либо ослаблению имеющихся нарушений, к его максимальной социализации и к подготовке к взрослой жизни.

Выстраивая взаимодействие, обе стороны, как правило, изначально принимают эту установку — действовать на благо ребенка. Когда родитель приходит в образовательную организацию, он (за редким исключением) не настроен на конфликт — он настроен на сотрудничество. Потому что он заинтересован в том, чтобы его ребенку в школе было максимально комфортно, — и ровно в этом же заинтересованы педагоги и школа в целом.

При этом мы (сотрудники школы), сами тоже будучи родителями, прекрасно понимаем, что у любого родителя могут возникать беспокойство, тревога, опасения, недоверие ситуации или официальным лицам. Поэтому, хотя школа и родители (или законный

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

представители ребенка, но я буду употреблять слово «родитель»), конечно, стремятся к партнерству, но на пути к этому партнерству нередко возникают некоторые трудности.

Нужно отметить, что этические нормы выстраивания взаимодействия (и вообще этические нормы общения) в образовательной организации обязательно регламентируются специальными положениями — положением об этике педагогических сотрудников, положением об этике всех сотрудников школ. И, конечно же, сотрудники обязаны соблюдать их, и они их соблюдают. И со стороны родителя также оговариваются нормы, которые также принимаются родителем при поступлении в образовательную организацию на уровне правил внутреннего распорядка, с которыми он знакомится, с уставом образовательной организации, с локальными актами и также принимаются во внимание.

На сайте образовательной организации (и это очень важно) изначально должны быть размещены все локальные акты, которые регулируют правовые нормы взаимоотношений. Почему это важно? Когда есть границы общения, есть границы в требованиях и в условиях, тогда легче прийти к соглашению. Иными словами, если родитель предъявляет некое требование, которое не предусмотрено или не может быть выполнено образовательной организацией и на это есть законный, подзаконный либо локальный акт, то с родителем можно побеседовать в правовом поле, и этого бывает достаточно, чтобы решить вопрос. Поэтому сайт образовательной организации должен быть открыт и прозрачен для родителя: там должна быть достаточная информация, которая позволяет регулировать вопросы взаимодействия, вопросы общения и все вопросы, связанные со всем образовательным процессом.

Но, конечно же, в этой системе взаимодействия, как в любой живой системе, помимо точек контакта и согласия будут возникать и точки уязвимости. И это понятно, потому что в любом взаимодействии всегда есть «две стороны медали»: его участники могут договариваться и приходиться к согласию — но при этом у каждого из них может возникать своя точка зрения, свое видение ситуации, свои запросы и свои потребности, которые могут не совпадать с тем, что происходит в актуальном

плане. Это будет раздражать, приводить к деструкции и к тому, что участники взаимодействия начнут беспокоиться, тревожиться и высказывать свои недовольства. В отношении семьи и школы можно обобщить такие точки уязвимости, которые могут возникать из-за недопонимания, трудностей коммуникации и общей эмоциональной напряженности.

Сейчас я предлагаю рассмотреть различные частные случаи, которые, как правило, возникают при выстраивании взаимодействия с родителями и выливаются в ту или иную трудность, которую образовательная организация должна решать, а еще лучше — предупреждать. И дальше я предложу ту систему, которая может быть выстроена в образовательной организации и будет как раз направлена на то, чтобы избежать этих трудностей.

Первая трудность связана с тем, что ожидания родителей могут не совпадать с реалиями, которые представляет образовательная организация. Например, у родителя изначально может быть неточное представление о том, как выстроена образовательная организация в структурном плане, какие образовательные услуги она предоставляет, а что не входит в ее компетенцию. Когда у родителей есть такие неоправданные — иногда завышенные, иногда немного даже неадекватные — требования, это зачастую выражается в таких высказываниях: «всё не так», «всё плохо», «ничего не дают», «не так учат». Нарастает определенное недовольство, неудовлетворенность той ситуацией, которая складывается вокруг образовательного процесса.

Следующая трудность может исходить из того, что родитель не принимает особенностей ребенка либо психологически их отрицает. Что тогда происходит? Родитель предъявляет к ребенку завышенные требования, родитель не удовлетворен тем, чему учат, как учат и какого результата достигает ребенок. В итоге есть неудовлетворенность работой школы (и тут родитель может предъявить претензии и учителю, и администрации школы) — но это результат, повторю, того, что ожидания родителя по отношению к ребенку выше, чем на самом деле может показать.

Следующая сложность может быть связана с эмоциональной ответственностью родителя.

Очень часто это «родители — первые помощники»: первые помощники педагога и школы, которые активно включаются в воспитательный и коррекционный процессы, в процесс урочной и внеурочной деятельности. Они стараются всегда поддержать, быть рядом с ребенком, быть во взаимодействии со школой. Но есть опасность, что у такого родителя может быть повышен уровень личностной тревожности. Родитель чрезмерно мнителен, ему присущ негативизм, его высказывания таковы: «может быть, не всё так уж хорошо происходит?», «а вдруг что-то случится?». Родитель перестраховывается, делает излишние суетливые движения, у него возникает чрезмерная контролирующая функция и по отношению к ребенку, и по отношению к классному руководителю. В итоге — неудовлетворенность и ожидание некой беды, которая, вполне возможно, никогда не произойдет (поскольку для ребенка образовательная и эмоциональная ситуация достаточно благополучная), но родителя не покидает тревога, что всё же что-то происходит не так.

Еще одна трудность может быть связана с тем, что родитель истощился. У него уже недостаточно эмоционального ресурса для того, чтобы принимать ситуацию, справляться с ситуацией, включаться в процесс; некое, скажем так, эмоциональное выгорание. Что демонстрируют такой родитель? Как правило, он видит всё в черном цвете, нагнетает ситуацию; у него низкий уровень доверия. Родитель всё время сомневается: «а действительно ли то, что вы мне говорите, соответствует действительности?». Такому родителю нужно восполнить свой эмоциональный ресурс для того, чтобы он мог более адекватно воспринимать информацию, более адекватно оценивать различные ситуации (в школе и не только) и справляться с ними.

Еще одна особенность, на которую мы обратили внимание, — это эгоцентричность позиции родителя по отношению к образовательной ситуации ребенка. Ее можно сформулировать так: «сделайте то-то и то-то для моего ребенка, а остальные меня мало волнуют». Понятно, что этот родитель отстаивает интересы своего ребенка: «ну вы же понимаете, это мой ребенок, и для моего ребенка должно быть так-то и так-то», — но он не

хочет понимать, что это невозможно по отношению к ребенку, который обучается в классе, поскольку там есть и другие участники образовательных отношений. Такой родитель может не слышать, оказывать психологическое сопротивление, впадать в защитную с агрессивными оттенками реакцию. Естественно, у него тоже есть неудовлетворенность, потому что он не может добиться выполнения тех требований, которые он хочет, чтобы были выполнены по отношению к его ребенку.

Еще одна трудность, с которой может столкнуться образовательная организация, — это когда родитель испытывает потребность в большем внимании со стороны администрации. Ему кажется недостаточной та информация, которая идет не от первого лица: кажется, что эта информация преподнесена либо неточно, либо не в полном объеме; он испытывает потребность в том, чтобы информация поступила именно от первого лица, чтобы он мог задать уточняющие вопросы и оперативно получить на них ответы. У такого родителя тоже появляется неудовлетворенность в силу его ощущения «мне что-то недосказали» или «я не информирован в достаточном объеме».

И еще одна трудность — это неудовлетворенность уровнем информированности в целом, когда родитель считает, что ему недостаточно полно рассказывают об успехах ребенка и об его особенностях, о том, какова динамика ребенка, каковы его достижения или продвижения; либо родитель может испытывать дефицит понимания того, что происходит в классе. Особенно часто такая тревога бывает у тех родителей, у чьих детей отсутствует активная экспрессивная речь. Они так и говорят: «вы знаете, наш ребенок находится в школе, а что там происходит за закрытыми дверями — нам не совсем понятно». И эта неудовлетворенность (в первую очередь она касается контакта с классным руководителем) тоже повышает тревожность и опасения, даже некоторую фантазийность родителя по поводу того, что происходит в школе, в силу чего он выходит с некими претензиями на уровень учителя или на уровень администрации.

Все эти трудности мы обобщили в три блока:

- **когнитивные трудности взаимодействия**, в основе которых лежит столкновение несовместимых

представлений участников взаимодействия (это в основном связано с трудностями принятия особенностей ребенка);

- **эмоциональные трудности взаимодействия**, которые связаны с эмоциональным неблагополучием участников взаимодействия (здесь может быть тревожность, выгорание, отсутствие хорошего контакта с классным руководителем и так далее);
- **коммуникативно-информационные трудности взаимодействия**, которые связаны с дефицитом или искажением информации в системе взаимодействия — о том, что происходит в школе в целом и что происходит непосредственно в классе.

И отсюда вытекают те или иные предконфликтные либо уже конфликтные ситуации.

Что должна сделать образовательная организация? Конечно, в первую очередь она должна работать на предупреждение этих трудностей, чтобы родитель уже изначально понимал, что позиция школы по отношению к нему открыта, школа выстраивает доверительные отношения и в ответ ожидает от родителя доверия к образовательной организации.

В образовательной организации должны взаимодействовать все школьные системы, когда проблема решается системно на разных уровнях реагирования, начиная от классного руководителя и заканчивая управляющим советом школы. И когда таким образом (с разных точек зрения, с разных уровней администрирования, с разных уровней школьных систем) происходит целостный системный подход к решению проблемы — тогда риски непонимания и других трудностей взаимодействия снижаются.

Теперь давайте рассмотрим различные инструменты и механизмы работы школы с этими проблемами.

Первый помощник и партнер для родителей — это **классный руководитель**. И требования к нему сейчас таковы, что это в первую очередь союзник, доверенное лицо, человек, который поддерживает родителя и является проводником в решении всех его трудностей. Он своевременно информирует и подключает

других участников образовательных отношений, которые могут быть включены в решение той или проблемы и оказать родителю ту поддержку и помощь, в которой он нуждается. Кроме того, классный руководитель располагает информацией о персональных данных семьи; обладая этой информацией (которую он, конечно, не транслирует), он может своевременно подключить тот или иной ресурс образовательной организации, который необходим для решения вопроса. Это может быть ресурс администрации, возможно, даже уровень директора — и тогда будет принято общее решение, выработана общая стратегия. Либо классный руководитель обращается к специалисту, в первую очередь — к педагогу-психологу, социальному педагогу. Либо он выходит на уровень работы школьных служб: это может быть служба психолого-педагогического сопровождения, или психолого-педагогический консилиум, или совет по школьной профилактике, или службы взаимодействия — в зависимости от того, какие структуры есть в данной образовательной организации.

Еще раз подчеркну, что здесь крайне важна этика взаимоотношений: информация о ребенке, которую, скажем так, аккумулирует классный руководитель, конечно, должна быть под защитой — т.е. классный руководитель обладает информацией, но не имеет права разглашать ее за пределы того узкого круга людей, которые включены в решение проблемы. Соответственно, доверительные отношения, которые выстраиваются с родителем, должны основываться на том, что информация, которую родитель доверяет классному руководителю, достаточно конфиденциальна и идет только во благо ребенка, а не во вред.

Второй инструмент — это **психологическая поддержка**, т.е. работа школьного психолога, который подключается либо на этапе профилактики, либо к решению уже возникшей проблемной ситуации. Если эта ситуация связана с эмоциональным выгоранием, с личностной тревожностью или иной сложностью, с которой столкнулась семья, то здесь педагог-психолог использует весь свой инструментарий, начиная с индивидуальных консультаций и заканчивая совместно-интегрированными занятиями «родитель-ребенок». Такая форма

работы, как родительский клуб, тоже имеет место быть, потому что здесь родитель может, не рассказывая о своей частной ситуации, принять участие в обсуждении общей темы. Такое обсуждение даст ему возможность подтвердить либо, наоборот, опровергнуть свои опасения, высказаться на ту тему, которая для него актуальна и болезненна и на которую он хочет поговорить, и в конечном итоге может помочь родителю найти выход из сложной ситуации.

Для родителя важно понимать, что обратная связь будет предоставлена не «когда дойдет очередь», а когда у родителя возникнет потребность. Поэтому сейчас, в наш век информационных технологий, связь посредством онлайн-ресурсов играет хорошую для нас роль. Это может быть оперативная связь с педагогом-психологом по электронной почте либо через мессенджеры — главное, родитель должен точно знать, что он может обратиться в любое время и получить ответ, как только психолог обработает его запрос.

Еще одним механизмом может быть **служба социального взаимодействия**. В нашей образовательной организации мы создали такую службу и пришли к определенным результатам, а именно: доверие родителей выросло, взаимопонимание с ними улучшилось и, собственно говоря, число обращений родителей в эту службу значительно снизилось. В службу социального взаимодействия входят и педагоги-психологи, и социальные педагоги, и администраторы корпусов, и если родитель обращается с острым вопросом, то служба реагирует мгновенно, а если этот вопрос требует включенности не только внутренних ресурсов школы, но и внешних ресурсов, то служба выходит на соответствующий уровень внешнего реагирования, чтобы подключить тот или иной ресурс города либо междисциплинарного взаимодействия. Служба социального взаимодействия отрабатывает ситуации, которые возникают между недовольными участниками коммуникации, либо конфликтные ситуации, которые возникают в общении с классным руководителем или в общении с образовательной организацией в целом.

Служба социального взаимодействия работает и на разъяснение, на информирование, на то, чтобы снимать некоторые, скажем так, недомолвки, когда родители передают друг другу

неподтвержденную информацию, усугубляя ее и «накручивая» друг друга, в результате чего по «сарафанному радио», по «сломанному телефону» получая совсем не тот контекст, который изначально был заложен. И работа службы социального взаимодействия как раз направлена на то, чтобы своевременно родителям разъяснить и рассказать, как обстоит дело на самом деле. Встречи проходят в так называемых «родительских комнатах», куда каждый родитель может прийти и получить тут же разъяснение по тому или иному вопросу. Если специалист службы понимает, что на уровне информирования и прояснения вопрос не решается, то он выходит на уровень администрации или некий иной уровень реагирования, подключает к решению директора, организует встречу родителя с директором или с административной командой, и т.д. Таким образом, служба социального взаимодействия позволяет своевременно выявить ту или иную потребность либо неудовлетворенность родителя, подобрать инструменты и обеспечить системное решение.

Кроме того, служба социального взаимодействия очень активно сотрудничает с **родительской общественной приемной**. Эта структура в нашей образовательной организации тоже доказала свою эффективность. В родительскую общественную приемную входят только родители, а возглавляют ее представители управляющего совета от родительской общественности; это выборная должность, на которую выбираются путем голосования. Родители, которые входят в управляющий совет, ведут открытый диалог со всеми остальными родителями; в нашем случае важна также территориальная принадлежность — у нас есть четыре учебных корпуса, и при каждом есть представитель родительской общественной приемной, который аккумулирует информацию.

Казалось бы, служба социального взаимодействия и родительская общественная приемная — это где-то очень близко; почему же нужна именно приемная? Потому что от родителя к родителю доверие больше. Родитель, который включен в работу управляющего совета и знает изнутри, что актуально для образовательной организации, какие планы она сейчас строит, какие задачи решает и какие трудности у нее возникают, — уровень

доверия к нему у других родителей будет выше. Он может рассказать о том, что происходит сейчас в образовательной организации, именно с родительской позиции. Как представитель органа школьного управления он принимает заявки и запросы родителей и, опять-таки, выходит на разные уровни реагирования. Иногда нужно провзаимодействовать со службой психолого-педагогического сопровождения или со службой социального взаимодействия, иногда вопрос нужно решать на уровне администрации — и тогда этот родитель выходит с инициативой к администрации либо перенаправляет вопрос, который должен быть решен, к директору, если видит необходимость именно его участия.

Сам **управляющий совет** — это ещё один орган, который позволяет своевременно решать вопросы. Мы его используем очень активно для того, чтобы удовлетворять запросы родителей, особенно если они обоснованы и не идут в разрез с какими-то нормативами. На управляющем совете — опять-таки, по инициативе родителей, которая пошла снизу и которую обобщила родительская общественная приемная, — может быть вынесено на обсуждение то или иное предложение по решению или улучшению какой-то ситуации. Например, недавно у нас обсуждалась программа развития, куда активно подключались родители; проект был представлен на управляющем совете, было голосование; с этой программой знакомились родители и представители управляющего совета, которые и принимали это решение. Программа была и остается в открытом доступе, и любой родитель изначально мог ознакомиться с ней на сайте образовательной организации; и те пожелания родителей, которые были учтены, вошли в один из разделов программы развития.

Еще один инструмент, который позволяет включить родителя, сделать его равноправным партнером взаимодействия и в итоге с ним договориться, — это **психолого-педагогический консилиум**. В задачи консилиума входит решение когнитивных проблем, когда родитель подключается к обсуждению образовательной ситуации, включается в разработку (или, если его разрабатывали специалисты, то в обсуждение) индивидуального образовательного

маршрута, когда родитель вместе со специалистами отслеживает динамику развития ребенка, дает обратную связь и, в конечном итоге, принимает решение, дает ли он свое согласие на изменение внутреннего либо, если это необходимо, внешнего образовательного маршрута через психолого-медико-педагогическую комиссию.

Почему психолого-педагогический консилиум — это очень хороший инструмент и очень мощный ресурс для образовательной организации? Потому что, когда родитель видит, что не формальные, книжные фразы звучат, но происходит раскрытие индивидуальных особенностей ребенка, когда специалисты на консилиуме, обсуждая образовательную ситуацию, рассказывают родителю, какие задачи они ставят, какие приемы подбирают для работы с ребенком, какой образовательный результат они планируют к концу года и как этот образовательный результат приближен к уровню актуального развития ребенка, — доверие родителей к образовательному процессу, к сотрудникам образовательной организации и к ней в целом значительно возрастает.

Помимо того, консилиум подключается в тех случаях, когда у родителей есть непонимание особенностей ребенка и завышены запросы и ожидания. Тогда на уровне консультирования и конструктивного диалога идет разъяснение того, какие есть у ребенка ограничения, какая у него зона ближайшего развития, каковы его ресурсы, сильные и слабые стороны — и какой результат видит образовательная организация в продвижении этого ребенка.

И здесь очень важно, чтобы было достаточно инструментов и ресурсов информирования. Это и сайт, который обязательно должен постоянно обновляться, на нем должна присутствовать новостная лента, чтобы родитель мог понимать, что происходит в образовательной организации; на сайте должна быть форма «вопрос-ответ», а также форма «записаться на прием к директору», когда родитель может без звонка записаться через сайт и получить ответ от первого лица. Это и информирование в группах посредством мессенджеров, и активная позиция в социальных сетях, когда образовательная организация открыто информирует о своей деятельности,

публикуя ежедневные посты о различных ее аспектах. Например, в нашей организации сейчас актуальны вопросы благоустройства и капитального ремонта в школе — и они освещаются в постах: мы информируем родителей о том, что и как происходит, что ожидает детей и родителей первого сентября. Это и родительские конференции — еще одна форма, которая тоже хорошо себя зарекомендовала (раньше это были офлайн-встречи, сейчас это онлайн-встречи). Конференция заявляется по какой-то теме, на нее приходят желающие родители, а специалисты либо администрация школы принимают в ней участие, освещая заданную тему, а также отвечая на актуальные вопросы родителей, которые предварительно были собраны родительской общественной приемной либо социальной службой взаимодействия.

Таким образом, в системе взаимодействия с родителями особого ребенка есть определенные точки контакта, к которому мы стремимся; если эти точки достигнуты, то они позволяют выстроить конструктивное и плодотворное взаимодействие. Позиция как школы, так и родителей, — это открытость, диалогичность и доверие по отношению друг к другу, а также своего рода децентрическая направленность. Это означает, что школа не должна принимать решений, не слыша и не учитывая позицию родителя — но точно так же и родитель, в свою очередь, тоже должен слышать и принимать позицию школы, которая не только отвечает интересам его ребенка, но и формируется с учетом того, что в образовательной организации есть участники образовательного процесса — другие дети и другие родители, — и что это общее дело, а не только индивидуальная история отдельного ребенка.

Вы можете познакомиться с нашими страницами в Facebook и в Instagram, посмотреть, как мы их ведем. Помимо новостных сообщений, наши специалисты размещают там очень много информации в плане консультирования, освещения различных актуальных вопросов. Это вызывает у родителей определенный отклик, и при поступлении в нашу образовательную организацию мы очень часто слышим: «мы уже заочно знакомы с вашими специалистами, нас очень устраивает, как выстроен процесс в вашей образовательной

организации, мы хотим именно к вам». В наших соцсетях сотрудники обращаются к родителям открыто — это либо видео-сюжеты с их участием, либо фотографии, либо посты, которые направлены на разъяснение той или иной профессиональной позиции. И когда родитель приходит в школу, он уже заочно знаком со многими нашими педагогами. Это тоже достаточно располагает родителя и устраивает его на позитивное хорошее взаимодействие.

Спасибо большое за внимание! Если есть вопросы, я могу на них ответить.

Татьяна Нечаева (Даунсайд Ап):

Аделя Дамировна, давайте попробуем ответить на вопрос, который слушатели активно сейчас обсуждают в чате. Речь идет о тех случаях, когда родители обращаются к образовательной организации с просьбой перевести ребенка из одного класса в другой или даже из одной школы в другую (например, из общеобразовательной школы в школу коррекционную школу), и достичь конструктивного взаимодействия не удастся, хотя может быть даже создана специальная комиссия. Какие здесь могут быть пути нахождения точек взаимодействия и решения этой проблемы? Может ли, например, привлекаться третья сторона, возможно, какая-то независимая экспертиза? Ведь мы говорим, что у каждого ребенка есть индивидуальный план развития, что важно ориентироваться на его актуальные потребности и ставить для него свои задачи. Были ли в вашей практике такие случаи и если да, то как они были решены?

Аделя Вильшанская:

Я так понимаю, что речь идет об инклюзивном образовательном процессе: ребенок обучается в инклюзивной образовательной организации, и так как ресурс школы, ее администрация или еще какие-то представители считают, что они не справляются с этим ребенком, то они достаточно директивно рекомендуют родителю перейти в коррекционную школу.

Татьяна Нечаева:

Здесь речь идет скорее о том, что родители того класса, где учится ребенок, обратились

в администрацию с тем, что они не хотят, чтобы этот ребенок учился в их классе, а хотят, чтобы его убрали из этого класса и вообще из образовательной организации.

Аделя Вильшанская:

Сразу скажу, что очень сложно обсуждать ситуацию, когда не знаешь всех деталей, потому что может быть много различных нюансов, которые повлияют на решение, на тот или иной исход. Однако попробую всё же предположить, как может быть выстроен маршрут, как может быть выстроено решение этой ситуации?

Во-первых, родитель того ребенка, по отношению к которому это происходит, должен обратиться с запросом и выйти на уровень либо совета школы, либо психолого-педагогического консилиума. Если это особый ребенок, то у него уже есть заключение психолого-медико-педагогической комиссии и ему прописаны специальные образовательные условия; тогда можно написать заявление в таком ключе: «прошу вас ознакомиться с условиями, которые созданы для моего ребенка» — с тем, чтобы понять, какова образовательная ситуация и каковы те условия, которые она создает для этого ребенка.

Во-вторых, конечно, нужно проработать вопрос с классным руководителем; может быть, не надо сразу выходить на уровень всего класса — выяснять, почему недовольны родители и так далее, — но нужно получить достаточно вменяемую и подробную информацию касательно того, какая ситуация складывается в классе и какие претензии предъявляются в целом по отношению к ребенку (или по отношению к родителям ребенка).

Если ситуация остается конфликтной и на этом уровне решить ее невозможно, то следующим уровнем реагирования должна быть встреча с административной командой либо с директором школы (уже имея те факты, которые получил родитель). Вы должны познакомиться с индивидуальным маршрутом ребенка, с условиями среды, которые для него созданы, и с уровнем психологического сопровождения; кроме того, вас должны познакомить (по вашему запросу) с адаптированной программой, которая разработана для ребенка. И уже после этого вы можете понимать, как дальше можно действовать в этой ситуации.

Иногда родители воспринимают эту ситуацию как «ребенок неугоден, он мешает, он не нужен». Но иногда позиция школы такова, что тот ресурс, который есть в коррекционной школе, действительно выше. Поверьте, я много лет проработала в инклюзивной школе, и довольно долго в должности заместителя директора. Сейчас я работаю в коррекционной школе. И иногда ресурс коррекционной школы настолько выше, настолько более адресной будет помощь и настолько лучше будет динамика ребенка в коррекционной школе, что это действительно несопоставимо с инклюзивным образовательным процессом. Я не говорю, что так бывает всегда, не говорю «уходите из инклюзии» — ни в коем случае меня так не понимайте! Но иногда это объективно. И тогда, может быть, стоит послушать, подумать, познакомиться с той коррекционной школой, в которую рекомендуют перейти ребенку. Если же ситуация не про это, а про то, что в целом нет понимания и согласия, то надо начать изучение тех условий, которые школа ребенку предоставила, двигаясь постепенно.

ТРАВЛЕ — НЕТ!

Школьный буллинг (от англ. *bullying* — запугивание, издевательство, травля) рассматривается в современном мире как серьезная социально-педагогическая проблема. По результатам исследования ЮНЕСКО, каждый третий ребенок хотя бы раз участвовал в буллинге. Примерно 13 % школьников имеют опыт жертв, а 20 % — агрессоров.

Первая компания против школьного буллинга прошла в Норвегии еще в 1983 году. В странах Евросоюза на уровне министров образования не раз проводились совещания и вырабатывались законодательные меры, направленные на профилактику этого непростого явления. Антибуллинговые акции проводятся как на местном, так и на национальном и даже на международном уровне. К сожалению, элементы насилия и угроз являются неотъемлемой частью нашего мира, поэтому речь идет не о полном преодолении буллинга (что невозможно), а лишь о профилактике его наиболее опасных последствий. Самая эффективная антибуллинговая программа инициирована Д. Ольвеусом в Бергене 20 лет назад, она успешно используется в Норвегии, где ей с 2001 г. придан статус приоритетной общенациональной программы.

Нет сомнений, что и в России эта проблема стоит не менее остро, но ее актуальность порой всё еще ставится под сомнение, что объясняется социальными и культурными особенностями нашего общества в целом. Авторитарность и иерархичность, которая отражается как в горизонтальных отношениях между супругами, сиблингами, учениками, так и в вертикальных — между учителями и учениками, начальниками и подчиненными, — препятствует тому, чтобы отнестись к существующей проблеме с должным вниманием. Вместе с тем в наши дни растет интерес к поиску решений проблем, связанных

с насилием и травлей, разрабатываются программы, позволяющие предотвратить или, по крайней мере, минимизировать буллинг и его последствия.

АНО БО «Журавлик» — одна из некоммерческих организаций, которые занимаются разработкой и внедрением социальных проектов, направленных на создание безопасной среды для ребенка — как в семье, так и вне ее. Этические нормы взаимодействия с семьями, где есть дети с особенностями развития, полностью отвечают тем положениям, в которых выражена миссия «Журавлика».

«Возможности детей могут быть разными: физически ограниченными, социально ослабленными, но права детей всегда равны. <...> Человеческое достоинство рождается вместе с ребенком. Мы убеждены, что достоинство любого человека неотчуждаемо и неотъемлемо. Мы считаем, что уважать и оберегать достоинство ребенка — это обязанность взрослых. А взрослые — это мы. Именно из желания создать безопасную среду для жизни детей и выросла наша миссия.»

Одна из программ «Журавлика» называется «Травли NET». Она направлена на формирование психологически безопасной атмосферы в образовательных организациях, поскольку ни один ребенок не должен чувствовать себя униженным, ни один ребенок не должен быть запуган и подвергаться психологическому или физическому насилию в школе или на улице. «Травли NET» служит хорошим примером успешных шагов в этом направлении.

Конечно, травле подвергаются не только дети с особенностями развития. В ситуации буллинга может оказаться любой ребенок, причем не стоит забывать, что ситуация насилия затрагивает и жертву, и агрессора, и наблюдателей. Недоброжелательная обстановка, разобщенность между детьми, снижение

мотивации к учебе, недоверие к взрослым — таковы основные последствия травли для детского коллектива.

Буллинг наносит существенный вред всем, кто оказывается так или иначе в него вовлечен. Пострадавшие дети подвергаются не только физической агрессии, но получают и психологическую травму, которая негативно влияет на их самооценку и может оказывать длительное воздействие на их социальную адаптацию. К самым частым последствиям буллинга относится не только снижение успеваемости, но и отказ посещать школу или, например, самоповреждающее поведение.

Дети-агрессоры чаще других попадают в криминальные истории и формируют искажённое представление о разрешении конфликтов и социальном взаимодействии, а дети, не принимающие непосредственного участия в травле, переживают страх оказаться на месте жертвы, который порождает негативное отношение к школе и ко всему, что с ней связано.

Для учителей последствиями буллинга тоже становятся интенсивные негативные переживания, а также ощутимые проблемы с дисциплиной в классе, снижение статуса и чувство собственной несостоятельности и бессилия. Кроме того, для них буллинг чреват риском административных взысканий и острыми конфликтами с родителями.

Страдают в ситуации школьного буллинга и родители, поскольку на их долю также выпадают негативные эмоциональные состояния, растерянность от незнания того, как защитить своего ребенка, и вследствие этого — ощущение собственного бессилия.

Появление и развитие инклюзивного образования еще раз отчетливо продемонстрировало, насколько актуальна тема травли в условиях образовательных учреждений. Если раньше традиционно считалось, что за поведение ребенка полностью отвечает семья, то в настоящее время стало понятно, что основная задача ложится на школы и что буллинг — это явление, которое сильнее всего проявляется в замкнутых сообществах.

Для предупреждения или минимизации насилия необходимо иметь внятное представление о том, что является буллингом и чем он отличается от простой неприязни. Необходимо

также учитывать, что насилие может быть не только физическим, но и эмоциональным и психологическим, и крайне важно вовремя замечать и распознавать признаки, которые указывают на то, что ребенок в школе подвергается травле. Всё это требует повышения информированности как профессионального, так и родительского сообщества.

Опросы показали, что 43 % детей, подвергшихся насилию, никому не сообщают об этом, только 10 % — говорят об этом родителям и только 3 % — учителям. Если ребенок не хочет ходить в школу, приходит домой со ссадинами и синяками, испорченными вещами, если его не приглашают в гости к другим детям и он сам никого не зовет в свой дом — родителям необходимо прояснить ситуацию и в случае необходимости принять соответствующие меры, даже если ребенок не жалуется на насилие.

Безусловно, дети с проблемами общения испытывают особую сложность в том, чтобы сообщить о буллинге, особенно если у них нет позитивного опыта общения со взрослыми и/или подходящих им альтернативных средств коммуникации, с помощью которых они могли бы описать ситуацию. Поэтому взрослым очень важно замечать сигналы, говорящие о возможном насилии, и обязательно принимать в расчет тот факт, что сам ребенок не сможет справиться и выйти из ситуации, что ему необходима помощь со стороны взрослых.

Бесполезно предлагать ребенку не обращать внимания на обиды и держаться в стороне от других детей: ему необходимо находиться в группе сверстников, чтобы не лишаться чувства сопричастности, уверенности и собственной значимости. Наличие групп, объединяемых позитивной целью, положительно влияет на атмосферу в классе и на создание взаимных более тесных и теплых отношений. Поэтому для предотвращения нежелательных ситуаций между учениками эффективна бывает практика организации учителями ряда совместных проектов, тренингов, где даются групповые задания, причем группы детей непостоянны по составу. Учитывая тот факт, что один и тот же ребенок в одной группе может быть жертвой, а в другой — вполне успешным членом команды, необходимо изыскивать возможности участия ребенка в разных коллективах. Это могут быть любые группы

по интересам, участие в походах, спектаклях, соревнованиях и т.д.

Помимо работы с групповыми проектами, важна также выработка границ и правил поведения. Здесь очень значим авторитет учителя, который не позволит высказывать негативные и язвительные комментарии по отношению к кому-либо из детей.

Не менее важна, конечно, и просветительская деятельность среди учителей, родителей и самих школьников: беседы, обсуждения помогают снизить опасность буллинга как в стенах школы, так и вне ее.

В рамках программы «Травли NET» коллегами из АНО БО «Журавлик» был выпущен

ряд методических пособий, разработаны онлайн курс и серия плакатов, содержащих важную информацию, изложенную в краткой, понятной и наглядной форме. Например, алгоритм действий, которому стоит следовать родителям в случае насилия по отношению к их ребенку, чтобы вместе со школой справиться с возникшей ситуацией.

В конце нашего сборника вы найдете такие плакаты, которые можно использовать для просвещения специалистов и родителей, а также «Антибуллинговую Хартию» – уникальный документ, созданный АНО БО «Журавлик», к которому может присоединиться любая образовательная организация.

ПАРТНЕРСТВО ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ И РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА В АЛТАЙСКОМ КРАЕ

Марина Чаплыгина,
председатель правления НКО «Солнечный круг»
(Алтайская региональная общественная организация родителей,
воспитывающих детей с синдромом Дауна; г. Барнаул)

Хочу начать с личной истории. Это было в 2016 году. В первый класс, в массовую школу пошла моя дочь Варя с синдромом Дауна. Именно с того памятного сентября вступили в силу новые федеральные государственные образовательные стандарты для детей с ОВЗ, взяла старт инклюзия — и мне хотелось верить в лучшее. Вот что я писала тогда.

Каждый день я отвожу свою девочку в школу и забираю после уроков. Буквально отлавливаю спешащего скрыться учителя. Со щемлящей болью в сердце интересуюсь, ну как? Как справляется, что нового, не обижают ли? С ней дружат? Она успевает со всеми поест, переодеться на физкультуру, сложить и выложить вещи из портфеля? Зачастую ответы односложные и ничего не поясняющие. Вроде всё хорошо. Иногда чувствуешь плохо скрываемое раздражение. Да-да, я понимаю, у учителя в классе 30 человек. А так хотелось бы иметь хорошую обратную связь. Поддержку и подсказку, как быть, что еще сделать, чем помочь?

Моя Варя с синдромом Дауна попала в переполненный (30 человек) класс массовой школы, и всё зависело от нашей со школой совместной работы.

Не стану долго держать интригу: наладить нормальные отношения со школой нам тогда не удалось. Я подключала представителей комитета по образованию, узких специалистов, обращалась к председателю краевой психолого-медико-педагогической комиссии

(ПМПК) с просьбой донести до школы, как должны выполняться их заключения.

В чем была проблема? Учитель не был готов к работе с особым ребенком. Варю не вызывали к доске, потому что она медленно выходит, не просили читать, чтобы дети не смеялись над произношением, учитель просил детей не играть с Варей на переменах, чтобы не толкнуть, и вообще советовал к ней не подходить, потому что она больная. Я надеялась наладить отношения, сдружилась с родителями, помогала родительскому комитету, пыталась что-то подсказывать учителю... однако к концу третьей четверти поняла, что моя девочка теряет больше, чем приобретает.

Мы ушли в частную школу. И ребенок расцвел. В первые же дни все учителя отметили ее любознательность, замечали успехи, не обращали внимания на неудачи. Мне очень понравилась позиция школы, что ребенка нужно научить всему, что он сможет взять. У Вари появились настоящие друзья. В этом году она окончила 5-й класс гимназии, по общей программе. С отличными, на мой взгляд, результатами. Для меня самым неожиданным стало то, что другие родители говорят мне спасибо, что Варя пришла в этот класс, что наши дети растут вместе.

В идеале каждый родитель мечтает о такой школе, где доброжелательные и грамотные специалисты дадут его ребенку достойное образование и воспитание. Где учителя создадут благополучные социальные отношения, а родители смогут спокойно заниматься своей

работой. Однако чаще всего так не получается: родители и школа могут добиться желаемых результатов только сообща. Это касается всех детей, а детей с ОВЗ — в особенности.

Как руководитель организации я активно общаюсь с родителями, знаю их тревоги, переживания и радости. И сегодня я бы хотела донести до вас взгляд со стороны родителей на проблемы инклюзии, специальных школ, взаимодействия, соотношения ожиданий родителей и реальности. Родители вкладывают в детей огромные силы, чтобы их обучить и социализировать; они очень бы хотели быть понятыми, и они надеются получать от школы поддержку, а не претензии.

У семей с особым ребенком есть разные пути его обучения и воспитания. Поговорим про каждый из них более подробно.

Первый путь: специальная коррекционная школа или класс

Большинство детей с синдромом Дауна в городе Барнауле учатся в специальных школах. Родители считают, что этот вариант — самый удачный. В школе у ребенка будут друзья, там его научат читать и писать, после школы будет возможность получить простые профессии.

В школу дети с синдромом Дауна чаще всего приходят с рекомендацией ПМПК обучаться по I варианту программы для детей с легкой умственной отсталостью. Они часто знают буквы, чуть-чуть читают по слогам, считают в пределах десяти, пишут палочки в тетрадках.

Готовясь к сегодняшней встрече с вами, я сделала небольшой опрос наших родителей о взаимодействии со школой; попробуем разобратся на конкретных примерах.

Ольга, мама Дианы, вспоминает, что долго не могли найти контакта с администрацией школы. Вначале было вообще непонятно, что происходит за закрытыми дверями класса. Учитель нравился, он казался заинтересованным и настоящим, — но дочь замкнулась, стала бояться идти в школу. Выяснилось, что в классе есть мальчик, который бьет детей. Учитель бывает вынужден оставлять класс на переменах без присмотра (отнести списки в столовую, проводить ребенка к специалисту),

а воспитателя или тьютора нет. В это время происходили неприятные инциденты. Самой сложной задачей было достучаться до администрации школы, до которой как до луны: ни директор, ни завуч не хотели ничего менять. Но однажды одного мальчика в классе, где училась Диана, избили так, что побои зафиксировали медики, и история выплыла наружу. Ребенок рассказал, что произошло, дети из класса подтвердили. Чтобы замять дело, агрессивного мальчика просто... перевели в другой класс. Это, конечно, не решение проблемы, ведь ему явно нужен был тьютор или воспитатель. А так он бесчинствует теперь в классе, где нет говорящих детей, способных объяснить родителям, что происходит. У Дианы после исключения стрессовой ситуации наладилась учеба, школа стала желанным местом, появились друзья. Они учатся как в самой обычной школе: у них оценки в тетрадях, учебники в портфеле, тайн нет, учитель постоянно на связи с родителями, корректно и индивидуально решает любые вопросы, связанные с ребенком. В этом году Диана перешла в 5-й класс.

Рассказывает Вика, мама Юли: «Когда Юлька была маленькая, ей все восхищались: активная, сообразительная, жизнерадостная. В школу она пошла в 7 лет, только-только начав говорить, и мы ждали, что она и так всех очарует. Она знала буквы, складывала слоги, считала с Нумиконом. Однако вскоре стало ясно, что ребенок не готов к школе ни психологически, ни физически. Не хотела сидеть за партой, протестовала. К концу 1-го класса администрация школы начала убеждать маму в необходимости перевода ребенка на другую программу. Родители настояли на повторе 1-го класса. Их поддержал психиатр, отказавшись изменить легкую умственную отсталость на умеренную. Сейчас девочка перешла в 4-й класс: «Программу осваивает наравне с новым классом, новый учитель нашла подход, Юлька в школу идет с радостью». Но неудачный первый класс, проведенный под партой, отразился на Юле плохо: она боится ошибок, предпочитает не проявлять инициативы, появились неврозы.

Маша Панкратова учится с огромной радостью, летит в школу как на крыльях; удачно сложилась школьная жизнь у Даши Степановой и Юли Новосельцевой.

Оксана, мама Насти, рассказывает, что в начале им не повезло: два первых года дочка просидела в углу и под партой. Наконец девочка попала в класс к хорошему педагогу, который нашел подход; вскоре Настя выучила буквы, начала считать до 10, у нее появились друзья. Учитель говорит, что очень жаль упущенного в первых классах времени.

Вика, мама Оксаны: «Оксана пришла в 1-й класс настроенной на учебу. Но с первых дней нам стали говорить, что нужно изменить диагноз, что программу ПМПК не ту рекомендовала. Как говорят другие мамы из школы, не повезло с педагогом. Учитель жалуется, что девочка не справляется, не успевает. Семья пригласила репетитора. Дальше удивляется репетитор (педагог-дефектолог из другой школы), мол, прошу показать тетради, что в школе проходят, — тетрадей нет. Что задают на дом? Учебников нет. Прошу принести из школы — выясняется, что детям не разрешают выносить из школы ни учебники, ни тетради. По словам учителя, всё плохо, а что именно — не понять».

Тут мне на память приходит рассказ Ирины, мамы Саши: «Забираю сегодня Сашу из школы, по коридору идет учительница русского языка и радостно сообщает мне, что сегодня спрашивала Сашу: “а она у вас, оказывается, бегло читает!?” Ёлки-палки! Апрель месяц, 5-й класс! Чем вы занимались весь год, если только в конце года услышали, что она читает?!». И та же история: ни учебников, ни тетрадей, ни домашних заданий. В начальных классах учительница им говорила: не волнуйтесь, всему научим. Однако мама попалась недоверчивая и стала сама (невзирая на то, что ничего не задают) каждый день учить ребенка в обязательном порядке читать, считать и писать.

Родители удивляются, что часто в школе, где ребенок находится целый день, не знает способностей и возможностей ребенка, и учителя с удивлением рассказывают родителям: «ой, а он у вас до десяти считает!». Или рассказывают, что выучили основные цвета и формы — которые ребенок знал и до школы.

Положительных примеров у меня не так много, как хотелось бы.

Буквально с первых шагов в специальных школах родителей начинают убеждать, что ребенок не справляется, что программу нужно

понизить, попросить психиатра ухудшить диагноз, заново пройти ПМПК и переписать заключение на II вариант — это, мол, в интересах ребенка. По моим наблюдениям, это в интересах школы, а не ребенка: как только он оказывается переведен на специальную индивидуальную программу развития (СИПР) — развитие прекращается. Ребенка отсаживают на последнюю парту, дают элементарные задания.

Рассказывает мама Егорки. После первого класса учительница сказала, чтобы родители изменили сыну и диагноз, и программу: «я, как только начнется 2 класс, наставлю ему двоек, вы всё равно не потянете». На ПМПК не спорили, по просьбе мамы прописали II вариант. В школе обещали, что оставят в том же классе; так и было два года. Изменились требования к ребенку — то есть их попросту не стало. Когда Егор пришел на первое сентября в 4-й класс, он оказался в новом классе, в котором всего пять человек. Дети все сложные; прекрасно говорящий Егорка, способный и обаятельный, оказался там самым сильным учеником. Казалось бы, хорошо? Но, увы, прогресса не заметно. Мама говорит, что учительнице на пенсии ничего не интересно, ребенок не хочет в школу, читать родители учат сами. Если дома Егора учили считать, то в школе выдали калькулятор; он с ним, конечно, умеет работать, но теряется даже тот элементарный счет предметов, который был прежде. Из-за коронавируса совсем потерялся контакт с учителем. «Продленки» нет, уроки не задают. Дети, которые учатся по СИПР, за редким исключением, топчутся на месте.

Еще один пример. Девочка заканчивает 4-й класс. Мама жалуется, что ничему не научили. Однако при случайном разговоре с учителем я слышу, что мама с этой девочкой не занимается — потому и научить невозможно.

И здесь снова хочется отметить, что учеба в школе — это совместный труд семьи и родителей. Это тандем, это две руки. Если одна взмахнула, а другая нет — хлопка не получится.

Наташа Шипилова рассказывает свою историю. Ее девочки очень сложные, с тяжелыми сопутствующими диагнозами. Когда они пришли в первый класс, учительница заявила, что она никогда с такими детьми не работала, пусть мама не уходит и сидит рядом. С 3-го класса

у девочек СИПР. Мама так и находится рядом. В 4-м классе приходил учитель, который просил ее сидеть за дверью, но вскоре сменился — и вот девочки окончили 7-й класс, а мама так и ходит с ними в школу, как на работу. Казалось бы, всё неправильно? Но есть и много положительных моментов: личный контакт с учителем, помощь в классе не только своим детям, но и другим. Учитель, разрабатывая программу, всегда советуется с мамой, обсуждает, как лучше, какие темы важны. «Если бы я не сидела там, то девочки бы бездельничали. А так они заняты, работают». В школе закуплено много оборудования, которое простаивает. Спрашиваешь: а вот оборудован кабинет плитами, посудой, пылесосами — давайте организуем там занятие? По просьбе мамы администрация объединяет два урока — теперь можно успеть что-то приготовить. Наташа говорит, что без ее сопровождения такой урок, скорее всего, не состоялся бы: детям с умственной отсталостью нужна серьезная помощь, кроме учителя на уроке просто необходим ассистент. Но школа старается идти навстречу.

Не у всех так открыто, как в школе, о которой рассказала Наташа. В одной из школ есть класс, в котором всего пять человек, из них два мальчика с синдромом Дауна. Они в одном классе, но один перешел в 6-й класс, а другой — в 5-й. Мама Славы рассказывает, что в школе не учат ни читать, ни писать. Дети вырезают, наклеивают, ходят в сенсорную комнату, занимаются ЛФК. В год по два раза меняются учителя. Родители нанимают педагогов, учат читать, не надеясь на школу. «Так как в классе нет тьютора, основное внимание учителя приковано к сложным детям, нашим остается только бегать по классу».

Большинство родителей отмечают то, что игнорируют учителя: школа ребенку важна не столько для образования, сколько для общения, дружбы с другими детьми. И он рад учиться по любой программе, только бы в школе.

Второй путь: инклюзия

Семьи выбирают инклюзивные школы для того, чтобы их дети могли расширить свое общение с типично развивающимися сверстниками, а также получить возможность

общаться с другими родителями и учителями. Социализация, умение общаться, жить в нашем сложном мире — вот та основная задача, которую призвана решить инклюзия. И хотелось бы, чтобы какое-то образование ребенок всё же получал. Однако если у учителя не будет помощника, добиться желаемого результата сложно.

В селах нашего края инклюзия продвигается активнее, чем в городе. В селе родители просто отдают ребенка в единственную школу и работают с учителями. И нужно отметить, что сельские учителя порой добиваются заметных успехов. Например, Настя учится в школе в Цаплино уже шесть лет. У Насти программа особая, для детей с умственной отсталостью. Но она остается вместе с теми детьми, с которыми ходила в садик. Мама и папа на постоянной связи с учителем, действительно совместно, корректировали поведение и обучение ребенка. В 1-м классе была долгая адаптация, обсуждение совместных с родителями вариантов управления и помощи. Всю начальную школу Настя шла вперед, развивалась в своем ритме и не отвлекала на себя излишнее внимание сверстников. Однако всё тянул на себе учитель. А как только начался 5 класс, девочку пересадили на последнюю парту; там она рисовала в блокнотике, тетрадки приносила чистыми. Разговоры с администрацией не помогли. Пришлось оформить обучение на дому.

В селе Орлово три начальных класса успешно закончила Рита. Специалистов нет, однако, по словам мамы, с ребенком шла большая коррекционная работа силами учителя. И, хотя в классе 26 детей и не было каких-то особых условий, адаптация прошла успешно, девочка чувствовала себя комфортно. С этими же детьми она много лет ходила в детский сад. И вот, после трех успешных классов, семья переезжает в город. Целый год учебный процесс был организован только на словах. Учитель, по образованию дефектолог, не обращала на Риту внимания. Девочка не узнала ничего нового, а родителей вынудили перевести ее на надомное обучение.

А вот другая история. Город Барнаул. Ваня с синдромом Дауна. Уникальный. Хорошо разговаривает, ходит в бассейн, занимается музыкой, вежливый и уравновешенный. Мама отдает его в школу рядом с домом.

В силу психических особенностей Ване трудно высидеть урок — он может вскочить с места или лечь на парту и не работать. Школа не стала искать путей адаптации. Вначале бабушка села в классе и стала неофициальным ассистентом. На переменах, пытаясь наладить общение со сверстниками, Ваня толкает мальчишек. Учитель говорит им: «Вы его не трогайте, он больной. Отойдите и не играйте». Это услышала бабушка; представьте себе чувства родителей! И климат в детском коллективе. К тому же проблема не решилась, а усилилась: от Вани отходят — а он продолжает, так как по-прежнему пытается как-то войти в социум. В итоге ребенка вывели на домашнее обучение. Он и сейчас там, уже перешел в 8-й класс. Учится хорошо.

Эти истории говорят о том, что многое зависит от настроения и профессионализма педагога, от его желаний и возможностей взаимодействовать с родителями.

Самый тяжелый вариант — это когда у ребенка реальные проблемы с поведением и общением. Семья не знает, как помочь ребенку. И школа тоже не знает. Контакты со сверстниками не налаживаются — школа давит — родители защищаются — ребенку плохо. Его, конечно, отправляют обучаться на дому.

Третий путь: домашнее обучение

Нужно отметить, что дети с синдромом Дауна, которые попали в специальные школы, обычно не переходят на домашнее обучение. На сегодняшний день дома учатся дети, родители которых хотели попробовать инклюзию. Это дети из сёл, где нет выбора школ, или дети, которым не хватило места в коррекционных школах, и родителям пришлось записать их в массовую школу по месту жительства.

Обучение на дому — это очень простое решение для школы и очень неоднозначное для родителей. Ребенок оказывается заперт в четырех стенах, лишается простейших социальных связей. Он выброшен из жизни и постепенно теряет навыки общения. На первых порах его приглашают в школу на какие-то мероприятия, праздники, но поскольку связей, контактов с другими детьми нет, то этот ручеек общения постепенно иссякает. И уже не зовут. Нет ребенка — и нет проблемы.

Рассказывает Елена, мама Егора. В Красноярской школе Усть-Пристанского района в 1-м классе было всего четыре человека. Однако Егор с синдромом Дауна на домашнем обучении. На уговоры мамы взять ребенка хотя бы на отдельные уроки — отказ! Однажды Егор совершенно случайно попал на рисование. Урок прошел спокойно, мальчик пытался что-то выполнять. Но администрация школы говорит: не положено. Учитель постоянно жалуется маме, что не знает, что с Егоркой делать и как с ним работать. Родители принесли в школу свои пособия, мама рассказывает учителю, как заниматься с ее сыном. Растерянность и недоумение педагогов в такой ситуации понятны. Это было 5 лет назад — но и сегодня Егор на домашнем обучении, а у педагога то посеменная, то болезнь, и он не добирается до Егора месяцами. Директор на 6-й класс назначил нового учителя — и всё по новой: мама снова ищет учебники и программы, по которым с ее ребенком будут заниматься.

Четвертый путь: семейное образование

Сложная тема. У нас есть семья, которая всех своих детей обучает вне школы. И, понятно, что Дуня с синдромом Дауна в школу не пойдет, но родители сделают всё, чтобы она стала полноценным членом нашего общества.

Однако меня тревожит тот факт, что школы, особенно сельские, с легкостью убеждают родителей переводить на семейное образование детей с синдромом Дауна, чтобы раз и навсегда расстаться с ними. Аргументы очень простые: мы к вам не будем ходить, задавать уроки, а вам будут еще и деньги платить. Ведь он такой, что его все равно ничему не научишь. И родители соглашаются. И таких случаев всё больше.

Мама Никиты, когда я начала расспрашивать, почему она всё-таки отказалась от учителей из школы, с горечью ответила: «Сколько ж можно из года в год пазлы с ним собирать! Мы и без школы это сможем, только какой смысл?»

Давайте всё же попробуем найти смысл.

Наша общая цель — создать такие отношения, которые удовлетворят всех участников

образовательного процесса и станут основой качественного образования наших детей.

Поэтому мы, родители детей с ОВЗ, должны ясно представлять себе план такой работы, понимать проблемы, налаживать со школой именно партнерские отношения, то есть отношения с разделенной ответственностью за конечный результат.

Сегодня семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, чаще всего знают свои права, владеют теорией, методиками воспитания и развития, а также тонкими медицинскими нюансами, которые касаются волнующих их нозологий. Возможно, эти знания не вполне системны и не всегда научно выверены, но нужно обязательно учитывать, что из пассивных слушателей лекций и поучений родители превращаются в активных участников образовательного процесса.

И это — тот ресурс, который школа и учителя должны научиться использовать.

Организация толерантного взаимодействия родителей и педагогов возможна, если:

- будет реализована такая форма социально-педагогического партнерства, когда семья становится равным партнером школы в решении управленческих, образовательных и воспитательных задач;
- школа станет прозрачной: родители должны иметь доступ в школу, а если учитель не пускает маму на урок — значит, работа на уроке не налажена;
- будет происходить совместная деятельность родителей, детей и учителей: различные встречи, мероприятия; не формальный, а настоящий совет школы.

Мамы рассказывают: чем занимаются дети — родители не знают, учитель с индивидуальным планом не познакомила. Основная обратная связь — кто безобразно себя вел, баловался. Основной отзыв родителей: школа толком ничего не дает, только если родители сами чему-то научат.

Я понимаю, что это однобокий взгляд: взгляд на проблему только с одной стороны.

Нельзя воспринимать всё столь однозначно. Скорее всего, школа всё же имеет некий план работы, каждый урок чему-то учит, учитель выкладывает, дети обучаются.

Чего же не хватает?

Контактов с родителями. Готовности педагогов и администрации выслушивать их пожелания и советоваться по целям, задачам, перспективам обучения, а не держать в секрете. Все истории говорят о том, что многое зависит от настроения педагога, от его желания и возможностей взаимодействовать с родителями.

Высокая положительная оценка со стороны школьных учителей того, какие усилия прилагают семьи для воспитания своих детей с ограниченными возможностями, служит базой для эффективного сотрудничества семьи и школы. Для этого прежде всего необходим эмоциональный контакт, доверие, уважение и принятие, поддержка родителей и готовность учитывать их мнение.

Консультативная, профилактическая и просветительская работа с семьей должна строиться на идее сотрудничества, увеличения ее воспитательных возможностей, установления гармоничных детско-родительских отношений. Задачами этой работы являются:

- структурное и содержательное упорядочивание работы, укрепление системы взаимодействия учителей и родителей;
- проведение общих мероприятий, совместных с детьми и родителями;
- получение представлений о наличном состоянии дел;
- детальное планирование общей и индивидуальной работы на год и на ближайшую перспективу.

Если эту работу наладить, если движение будет двусторонним — от школы к семье и от семьи к школе, — то и результат будет тот самый, столь необходимый и желанный: счастливый ребенок, спокойные родители, любимый всеми Учитель.

ОПЫТ ПОСТРОЕНИЯ И ОРГАНИЗАЦИИ УЧЕБНО-ТРЕНИРОВОЧНОГО ПРОЦЕССА ПО МИНИ-ФУТБОЛУ С ЛЮДЬМИ С СИНДРОМОМ ДАУНА В МАЛЫХ ГОРОДАХ РОССИИ

Елена Коротцова,
АНО «Благовест» (г. Ковров, Владимирская область)
Александр Махов,
доктор педагогических наук, РГСУ (г. Москва)

Автономная некоммерческая организация социальной адаптации детей с особенностями в развитии «Благовест» — это объединение любителей футбола для детей и взрослых с интеллектуальными нарушениями, а также членов их семей. Игра в футбол является одним из важных средств социальной адаптации детей с синдромом Дауна и дает надежду на возможность создания инновационной площадки для инклюзивного образования в городе Коврове Владимирской области.

В своей работе мы подчеркиваем значение деятельности некоммерческих организаций (НКО) в создании, становлении и развитии адаптивной физической культуры в малых городах России; анализируем возможность признания футбола среди команд людей с синдромом Дауна как отдельного вида спорта в России; рассматриваем благоприятные тенденции в создании особых условий, необходимых для построения эффективного учебно-тренировочного процесса с детьми с ограниченными возможностями здоровья в провинции.

Поддержка семей, воспитывающих детей с инвалидностью, — одна из приоритетных задач социальной политики государства. Признание прав и равных возможностей людей с ограниченными возможностями здоровья, создание толерантной среды — это эффективный путь развития современного гражданского общества [2,3].

Сегодня на первый план выходят понятия «человек», «индивид», а не ментальные

или физические недостатки этого индивида. Создание условий для улучшения качества жизни людей с особенностями развития становится актуальным в различных сферах жизни — здравоохранении, образовании, оказании социальных услуг, культуре и спорте, организации досуга и оздоровительных мероприятий

Современный подход к социальной интеграции предполагает подготовку граждан с ограниченными возможностями здоровья к вхождению в общество, и встречно — подготовку самого общества к принятию таких людей [3].

Обеспечение принятия ребенка с особыми потребностями должно включать формирование соответствующих правовых основ, регламентирующих благоприятные условия для интеграции, в том числе и в системе физической культуры и спорта, формирование положительного отношения обычных членов общества к особым гражданам [3].

В этой связи государство создает федеральные и региональные программы, реализует социально ориентированные проекты, направленные на развитие спорта для людей с инвалидностью. Но одной из острых проблем в деле развития адаптивного спорта по-прежнему остается ведомственная разобщенность, отсутствие четкой скоординированной работы государственных и общественных структур [1].

К сожалению, в малых городах до сих пор устойчивы мифы и стереотипы в отношении

рождения и развития детей с синдромом Дауна. Отсутствие специалистов и учебных заведений, а также нежелание молодых педагогов работать в сфере особого спорта усугубляют ситуацию по развитию адаптивной физической культуры. Так, во Владимирской области действует всего одна спортивно-адаптивная школа по паралимпийским и сурдлимпийским видам спорта, деятельность которой направлена на достижение высоких спортивных результатов в пауэрлифтинге, дзюдо, легкой атлетике среди взрослых спортсменов с нарушением опорно-двигательного аппарата, спортсменов с нарушением слуха, зрения и интеллектуальными особенностями. Отсутствие отдела по развитию адаптивной физической культуры и группы физкультурно-оздоровительной направленности не позволяет вовлечь в образовательный процесс детей с синдромом Дауна. В Коврове же даже в социально-реабилитационном центре отсутствует группа не только адаптивной физкультуры, но и вообще лечебной физической культуры. До недавнего времени дети с синдромом Дауна не имели возможности посещать и уроки физкультуры, т.к. были освобождены по состоянию здоровья. Нехватка кадров, скудная материально-техническая база, низкие заработные платы, отсутствие стратегии развития спорта для людей с инвалидностью и четкой скоординированной работы всех заинтересованных структур отодвигают проблему недостатка в двигательной активности ребят с синдромом Дауна на неопределенный срок.

Именно поэтому в настоящее время отмечается высокий рост некоммерческих организаций, чья деятельность направлена на улучшение качества жизни людей с ограниченными возможностями здоровья не только в крупных центрах, но и в малых городах России. Предполагается, что эффективная работа НКО сможет способствовать социальным преобразованиям, связанным с развитием инклюзии, толерантного отношения в обществе к людям с особенностями в развитии, а также материальной и психологической помощи семьям, воспитывающим детей с инвалидностью [2]. Во Владимирской области такую поддержку уже оказывают: Ассоциация родителей детей-инвалидов «Свет»,

Владимирская региональная общественная организация инвалидов с синдромом Дауна и другой интеллектуальной недостаточностью «Сокращая дистанцию», Владимирская областная общественная организация детей-инвалидов и их родителей «Владимирские дети-ангелы». В Коврове развитием адаптивной физической культуры занимается Автономная некоммерческая организация социальной адаптации детей с особенностями в развитии «Благовест». Но, так или иначе, все эти организации ориентированы на развитие физической культуры и спорта для своих подопечных: это и эпизодические спортивные праздники, и регулярные занятия адаптивной физической культурой и спортом.

НКО стремятся реорганизовать и преобразовать деятельность специалистов, работающих с детьми с ограниченными возможностями здоровья, в том числе спортивных тренеров и спортивных функционеров, вовлекая наибольшее число детей с физическими и ментальными нарушениями в активную соревновательную среду.

При тесном взаимодействии НКО, государственных ведомств и общественных структур спорт становится доступен и для людей с синдромом Дауна. Так, в ноябре 2019 года в Москве состоялись первые в России соревнования по футболу среди команд людей с синдромом Дауна, организованные благотворительным фондом «Синдром любви» совместно с московским Департаментом спорта при поддержке Фонда президентских грантов и социальной программы FIFA Foundation. В них приняли участие 13 команд из 10 российских городов России; более 150 детей с синдромом Дауна смогли заниматься футболом и подготовиться к соревнованиям под руководством 19 тренеров. Всё это стало возможным благодаря работе НКО в регионах: СПб ООИ «Даун Центр» (Санкт-Петербург), РОО РБ «Со Действие» (Уфа), АНО «Дом солнца» (Великий Новгород), АНО «Твой старт» (Красноярск), РРОО «Добрые сердца» (Рязань), Инновационный центр «Сияние» (Нижний Новгород), БФ «Даунсайд Ап» (Москва), БФ «Синдром любви» (Москва) и других [2]. Благодаря работе АНО «Благовест» (Ковров) команда девочек из города с численностью населения менее 140 тыс. получила

возможность принять участие в большом спортивном празднике. Кстати сказать, участие в соревнованиях — это возможность жить полной и активной жизнью не только для самих ребят с синдромом Дауна, но и для их родителей. Часто родители наших детей замкнуты, пассивны — здесь же они получают возможность знакомиться и общаться с родителями из других регионов России, обмениваться опытом, гордиться успехами своего ребенка.

Двое из трех тренеров АНО «Благовест» прошли обучение в Российском государственном социальном университете по программе «Организация занятий адаптивной физической культурой и методическое сопровождение тренировочного процесса по мини-футболу с детьми с синдромом Дауна» [4].

Сегодня футбол среди команд людей с синдромом Дауна в России только зарождается; вводится новый класс спортсменов (ИН-2) в спортивной классификации федерации лиц с интеллектуальными нарушениями, но еще остается много нерешенных вопросов по правовой базе, нормам зачисления в спортивные группы, финансовым обременениям и т.д. Поэтому развитие футбола для людей с синдромом Дауна на базе некоммерческих организаций позволяет решить ряд организационных вопросов и способствует эффективному развитию этого вида спорта в нашей стране.

Цель работы любой НКО — не получение прибыли, а стремление удовлетворить потребности той категории граждан, ради которой она создавалась. Чаще всего руководителями наших профильных организаций являются родители, воспитывающие детей с синдромом Дауна. Им знакомы все проблемы, с которыми сталкивается молодая мать при рождении особого ребенка: несовершенная система этико-правовой базы, отсутствие достаточного количества специалистов, отсутствие спортивных объединений, секций и спортивных тренеров [2].

Миссией нашей организации является повышение качества жизни детей и подростков с особенностями развития средствами физической культуры, спорта и адаптивных оздоровительных мероприятий. В первую очередь мы ставим перед собой следующие задачи:

- охрана и укрепление здоровья детей с особенностями развития;
- социальная адаптация и физическая реабилитация детей и подростков с синдромом Дауна средствами физической культуры;
- пропаганда и развитие адаптивного спорта и адаптивного туризма во Владимирской области;
- создание эффективных и доступных условий для занятий двигательной активностью детей с особенностями развития и с инвалидностью;
- формирование в обществе толерантного отношения к людям с особыми потребностями;
- развитие футбола и создание сборной команды Владимирской области среди спортсменов с синдромом Дауна.

Так, в начале 2019 года в городе Коврове была создана группа физкультурно-оздоровительных занятий мини-футболом с детьми с синдромом Дауна. Объединение по сути являлось родительским сообществом, об оформлении НКО мы тогда даже не задумывались, надеясь, что уникальную во всей области команду примет какое-то муниципальное учреждение. Выходили с таким предложением на руководство спортивных учреждений, реабилитационный центр, координационный совет по делам инвалидов, администрацию города. Но ни свободного времени в спортивном зале на безвозмездной основе, ни ставки для инструктора по адаптивной физической культуре в Коврове не нашлось. Тогда и пришла мысль о создании общественной организации, в чем помог опыт других регионов и поддержка Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

За короткое время мы успешно провели ряд крупных мероприятий. Открытая тренировка под руководством доктора педагогических наук, члена Паралимпийского комитета России, автора пособий по мини-футболу с детьми с синдромом Дауна А. С. Махова помогла родителям по-новому взглянуть на физические возможности своих детей, поверить в их успех и в целом познакомиться с перспективами развития адаптивного спорта, а открытие фотовыставки «Футбол

без границ» позволило привлечь внимание общественности к проблемам семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Появилась реальная помощь: индивидуальный предприниматель предоставил помещение для занятий, депутаты подарили форму, поступил инвентарь от благотворителей, коррекционная школа-интернат помогла с площадкой и поездкой на соревнования, волонтеры из ковровского медицинского колледжа помогали организовывать детей на мероприятиях и тренировках.

С тех пор каждое 1 июня проводятся спортивные праздники совместно с родителями, братьями и сестрами. Семьи не только соревнуются в эстафетах и играют в футбол, но и участвуют в посадке деревьев в городском парке — «Алее победителей».

Неоднократно ребята выводили на поле представителей футбольных клубов города, а также участников чемпионата России среди команд Федерации спорта ЛИН (лиц с интеллектуальными нарушениями), который проходил в областном центре. Также наши воспитанники принимали участие в соревнованиях Специальной Олимпиады среди спортсменов с ментальными нарушениями. Все эти мероприятия еще раз подтвердили необходимость выведения спортсменов с синдромом Дауна в отдельный класс.

Соревнования «Кубок Деда Мороза» уже стали для нас доброй традицией: участвуют и дети, и взрослые. Благотворители заранее интересуются количеством подарков и делают их от имени Деда Мороза, за что мы им очень благодарны! В конце 2019 года удалось выехать на товарищескую встречу с подопечными Александром Махова и Алины Куликовой (в организации помог БФ «Синдром любви»).

Сейчас мы сотрудничаем с местным футбольным клубом «Гвардеец». У ребят появилась новая форма, были организованы летние сборы, проведен мастер-класс от представитель команды.

Традиционные Уроки добра проводятся в общеобразовательной школе № 9 г. Коврова: мы рассказываем старшеклассникам о спортивных успехах наших подопечных, а также об этических принципах общения с людьми с особенностями в развитии и членами их семей.

В 2020 году наша организация стала одним из победителей конкурса проектов Фонда президентских грантов. Проект «Больше, чем футбол» позволил открыть вторую группу по футболу во Владимире, привлечь к тренировкам не только детей с синдромом Дауна, проживающих в семьях, но и тех, кто живет в детском доме и в психоневрологическом интернате. На тренировках мы используем дневники футболиста: в конце каждого занятия ребята получают оценку — наклейку в виде смайлика.

Сотрудничество со спортивно-адаптивной школой по паралимпийским и сурдлимпийским играм г. Владимира позволяет нам надеяться на открытие первой в регионе спортивно-оздоровительной группы по адаптивной физкультуре, и ее первыми воспитанниками станут дети с синдромом Дауна. Также школа готова оказать содействие в участии ребят в соревнованиях, проводимых Федерацией спорта ЛИН в классе ИН-2. Для нас это большое достижение! Значит, вся работа нашей организации была не напрасна.

Кроме того, мы выступили с инициативой создания спортивно-оздоровительного клуба для детей и взрослых людей с инвалидностью. Эффективная работа универсального физкультурно-спортивного клуба сможет способствовать социальным преобразованиям, связанным с развитием инклюзии, толерантного отношения в обществе к людям с особенностями и помощи семьям, воспитывающим ребенка с инвалидностью, а также развитию адаптивного спорта и адаптивной физической культуры во Владимирской области. Структурными подразделениями клуба станут: отделение адаптивной физической культуры (занятия будут проводиться в муниципальном физкультурно-оздоровительном комплексе штатным сотрудником — инструктором по адаптивной физической культуре); отделение адаптивного спорта (например, футбол для спортсменов с синдромом Дауна при взаимодействии с областной спортивно-адаптивной школой); отделение НКО (работа по развитию адаптивной физической культуры, работа с волонтерами, дополнительные занятия с логопедом, дефектологом и т.д., научно-исследовательская деятельность, работа с родителями). В том, что касается финансирования, хотелось бы

минимизировать нагрузку на муниципальный бюджет (в малых городах открытие нового отделения или группы — это не всегда простая и выполнимая задача), а максимально привлекать внебюджетные средства, участвуя в федеральных программах и конкурсах Фонда президентских грантов. На базе клуба при содействии ВУЗов будут разрабатываться программы, необходимые для реорганизации и преобразования деятельности специалистов, работающих с детьми с ограниченными возможностями здоровья, в том числе спортивных тренеров и спортивных функционеров. Всё это позволит вовлечь как можно большее число детей с физическими и ментальными нарушениями в активную соревновательную среду. Особое внимание в клубе будет уделяться развитию адаптивного спорта, направленного как на достижение высоких результатов, так и на социальную адаптацию детей с особенностями в развитии, их успешную интеграцию во все сферы жизни. Пока создание клуба — это мечта нашей организации, но мы верим, что работа в этом направлении обязательно даст результат!

Деятельность, направленная на создание необходимых условий для занятий футболом людей с синдромом Дауна в малых городах России, нуждается в комплексном подходе. Это и вовлеченность всех социально-ориентированных структур власти, и подготовка тренеров и волонтеров, и привлечение благотворителей и партнеров. Особое место занимает работа с родителями. Часто тренеры жалуются на низкую посещаемость занятий, отсутствие желания у родителей принимать участие в соревнованиях, гиперопеку, пассивность. Необходимо создавать специальные программы, направленные на социализацию не только детей, но и родителей; способствовать развитию двигательной рекреации всех членов семьи.

Комплексный подход подразумевает и различные мероприятия, направленные на повышение интереса к особому футболу у чиновников, общественности, спортивных специалистов. Это значит, что кроме учебно-тренировочных занятий необходимо проводить спортивные праздники, фотовыставки, открытые тренировки, уроки добра и много другое, о чем уже шла речь выше.

Комплексный подход применяется и на занятиях: в малых городах сложно набрать группу, а тем более такую, в которой все участники были бы близки по возрасту. Поэтому одновременно мы используем сразу несколько средств и методов в организации тренировочного процесса — это и корригирующая гимнастика, и логоритмика, и работа с мячами разного диаметра. Особое место в работе занимают подвижные игры: ребята охотно включаются в них независимо от возраста, подвижная игра дисциплинирует, организует, способствует развитию физических качеств, мышления, улучшает эмоциональный фон. Часто мы просим водящего повторить правила игры для всех участников, за счет чего развивается речь, устанавливается контакт между участниками.

Вся деятельность нашей организации направлена не только на то, чтобы развивать новый вид спорта, но и на то, чтобы привлечь внимание к проблемам семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна. Ведь первая помощь должна быть оказана в первую очередь на местах! В маленьком городе трудно бороться со сложившимися стереотипами и системой управления, но всегда можно найти человека, который сможет помочь: среди соседей или бывших одноклассников обязательной найдется тот, кто с удовольствием будет это делать.

Дети с синдромом Дауна могут родиться в любой семье, в любом городе, и наша задача состоит в том, чтобы им в этом городе жилось хорошо и спокойно. Наша задача — сделать процесс адаптации, социализации и обучения комфортным для детей и их родителей, и для специалистов, работающих с ними. Футбол же является тем уникальным средством, которое поможет изменить жизнь людей с синдромом Дауна в нашем городе!

Литература

1. Евсеев С. П. Адаптивный спорт для лиц с интеллектуальными нарушениями: состояние и перспективы развития / С. П. Евсеев // Адаптивная физическая культура. 2012. № 2 (50).
2. Коротцова Е. П., Сесёлкин А. И. Роль некоммерческих организаций в создании эффективных условий для развития

- футбола с детьми с синдромом Дауна в России // Физическое воспитание в условиях современного образовательного процесса: сб. материалов науч. – практ. конф., 13 мая 2020 г., Шуйский филиал ИвГУ. Шуя: Изд-во Шуйского филиала ИвГУ, 2020.
3. Махов А. С., Карпов В. Ю., Сесёлкин А. И., Корнев А. В. Психофизическая и социальная реабилитация лиц с ограниченными возможностями здоровья средствами адаптивного спорта и туризма: монография / под общей редакцией А. С. Махова, В. Ю. Карпова. Шуя: Изд-во Шуйского филиала ИвГУ, 2017.
4. Российский государственный социальный университет: <https://ffk.rgsu.net/news/novost-s-fefeka.html>

5

ПОДДЕРЖКА ВЗРОСЛЫХ С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ И ИХ БЛИЗКИХ

НЕДЕЕСПОСОБНОСТЬ И ОГРАНИЧЕННАЯ ДЕЕСПОСОБНОСТЬ. ОПЕКА И ПОПЕЧИТЕЛЬСТВО

Роза Любимова,
юрист Центра поддержки семьи «Обнаженные сердца»
на базе НРООПДиМ «Верас» (г. Нижний Новгород)

Вопрос о дееспособности человека является одним из важнейших в гражданских правоотношениях. Естественно, что у людей, не имеющих психических заболеваний*, при достижении ими возраста 18 лет наступает полная дееспособность, и каждый совершеннолетний гражданин начинает принимать решения в отношении своей жизни, расходования средств, совершения юридически значимых действий самостоятельно.

Однако всё меняется и перестает быть непонятным, когда 18-летнего возраста достигает человек с психическим расстройством. Ведь наша взрослая жизнь очень разнообразна, и многие ежедневные потребности человека — купить продукты в магазине, заплатить за них наличными или с помощью банковской карты, приобрести одежду и обувь, оплатить коммунальные и различные другие услуги и т.д., — требуют понимания всех этих процессов, принятия решений по ним, а также постоянного вступления в различного рода

правоотношения с большим количеством правил и условностей.

К сожалению, эти процессы, действия и правила недоступны для понимания очень многих людей, имеющих психические расстройства. Спектр особенностей очень многообразен. Например, у человека могут быть также и физические ограничения, которые не позволяют ему попасть в магазин, получить услуги вне дома и т.д., а заказать продукты и еду на дом он не может в силу своих особенностей развития. Другой пример: человек умеет выбирать продукты в магазине, знает, как приготовить еду, где продается одежда и обувь, но при этом он не может выбрать нужное и произвести оплату без посторонней помощи, а недобросовестные люди могут воспользоваться его деньгами в своих целях. Поэтому при решении вопроса об ограничении либо лишении дееспособности родителям приходится, с одной стороны, думать о том, как обезопасить своего выросшего ребенка,

* В своем материале автор делает акцент на юридических аспектах поддержки людей с психическими заболеваниями, однако всё сказанное в равной мере относится и к людям с ментальными особенностями. (Прим. ред.).

с другой же стороны — любому родителю хочется, чтобы его взрослый ребенок в жизни был максимально самостоятельным и принимал решения настолько самостоятельно, насколько это возможно.

Одни родители долго идут к тому, чтобы принять решение относительно дееспособности своих детей; другие — те, чьи дети доверчивы, легко знакомятся и идут на контакт с разными людьми, скорее обращаются в суд за вынесением решений о дееспособности своего уже ставшим взрослым ребенка, поскольку есть реальные имущественные риски. В ответ на обращение родителей за какими-то юридически значимыми действиями от нотариусов и других специалистов чаще всего можно услышать, что человека необходимо лишить дееспособности, поскольку он не может самостоятельно вступать в правоотношения. В жизни ежедневно, в любой момент может случиться так, что человеку с психическим расстройством необходимо принять то или иное решение в отношении расходования денег, своего имущества, при совершении юридически значимого действия; или же надо дать информированное согласие на медицинское вмешательство, понимать его необходимость и последствия отказа от такого вмешательства; или, например, нужно открыть счет в банке, осуществить денежный перевод, вступить в наследство; и многое другое. Даже при получении паспорта и вообще при оформлении каких-либо документов необходимо понимать происходящее, уметь поставить подпись. Конечно, во всем этом крайне важно наличие или отсутствие у человека дееспособности.

Согласно ст. 21 Гражданского кодекса РФ, «способность гражданина своими действиями приобретать и осуществлять гражданские права, создавать для себя гражданские обязанности и исполнять их (гражданская дееспособность) возникает в полном объеме с наступлением совершеннолетия, то есть по достижении восемнадцатилетнего возраста». И далее: «Гражданин отвечает по своим обязательствам всем принадлежащим ему имуществом, за исключением имущества, на которое в соответствии с законом не может быть обращено взыскание» (ст. 24 ГК РФ).

Гражданско-процессуальная дееспособность, согласно ст. 37 Гражданско-правового

кодекса РФ, заключается в том, что «гражданин отвечает по своим обязательствам всем принадлежащим ему имуществом, за исключением имущества, на которое в соответствии с законом не может быть обращено взыскание».

Все дети в возрасте от 14 до 18 лет имеют так называемую «частичную дееспособность», когда родители представляют интересы ребенка без специальных полномочий в суде и иных органах, а также в отношениях с любыми физическими и юридическими лицами, подают от его имени заявления в различные органы и организации, получают и расходуют его пенсию и иные социальные выплаты, защищают права и интересы ребенка, дают согласие на совершение сделок, требующих нотариального удостоверения, получают информацию о ребенке (сведения о состоянии здоровья и др.), вмешиваются в расходование ребенком стипендии и иных доходов от заработка и т.д.

По достижении ребенком 14 лет родители уже не вправе давать за него согласие на медицинское вмешательство. Договора он также заключает сам, крупные сделки (например, продажа доли в квартире) совершает также сам, но с согласия родителей.

Однако в возрасте 18 лет всё меняется. Российское законодательство не учитывает способность человека понимать происходящее и принимать решения в вопросах личной жизни, например, при установлении социальных связей, выборе мест проживания и отдыха и т.д. Дееспособность в нашем законодательстве связана с вопросами имущественного характера, совершения сделок и т.д., реализации прав и исполнении обязанностей в гражданских правоотношениях. Если нет судебного решения, то каждый вправе сам заключать договора, расходовать средства и т.д. Человек может сам представлять свои интересы во всех инстанциях, но если он сам не желает этого сделать, то можно оформить доверенность у нотариуса. Однако при оформлении такой доверенности нотариус проверяет, понимает ли гражданин, какие полномочия, в отношении чего и в каком объеме он передает другому лицу. Проверяя состояние человека, нотариус задает прямые вопросы, чтобы понять, насколько осознанно

человек совершает то или иное действие. Родители, конечно, опекают своих уже подростков (формально ставших взрослыми) детей. Но юридически родители не являются их законными представителями по достижении теми 18 лет.

Чтобы понимать, насколько реально впоследствии оформить ограниченную дееспособность, можно прийти к нотариусу и попытаться оформить доверенность, например, от вашего ребенка, достигшего 18 лет, на Вас. Конечно, нотариус будет задавать вопросы, выясняя, понимает ли ваш совершеннолетний ребенок те полномочия, которые он передает (например, представление его интересов в органах МСЭ), понимает ли он цели передачи полномочий, для чего и зачем это делается и т.д. Несомненно, есть люди, которые, к сожалению, не способны это понимать — и в таком случае вряд ли можно рассчитывать на оформление ограниченной дееспособности в будущем. Есть люди с психическими заболеваниями, которые в принципе способны понять значение и смысл доверенности и полномочий, которые они передают, но для этого им необходимо дать подробные разъяснения и пояснения. Тут вопрос в том, как это сделать в присутствии нотариуса, кто будут те люди, которые дают такие пояснения, и т.д. Но в любом случае такой визит к нотариусу может дать некую возможность проверить, насколько возможно всё же сохранить хотя бы ограниченную дееспособность человеку с психическим расстройством.

Чтобы признать человека с психическим расстройством недееспособным либо ограниченно дееспособным, необходимо обратиться в суд. Отметим, что вопросы признания лица недееспособным либо ограничено дееспособным и установление той или иной группы инвалидности юридически совершенно никак не связаны друг с другом. Это две параллельные истории. Да, среди специалистов разных категорий бытует мнение, что недееспособные граждане, если они имеют психическое заболевание, должны быть обязательно инвалидами первой группы, и наоборот. Однако это лишь стереотипы и стигмы, которые никак не соотносятся со статусом лица либо с наличием у него той или иной группы инвалидности. В практике немало случаев, когда

есть судебные решения о лишении дееспособности даже людей с 3-ей группой инвалидности по психическому заболеванию. Наравне с этим также немало случаев, когда инвалиды 1-й группы по психическому заболеванию не признаны недееспособными и не ограничены в дееспособности. Способность понимать свои действия, руководить ими, осуществлять свои права и исполнять обязанности — это одна история. А критерии и классификации признания лица инвалидом, установление группы инвалидности — совершенно другая.

Для того чтобы признать лицо недееспособным или ограниченно дееспособным вследствие психического расстройства, всегда необходимы два критерия: 1) медицинский критерий — наличие у человека психического заболевания, 2) юридический критерий — неспособность человека понимать свои действия, руководить ими, понимать содержание совершаемых сделок и т.д. Без наличия одного из этих критериев невозможно признать лицо недееспособным или ограничить его в дееспособности.

Однако в практике встречаются случаи, когда гражданина, длительное время проживающего в психоневрологическом интернате (далее ПНИ) и считающегося недееспособным, суд не признает полностью дееспособным и таким образом ограничивает его дееспособность, хотя у этого человека нет расстройства психики. Вследствие длительного пребывания в ПНИ этот человек, конечно, утратил социальные связи и способность их устанавливать, у него ухудшились навыки социального взаимодействия. Кроме этого, гражданин имеет сенсорные нарушения; возможно, суд счел, что всё это в совокупности является препятствием для признания его полностью дееспособным, и ограничил его в дееспособности. Это яркий противоречивый пример, когда отсутствие медицинского критерия не помешало сначала лишить, а впоследствии ограничить человека в дееспособности.

Для признания гражданина недееспособным или ограниченно дееспособным необходимо обратиться с письменным заявлением в суд по месту жительства лица, имеющего психическое расстройство. В заявлении нужно указать, почему вы просите это сделать, указать, что у человека имеется психическое

расстройство, в связи с чем он не понимает характер своих действий, не может ими руководить и т.п. По делам особого производства (а это именно такая категория дел), согласно ч. 2 ст. 284 ГПК РФ, «...заявитель освобождается от уплаты издержек, связанных с рассмотрением заявления об ограничении гражданина в дееспособности, о признании гражданина недееспособным...». К судебным издержкам в том числе относится и оплата труда экспертов. В рамках судебного заседания назначается судебно-психиатрическая экспертиза, которая и определяет, может ли лицо понимать фактический характер своих действий и руководить ими. Поэтому в определении суда должна содержаться формулировка об оплате экспертизы за счет средств бюджета, в частности, за счет средств судебного департамента региона. Родителю или иному лицу, которое подает такое заявление, лучше заявить ходатайство об освобождении его от оплаты экспертизы и проконтролировать внесение ходатайства в протокол судебного заседания. Экспертиза в большинстве случаев проходит амбулаторно: гражданин приходит в учреждение, где она проводится, специалисты вступают с ним в контакт, задают вопросы и выясняют, осознает ли он фактический характер своих действий, может ли ими руководить. В настоящее время разработаны критерии, которые используются для проведения такого рода экспертиз.

В первую очередь в нашем законодательстве понятие дееспособности связано с возможностью совершать сделки, расходовать денежные средства, вступать в имущественные отношения. Такого понятия, как «социальная дееспособность», когда учитывается способность гражданина вступать в отношения, выбирать место жительства, отдыха и труда, понимать, как организовать досуг, что приготовить на ужин и т.д., в российском законодательстве пока не предусмотрено. Поэтому у человека с синдромом Дауна, аутизмом или иными ментальными нарушениями, который не понимает, как оплатить коммунальные услуги, не может расходовать деньги от пенсии либо иных доходов, шансы остаться дееспособным (иными словами, максимально сохранить дееспособность) практически сводятся к нулю.

С учетом заключения судебно-психиатрической экспертизы судья выносит решение о признании гражданина недееспособным либо о признании его ограниченно дееспособным. Согласно ч. 1 ст. 284 ГПК РФ, «...гражданин, в отношении которого рассматривается дело о признании его недееспособным, должен быть вызван в судебное заседание, если его присутствие в судебном заседании не создает опасности для его жизни или здоровья либо для жизни или здоровья окружающих, для предоставления ему судом возможности изложить свою позицию лично либо через выбранных им представителей. В случае, если личное участие гражданина в проводимом в помещении суда судебном заседании по делу о признании гражданина недееспособным создает опасность для его жизни или здоровья либо для жизни или здоровья окружающих, данное дело рассматривается судом по месту нахождения гражданина, в том числе в медицинской организации, оказывающей психиатрическую помощь в стационарных условиях, или стационарной организации социального обслуживания, предназначенной для лиц, страдающих психическими расстройствами, с участием самого гражданина». При этом сам гражданин, в отношении которого рассматривается дело, не имеет статуса лица, участвующего в деле, предусмотренного гражданским процессуальным законодательством, т.е. не обладает теми полномочиями, которыми обладают лица, участвующие в деле. Он может лишь прийти в суд. Судья, если пожелает, сможет задать ему вопросы — но сможет и не задавать.

В практике встречается и такое, что судьи очень подробно выясняют, что это за человек, задают ему вопросы и т.д. Например, в Нижегородской области в деле Елены К. судья, выслушав ее представителей, психиатра, вызванного в качестве эксперта в судебное заседание, и заслушав всех присутствующих, учитывая, что заключение экспертизы содержит сведения о том, что Елена не может понимать фактический характер своих действий и руководить ими, все-таки назначила повторную экспертизу. И хотя повторная экспертиза содержала такое же заключение, что и первая, однако суд задавал много вопросов Елене К., выяснял, насколько она понимает

происходящее, ориентируется ли в пространстве, во времени, в социальных связях и т.д. В итоге суд, исследовав все доказательства, всё же принял решение не о лишении Елены К. дееспособности, а о признании ее ограниченно дееспособной.

В делах о признании человека недееспособным или ограниченно дееспособным необходимо разделять две истории. Одно дело — это такое заявление в суд подают родители гражданина либо иные близкие ему люди, которые добросовестно себя ведут в отношении человека с нарушениями, соблюдают и учитывают все его права, интересы, потребности и т.д. Другое дело — когда это люди, которые лишь называются родственниками, но преследуют какие-то свои, возможно, корыстные цели, либо иным недобросовестным образом поступают в отношении человека с психическим расстройством. В последнем случае надо очень и очень тщательно подходить к принятию решения о признании лица недееспособным или ограниченно дееспособным, а в судебном заседании ходатайствовать об исследовании и оценке всех доказательств.

Гражданину, который признан недееспособным, назначается опекун. Суд, вынесший это решение, направляет его копию в органы опеки и попечительства по месту жительства гражданина и в органы государственной регистрации прав на недвижимое имущество. Орган опеки и попечительства должен подобрать и назначить гражданину опекуна в течение месяца; пока опекун не назначен, эти обязанности выполняет непосредственно орган опеки и попечительства. Итак, если есть вступившее в законную силу решение суда, то родителям необходимо обратиться в органы опеки с заявлением о назначении их опекуном или попечителем. Необходимо собрать соответствующий пакет документов. Для близких родственников в настоящее время есть определенные послабления по объему необходимых для назначения опекунства документов (п. 4.1 Постановления Правительства РФ № 927 от 17 ноября 2010 г. «Об отдельных вопросах осуществления опеки и попечительства в отношении совершеннолетних недееспособных или не полностью дееспособных граждан»). Впоследствии органы опеки проверяют все представленные документы,

и в случае принятия положительного решения издается распорядительный акт о назначении недееспособному гражданину опекуна.

Опека над недееспособным гражданином — это практически то же самое, что и опека в отношении детей до 14 лет. Опекун действует от имени недееспособного: подает документы, заявления и обращения в различные органы от его имени и в его интересах, совершает сделки от имени подопечного и в его интересах. Например, при совершении сделок с недвижимостью стоимость приобретаемой подопечному доли в квартире либо отдельного объекта недвижимости всегда должна быть больше, чем та, что принадлежала подопечному до совершения сделки. Опекун обязан заботиться о содержании, уходе, безопасности, лечении подопечного, также он должен распоряжаться всеми его доходами исключительно в его интересах, заботиться о сохранении его имущества и принимать все меры к его сохранности. Опекун не может реализовывать личные права подопечного, например, голосовать за него и т.д.

Если же мы говорим о попечительстве над ограниченно дееспособным гражданином, то речь уже идет не об **опекуне**, а о **попечителе**, который не опекает гражданина, а осуществляет контроль. Попечитель не совершает от имени подопечного сделок — он лишь оказывает содействие ему в этом, контролируя осуществление подопечным своих прав и исполнение им своих обязанностей. Он содействует тому, чтобы его подопечный сам о себе заботился, вовремя обращался за медицинской помощью, сохранял в порядке свое имущество. Подопечный может сам распоряжаться своими доходами от работы, аренды квартиры и т.п. Конечно, если попечитель заметил, что свои средства, которые подопечный заработал, получил от аренды недвижимости и подобных источников, он расходует в интересах других лиц, то попечитель может обратиться в суд с заявлением об ограничении подопечного распоряжаться этими средствами. Расходование средств, полученных из пенсии и иных социальных выплат, производится попечителем в интересах подопечного. Пенсионное законодательство требует открытия номинального счета для зачисления пенсий и иных социальных выплат

лишь на несовершеннолетних и недееспособных. Однако на практике специалисты пенсионного фонда РФ требуют открытия такого счета и для ограниченных в дееспособности граждан. Если ограниченный в дееспособности гражданин получает пенсию на банковскую карту или почтой на дом, то попечителю сложно осуществить контроль над расходованием средств получателем пенсии.

Далее, попечитель ограниченно дееспособного гражданина (в отличие от опекуна гражданина недееспособного) не может давать согласие на медицинское вмешательство в отношении своего подопечного; кроме того, подопечный сам оформляет доверенность на того или иного человека, в том числе и попечителя, для представления его интересов в суде и иных органах.

В настоящее время до сих пор не принят внесенный в Государственную Думу несколько лет назад так называемый «Закон о распределенной опеке», согласно которого опекуном недееспособного гражданина может быть не только физическое лицо, но и юридическое лицо, в том числе (что очень важно для родителей) это может быть некоммерческая родительская организация. В таком случае функции опекуна распределяются между несколькими субъектами, которыми могут быть как физические, так и юридические лица, например, родительская организация. Один опекун может заботиться о надлежащем содержании подопечного, другой — о его здоровье, третий — о сохранности его имущества и доходов.

Конечно, большинство родителей особых детей и молодых людей очень обеспокоены вопросом, кто будет исполнять все эти обязанности и помогать их взрослому ребенку, когда сами они уже не смогут этого делать в силу преклонного возраста, состояния здоровья или ухода из жизни. Поэтому родителям имеет смысл с самого раннего возраста ребенка, скажем так, «присматривать» или иным образом определять и подбирать людей (пока не принят закон о распределенной опеке, это могут быть только физические лица), которые впоследствии могли бы стать опекуном ребенку или взрослому человеку с психическим расстройством.

Это очень непростой процесс, но чем раньше его начать и чем тщательнее подойти

к этому вопросу — тем больше шансов, что при невозможности родителями или иными близкими родственниками осуществлять функции опекуна их заменит другой не менее добросовестно исполняющий свои обязанности опекун. Конечно, ни один человек не заменит родителя или иного близкого, который изначально заботился о недееспособном гражданине и опекал его. Но родители в большей степени смогут быть уверены, что их ребенку будет обеспечено достойное будущее, если новый опекун хорошо осведомлен о его нуждах и потребностях, между ними сформировались дружеские отношения и хороший эмоциональный контакт, а также есть доверительные отношения с родителями или иными близкими, у которых есть к нему необходимый уровень доверия. И тут риски, что после ухода из жизни родителей их уже взрослый ребенок не попадет в психоневрологический интернат, существенно снижаются. Кроме того, родителям либо иным близким, которые заботятся о человеке с особенностями психического здоровья, имеет смысл составить некий письменный документ (еще лучше — снять видеообращение), где они смогут изложить и зафиксировать информацию о том, кто из близкого окружения подопечного и семьи будет исполнять роль опекуна или попечителя впоследствии, когда они сами уже не смогут исполнять эти функции. Такие материалы смогут сыграть важную роль при назначении опекунов после родителей. На видео также можно снять взаимоотношения и общение гражданина, о котором идет речь, с потенциальным опекуном и попечителем.

В действующем законодательстве об опеке нет жесткого ограничения, что опекун может быть только один. Допускается назначение одновременно и другого опекуна в исключительных случаях. Конкретно исключительные случаи нигде в законодательстве не перечислены. На практике, конечно, может быть множество разных ситуаций. Например, единственно назначенный опекун в связи со своей деятельностью может отлучаться в командировки, он может иметь необходимость лечь в больницу, у него может возникнуть необходимость ухаживать за своими престарелыми родителями и т.д. Во всех описанных и других возможных ситуациях, когда опекун

не может полноценно осуществлять в полной мере свои функции, то при грамотном обосновании органам опеки, почему есть необходимость назначить еще одного опекуна либо попечителя, такое назначение возможно. Процедура назначения ровно такая же, как и при назначении первого опекуна или попечителя. Естественно, при назначении опекунов или попечителей обязательно должно учитываться мнение подопечного.

Государство в лице органов опеки и попечительства контролирует исполнение опекунами и попечителями своих функций, проверяя, как расходуются денежные средства подопечного, как совершаются сделки с его имуществом, в его ли интересах это происходит. Сами органы опеки, конечно, также могут исполнять такие функции. Если же гражданин помещается в стационарное учреждение, то в большинстве случаев опекуном становится руководитель учреждения или организации, оказывающей там социальные услуги. На практике, конечно, при помещении подопечного в интернат можно сохранить опекунство физическому лицу, хотя это достаточно непросто. Для близких родственников, являющихся опекунами, законодательством предусмотрены также некие послабления. Например, в первый год специалисты органа опеки приходят на дом с определенной частотой, а после приходят уже только один раз в три года. Кроме того, близким родственникам не надо заполнять отчет в пунктах о пенсии и иных официальных выплатах, не надо указывать, на что и как тратятся средства с номинального счета. Если, конечно, с номинального счета одновременно потрачена достаточно большая сумма, например, в триста тысяч рублей, а ранее опекун не тратил такие средства на оплату коммунальных услуг, покупку еды и одежды для подопечного, то опекуну следует предоставить пояснения и подтверждения того, что все эти расходы производились из других источников. Подтверждающие документы — оплата счетов, чеки на одежду и иные расходы — лучше сохранять и при необходимости предъявлять органам опеки.

Опекуны и попечители также должны заботиться не только о содержании подопечного, но и о развитии его способности понимать

свои действия, а также способности обслуживать себя настолько самостоятельно, насколько это возможно. Всегда и во всем опекуны должны учитывать мнения и предпочтения подопечного. При смене места жительства подопечного опекун обязан сообщить об этом в органы опеки и попечительства. Опекун также обязан своевременно предоставлять в органы опеки определенную отчетность.

При назначении опекунами близких родственников несколько лет назад в законодательстве был предусмотрен ряд послаблений. Послабления предоставляются, если опеку оформляют родители, бабушки, дедушки, братья, сестры, дети и внуки, на момент обращения в органы опеки проживающие с недееспособным гражданином не менее 10 лет. Им не нужно предоставлять справку о состоянии здоровья, сведения с места работы с указанием, где и кем работает кандидат и какая у него зарплата, согласие иных членов семьи на совместное проживание, документ о прохождении подготовки к опеке и попечительству, автобиографию. При этом проверяется родство, сведения о судимости, соответствует ли помещение санитарно-техническим нормам, не было ли у кандидата в опекуны ненадлежащего обращения с подопечным, также составляется акт жилищно-бытовых условий.

Конечно, самый главный вопрос, всегда волнующий родителей: а надо ли вообще оформлять недееспособность или ограниченную дееспособность их уже ставшему взрослым ребенку? Здесь важно понимать цели, для чего мы это делаем. Если есть возможность сохранить дееспособность, то нужно максимально ее использовать. Однако если мы понимаем, что для человека с психическим расстройством есть риски потерять имущество, квартиру, денежные средства, то лишение или ограничение дееспособности — это защищающая мера по соблюдению интересов лица, сохранения его имущества и средств. Всегда надо учитывать множество нюансов, а также предполагать, кто сможет исполнять функции опекуна или попечителя в будущем, когда родители гражданина уже не смогут ими быть. Если такие люди есть, то совсем необязательно, чтобы они проживали совместно с подопечным. Если, например, подопечный, находится на сопровождаемом

проживании в частном интернате и ином учреждении, то будущий опекун может осуществлять контроль за качеством оказания подопечному услуг, посильно участвовать в его жизни и помогать ему и, конечно, добросовестно исполнять свои обязанности. Поэтому родителям необходимо заблаговременно заботиться о том, кто будет осуществлять функции опекуна, когда сами они уже этого не смогут. Наверное, это главный посыл родителям.

Кроме того, действующим законодательством предусмотрена и определенная ответственность опекунов. Если подопечный причинил своими действиями вред здоровью

или имуществу других лиц, то опекун должен возместить убытки (если он не докажет, что они возникли не по вине подопечного). Вред, причиненный опекуном самому недееспособному гражданину либо его имуществу, также подлежит полному возмещению лицом, его причинившим. За ненадлежащее исполнение своих обязанностей опекун может быть отстранен от исполнения функций опекуна с обязанностью возместить все причиненные убытки. В этом случае либо назначается другой опекун, либо опекуном недееспособного гражданина становятся органы опеки и попечительства, либо руководитель учреждения, куда он помещается.

ОТНОШЕНИЯ, ЛЮБОВЬ, СЕМЬЯ: ПРИВИЛЕГИЯ «НОРМЫ» ИЛИ НЕОТЪЕМЛЕМОЕ ПРАВО КАЖДОГО?*

Алена Легостаева,
психолог БФ «Жизненный путь»
и Центра лечебной педагогики «Особое детство» (г. Москва)

В своем выступлении я хочу рассказать об опыте работы в области просвещения молодых людей с особенностями развития в сфере сексуальности. Отношения, любовь, семья: является ли это привилегией обычных людей — или это все-таки некоторое право каждого человека, в том числе человека с ментальными особенностями?

Я работаю психологом в Центре лечебной педагогики «Особое детство» (далее ЦЛП) и в фонде «Жизненный путь», который возник 10 лет назад как необходимая часть ЦЛП для поддержки взрослеющих людей с особенностями, которые продолжают в ней нуждаться. Основываясь на тех же ценностях, которые в свое время выработал ЦЛП, «Жизненный путь» создал программы и сервисы, которые необходимы для взрослых людей с нарушениями развития. Поскольку я работаю и с детьми, и со взрослыми, то я вижу, как меняются молодые семьи. Молодые родители особых детей сейчас совсем другие, чем 20 или 30 лет назад были их предшественники — те, кто только начинал бороться за права своих детей. В частности, стала звучать тема семьи, возможности для особых молодых людей создавать отношения. На эту тему я и хотела бы сегодня с вами поговорить.

Мне кажется важным иногда возвращаться к терминам и начинать разговор с того, как мы

понимаем то или иное понятие. Что такое «норма»? Что такое «нормальный»? Что такое «привилегия»? Понятия нормы и нормальности сейчас становятся всё более широкими и гибкими. Изначально мы в ЦЛП слово «нормальность» как-то не очень любили, а любили слово «нормализация», которое означало не «приведение человека в норму», не «починка» и не «переделка», но адаптация возможностей человека к среде — и адаптация среды к его особенностям. *Нормализация жизни* — это не «сделать человека нормальным», а сделать нормальной его жизнь: максимально нормальной в той культурной, временной и возрастной части, в которой сейчас находится конкретно этот человек. И я бы тут поставила знак равенства между «нормальной жизнью» и «хорошей жизнью».

Конечно, вопросы сексуальности тоже всегда входят в эту идею нормализации. Что значит «жить хорошую жизнь»? В числе прочего это значит «чувствовать себя комфортно в своем теле». И это необязательно вопросы про то, как заниматься сексом человеку с нарушением развития, и стоит ли ему вообще заниматься сексом, и кто ему дает или не дает на это разрешение, и так далее. Конечно, можно углубиться и в эту часть темы, или рассмотреть сексуальность как некоторую оценочную характеристику: «он сексуальный»

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

означает «он классный, хороший» (или «она»). Но сегодня нам важен более широкий контекст, а именно: сексуальность есть просто часть жизни. Естественная, нормальная часть жизни каждого человека, присущая ему от рождения как ощущение своего пола, ощущение себя девочкой или мальчиком, женщиной или мужчиной. И это ощущение остается с каждым из нас на протяжении всей жизни, сколько бы лет нам ни было — 15 или 70.

Итак, какова же специфика восприятия сексуальности в контексте особенностей развития? Не секрет, что это всё еще считается чем-то таким... скажем, не совсем обычным. Например, если особый человек пытается хорошо выглядеть, это либо просто игнорируется, либо встречает насмешки: неужели он хочет найти себе пару? Это же нереалистично! В итоге особые молодые люди часто начинают стесняться таких своих здоровых проявлений сексуальности, потому что видят, что реакция на них, мягко говоря, не очень комфортная для них, порой даже не очень переносимая. При этом понятно, что доступ к информации у особых ребят очень ограничен: есть трудности с получением информации как формальной, так и не формальной (например, во дворе, от друзей). Могут быть трудности понимания, трудности чтения, что, конечно, тоже становится некоторым препятствием, и нужно создавать специальные условия для того, чтобы человек даже просто получил информацию.

Если сейчас я вас спрошу, какие еще есть особенности сексуальности у людей с нарушениями развития, думаю, что многие накидают каких-то своих идей. Как мы на это всё смотрим? Как сами ребята воспринимают эту часть своей жизни? Про это важно думать, это важно обсуждать, чтобы помогать им взрослеть более конформно и жить взрослую жизнь более комфортно.

Вопросы сексуальности особых людей сейчас стали обсуждать более спокойно. Сказать, что их обсуждают везде и всюду, пока нельзя — но интерес к этой теме велик, и у меня есть гипотеза, почему это так. За те 30 с небольшим лет, которые существует ЦЛП, его миссия по защите прав людей с особенностями на образование и в целом на достойную жизнь в обществе осуществлялась по разным направлениям. Было реализовано множество

различных проектов, связанных с образованием, жизнеустройством, трудоустройством, поддержкой людей в интернатах, поддержкой людей в семьях, изданием литературы; всё это происходило и в Москве, и в других городах России (опять же, при поддержке ЦЛП). И сейчас, оглядываясь на эти 30 лет назад, удивляешься, как родители и специалисты, которые находились тогда в той точке и начинали наше общее дело, смогли совершить так много. Условия тех лет, конечно, не сравнить с тем, в какие условия приходит современная семья. И очень важна база, которая вроде и не имеет непосредственного отношения к сексуальности, но зато имеет огромное влияние на саму возможность говорить о сексуальности и на те права людей с особенностями развития, которые мы сейчас мы можем обсуждать.

Сегодня некоторые базовые вещи в приличном обществе обсуждать уже не очень прилично: право человека с инвалидностью, особого человека на жизнь, его право жить в семье (после многочисленных исследований, которые были проведены на эту тему, преимущества развития ребенка в семье уже всем понятны), право жить в сообществе, право на образование (отсутствие диагноза «необучаемые» и прочее). Вспомним, что все эти базовые права возникли на так давно, некоторое количество лет назад. Понятно, что они еще требуют планомерной работы и защиты — но они уже создали тот фундамент, который позволяет нам теперь говорить, что у человека с нарушениями развития вообще-то есть еще кое-какие права, о которых мы пока говорим мало. Или только начинаем говорить, еще немножко сомневаясь, насколько они действительно, стоит ли их давать, потому что «а как с ними справятся?», потому что права — это еще и обязанности.

И здесь возникает много важных вопросов. Вот, например, один из них: что мы — и как специалисты, и как родители — можем сделать для того, чтобы право человека на отношения стало таким же неотъемлемым, как все те права, за которые мы боролись в самом начале? Как право жить в семье, право учиться в школах, право трудиться (которое, правда, еще нужно еще активно выдирать из нашего общества)? Но в общем, уже это вещь, которую можно потихоньку делать. Разговоры

о праве на сексуальность тоже уже стали возможны, и это очень здорово. Мало-помалу появляется литература (пока переводная), которая обсуждает и задает вопросы про то, как информировать человека с нарушениями развития в вопросах сексуальности, что вообще мы можем тут сделать, какими словами, с помощью каких дополнительных средств. Эта литература появляется параллельно с книжками для обычных детей и подростков — книжками, которые просвещают и информируют их в сфере сексуальности. Вспомним, что еще 10 лет и тем более 20 лет назад таких книг было буквально две штуки, их сложно было добыть и довольно неловко читать. Сейчас дело обстоит лучше, всё более качественная появляется литература — можно сказать, что этот тренд распространяется на всех молодых людей, в том числе на молодых людей с нарушениями развития. И даже иногда так получается, что достижения в определенной области образования, связанной именно с коррекционной педагогикой или специальной психологией, становятся своего рода двигателем для развития всего сообщества. Это тоже интересно, и про это можно отдельно почитать, если вам это любопытно.

В этом году мы в ЦЛП создали экспериментальную группу «Сопровождение взросления» для особых молодых людей, в которой пробуем говорить о сексуальности, вообще о теле, о том, как оно меняется, о безопасности (как в реальном общении, так и в виртуальном), о разных чувствах и о том, как с ними справляться. И это очень интересный опыт! Я о нем рассказываю и на курсах для специалистов, которые начала читать в ЦЛП, и на наших родительских группах, которых в этом году было больше тридцати. И в некоторые группы я приходила для того, чтобы начать говорить в том числе с родителями маленьких детей, еще дошкольников. Говорить о том, что они уже сейчас могут сделать, как они постепенно могут готовить своих детей к взрослости и вообще проживать телесную разную жизнь. Более здорово, более осмысленно — так, чтобы и детям, и взрослым было комфортнее с этой темой обходиться.

Этот опыт, как мне кажется, тоже оказался очень удачным: родители откликнулись с большим интересом, некоторые обращались за

индивидуальной консультацией. Всё оказалось не зря, и в следующем году я собираюсь продолжить заниматься этой темой.

Если говорить про наш внутренний, скажем так, философский компонент — про то, как мы подходим к этой теме, — то первым делом стоит задуматься: а о чем мы вообще хотим говорить с ребятами? Какое сообщение касемо сексуальности мы хотим им дать? С одной стороны, есть некая «страшилка» вокруг темы секса и, шире, темы отношений. С другой стороны, есть более позитивная повестка: «страна единорогов», где веселые люди живут и наслаждаются жизнью. В идеале хочется находиться где-то посередине, но при прочих равных позитивное информирование позволяет нам сделать гораздо больше и при этом чувствовать себя гораздо спокойней.

В книге Тэрри Кауэнховен «Тело, границы, сексуальность. Половое воспитание детей с синдромом Дауна», за которую я очень благодарна Даунсайд Ап, есть такой пример. Можно растить человека в концепции «темницы защиты» — а можно в концепции «кольца безопасности». «Темница защиты» предполагает игнорирование темы сексуальности: человек никогда не будет вступать в отношения — значит, информация об этом ему не нужна. Он не будет жить в сообществе и открыто взаимодействовать с другими людьми, не будет принимать никаких решений. Эта концепция, конечно, уже не кажется современной, хотя для некоторых людей она всё еще актуальна, и, может быть, они имеют на это право. Но здесь нужно понимать, каковы последствия такого взаимодействия с растущим человеком (неважно, кстати, есть у него особенности развития или нет — просто человеку с особенностями развития такая история достается чаще, конечно). Тогда как воспитание в концепции «кольца безопасности», которую нам завещал американский исследователь Дейв Хингсбургер, предполагает наличие сексуального просвещения и специальных программ поддержки взрослого ребенка и его семьи, чтобы человек мог проявлять здоровую сексуальность, чувствовать себя более информированным, ответственным и, соответственно, принимать более безопасные решения. И вообще принимать решения! Что, конечно, тоже имеет

некоторые риски, но важно, что мы про это все думаем и знаем.

У многих родителей, кстати, сейчас уже есть такой запрос: они хотели бы, чтобы их выросшие дети имели отношения, нашли себе партнера и были бы с ним в этих отношениях. И поскольку концепция семьи довольно меняется быстро и сейчас уже не предполагает, например, обязательное наличие детей, то такое партнерство уже не кажется страшным для родителей. Современные средства контрацепции делают различные риски (и в плане беременности, и в плане инфекций) гораздо более контролируемыми, чем было раньше. И если человека в этих вопросах поддерживать и информировать, то сегодня практически ничего не препятствует тому, чтобы у него были партнерские отношения. Понятно, что есть еще и экономическая составляющая, и разные этические вещи, и про них тоже можно и нужно думать отдельно. Но в общем и целом разговор ведется, и всё это уже не кажется фантастической идеей. И это прекрасно!

Готовя программы сексуального просвещения для молодых людей с особенностями развития, мы часто делаем их не групповыми, а индивидуальными, потому что у разных участников — разные интеллектуальные возможности, разные возможности понимания. Мы стараемся делать эти программы как можно более доступными, с визуальной поддержкой, с использованием максимального количества АДК (альтернативной и дополнительной коммуникации). В такой программе обязательно нужно учитывать семью, в которой рос человек, помнить о культурном и религиозном контексте. И вместе с семьей думать, насколько та или иная идея — будь она хоть сто раз современна — подходит именно этому человеку, насколько она адекватна именно для этой семьи.

Хороших книжек становится всё больше — упомяну о трех из них. Во-первых, та самая переводная книга Тэрри Кауэнховен, которая у нас есть благодаря фонду «Даунсайд Ап» (она есть и в электронном виде). Огромное спасибо за нее — это просто чудо-книга! Очень подробная, очень уважительная, я бы сказала — базовая книга. Всем родителям я очень рекомендую ее читать, потому что она дает какое-то удивительное вдохновение для того, чтобы сопровождать своего ребенка в вопросах взросления

(или чтобы помогать молодым людям как специалист). Она действительно какая-то невероятная. Есть еще книга Герда Хартмана: она в основном про людей с аутизмом, но в ней много разных идей, подходящих и для людей с разными другими нарушениями развития и особенностями понимания. И есть пособие, тоже переводное, которое называется «Здоровое тело» (и для мальчиков, и для девочек). В нем есть приложение для ребят с более выраженными нарушениями развития, у которых есть потребность в большом количестве картинок, визуальной поддержки и АДК, — там этого как раз много, и можно разрезать уже готовые картинки и с ними работать на занятиях или дома. В частности, здесь очень хорошо подается такое важное понятие, как «личное / публичное», — базовое понятие в сексуальном просвещении.

И конечно, здесь также очень важно исследование собственных ценностей — то, с чего мы начинаем любое обсуждение и движение в сторону чьего бы то ни было образования. Прежде чем кого-то чему-то учить, хорошо бы про себя понимать — а какая у тебя позиция? чего бы ты сам хотел? Тэрри Кауэнховен в своей книге как раз задает много таких вопросов: сначала подумайте про это — и только потом начинайте такую-то программу вмешательства; сначала ответьте себе на этот вопрос — а потом уже двигайтесь дальше в обучении своего ребенка или в собственном обучении как специалиста. Ведь если мы сами считаем, что правильное сексуальное поведение человека с нарушениями развития — это в целом «не окей», что он не имеет на него права, то дальше двигаться бессмысленно. Потому что, если мы не верим ни в него, ни в его равные права, ни в наши горизонтальные отношения, то мы никуда не продвинемся и будем только врать самим себе и этому человеку. И про всё это очень важно думать.

Как информационный источник я рекомендую портал «Особое детство». Это та база, которая была создана в борьбе за права людей с ментальными особенностями, за то, чтобы их жизнь нормализовывалась с разных сторон. Теперь она дает нам возможность говорить еще и о любви, об отношениях. И это, конечно, очень здорово, что мы до этого дожили и можем теперь всем этим заниматься.

Спасибо за внимание!

ЗНАЧЕНИЕ ЭТИКИ В ФОРМИРОВАНИИ УСПЕШНОЙ ИНТЕГРАТИВНОЙ МОДЕЛИ ДЖАЗ-БЭНДА «MOONBERRY JAM»*

Александр Водинский,

ведущий специалист, психолог Центра лечебной педагогики «Особое детство»,
руководитель джаз-бэнда «Moonberry Jam» (г. Москва)

Здравствуй!

Начну с того, что я очень благодарен организаторам конференции за приглашение: это активизировало мои силы, я поднял архивы, и сегодня попробую рассказать о нашем опыте, а именно о том, как этика и определенный подход к проблемам помогли нам построить успешную интегративную модель в нашем джаз-бэнде «Moonberry Jam».

Расскажу немного о том, как мы возникли и развивались. В конце 2014 года специалисты Центра лечебной педагогики (далее ЦЛП) основали экспериментальный проект — музыкальный коллектив, в котором могли бы вместе играть музыку сотрудники и выпускники центра. В первый год работы проекта были основательно проанализированы его цели, а также было исследовано, каким образом должна быть построена работа группы для их достижения. Главным открытием стала простая идея: интеграция не может быть в данном проекте целью, но только средством. Цель — быть музыкальной группой в развитии. И для достижения этой цели необходимо создавать психолого-педагогическими средствами специальные условия. Эта простая идея стала основой интегративной модели и определила этапы взаимодействия как

внутри группы, так и с социумом. Спустя год, в ноябре 2015 года джаз-бэнд ЦЛП дал свой первый концерт в посольстве Франции. До лета 2016 года группа выступила еще семь раз — на последних двух концертах того сезона уже под названием Moonberry Jam.

Название Moonberry Jam — результат мозгового штурма, в котором приняли участие все музыканты группы (он продолжался более 6 часов!). В декабре 2016 года Moonberry Jam опубликовал на своем YouTube канале первый клип — а сейчас** там уже более 20 музыкальных видео, три трансляции, четыре клипа, 245 подписчиков и более 14000 просмотров. Последний клип снимался и записывался в новом здании ЦЛП «Особое детство» в Коньково, где осенью 2018 года музыканты Moonberry Jam обустроили студию, сделав простой ремонт и звукоизоляцию для музыкальной работы.

Moonberry Jam проводит две общие репетиции в неделю, а также индивидуальные репетиции. Каждый музыкант представляет свой инструмент для звучания джаз-бэнда — среди них как инструменты ритм-секции (ударные, перкуссия, бас), так и духовые и гармонические инструменты (гитары, укулеле и клавиши). В феврале 2020 года Moonberry Jam

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

** Июнь 2021 года.

впервые выступил в клубе Алексея Козлова, одном из лучших мировых джазовых клубов. Когда ансамбль покинула солистка, его работа была полностью перестроена: он начал функционировать как аккомпанирующий джаз-бэнд для подготовки совместных программ с приглашенными солистами — профессиональными джазовыми музыкантами.

Теперь, когда вы немножко познакомились с сущностью ансамбля и его историей, я хочу перейти к разговору об этических проблемах нашей работы и о концепции в целом. Речь пойдет о самых кризисных и болевых точках, с которыми мы сталкивались в ходе развития нашего проекта и в которых наибольшее значение имеет обоснованность этического подхода.

Что лежит в основе интеграции? Осмысление опыта Moonberry Jam

Такая странная, на первый взгляд, метафорическая формулировка: змея, которая съедает сама себя. Поясню. Если мы в таком проекте начинаем говорить, что интеграция — наша цель, то это начинает разрушать интеграцию и, с нашей точки зрения, вредит людям с особенностями развития. Мы пришли к пониманию, что в нашем случае самая значимая опора, которую мы дали нашим особым участникам, у которых есть музыкальный потенциал, — это отношения со значимыми взрослыми в коллективе. Так получилось, что в джаз-бэнд пришли специалисты нашего центра, которые имеют многолетний опыт взаимодействия с детьми и подростками с особенностями развития. Не секрет, что если человек приходит в ЦЛП, то он проходит большой путь инкорпорирования. Формируется определенный фокус внимания к таким вещам, как эмоциональный контакт, акцент внимания на выборе самостоятельности. Говоря словами более научными: как во взаимодействии с ребенком создавать зону его ближайшего развития? Это важные этические моменты, и тут нам повезло, потому что ансамбль создавали педагоги, которые на тот момент уже десять лет проработали в ЦЛП, и дети наших педагогов, которые тоже с детства в этом. И это нам очень помогло.

Как взаимосвязаны PR и интеграция в случае Moonberry Jam?

Понятно, что журналисты часто хотят (из самих благих побуждений) рассказывать, например, о том, как инвалиды преодолевают себя, или делать акцент «смотрите, какие они!». Как будто на сцену должна выйти женщина на восьмом месяце беременности, и это предваряют таким конферансом: «Знаете, сейчас для вас сыграет беременная женщина, у нее гормоны играют, она может как-то себя неадекватно вести, может даже расплакаться, поприветствуйте ее». С нашей точки зрения, эта ситуация принципиально отличается от той, когда вы говорите: «Сейчас такой-то человек выйдет и сыграет для вас то-то». Если у артистки большой живот — это, конечно, все заметят! Но суть-то не в этом.

Почему это плохо? Потому что это создает определенный фокус внимания, который, с нашей точки зрения, в корне неверен. В работе с детьми мы часто сталкиваемся с такой ситуацией: идет родительская консультация, и мама начинает при ребенке о нем и о его проблемах рассказывать в третьем лице. Мы видим, как негативно это влияет на эмоциональный контакт: ребенок закрывается, он испытывает дискомфорт. К тому же мы понимаем, как живут семьи с особыми детьми: чтобы обеспечить достойную жизнь своим детям, родителям порой приходится идти на какие-то компромиссы, прибегая к помощи пиара. Это на самом деле очень болезненная область, где все мы много раз сталкивались с разного рода непониманием.

Пример: для нас снимают клип, мы проговорили всю нашу этику. Когда клип выходит, мы видим всех участников, которые играют свои партии, крупным планом, а одного человека не показывают, хотя снимали всех. Спрашиваем: как же так? Нам отвечают: «Ну вот так. Вы же не хотели “слезу давить”? Значит, мы не будем показывать этого человека крупным планом, потому что если мы покажем (а у него есть некоторые очевидные, скажем так, особенности), то это сразу будет восприниматься как то, что вы... попрошайничаете».

И такие расхождения, недопонимания, несостыковки происходят периодически. Мы же всё время возвращаемся к метафоре,

о которой я сказал выше, и к той простой идее, которая очень тяжело пробивается и принимается: что мы используем компетенции наших педагогов, чтобы обеспечить внутренний процесс, благодаря которому люди, пришедшие к нам, просто имеют желание играть в ансамбле и могут в нем играть.

И критерии здесь очень тонкие. Мы (как педсовет, например) располагаем некой конфиденциальной информацией, которую необходимо учитывать при решении проблем музыкальной группы в целом. Иногда, к примеру, приходит в ансамбль человек, который прекрасно играет Баха, знает теорию музыки, грамотнее, например, меня в сто раз. Но ему не нужно играть в ансамбле, у него нет такого желания, он не может ни с кем взаимодействовать, он не способен выполнять задачу, которую ставит ему художественный руководитель. И дело тут не в музыкальном уровне и не в IQ. Просто он не подходит для такого формата взаимодействия, ему нужно что-то иное.

Завершая разговор про взаимосвязь пиара нашего ансамбля и интеграции внутри него, я бы сказал так. Понятно, что для оплаты психолого-педагогической работы наших педагогов нужны деньги — следовательно, группу нужно как-то пиарить — при этом никому не было особо понятно, как это делать. Многие нас обвиняли в том, что мы себя бьем пяткой в грудь и говорим «мы нормальные» (хотя это совсем не наша тема — мы не это говорим). В общем, это было и остается точкой постоянного напряжения. Но есть и некоторый прогресс — например, недавно вышел прекрасный репортаж о нас на портале «Нужна помощь». Приехала замечательная журналистка, взяла у всех хорошие интервью без всяких перегибов. В этическом плане я ждал подобного материала семь лет — и вот это произошло! Очень рекомендую почитать: <https://nuzhnapomosh.ru/blog/post/my-ne-zanimaem-sya-osobym-iskusstvom/>.

В каких направлениях ведется работа в Moonberry Jam?

Во-первых, это работа с эмоционально-волевой, мотивационно-волевой сферой: постоянный анализ ситуации, анализ того, что

происходит с тем или иным человеком, где нужно надавить, где нужно уступить — чтобы поддерживать уровень зоны ближайшего развития, допустимого стресса, необходимого для развития, т.к. из комфорта ничего не происходит хорошего.

Другое направление работы — это организация внимания и всякие средства дополнительных коммуникаций, мы это активно очень используем.

Есть также необходимость своего рода социальной работы. Мы сталкивались с разными ситуациями, например: после концерта в клубе человек подходит и берет еду с чужих столов — у него просто нет понимания, что так не принято. Мы используем модели каких-то социальных историй, но всё очень индивидуально. При этом мы считаем, что камин-аут нельзя совершать за другого человека (например, родителям за ребенка, по крайней мере взрослого). Если кто-то из участников сам хочет рассказывать о том, какие у него есть проблемы, — он это делает. Бывают очень некрасивые ситуации: некоторые наши участники довольно известны в нашей сфере, про них пишут всякое разное, и это всё вызывает у нас большие вопросы. И это создает определенную трудность в том, чтобы делиться нашим опытом: мы в первую очередь артисты, мы не можем рассказывать о том, какие проблемы у нас происходят, потому что всё легко вычисляется. И это не очень хорошо (хотя, возможно, могло бы быть полезно). И мы решили, что можем попробовать сделать упор именно на разговор об этике, о том, что лежит в ее основе. И что это может помочь кому-то. Что если вы хотите сделать художественную мастерскую, где могли бы работать разные люди, вы должны пригласить таких людей, которые будут хотеть эту художественную мастерскую развивать. Если вы наберете людей, которые будут только сопровождать особых участников, — это превратится в детский сад. Через это дидактическое отношение та инфантильность, которая заложена в особых людях, будет поддерживаться — и ничего хорошего из этого не будет происходить.

Еще у нас есть такой формат, как коммуникативный час. Из чего мы исходили? Например, обычные люди — они встречаются, общаются, у них перекур, кофе и так далее;

а что у нас? Мы почувствовали потребность в таком свободном формате, и теперь он у нас есть. Ребята приезжают кто с работы, кто с учебы, мы все собираемся в маленькой столовой в нашей репетиционной, пьем чай. Но кроме этого, есть также необходимость в неком, скажем так, структурированном коммуникативном часе. Это важно для понижения уровня тревоги особых участников, вообще для организации и планирования. Длительность этого «часа» варьируется от 30 до 60 минут; он организован не как психотерапевтическая работа — скорее это поддерживающая среда, в которой мы используем разные опоры и средства. Нам важно, чтобы каждый человек — вне зависимости от того, есть у него звучащая речь или нет, и какие еще есть особенности, — чтобы каждый мог высказаться по какой-то теме или просто рассказать, что у него в жизни происходит. Это может быть, например, обсуждение того, как прошел концерт — а может быть свободная ситуация, разговор на любую тему.

Обучает ли Moonberry Jam музыке?

Конечно, за время существования ансамбля развитие произошло колоссальное (это даже не погруженные в музыку люди могут заметить) — и по темпу, и по инструментам, по сложности ритмических партий и так далее. Но мы — не музыкальная школа для особых ребят: мы — джаз-бэнд, в котором, образно говоря, каждый себя тянет за волосы. Сам я всё время беру уроки музыки, развиваюсь и прошел очень большой путь за эти семь лет. Когда к нам приходит человек и говорит: «Хочу играть! Очень люблю, но ничего не умею» — то мы говорим в ответ: «Давай попробуем. Вот такая задача, такой ритм». Он начинает — мы поддерживаем. Для людей с особенностями очень важна интенсивность поддержки, потому что всё быстро забывается. У нас есть сетка индивидуальных репетиций плюс основные репетиции, они длятся минимум два часа, иногда дольше, и еще есть дополнительные генеральные репетиции. Мы работаем интенсивно, как вы уже заметили. И, конечно, идет настоящее обучение: мы смотрим, в чем проблема, почему не получается, ищем какие-то пути, у нас

есть специалисты по группам инструментов, которые курируют все эти задачи. Ну а за общее звучание отвечаю я как художественный руководитель.

Является ли Moonberry Jam представителем особого искусства?

Здесь могут быть разные точки зрения. Лично я особое искусство не люблю и совершенно не понимаю, какой в нем смысл. Паралимпийские игры — это понятно: есть соревнование, и нужно уравнивать участников, сделав некую особую линию, иначе как смогут соревноваться человек с ногами и человек без ног? Мы же репетируем как обычный джаз-бэнд. Мы не подстраиваем систему под себя, не говорим: «Вот у нас такой джаз», — мы учимся играть джазовые стандарты, стараемся следовать довольно четким правилам этого жанра. С одной стороны, это тяжело, — с другой стороны, это дает нам преимущества, и я очень рад, что всё сложилось из-за моей любви джазу и что нас приходят слушать те, кто любит джаз. Резюмируя: я не считаю, что мы занимаемся особым искусством. Мы занимаемся развитием джаз-бэнда, в котором могут играть разные люди, которые этого хотят и у которых при этом есть какие-то особенности, и если в связи с этими особенностями возникают проблемы, то мы помогаем их решать.

Какое отношение Moonberry Jam имеет к арт-терапии?

Такая вечная тема, что это — арт-терапия? Арт-терапия — это когда с помощью музыки решают те или иные психолого-педагогические задачи. И у нас в ЦЛП есть своя школа музыкальных занятий — не музыкальная терапия в узком смысле, но довольно мощная: там сильная нейропсихологическая база, можно решать эмоциональные проблемы. Я же в ЦЛП пришел как человек, который любит музыку (вообще я психолог по образованию). Я видел, что иногда приходят очень музыкальные дети и подростки, и у меня зрела идея ансамбля. И с моей точки зрения, наша работа не есть арт-терапия. Да, мы используем арт-терапию — как и все наши

психолого-педагогические компетенции — для решения каких-то задач в рамках достижения нашей основной цели (например, чтобы установить с некоторыми участниками контакт). Но наша цель — быть развивающейся музыкальной группой. Это всё-таки очень важно.

Сепарация взрослых людей с особенностями развития от семьи

Ну и последний пункт — он, пожалуй, самый болезненный. Мы много об этом думаем. Нас в ансамбле сейчас 14 человек; за годы его существования кто-то приходил, кто-то уходил... соотношение примерно получается 7 на 7. Почему участники иногда от нас уходят? С моей точки зрения — потому, что наступает момент, когда уже нужно делать следующий шаг, чтобы сепарироваться от семьи и двигаться в сторону большей самостоятельности; и в этот момент люди выбирают сепарироваться от также и от нас. Сейчас нет

возможности поговорить об этом подробно — скажу лишь, что это бывает очень непросто. Потому что всё равно есть внутри ощущение «ну как же так?!»: вот этому человеку так нужна социализация и здесь есть для этого возможности — а принимается решение, что он уходит. Порой это бывает парадоксально: потрясающий концерт, видны успехи человека в игре на его инструменте, родители приходят и говорят, как всё здорово... а потом вдруг: ой, вы знаете, хотим отдать его в монастырь. Но почему?! — ну как «почему», потому что мы волнуемся, потому что мы стареем, а музыкой он себя не прокормит. Когда такое происходит, это бывает действительно больно. Но тогда мы стараемся думать, что с этим можно сделать, и помнить, что у многих наших участников, как и у людей вообще, сложные отношения с их родителями. Бывает очень плотная связь, своего рода болезненное соединение, и это понятно, но проблема остается и необходимо искать пути ее решения.

СКРЫТЫЕ ВЫГОДЫ И ВЫЗОВЫ ТРУДОУСТРОЙСТВА ЧЕЛОВЕКА С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ

Сергей Разумов,
специалист по ассистивным технологиям и гуманному бизнесу
в компании Rocket Humans (г. Москва)

Трудоустройство человека ментальными или иными особенностями развития и инвалидностью в действительности не сложнее стандартной процедуры. При этом есть нюансы, порой совсем неочевидные, которые я хочу разобрать в этой статье. Она будет полезна и hr-специалистам, и руководству, и линейным сотрудникам, в коллективе которых есть или скоро появится коллега с дополнительными потребностями. В своей статье я постараюсь прояснить основные моменты, на которые стоит обратить большее внимание.

Мой практический опыт основан на инклюзивной программе «Рокетбанк без границ», создателем и руководителем которой я был. Эта программа была направлена на адаптацию банковского сервиса и продукта для глухих, незрячих и слепоглухих клиентов, а также на трудоустройство и трудоузанятость людей с инвалидностью. Поэтому я опишу конкретные случаи, обобщив и обезличив там, где это требуется с этической или юридической стороны.

А еще откровенно расскажу не только об успехах, но и трудностях и неудачах, с которыми столкнулся. Моя задача — дать вам реальную картину, а не сказочную историю.

В начале была идея

Работа над инклюзией начинается ровно с того момента, когда появилась идея о трудоустройстве человека с инвалидностью. Поэтому что направление ваших размышлений

будет определять качество реализации задуманного.

На данном этапе важнейшими вопросами будут:

- *Зачем это нужно?*
- *Чем это полезно бизнесу?*
- *Какие задачи я хочу решить, трудоустроив человека с инвалидностью?*

И это самый подходящий момент напомнить себе, что в первую очередь вы занимаетесь бизнесом, а не филантропией. Это совсем не меркантильные мысли. Это здоровая прагматичность, которая обеспечивает проекту выживаемость.

Что может пойти не так?

- *Вам может показаться неправильным и даже постыдным ожидание выгоды от инклюзии.*

Всё потому, что в общественном сознании закрепилось мнение, что инвалидность — это про медицину и благотворительность. И даже бизнес, открытый к разнообразию, называют гуманным или социальным. Хотя это естественное развитие современного бизнеса, который хочет быть успешным. Это правильно, а не необычно. И тем более это не стыдно.

- *Вы можете хотеть создать информационный повод для продвижения своего бизнеса.*

Искать PR-выгоду — нормально. Для этого совсем не обязательно идти в историю с трудоустройством. У благотворительных фондов

есть достаточно активностей и форм сотрудничества, которые больше подходят для такой цели. Однако, по моим наблюдениям, именно это направление наиболее популярно у российских бизнесменов. Это и некая проверка своей готовности к большему погружению в тему. На мой взгляд, это разумный подход. Главное — идти до конца.

- *Вы можете не понимать реальные трудовые возможности людей с инвалидностью, поэтому подобрать для них не те задачи или вообще придумать их.*

Чего-то не знать — нормально. Для этого есть специалисты благотворительного фонда, которые научат и оценят, какие трудовые задачи вашего бизнеса можно доверить новым сотрудникам. Если таковых не найдется, возможно, вам стоит рассмотреть другие формы поддержки и сотрудничества. Это точно будет лучше и полезнее для всех, чем бесполезное действие ради действия. А еще вы можете создать программу по обучению сотрудников с инвалидностью, чтобы впоследствии их трудоустроить. Это решение, конечно, непростое и затратное, зато максимально эффективное на выходе.

Первые шаги

После обдумывания идеи и планирования необходимо начать подготовку коллектива к инклюзии. Это критически важно! Если пропустить этап адаптации сотрудников — неизбежно нарастание дискомфорта, демотивации, снижения продуктивности и отток кадров. Даже в компаниях с самой прекрасной корпоративной культурой нельзя считать, что инклюзия возможна по умолчанию.

Важнейшие действия этапа

- *Информирование сотрудников о проекте трудоустройства человека с инвалидностью.*
- *Анонимный опрос всех членов коллектива об их знаниях и опыте общения с людьми с инвалидностью, страхах и взглядах; сбор вопросов, на которые сотрудники хотели бы получить ответ от представителей фонда.*

- *Гарантирование безопасности работникам, у которых непопулярное мнение. Мотивация персонала на честные ответы, чтобы проработать все болевые точки.*

Что может пойти не так?

- *Если в компании авторитарный стиль управления и вы не учитываете мнение подчиненных, будьте готовы к снижению эффективности и оттоку кадров.*

Принимать решение, учитывая пожелания, — это разумная стратегия для устойчивого результата. Не скрывайте от коллектива намерение трудоустройства человека с инвалидностью, не делайте из этого сюрприз. Ваши подчиненные не меньше вас нуждаются в ответе на многие вопросы. Ставить работников перед фактом в таком сложном вопросе — это оставлять их без поддержки и подготовки.

- *Опрос проведен формально или анонимно, а результаты не использованы. Сотрудники боятся отвечать честно, поэтому дают социально приемлемый ответ.*

Цель опроса — понять настроение коллектива, его обеспокоенность, степень информированности. Испытывать сомнения — нормально. Говорить о страхах — необходимо. Без этого ничего не изменится. Высказывать непопулярное мнение — нормально. Создайте атмосферу безопасности, чтобы подчиненные могли открыто говорить о своих переживаниях, не боясь наказаний. Иначе нарастающий дискомфорт всё разрушит. Возможно, у таких работников был негативный опыт, и необходимо обратить внимание на его причины.

Эти соображения необходимо донести до всех: другие сотрудники — тоже часть проекта по трудоустройству человека с инвалидностью, поэтому их мнение важно.

- *Вас могут расстроить результаты опроса, вы будете не готовы с ними работать. Вы можете растеряться и не знать, что делать.*

Увы, не всё в жизни идет по плану. При этом получить возражения до начала основной деятельности гораздо позитивней, чем

уже в процессе. Несогласие с позицией — это не подрыв авторитета: это запрос на диалог и информацию. Новое пугает. Коллектив тоже нуждается в адаптации. Если ваши сотрудники никогда не сталкивались с инвалидностью, то есть большая вероятность, что они ничего в этом не понимают и знакомы только со стереотипами. Если вы тоже мало что понимаете — это, опять же, нормально. Работодатель не обязан разбираться в вопросах синдромов и заболеваний — для этого есть специалисты фондов, которые сумеют правильно донести информацию.

Время специалистов

Когда первые подготовительные этапы завершены, настало время специалистов. Проще всего обращаться напрямую в фонды, которые поддерживают людей с конкретными типами инвалидности и ментальными особенностями развития, либо в организации, которые занимаются помощью в трудоустройстве таких соискателей.

В моем собственном опыте при трудоустройстве неслышащих сотрудников я полагался на собственную экспертизу и поддержку команды проекта — просто потому, что не нашел убедительных программ, закрывающие все запросы. В итоге нам удалось снизить расходы на адаптацию рабочих мест в 10 раз, полностью включить новых членов команды в жизнь компании и создать прецедент трудоустройства людей с инвалидностью в финтех-индустрии по-настоящему на равных. Очень помогли творческий подход, вопросы «зачем?» и «что вместо этого?», а также уточняющие письма в контролирующие инстанции и фокус на цели.

Так, например, вместо стационарной системы оповещения для неслышащих людей можно использовать мобильные датчики. Дорогое программное обеспечение, дублирующее функции живого переводчика, но требуемое по закону, можно заменить бесплатным свободно распространяемым софтом. Современные дизайнерские решения с открытым пространством офиса и стеклянными дверьми и перегородками отлично подходят для неслышащих сотрудников, чтобы они были в курсе происходящего вокруг. На случай

экстренных ситуаций должен быть четкий план, разъясненный сотрудникам с глухотой реально (а не формально), чтобы в общей суматохе они не растерялись и каждый знал свои обязанности.

Большую сложность тут составляет подбор персонала. Но это сильно зависит от рабочих обязанностей нанимаемых сотрудников. В случае найма людей с ментальными нарушениями и особенностями развития конкурентные условия невозможны, требуется максимально индивидуальный подход. Вот тут помощь специалистов фонда необходима и незаменима. Они проведут оценку бизнес-процессов вашей компании и посоветуют максимально подходящие конкретному соискателю задачи. Проведут лекцию, ответят на все вопросы сотрудников. Обучат вас и персонал взаимодействию с новым коллегой. И, главное, предоставят специалиста на период сопровождаемой стажировки.

Важнейшие действия этапа

- Обратиться в конкретный фонд или иную организацию.
- Предоставить специалистам необходимую информацию по особенностям вашей компании.
- Провести силами специалистов работу с персоналом.
- Обучиться самому.
- Выбрать наставника для работника с инвалидностью.

Что может пойти не так?

- Организация, в которую вы обратились, не поддерживает людей с каким-либо типом инвалидности.

Вообще это сложный момент, не скрою. Как определить, подходит ли кандидат компании и может ли работодатель предложить ему адекватную работу?

В моем опыте есть случай, когда организация, занимающаяся поддержкой трудоустройства людей с инвалидностью, направила мне на заполнение заявку, в которой я сам должен был указать тип инвалидности, людей с которой я могу трудоустроить. Иными словами, переложила на меня свою работу. Даже если я обладаю знаниями, так быть не должно: я могу ошибиться или чего-то не учесть.

В другом случае профильный фонд отпустил спустя длительное время, когда я уже справился своими силами.

В третьем случае контролирующая организация просто не обладала нужными мне знаниями.

Чтобы выйти из ситуации, я предлагаю методом логических умозаключений уменьшить выборку типа инвалидности, которой вы подходите как работодатель.

Например:

1. Требуется ли для выполнения задач слух или голос? Если да, глухим людям не подойдет — но может подойти слабослышащим.
2. Требуется ли аналитическое мышление и принятие решений? Если да, людям с синдромом Дауна не подойдет.
3. Возможно ли создать в офисе и здании безбарьерную среду? Если нет, маломобильным людям не подойдет.
4. Требуется ли частое взаимодействие с коллективом? Если да, может не подойти людям с расстройством аутистического спектра (РАС), но не всем.
5. Предполагает ли работа часто повторяющиеся действия, рутину? Если да, может подойти людям с синдромом Дауна или РАС.
6. Предполагают ли задачи нахождение на одном месте или, как вариант, возможна ли удаленная работа? Может подойти маломобильным людям.

Во всех этих примерах за основу взяты очевидные особенности, присутствующие при той или иной инвалидности. Но этого уже будет достаточно, чтобы понимать, чьи интересы вы сможете удовлетворить. Попробуйте обратиться сразу в несколько фондов или иных организаций и выберите подходящие для себя условия сотрудничества. Это нормально.

- *Вы можете с недоверием или недостаточным вниманием отнестись к специалистам фонда.*

Тут важна причина вашего недоверия или невнимательности. От вас никто не требует раскрывать коммерческую тайну. Вся информация, которую запрашивает фонд,

публична и направлена на подбор кандидатов, не более того. Если вам не хватает времени на погружение в проект — делегируйте эту задачу. Специалисты фонда — ваши друзья. Они не меньше вас заинтересованы в успешном трудоустройстве человека с инвалидностью. Поэтому работайте в команде, а не «рядом».

- *Вы можете искусственно ограничить доступ к информации для сотрудников.*

Посещение лекции от фонда — такой же рабочий процесс, как и другие. Если для вашего бизнеса не критично, чтобы сотрудники на некоторое время приостановили выполнение текущих задач, то дайте им возможность получить необходимые знания и ответы. Трудоустройство человека с инвалидностью неизбежно повлечет изменения в корпоративной культуре. Поэтому лучше не пускать их на самотек, а управлять ими.

Обучение — один из механизмов такого управления. И касается оно не только отдела, где будет работать новый сотрудник, а всего персонала — и вас в том числе. Потому что с человеком с инвалидностью будет так или иначе взаимодействовать весь коллектив.

Вторым хорошим механизмом управления будет непосредственное знакомство с кандидатом, когда он придет на ознакомительную экскурсию. Позвольте сотрудникам встретиться с ним и немного пообщаться. Это может либо снять эмоциональное напряжение — либо, наоборот, проявить его, что подсветит необходимость проработать оставшиеся вопросы.

- *Неудачный выбор наставника.*

Для успешной адаптации сотруднику с инвалидностью потребуется наставник из штата компании. Лучше выбрать из тех, в чьем отделе трудиться будет новый коллега. При этом желательно, чтобы решение было добровольным, а не директивным. Роль наставника будет заключаться в обеспечении информационной поддержки нового коллеги, помощи в адаптации и обучении. В период сопровождаемой стажировки, которая, как правило, предшествует непосредственному началу работы, с вами неотрывно будет специалист фонда. Он обучит всем нюансам взаимодействия с вашим подшефным.

Делу самое время

На этом этапе подготовительные мероприятия заканчиваются, и вы приступаете к активной фазе реализации проекта.

У разных фондов могут быть свои программы. Все они включают адаптацию человека с инвалидностью в компании. Это тоже индивидуальный процесс, он может варьироваться по длительности и другим деталям, но его общий для всех сотрудников смысл: знакомство с офисом, коллективом, руководителем, своим рабочим местом и обязанностями. Происходить это будет под чутким руководством специалиста фонда. В целом этот этап похож на обучение и стажировку и сильно зависит от возможностей самого сотрудника. Кто-то заканчивает этап быстрее — кому-то требуется больше времени. Это нормально.

Важнейшие действия этапа

- Следовать рекомендациям специалиста.
- Сверять происходящее со своими ожиданиями и планом и открыто обсуждать это с фондом.
- Относиться внимательно к коллективу.

Что может пойти не так?

- Ускорение событий и непонимание хода действий.

Весь процесс вам может показаться затянутым и неэффективным. У меня возникали подобные мысли, и я задавал фонду вопрос, а можно ли ускориться? Ответ был: нет, нельзя. Потому что программа стажировки разработана на основе конкретных данных, а не общих мнений. В этом случае самым правильным будет передать управление процессом в руки специалистов. Они делали это много раз. Успех — это не формальное трудоустройство, а полная интеграция человека с инвалидностью в жизнь компании.

- Сотрудники не были откровенны, результаты чего проявились впоследствии

По какой-либо причине на этапе опроса кто-то из сотрудников мог быть неискренним в ответах и скрыть свои переживания, а затем при взаимодействии с новым коллегой проявил истинные негативные чувства. Знаю, что компании не стремятся о таком

рассказывать, — я же убежден, что неудачи тоже должны быть озвучены.

В моей программе так произошло. Я пропустил неуверенность одной из коллег, руководящей командой, которая не сумела прямо высказать возражение. Касалось оно нежелания соседствовать с рабочим местом сотрудницы с синдромом Дауна. В итоге разразился скандал.

И тут важно уметь проявить эмпатию и разобраться, почему человек себя так повел. Нам потребовалось несколько дней, чтобы услышать все стороны конфликта, проработать его и благополучно разрешить.

Я рассказываю эту историю, чтобы вы понимали, к чему нужно быть готовым.

А еще нужно быть готовым в любой момент принять трудное решение выбора между сохранением инклюзии или сохранением бизнеса. Потому что в случае негативного исхода подобных конфликтов нужно будет выбрать одну сторону.

Устойчивый результат

После завершения сопровождаемой стажировки со специалистом фонда человек с инвалидностью продолжает выполнять свою работу уже под руководством наставника. Кому-то требуется частый контроль, а кто-то привыкает к четкому распорядку дня и следует ему буквально поминутно. Фонд остается доступным для консультаций.

Этот этап — еще не трудоустройство как таковое и не обязательно им закончится. Решение принимается обеими сторонами.

Какие-то компании изначально берут сотрудника только на стажировку. Другие уже в процессе понимают, что им это не подходит. А иногда сам человек с инвалидностью принимает решение, что не хочет продолжать работу по разным причинам.

В случае продолжения трудовых отношений принимается решение об их оформлении. Здесь нет особых сложностей.

Оформление происходит исходя из группы инвалидности и ИПРА — индивидуальной программы реабилитации или абилитации человека. Следует руководствоваться Трудовым кодексом РФ, конкретно статьями 91,

92, 94, 96, 99, 113, 115, 224, а также Федеральным законом № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995.

При этом статья 65 ТК РФ позволяет соискателю не указывать наличие инвалидности, даже если оно очевидно. В таком случае оформление возможно без дополнительных условий.

Кроме этого, существует новая возможность оформления самозанятости, в том числе для людей с инвалидностью. Эта форма

отлично подойдет сотрудникам, работающим неполный день и/или неполную неделю. При этом работодателю может быть проще и спокойнее оформить отношения именно таким способом.

Независимо от результата, к которому вы придете, вы получите значимый опыт, влияющий на ваше личное мировоззрение, на взгляды сотрудников компании и работника с инвалидностью. Стоит ли это усилий – выбор за вами.

СОЦИАЛЬНАЯ И ТРУДОВАЯ ИНТЕГРАЦИЯ ЛЮДЕЙ С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ В СФЕРУ ПОМОЩИ ПОЖИЛЫМ ЛЮДЯМ

Ольга Крестьянинова,
заместитель начальника ресурсного учебно-методического центра
Рязанского государственного медицинского университета
им. академика И. П. Павлова (г. Рязань)

Одним из важнейших направлений Конвенции о правах инвалидов является достижение максимально возможной независимости данной категории граждан при существующей неоднородности этой категории. Положениями Конвенции закреплено, что люди с инвалидностью имеют равные с остальными гражданами права и должны иметь равные возможности в их реализации.

К моменту ратификации Конвенции в России органы власти различных уровней оказались в самом начале пути по реализации ее положений. Даже на сегодняшний момент процесс реабилитации людей с инвалидностью не сложился в целостную систему, где все его участники — государственные органы, общественные организации, работодатели и, конечно, сами граждане с инвалидностью и их законные представители — четко

взаимодействовали бы по вопросам профессиональной ориентации, обучения и трудоустройства.

Реализация возможности приобретения гражданами с ментальными особенностями профессиональных навыков связана с созданием условий для развития их потенциала. Отсутствие условий для их полноценной жизнедеятельности в обществе является предметом активных обсуждений реорганизации работы по предоставлению социальных услуг людям с ментальными особенностями, в том числе и людям с синдромом Дауна*. На настоящий момент в Российской Федерации принята Концепция развития ранней помощи**, развивается инклюзивное образование. Однако ранней помощи как системы государственной поддержки семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, в России до сих пор

* Например, Круглый стол «Профессиональное обучение инвалидов с психическими нарушениями» (23 января 2020 г., Общественная Палата Российской Федерации), Комиссия по развитию некоммерческого сектора и поддержке социально ориентированных НКО, Комиссия по вопросам благотворительности и социальной работе Общественной палаты РФ, а также Всероссийская научно-практическая Конференция «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (17–18 июня 2021 г., БФ «Даунсайд Ап» при поддержке Фонда президентских грантов), на которой автором было представлено данное сообщение.

** Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года, утв. Распоряжением Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г. № 1839-р «Об утверждении Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года».

практически не существует, а инклюзивное образование, несмотря на проводимую государственную политику в области образования, всё еще находится на этапе становления.

По данным раздела «Общая заболеваемость всего населения России в 2017 году» статистического сборника Министерства здравоохранения Российской Федерации*, в нашей стране зарегистрировано 18 385 людей с синдромом Дауна. По иным данным, предоставленным БФ «Даунсайд Ап» со ссылкой на модель оценки количества, разработанную руководством научного направления голландского фонда Down Syndrome Foundation, в России проживает 51 000 человек с синдромом Дауна**.

Указанные цифры, а также тот немаловажный момент, что, вопреки общественному мнению, люди с ментальными особенностями не являются необучаемыми и лишены перспектив трудоустройства, позволили отраслевому Ресурсному учебно-методическому центру по обучению инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья Рязанского государственного медицинского университета имени академика И. П. Павлова (далее — РУМЦ), наряду с решением задач по преодолению инфраструктурных и институциональных ограничений в получении образовательных услуг, внедрить социальный проект по созданию системы включения граждан с ментальными особенностями в область оказания услуг по уходу за пожилыми людьми путем их обучения элементарным навыкам в указанной сфере и организации наставничества. Реализация данного проекта стала возможной благодаря межведомственному взаимодействию Рязанского государственного медицинского университета им. академика И. П. Павлова, Региональному отделению Всероссийской организации родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями,

нуждающихся в представительстве своих интересов (далее РО ВОРДИ) Рязанской области, региональных профильных министерств и ведомств. Всё это привело к появлению опыта конструктивного взаимодействия людей с ментальными особенностями с другими гражданами, а сами они получили возможность участвовать в общественной жизни и почувствовать свою востребованность.

Целью профессионального обучения молодых людей с ментальными особенностями является овладение доступными трудовыми операциями, что в дальнейшем будет способствовать их успешной социализации. Обучение осуществляется в Рязанском государственном медицинском университете им. академика И. П. Павлова в рамках программы для молодых людей с ментальными особенностями с проблемами социальной адаптации. Некоторые из них закончили общеобразовательные школы в режиме индивидуального обучения, но в силу имеющихся особенностей не смогли продолжить обучение и имеют сниженные перспективы трудовой занятости; другие закончили специальные (коррекционные) школы.

Целью указанного проекта является формирование системы включения людей с ментальными особенностями в профориентационный процесс и процесс трудовой занятости в организации, оказывающие услуги длительного ухода.

Еще в 2019 году на базе Рязанского государственного медицинского университета им. академика И. П. Павлова начала реализовываться комплексная образовательная стратегия по подготовке специалистов в системе социального обслуживания граждан. В рамках ее реализации дополнительно был подготовлен ряд образовательных программ для специалистов долговременного ухода центров социального обслуживания. В программу подготовки были также включены

* Статистический сборник, 2017 год. Министерство здравоохранения Российской Федерации.
URL : <https://minzdrav.gov.ru/ministry/61/22/stranitsa-979/statisticheskie-i-informatsionnye-materialy/statisticheskij-sbornik-2017-god>.

** *Герт де Грааф*. Модель рождаемости и количества людей с синдромом Дауна в России.
<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/model-rozhdaemosti-i-kolichestva-lyudey-s-sindromom-dauna-v-rossii/>

родственники лиц, которым требуется медицинский и социальный уход. Немаловажным является то, что программа подготовки является уникальным продуктом, не имеющим аналогов. Кроме того, стоит напомнить, что Рязанская область входит в число пилотных регионов по внедрению модели долгосрочного ухода, что позволяет анализировать и интегрировать накопленные знания и лучшие практики.

Используя существующий опыт в сфере подготовки кадров для системы долгосрочного ухода, разработанную учебно-методическую базу, современное материально-техническое оснащение и соглашения о сотрудничестве с НКО в системе долгосрочного ухода, в рамках социального проекта стало возможно организовать обучение молодых людей с синдромом Дауна и иными ментальными особенностями по программе «Уход родственников за инвалидами и лицами с ограниченными возможностями здоровья», и они прошли обучение на базе кафедры сестринского дела Рязанского государственного медицинского университета им. академика И. П. Павлова.

Проект, как было указано выше, представляет собой систему комплексного межведомственного взаимодействия; при этом роль центра компетенций играет РУМЦ.

Первым этапом проекта является отбор претендентов на участие. Критерии отбора определяются РУМЦ в соответствии с требованиями к целевой группе. Ключевыми координаторами из числа социальных учреждений является Центр социальной реабилитации инвалидов г. Рязани и другие социально ориентированные НКО; в приоритете находятся сообщества родителей, к примеру, РО ВОРДИ.

На втором этапе реализации проекта проводится обучение участников, отобранных по итогам первого этапа, навыкам родственного ухода. При этом велика роль наставников из числа волонтеров (предпочтительно студентов, получающих среднее профессиональное или высшее медицинское образование). При необходимости в качестве наставников могут привлекаться социальные работники или преподаватели, прошедшие обучение в сфере развития инклюзивного образования.

Участники проходят подготовку по адаптированной дополнительной общеразвивающей программе для людей с ментальными особенностями «Уход родственников за инвалидами и лицами с ограниченными возможностями здоровья». По итогам обучения оценивается способность и возможность каждого участника оказывать уход в домашних, полустационарных или стационарных условиях и формируется индивидуальный маршрут с учетом его личностных, физических, интеллектуальных возможностей.

На третьем этапе, исходя из индивидуального маршрута, выполняется подбор организаций для последующей трудовой занятости участников, прошедших обучение, в качестве помощников по уходу, либо, при невозможности этого, участнику обеспечивается занятость в роли инклюзивного волонтера. На этом этапе партнерами проекта могут стать региональные центры занятости населения, КЦСОН и социально ориентированные НКО.

По каким-либо причинам любая сторона — как человек с ментальными особенностями, так и его работодатель — могут остановиться на этапе практики и отказаться от трудоустройства. Это один из возможных исходов проекта; в любом случае кандидат получает опыт, который пригодится ему в дальнейшем.

Непрерывно в течение всего срока занятости специалистами РУМЦ проводится независимая оценка навыков целевой группы; не реже одного раза в год проводится повторное обучение по указанной адаптированной программе.

РУМЦ и РО ВОРДИ Рязанской области как НКО, представляющее интересы родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными особенностями, наблюдают следующие эффекты от реализации проекта:

- 1) организация системы предоставления социальной помощи людям с ментальными особенностями путем привлечения специалистов различного профиля к решению задач вовлечения указанных граждан в общественные и, в том числе, профессиональные взаимоотношения, приобретения ими социальных знаний, умений, навыков и опыта в зависимости от реабилитационного потенциала;

- 2) преодоление общественной стигматизации людей с ментальными особенностями;
- 3) развитие объективных представлений о людях с ментальными особенностями у общества и приобретение опыта конструктивного взаимодействия с ними;
- 4) развитие системы предоставления социальных услуг гражданам, нуждающимся в уходе, в том числе с инвалидностью, стационарно и на дому путем интеграции людей с ментальными особенностями в процесс предоставления указанных услуг;
- 5) развитие новых направлений волонтерской деятельности, имеющих долгосрочную практическую направленность для студентов образовательных учреждений медицинского профиля подготовки;
- 6) распространение успешного опыта реализации системы на межрегиональный уровень;
- 7) повышение показателей трудоустройства и количества социально адаптированных людей с инвалидностью.

Внедрение данного проекта, связанного с необходимостью совершенствования системы оказания поддержки и помощи как людям с ментальными особенностями, так и людям, нуждающимся в уходе, в том числе с инвалидностью, весьма актуально, так как современное развитие общества требует новой рефлексии накопленного опыта работы, достижений, возможностей и условий интеграции и инклюзии в обществе указанных категорий граждан.

Люди с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, могут стать участниками общественных и трудовых отношений, могут вести активный образ жизни. В большинстве своем они ответственны, старательны и мотивированы работать и приносить пользу обществу. Реализация возможности приобретения гражданами с ментальными особенностями профессиональных навыков связана с вопросом создания условий для развития их потенциала.

ТРУДОЗАНЯТОСТЬ ЧЕЛОВЕКА С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ*

Мария Грекова,
основатель инклюзивных мастерских «Простые вещи»
и инклюзивного кафе «Огурцы» (г. Санкт-Петербург)

«Простые вещи» — это мастерские, которые существуют уже три с половиной года, и начну я с них. Идея «Простых вещей» была также и в том, чтобы создать пространство, в котором мы сможем работать с людьми с ментальными особенностями, — но основная идея была во встрече: чтобы было такое открытое место, куда может прийти каждый человек и просто полепить вместе чашки, сделать совместно какой-то проект. Первоначально не было идеи, что мы будем кого-то трудоустраивать. Была задача сделать досуговую площадку, где всё очень понятно и где человек извне, у которого нет никакого опыта общения с людьми с ментальными особенностями, но есть к этому некий интерес, мог бы этот интерес удовлетворить, и постепенно стигма внешнего сообщества разрушалась бы.

(Тут тоже поначалу было много сомнений. Например: если мы будем делать пространство максимально открытым, устраивать мероприятия — вдруг это может быть небезопасно. Но оказалось, что если всё правильно построить, то ничего страшного не происходит).

Однако уже в конце первого года работы мы поняли, что наша задача смещается с досуга на трудоустройство. И сейчас у нас в команде 50 ребят с особенностями, 30 из которых

официально трудоустроены (в кафе и в мастерских). На сегодняшний день у нас есть шесть направлений мастерских, но если идти по порядку, то вначале мы открыли четыре: это были керамическая, швейная, графическая и кулинарная мастерские. Дальше добавилась столярка и арт-студия как отдельное художественное направление.

Нашей задачей было делать вещи. Наша команда — это люди, у которых есть профессиональное образование в ремесле или искусстве, т.е. профессиональные керамисты, столяры, швеи и художники. И задача была в том, чтобы они могли научить наших особых ребят делать что-то действительно качественное и конкурентоспособное. Чтобы потом мы могли выйти на рынок и реализовать нашу продукцию — не призывать людей купить ее из благотворительных побуждений, а открыто говорить: смотрите, если вам нужны на Новый год корпоративные подарки в виде чашек, вы можете их у нас купить. И только в самом конце, под нижней строчкой будет написано, кто эти чашки делает.

Почему мы так делаем, почему для нас это важно? Потому что так мы ведем разговор на равных: я не объясняю, мол, понимаете, это сделали особые ребята, им очень непросто трудоустроиться и вообще непросто

* Выступление на конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения» (Москва, июнь 2021 г.).

находиться в рабочем процессе... Я говорю: «Смотри, нравится тебе чашка? Класс! Хочешь купить? Супер!». И только потом, когда человек уже вовлекается в процесс, когда ему действительно нравится то, что он видит, и у него нет этой «добавочной ценности», которую мы стараемся никак не закреплять, — только тогда он эту информацию узнает. И тут появляется какая-то дополнительная ценность: не выделение ребят среди всех остальных сотрудников, а наоборот, какое-то понятное, равное отношение.

Кто делал у нас заказы? Одной из первых компаний, которая стала нашим заказчиком, была ИКЕЯ. Они заказывали корпоративные подарки для сотрудников на Новый год. Этот заказ пришел нам в августе 2018 года. С учетом того, что мы открылись в феврале, сделать 60 одинаковых чашек за месяц было для нас сложной задачей. Сейчас мы можем делать 500 одинаковых чашек за месяц, но этому предшествовал долгий процесс становления. Особенность нашего производства в том, что весь процесс разделен на операции, операции разделены на этапы, и эти этапы мы предлагаем для реализации нашим ребятам. В большинстве своем это взрослые люди со 2-й группой инвалидности и с врожденными ментальными особенностями, к примеру — аутизм, умственная отсталость, синдром Дауна и ряд других генетических особенностей; есть также люди, у которых шизофрения или другие психические расстройства.

Мы стараемся всячески идти от человека, от его потребностей. Когда к нам человек приходит на собеседование, у него есть возможность первые две недели ходить и пробовать себя во всех направлениях мастерских. По прошествии этих двух недель мы с социальным педагогом и с мастерами садимся и вместе с человеком обсуждаем, в какие направления ему было бы интересно пойти и как это лучше сочетается. Человек может выбрать себе несколько разных направлений и работать сразу, например, и в кафе, и в керамической мастерской, а по вечерам ходить в арт-студию. Наша первоначальная идея про то, чтобы создавать открытое пространство, остается с нами. Но при этом понятно, что в мастерские далеко не каждый человек придет, потому что мы не каждый день покупаем

или лепим чашки, а вот кофе мы точно покупаем каждый день, или ходим куда-то в кафе. И возникла новая идея: что наших ребят нужно уже выводить на некий новый уровень и стараться организовывать рабочие места таким образом, чтобы они были похожи на открытый рынок труда.

Сначала мы сколотили деревянную будку, купили две вафельницы, взяли машину и поехали по фестивалям с вафлями и кофе. Это был такой тест на открытие нормального полноценного кафе. Тест был сложным, было много вопросов, как мы этот формат будем организовывать. Мы въезжали в огромные фестивали, где было несколько десятков тысяч человек, была громкая музыка, куча корнеров — там жарят мясо, здесь играют на барабанах...

Казалось, что для наших ребят это будет очень сложно. Но в итоге грамотная организация работы внутри этого маленького домика, соотношение сотрудников-профессионалов и ребят с особенностями, правильное распределение их сил и выполняемых функций дали нам возможность сделать всё максимально заботливо и включенно. Летом у нас было 8 фестивалей, на которые вышло в общей сложности 12 особых ребят, которые работали там и начали уже получать какие-то деньги не за мастерские, а за общение с гостями фестиваля и приготовление еды.

И тут уже стало понятно, что нельзя просто откатать летний сезон — а потом сказать: ок, когда наступит следующее лето (а следующее лето было 2020 года...), мы заново сколотим этот деревянный дом и с ним поедим. Ребята наши очень активно начали ко мне подходить. Прекрасный Макс с синдромом Дауна подошел и говорит: «Ну чего, я кофе-то научился уже варить, и что дальше?». И дальше мы рискнули и начали узнавать, что нужно, чтобы открыть кафе. Петербург — это гастрономическая столица, и тут довольно много разных рестораторов, которые очень свободно мыслят и могут представить себе любой формат. Но рестораторы Петербурга очень скептически на меня смотрели, когда я им говорила, что мы хотим сделать кафе, где мало того что будет только веганская еда (в нашем кафе нет мяса, рыбы, яиц и молока — это особенности устройства процесса

и кухни, т.к. веганское кафе гораздо проще организовать, чем кафе с полным меню), но в этом кафе должны еще работать взрослые люди с ментальными особенностями — минимум двое в смену, где работают еще четыре профессионала. Вот такой у нас был запрос.

В России на тот момент было одно такое кафе в Махачкале, но оно открылось за три месяца до нас, и ехать к ним за опытом было еще рановато. Европейский опыт показывал, что ребят ставят в основном на позиции официанта. А нам было важно, чтобы в кафе не было официантов как таковых, т.е. не было человека, который приходит и спрашивает тебя, что ты будешь есть. Наша задача была в том, чтобы организовать ребятам такие рабочие места, которые потом помогут им выйти на открытый рынок. Сейчас есть ребята, которые работают на кухне помощниками повара, работают как бариста, варят напитки, делают чай и кофе — и есть те, кто общается с гостями: рассаживают их по местам, приносят им заказы, сделанные у стойки. Это три позиции, из которых ребята в равной степени могут выбирать себе назначение.

Например, тот самый Макс, который ко мне подходил и говорил «кофе уже научился варить — что же дальше?». Макс сейчас работает бариста и при этом работает с гостями. Есть ребята, которые работают только на кухне. А есть такие, которые умудряются сочетать кафе и мастерские. Для нас важно давать им свободный выбор: в мастерских есть тусовка, на одного педагога приходится пять особых ребят, — а здесь, в кафе, совершенно другая атмосфера. «Огурцы» находятся в середине Петербурга, в смене — два особых человека, и нет времени на раскачивание, долгий вход. У нас была возможность всех ребят обучить и сделать так, чтобы, когда в кафе полная посадка, они не отсиживались в углу, потому что очень много незнакомых людей и непонятно, что делать. Первые два месяца у нас были очень плотные проработанные стажировки, когда мы друг за другом ходили и выясняли, как правильно говорить и как неправильно, что делать и чего не делать, куда что нести, как ставить. И сейчас из 12 ребят, которые у нас работают, пятеро готовы постепенно выходить на частично открытый рынок труда. Я говорю «частично», потому что всем

им так или иначе нужно будет сопровождение, и мы сейчас общаемся с несколькими компаниями, которые готовы взять к себе наших ребят на несколько дней в неделю. Но это всё равно будет с сопровождением.

Когда к нам в кафе «Огурцы» приезжают люди, которые заранее знают, что это социальное инклюзивное кафе, — у них есть некие ожидания. Когда же они сюда заходят, то не понимают, куда они попали, потому что внешне всё выглядит как абсолютно нормальное интересное классное место. И среди людей, которые здесь работают, не всегда даже можно различить людей особых и не особых. Был смешной момент, когда про одного нашего профессионального сотрудника гости спросили, мол, ну этот-то точно ваш?!

Все — наши. Это, в общем, и есть та цель, которую мы пытались достичь: чтобы не было глобальной разницы между людьми, чтобы человек мог реализовываться там, где ему интересно, и делать это в максимально равной позиции. Понятно, что когда я говорю про равную позицию, то здесь всё равно есть особые условия для ребят. Никто из них не работает полный рабочий день — рабочий день в зависимости от человека длится от двух до шести часов и с теми условиями, которые конкретно этому человеку необходимы. Например, ребят, которым сложнее, мы ставим на утро, когда в кафе меньше гостей и полегче работать. Но в целом это всё обговаривается, проясняется, ребята обучаются, становятся более профессиональными, и могут уже идти дальше.

На осень и зиму у нас такой план: когда мы откроем новое кафе, начнется система транзитного поддерживаемого трудоустройства в другие рестораны.

Я всё рассказала, если есть вопросы — буду рада ответить.

Наталья Усольцева (Даунсайд Ап): Мы едем на днях в Питер — вопросы зададим лично! Но есть вопросы из Zoom.

Вопрос: Мария, много читала о вашем кафе и мастерских, это супер! Ваш опыт очень ценен. Вопрос о средствах: какие ресурсы были задействованы — деньги, специалисты? И как искали заказчиков?

Маша Грекова:

Деньги на мастерские — это были мои личные накопления плюс президентский грант; на это мы закупили первое оборудование. Когда мы открывали столярку, мы тоже получили президентский грант на закупку оборудования. Обычно мы пишем грантовую заявку на открытие какого-то нового направления, на полученные деньги покупаем оборудование и в течение года оплачиваем это направление, а затем оно переходит на гибридное финансирование. Сейчас 60 % нашей деятельности оплачивается за счет нашей коммерческой деятельности; весь наш бюджет — это почти 30 млн. руб. в год.

Нашим первым заказчиком, как я уже говорила, была «Икея» — мы познакомились на какой-то конференции. Часто происходят общие конференции НКО и КСО — вот мы на них ходили первое время и со всеми знакомились. Тут нет ничего такого особенного. Мы не писали холодные письма — мы ходили ногами и знакомились, смотрели в глаза всем этим прекрасным людям и искали возможность что-то сделать. Важно здесь то, что мы сделали коммерчески привлекательные предложения: мы создали каталог и вслед за ним — интернет-магазин, в который ты заходишь и не знаешь, что кто-то там с особенностями и нужно на это делать скидку. Повторю, что наша задача — сделать такой продукт, который человек захочет купить потому, что он ему нужен, а не потому, что ему кого-то жалко или он «чувствует себя сопричастным большому делу».

Про специалистов. По сей день тот человек в мастерских, который психолог, координирующий ребят, — это всего один человек, и это я. Помимо этого, у меня много административной работы. Еще у нас есть социальный педагог, который отслеживает программу трудоустройства, занимается документами и общением с родителями. Всё остальное делают мастера. В каждой мастерской работают 3–4 (в зависимости от сложности мастерской) мастера. Эти мастера распределены по функциям: кто-то отвечает за производство, кто-то — за коммуникацию, кто-то — за образование. Со временем они стали понимать, что так лучше: каждый в чем-то выделился и начал развиваться. Все наши педагоги — люди со

специальным профессиональным образованием по направлению своей деятельности: столяры, керамисты, швеи и т.п. Это не коррекционные педагоги, не психологи, не дефектологи и не логопеды, которые три месяца отучились, например, на керамиста, а люди, которые пять лет учились лепить чашки или технологические карты разрабатывать. Это важно, если мы хотим сделать в итоге профессиональный продукт.

Еще один важный момент. У меня, например, в голове есть разные стереотипы после института: что человек с синдромом Вильямса — он будет вот такой, а человек с синдромом Дауна — вот такой... Я человека еще не вижу — а у меня уже есть о нем представление. И нашей задачей было набрать команду, у которой не было бы таких стереотипов. Когда мы как специалисты много находимся в диагностике (а я диагност по образованию), то если я продиагностировала 150 детей и пришел 151-й, я скажу: ну, с тобой всё понятно, можешь идти. Но ведь я его еще не узнала, не поняла его лично! Что он может? Чего не может? Есть же гораздо больше компонентов, чем просто диагноз, — сейчас это уже всем понятно: личностные характеристики, воспитание, среда, в которой человек находится, желание в ней находиться, его возможность работать, его мотивация. И это всё — большой глубокий спектр и процесс.

Иными словами, наша задача — просто относиться к человеку как к человеку, идти и смотреть на эти процессы. Да, у нас не все ребята трудоустроены — в том числе и потому, что есть те, кому это не нужно: они просто не понимают, зачем. У нас далеко не все ребята понимают, что такое работа, — при этом они трудоустроены, поскольку они талантливы, и их талант имеет свою цену. И мы стараемся их трудоустроить. Но многие вообще не понимают, за что им деньги приходят и что с этими деньгами делать. И это тоже наша задача — работа с их финансовой грамотностью. А есть ребята, которые приходят к нам как в досуговый кружок, — и это тоже нормально. Мы говорим: окей, если ты не мешаешь этому пространству, то можешь просто находиться в нем и делать то, что можешь. Это гораздо менее продуктивно для человека, чем когда он работает и получает за это деньги, — но важно

уже то, что он имеет возможность находиться в среде. И это тоже происходит исключительно на наблюдении. Мы не говорим: у тебя 2-я группа инвалидности, в ИПРА у тебя написано то-то и то-то — значит, мы тебя ставим за станок, и ты четыре часа обязан работать. Мы очень сильно ориентированы на конкретного человека, его потребности и возможности.

У нас уже довольно большая административная команда, которая занимается продвижением этого бренда; это отдельная работа и нельзя про нее забывать. Без хорошего пиара и какого-то позиционирования делать это было бы гораздо сложнее. И еще у нас есть дополнительная задача — через свою работу постепенно менять общественное мнение.

Вопрос: Маша, бывает ли, что ребята не хотят выполнять свои обязанности? И что Вы делаете в таком случае?

Маша Грекова:

Слушайте, бывает даже так, что я не хочу выполнять свою работу! Бывает, что у меня плохое состояние, настроение, я вообще не в духе, и я просто ухожу в середине рабочего дня, потому что всем будет лучше так, чем если я буду здесь оставаться. И это тоже про человека.

У нас есть ребята, которые находятся на постоянном медикаментозном психотропном

лечении. Если у человека меняется какой-то компонент его лечения, у него начинает «двигаться» поведение. Мы об этом знаем и говорим: окей, этот месяц всё по-другому происходит. У нас есть возможность такой гибкости. Ребята, которые получают деньги, понимают, что такое работа, и им можно сказать: твои 10 чашек — это твоя работа. Но у нас нет такого: пока 10 чашек не слепишь, из-за стола не выйдешь. Важно эту грань видеть.

Если человек понимает, что он вообще не хочет ничего делать, то он может какое-то время просто рядом походить, посидеть. Со временем либо ему станет совсем скучно и он уйдет — либо он поймет, что невозможно столько времени находиться в процессе, в котором все работают, а ты просто сидишь и на тебя никто не обращает внимания, не дает его тебе столько, сколько тебе бы хотелось. Потому что все увлечены работой! И если пять человек стоят за станками, а один просто находится рядом, — ему организуется безопасное место, но отдельный педагог с ним работать не будет. И тут вопрос стоит так: если хочешь спать — окей, можешь спать: но можешь и по-другому. Когда мы берем в мастерские нового человека на стажировку, нам важно, чтобы он не был агрессивным и чтобы у него не было совсем уж сложного поведения. Всё остальное мы можем как-то встроить.

6

ПОЛЕЗНЫЕ МАТЕРИАЛЫ

ДЕКЛАРАЦИЯ ЭТИЧЕСКИХ ПРИНЦИПОВ ОКАЗАНИЯ УСЛУГ ЛЮДЯМ С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ

Человек с ментальными особенностями имеет в максимальной степени осуществимости те же права, что и другие люди.

Человек с ментальными особенностями имеет право на надлежащее медицинское обслуживание и лечение, а также право на образование, обучение, восстановление трудоспособности и покровительство, которые позволят ему развивать свои способности и максимальные возможности.

Человек с ментальными особенностями имеет право продуктивно трудиться или заниматься каким-либо другим полезным делом в полную меру своих возможностей.

*Из «Декларации о правах людей с ментальными особенностями»,
принятой резолюцией 2856 (XXVI) Генеральной Ассамблеи ООН
от 20 декабря 1971 года.*

ПРЕАМБУЛА

Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Дауна «Синдром любви» совместно с НО «Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» разработали «Декларацию этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями» (далее по тексту — Декларация), которая представляет собой свод этических принципов, норм и правил взаимодействия и оказания услуг людям с особенностями ментальной сферы, в том числе с синдромом Дауна, и их семьям.

Текст Декларации является целостным документом, каждое отдельное положение которого должно применяться с учетом всех других положений.

Декларация адресована специалистам разных профессий, оказывающим услуги людям с ментальными особенностями в разных

сферах жизни. Фонды «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» призывают всех, кто вовлечен в процесс взаимодействия с людьми с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, следовать включенным в данную Декларацию положениям.

Декларация излагает этические принципы, основанные на общечеловеческих ценностях, международных конвенциях и законах Российской Федерации. Декларация исходит из того, что признание, соблюдение и защита прав и свобод человека с ментальными особенностями как гражданина Российской Федерации определяют основной смысл и содержание деятельности специалистов во всех сферах жизни. Только так возможно построить лучший мир, в котором реально присутствуют свобода выбора, ответственность, справедливость, гуманность и мораль.

Применение принципов и ценностей для создания конкретных стандартов работы может варьироваться, поскольку должно соотноситься с региональной культурой и обычаями, профессиональными различиями и законами.

Мы надеемся, что Декларация послужит основой для формирования должного качества оказания услуг, уважительного отношения к людям с ментальными особенностями и их близким со стороны специалистов всех уровней и всех профессий.

Мы верим, что Декларация станет инструментом регулирования и формирования толерантного общественного сознания и высокой нравственности по отношению к людям с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна.

ОСНОВНЫЕ ПРИНЦИПЫ

Уважение к достоинству личности человека с ментальными особенностями и его семьи

Уважение к достоинству личности человека с ментальными особенностями — фундаментальный и универсальный этический принцип. Он утверждает ценность каждого человека, независимо от предполагаемых или реальных отличий от других людей в социальном статусе, половой принадлежности, физических или умственных возможностях или любых других характеристиках.

Данный принцип включает:

1. Уважение и признание уникальности каждого.
2. Уважение к различиям между людьми.
3. Уважение к частной жизни людей с ментальными особенностями и их семей.
4. Защиту конфиденциальности личной информации в соответствии с культурными нормами и в форме, приемлемой для людей с ментальными особенностями и их семей.
5. Честность и справедливость в отношениях специалистов и людей с ментальными особенностями.

Компетентное оказание услуг человеку с ментальными особенностями и его семье

Компетентное оказание услуг предполагает работу во имя благополучия человека с ментальными особенностями и, прежде всего, непричинение ему вреда.

Компетентная работа требует от специалистов любой сферы применения знаний и умений, соответствующих ситуации, социальному и культурному контексту, а также способности устанавливать межличностные отношения, максимально полезные для поддержки человека с ментальными особенностями и развития его жизненных компетенций.

Данный принцип включает:

1. Заботу о благе человека с ментальными особенностями и его родных.
2. Обязательство по мере сил исправить или компенсировать ущерб, который может возникнуть в результате чьего-либо действия или бездействия.
3. Развитие и поддержание должного уровня собственной компетентности.
4. Уважение к способности людей с ментальными особенностями и их семей участвовать в принятии решений и самостоятельно заботиться о себе и друг о друге.

Соблюдение добропорядочности при оказании услуг человеку с ментальными особенностями и его семье

Добропорядочность важна для укрепления общественного доверия. Добропорядочность основана на честной, открытой и точной коммуникации. Честность и открытость коммуникации специалистов с людьми с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, должна сопровождаться этическими обязательствами защищать их безопасность, конфиденциальность и уважать их культурные и религиозные традиции.

Специалист должен быть уверен, что его личные интересы не мешают ему действовать ради интересов человека с ментальными особенностями и его близких.

Данный принцип включает:

1. Недопущение неполного раскрытия информации, за исключением тех случаев, когда полное раскрытие нарушает конфиденциальность или может нанести серьезный вред человеку с ментальными особенностями.
2. Соблюдение максимально возможной беспристрастности и объективности.
3. Недопустимость использования людей с ментальными особенностями ради личной, профессиональной или финансовой выгоды.
4. Недопущение конфликтов интересов

Ответственность перед обществом

Деятельность по поддержке людей с ментальными особенностями существует в контексте человеческого общества, а значит, несет в себе ответственность перед обществом. Это предполагает необходимость применения высоких этических и профессиональных стандартов и развитие общественного сознания и социальных структур, цель которых — благо для людей с ментальными особенностями и их семей.

Данный принцип включает:

1. Развитие научных и профессиональных знаний, которое должно способствовать благополучию людей с ментальными особенностями, а также и всего общества в целом.
2. Необходимость использования профессиональных знаний в благих целях и защиту этих знаний от некомпетентного использования.
3. Неуклонное соблюдение этики взаимодействия с людьми с ментальными особенностями в научной, профессиональной и образовательной деятельности и продвижение этого принципиального положения.
4. Содействие принятию обществом людей с ментальными особенностями и их полноценной интеграции в общество.

Этические правила и нормы

1. При общении или оказании услуг людям с ментальными особенностями

и их семьям необходимо исходить из конституционных положений о том, что человек, его права и свободы являются высшей ценностью. Каждый гражданин РФ независимо от его умственных или физических особенностей имеет право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, защиту чести, достоинства, своего доброго имени.

2. Каждый человек с ментальными особенностями рассматривается как уникальная, неповторимая, своеобразная личность со своими мыслями, возможностями и интересами.
3. Специалистам разных профессий и разных сфер жизни необходимо соблюдать вежливость, быть доброжелательными, корректными, внимательными и проявлять терпимость в общении с людьми с ментальными особенностями, а также с их родными и близкими.
4. При взаимодействии с человеком с ментальными особенностями или его родными и близкими по долгу службы или в иных обстоятельствах следует воздерживаться от:
 - а) любых высказываний и действий дискриминационного или стигматизирующего характера по признакам статуса или состояния человека, его пола, возраста, расы, национальности, языка, гражданства, социального, имущественного или семейного положения, политических или религиозных предпочтений;
 - б) грубости, проявлений пренебрежительного тона, предвзятых замечаний, предъявления неправомерных обвинений;
 - в) циничных выражений оскорбительного характера, связанных с физическими или умственными особенностями человека (например: Даун — это не прозвище человека, а фамилия профессора, впервые описавшего синдром);
 - г) угроз, оскорбительных выражений или реплик, действий, препятствующих

- качественному оказанию услуг людям с ментальными особенностями.*
5. При коммуникации с людьми с ментальными особенностями, в том числе людьми с синдромом Дауна, необходимо помнить, что они могут испытывать затруднения в речи. Для эффективного и этичного взаимодействия с ними необходимо соблюдать следующие правила.
 - а. Не перебивать и не поправлять человека, который испытывает трудности в речи. Следует помнить, что человеку с ментальными особенностями необходимо выразить свою мысль до конца, и начинать произносить свое сообщение или ответ только тогда, когда он уже закончил свою мысль.*
 - б. Быть готовым к тому, что разговор с человеком с затрудненной речью займет больше времени, чем с обычными людьми.*
 - в. В ходе взаимодействия смотреть в лицо собеседнику и, соблюдая такт, стараться поддерживать с ним визуальный контакт, насколько это возможно.*
 - г. Иметь в виду, что затруднения в речи часто не являются свидетельством того, что перед вами человек со сниженным интеллектуальным уровнем.*
 - д. Стараться формулировать вопросы так, чтобы на них можно было ответить коротко.*
 - е. Не стесняться переспросить, если речевое сообщение человека с ментальными особенностями непонятно. Если возникают проблемы в общении, необходимо предложить человеку с ментальной инвалидностью альтернативный способ коммуникации — написать, напечатать, показать картинку, пиктограмму и так далее.*
 6. Нельзя говорить о присутствующем человеке с ментальными особенностями в третьем лице, обращаясь к его сопровождающим. Все вопросы и предложения необходимо адресовать непосредственно этому человеку. Важно воспринимать человека с ментальными особенностями как полноценного субъекта коммуникации, а не как объект обсуждения с третьими лицами.
 7. При общении или передаче важной информации человеку с ментальными особенностями или его семье специалисты любой сферы жизни должны соблюдать принципы объективности и применимости в жизни. Тенденциозное извращение информации или изменение ее авторства недопустимо.
 8. В процессе общения с людьми с ментальными особенностями специалисты должны быть честными, не обещать того, что невозможно выполнить, не изворачиваться, не лгать. Если допущен промах или совершена ошибка, необходимо это признать.
 9. В процессе предоставления услуг людям с ментальными особенностями необходимо исключать действия, связанные с влиянием каких-либо личных, имущественных (финансовых) и иных интересов, препятствующих добросовестному исполнению должностных обязанностей специалиста.
 10. Специалисты, предоставляющие услуги людям с ментальными особенностями и их семьям, должны четко осознавать, что несут личную ответственность за результаты своей деятельности.
 11. Люди с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, относятся к числу особо уязвимых категорий граждан. По отношению к ним присутствует повышенная вероятность проявления несправедливости либо причинения дополнительного вреда, поэтому процесс общения или оказания им услуг требует проявления особого внимания и защиты.
 12. Для успешного взаимодействия людей с ментальными особенностями с обществом специалистам всех уровней необходимо выявлять и пресекать проявления буллинга (травли) в отношении людей с ментальными особенностями, а также их родных и близких.

Буллинг – систематическое психологическое или физическое агрессивное поведение лица или группы лиц в отношении одного или нескольких людей.

Буллинг может проявляться в таких формах, как:

- а) бойкот (отказ разговаривать, отвечать на вопросы, замечать или иным образом взаимодействовать с жертвой травли);*
- б) исключение из социальной группы;*
- в) обращение к жертве травли (буллинга) с использованием оскорбительных прозвищ или кличек;*
- г) умышленное повреждение, похищение имущества жертвы травли группой лиц или одним лицом, независимо от материальной ценности этого имущества;*
- д) публичное обсуждение физических или интеллектуальных особенностей и недостатков жертвы травли;*
- е) распространение о жертве травли неблагоприятной (порочащей) информации (сведений).*

Особое внимание необходимо обращать на проявления кибербуллинга (травля в интернет-пространстве) в отношении людей с ментальными особенностями и их родных.

13. Специалист может по своему усмотрению выбрать вид поддержки и разрабатывать новые виды развивающих услуг, если они применимы и результативны с профессиональной точки зрения. При этом важно выбирать методы работы с доказанной эффективностью, которые поощряют в человеке с ментальными особенностями развитие положительных черт и взаимоотношений: самостоятельность, инициативность, ответственность, самоконтроль, самовоспитание, желание сотрудничать и помогать другим.
14. Важно постоянно повышать качество услуг, оказываемых людям с ментальными особенностями и их семьям. Основной целью при этом является четкое

понимание причин возникших или возникающих затруднений, осмысление механизмов возможной помощи и совершенствование методов, процедур и видов профессиональной поддержки. Даже лучшие из проверенных подходов и методик должны постоянно подвергаться оценке на предмет их безопасности для людей с ментальными особенностями, а также их действенности, доступности и качества. Крайне важно при этом использовать только методы с доказанной эффективностью.

15. Специалисты не должны применять подходы и методы, если нет уверенности в том, что произведена надлежащая оценка эффективности и возможного риска и что процесс можно адекватно контролировать.
16. Применение новых методик социального, педагогического, психологического или иного характера требует обязательного получения у человека с ментальными особенностями или его родителей (законных представителей) добровольного информированного согласия.
17. При оценке достижений людей с ментальными особенностями специалист должен укреплять их самоуважение и веру в свои силы, показывать им возможности дальнейшего совершенствования, повышать мотивацию к обучению и освоению новых умений и компетенций.
18. Специалисты, поддерживающие людей с ментальными особенностями и их семьи, обязаны терпимо относиться к их религиозным убеждениям и политическим взглядам.
19. Для этичного и эффективного оказания услуг людям с ментальными особенностями необходимо разрабатывать и внедрять в практику специальные протоколы, регламентирующие конкретные процедуры и правила решения жизненно важных вопросов. Для облегчения

- коммуникаций между специалистами разных сфер деятельности и людьми с ментальными особенностями к таким протоколам должны прилагаться указания на другие возможные способы АДК (альтернативной и дополнительной коммуникации).
20. Работники разных областей деятельности должны прилагать все усилия, чтобы заинтересовать родителей (законных представителей) в повышении родительской компетентности и участия в жизни и развитии ребенка с ментальными особенностями. Это позволяет активизировать процесс воспитания и обучения ребенка, а также адекватного участия его близких в выборе оптимальных форм работы с ним.
 21. Специалист предоставляет семье «обратную связь» о достижениях и затруднениях их ребенка. Родители имеют право получать полную информацию о его развитии. Необходимая информация должна излагаться простым и понятным родителям языком, а выводы о дальнейшей помощи, обучении, о назначениях и возможных методах работы с ребенком должны носить доброжелательный и позитивный характер.
 22. Отношения специалистов с родителями (законными представителями) не должны влиять на оценку личности и достижений детей.
 23. Несоблюдение границ делового взаимодействия специалистов и родителей мешает профессиональной деятельности, способствует распространению в родительской среде внутренней, закрытой информации и вредит эффективности оказываемых услуг.
 24. Специалисты содействуют родителям в защите прав и достоинства их ребенка с ментальными особенностями, при необходимости информируют их о существующих правах ребенка, возможностях и путях их соблюдения и защиты.
 25. Семья является первичным звеном в развитии ребенка с ментальными особенностями, поэтому специалисты осознают право родителей иметь собственный взгляд на процесс воспитания их ребенка.
 26. Специалисты всех уровней, профессий и сфер жизни способствуют созданию возможностей для того, чтобы люди с ментальными особенностями могли пользоваться всеми благами социальной жизни. Для этого специалисты совместно с родительским сообществом будут прикладывать усилия к повышению доступности социальных объектов путем разработки универсального дизайна объектов образовательной, медицинской и социальной инфраструктуры, учитывающего необходимость использования соответствующей системы специальных знаков, понятных людям с ментальными особенностями.

Благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви» и НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» призывают всех помнить, что основной барьер, мешающий свободному взаимодействию с человеком с ментальными особенностями, — психологический.

Как правило, человек думает, что его картина мира — это и есть реальность, и, сталкиваясь с «чужой реальностью», считает ее носителя ненормальным.

Мы призываем не упускать из виду, что понимание «чужой реальности» — это отличная возможность расширить свое сознание!

КАК ПРАВИЛЬНО НАЗЫВАТЬ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ОБЩАТЬСЯ С НИМИ?

Далеко не все знают, как правильно называть людей с инвалидностью и как общаться с ними. И это вполне объяснимо, поскольку еще совсем недавно люди с инвалидностью были оторваны от общества: они крайне редко посещали общественные места, а если и работали, то в специализированных мастерских. Но в наши дни человека с инвалидностью можно встретить не только на улице, но и в офисе, в театре, в музее, в кафе, в общественном транспорте.

Отношение к инвалидности меняется, и некоторые слова, которые когда-то были нормой, сейчас считаются некорректными. Давайте разберемся, как правильно называть людей с инвалидностью, встречаясь с ними в повседневной жизни.

Термин «инвалид» произошел от латинского слова «invalidus», что буквально означает «непригодный», «бессильный». Этот термин используется в законодательстве и медицинской литературе, поэтому мы не можем полностью отказаться от него, но в повседневной жизни, в процессе общения необходимо употреблять его корректно.

Еще совсем недавно считалось, что правильно использовать выражение «человек с ограниченными возможностями», однако это очень размытое понятие. Получается, что люди без инвалидности обладают неограниченными возможностями, а ведь это не так: все мы ограничены в каких-то возможностях! Поэтому более уместен термин «человек с ограниченными возможностями здоровья».

Сейчас во всем мире действует так называемое *people-first rule* и существует *people-first language* (в дословном переводе с английского: «правило ставить на первое место человека» и «язык, в котором на первом месте человек»). Суть в том, что сначала мы всегда называем человека и только потом — его

особенность. Например: «человек с инвалидностью», «человек, использующий инвалидную коляску», «человек с инвалидностью по зрению», «человек / ребенок с синдромом Дауна». Таким образом мы обозначаем, что тот, о ком идет речь, может играть множество социальных ролей, и его жизнь не ограничивается инвалидностью. Это правило наиболее корректно, так как не предполагает разделение людей на «здоровых» и «больных» и не вызывает жалости или иных негативных эмоций.

Отдельно подчеркнем, что при обсуждении людей с синдромом Дауна мы рекомендуем говорить именно так: «человек с синдромом Дауна» и «ребенок с синдромом Дауна»; эти же наименования стоит использовать при написании текстов. Такое словосочетание отодвигает наличие синдрома на второе место, делая главный акцент на понятии «человек». «Человек с синдромом Дауна» — описательный термин, указывающий на то, что у этого человека есть определенная хромосомная аномалия.

Никогда не стоит употреблять следующие слова и выражения, которые, к сожалению, по-прежнему можно встретить в наши дни: «даун», «дауненок», «ненормативный ребенок», «больной синдромом Дауна», «страдающий синдромом Дауна», «даунизм», «инвалид-даун», «умственная / интеллектуальная отсталость», «умственная / интеллектуальная недостаточность», «умственное / интеллектуальное недоразвитие», «умственная / интеллектуальная неполноценность», «ментальная недоразвитость», «ментальная отсталость / недостаточность», «недостаток интеллекта», «человек с ограниченными способностями», «психически недоразвитый человек», «больная психика», «отклоняющееся развитие», «когнитивно / интеллектуально отсталый ребенок» и т.п.

Не менее важно, чем знать корректную терминологию, важно также знать правила общения с людьми с инвалидностью. Ниже приведены 10 основных правил этикета, предложенных самими людьми с инвалидностью из разных стран*.

1. В разговоре с человеком с инвалидностью обращайтесь непосредственно к нему, а не к его сопровождающему или переводчику жестового языка, который присутствует при разговоре. Кстати, рекомендуем использовать понятие «переводчик жестового языка» вместо официального термина «сурдопереводчик» — по аналогии с переводчиком английского / французского / другого языка. Не говорите о присутствующем человеке с инвалидностью в третьем лице, обращаясь к его сопровождающим.
2. Разговаривая с человеком, испытывающим трудности в общении, слушайте его внимательно. Будьте терпеливы, ждите, пока он сам закончит фразу. Не поправляйте и не договаривайте за него. Не стесняйтесь переспрашивать, если вы не поняли собеседника.
3. При общении с человеком, который плохо видит или совсем не видит, обязательно называйте себя и тех людей, которые пришли с вами. Если у вас общая беседа в группе, то не забывайте назвать себя и пояснить, к кому в данный момент вы обращаетесь. Обязательно предупредите вслух, когда отходите в сторону (даже если отходите ненадолго).
4. Не кидайтесь на помощь человеку с инвалидностью, если вас не попросили помочь. Если хотите помочь, вначале спросите у него, нужна ли ваша помощь. Если да — спросите, что именно и как делать, и только после этого действуйте. Если вы не поняли, не стесняйтесь — переспросите. Например: если необходимо сопроводить незрячего человека, то не хватайте его и не тяните за руку, а спросите, каким образом вы можете помочь ему сориентироваться в незнакомом месте. Незрячий человек сам объяснит вам, как лучше это сделать (кто-то просит разрешения положить свою руку на плечо сопровождающего, кто-то предпочитает взять сопровождающего под локоть, кто-то попросит взять под локоть его самого, кому-то достаточно устных подсказок, и т.д.).
5. При знакомстве с человеком с инвалидностью вполне естественно пожать ему руку (при необходимости левую, а не правую) — даже тому, кому трудно двигать рукой или кто пользуется протезом.
6. Инвалидная коляска, костыли, белая трость, собака-проводник — всё это часть неприкосновенного пространства людей с инвалидностью. Не дотрагивайтесь до них! Опереться об инвалидную коляску или повиснуть на ней — это то же самое, что опереться или повиснуть на ее обладателе. А собака-поводырь работает, а не просто украшает человека с инвалидностью, — не надо ее гладить, кормить и т.д., если этого не разрешил хозяин.
7. Разговаривая с человеком на инвалидной коляске или с человеком маленького роста, постарайтесь расположиться так, чтобы ваши и его глаза были на одном уровне: вам будет легче разговаривать, а вашему собеседнику не понадобится запрокидывать голову.
8. Не смущайтесь, если случайно сказали «увидимся» или «вы слышали об этом...?» тому, кто на самом деле не может видеть или слышать. Люди с инвалидностью по слуху или по зрению пользуются теми же привычными словами, что и другие, потому что они тоже слышат и видят, просто по-другому. Передавая что-либо в руки незрячему, ни в коем случае не говорите «пощупайте это» — говорите так, как сказали бы обычно: «посмотрите на это». Человеку на инвалидной коляске не говорите «подъезжайте, проезжайте» — говорите: «подойдите туда», «проходите здесь» (человек ездит на машине или поезде, а на инвалидной коляске — ходит).

* См. сайт РООИ «Перспектива»: <https://perspektiva-inva.ru/language-etiquette>

9. Чтобы привлечь внимание человека, который плохо слышит, помашите ему рукой или дотроньтесь до плеча. Смотрите ему прямо в глаза и говорите четко, не кричите. Разговаривая с теми, кто может читать по губам, расположитесь так, чтобы на вас падал свет и вас было хорошо видно; постарайтесь, чтобы вам ничего не мешало и ничто не заслоняло вас. Однако стоит иметь в виду, что не все люди, которые плохо слышат, могут читать по губам.
10. Обращайтесь к детям и подросткам с инвалидностью по имени, ко взрослым — по имени и отчеству, иными словами — точно так же, как и к другим людям без инвалидности: как к равному, без снисходительности, опеки и покровительства.

ПРОТОКОЛ СООБЩЕНИЯ ДИАГНОЗА. МАТЕРИАЛЫ МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ ПРИКАЗ

От 24 июля 2019 года № 1419-п
О СОВЕРШЕНСТВОВАНИИ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
ДЕТЯМ, РОДИВШИМСЯ С ХРОМОСОМНОЙ ПАТОЛОГИЕЙ
(СИНДРОМ ДАУНА), НА ТЕРРИТОРИИ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ

<https://docs.cntd.ru/document/561442791>

В целях дальнейшего совершенствования организации медицинской помощи детям с хромосомной патологией (синдром Дауна) в системе здравоохранения Свердловской области приказываю:

1. Утвердить:

- 1) протокол уведомления о наличии диагноза при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) (далее – Протокол) (приложение N 1);
- 2) порядок обследования при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) (приложение N 2);
- 3) бланк направления на определение кариотипа у ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) (приложение N 3);
- 4) рекомендации по диспансерному наблюдению детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) (далее – Рекомендации) (приложение N 4).

2. Руководителям государственных учреждений здравоохранения Свердловской области:

- 1) обеспечить выполнение Протокола и порядка обследования при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) медицинскими работниками акушерских стационаров, отделений патологии новорожденных (приложения №№ 1, 2);

- 2) осуществлять контроль за исполнением Протокола и порядка обследования при рождении ребенка с хромосомной патологией (синдром Дауна) медицинскими работниками подведомственных учреждений;
- 3) обеспечить направление детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) на консультацию к врачу-генетику ГБУЗ СО «Клинико-диагностический центр «Охрана здоровья матери и ребенка» (далее – ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР»);
- 4) обеспечить передачу сведений как о ребенке из группы перинатального риска в Кабинет ранней помощи соответствующего межмуниципального медицинского центра в текущем режиме не позднее 2 дней с момента появления такого ребенка в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения Свердловской области от 11.05.2018 № 760-п «Об оптимизации работы учреждений здравоохранения Свердловской области по мониторингу состояния здоровья детей из групп перинатального риска по формированию хронической и инвалидизирующей патологии»;
- 5) обеспечить диспансерное наблюдение детей с установленным диагнозом «синдром Дауна» в соответствии с Рекомендациями (приложение № 4);
- 6) направлять детей с синдромом Дауна на проведение медико-социальной экспертизы в соответствии с Постановлением Правительства Российской Федерации

от 20.02.2006 № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом».

3. Главному врачу ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР» Николаевой Е. Б.:

- 1) осуществлять контроль исполнения Протокола (приложение N 1) врачами-генетиками отделения медико-генетического консультирования;
- 2) обеспечить консультирование новорожденных детей с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна), родившихся в акушерских стационарах города Екатеринбурга врачами-генетиками КДЦ «ОЗМР»;
- 3) обеспечить обследование новорожденных детей на кариотип в цитогенетической лаборатории Центра при подозрении на хромосомную патологию (синдром Дауна);
- 4) обеспечить проведение врачом-генетиком телемедицинских консультаций новорожденным детям, родившимся с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна), по запросу учреждений здравоохранения Свердловской области;
- 5) обеспечить проведение врачом-генетиком медико-генетического консультирования семей, имеющих детей с хромосомной патологией (синдром Дауна);
- 6) обеспечить оказание консультативной медицинской помощи, включая диспансерное наблюдение, детям с хромосомной патологией (синдром Дауна);
- 7) обеспечить методическую помощь медицинским работникам учреждений здравоохранения Свердловской области по внедрению Протокола и дальнейшему наблюдению детей с хромосомной патологией (синдром Дауна).

4. Рекомендовать начальнику Управления здравоохранения Администрации города Екатеринбурга Демидову Д. А. и руководителям

ФГБУЗ «МСЧ № 32» ФМБА России, ФГБУЗ «МСЧ № 31» ФМБА России, ФГБУЗ «ЦМСЧ № 91» ФМБА России организовать работу в подведомственных учреждениях согласно пункту 2 настоящего Приказа.

5. Рекомендовать директору ФГБУ «Научно-исследовательский охраны материнства и младенчества» Министерства здравоохранения Российской Федерации (далее – ФГБУ «НИИ ОММ» МЗ РФ) Мальгиной Г. Б. организовать работу в подведомственном учреждении согласно пункту 2 настоящего Приказа.

6. Начальнику ГАУЗ СО «Свердловский областной центр медицинской профилактики» Панову Г. В. обеспечить тиражирование информационных материалов для распространения среди медицинских работников акушерских стационаров, отделений патологии новорожденных, законных представителей детей с хромосомной патологией (синдром Дауна) (приложение N 5).

7. Приказ Министерства здравоохранения Свердловской области от 14.10.2016 N 1817-п «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна) на территории Свердловской области» признать утратившим силу.

8. Настоящий Приказ направить для официального опубликования на «Официальном интернет-портале правовой информации Свердловской области» (www.pravo.gov66.ru) и «Официальном интернет-портале правовой информации» (www.pravo.gov.ru) в течение трех дней с момента подписания.

9. Копию настоящего Приказа направить в Главное управление Министерства юстиции Российской Федерации по Свердловской области и в прокуратуру Свердловской области в течение семи дней после дня первого официального опубликования.

10. Контроль за исполнением настоящего Приказа возложить на заместителя Министра здравоохранения Свердловской области Чадову Е. А.

И. о. Министра
Е. А. ЕСИНА

ПРИЛОЖЕНИЕ № 1

К ПРИКАЗУ МИНИСТРА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ от 24 июля 2019 г. № 1419-п

ПРОТОКОЛ УВЕДОМЛЕНИЯ О НАЛИЧИИ ДИАГНОЗА ПРИ РОЖДЕНИИ РЕБЕНКА С ХРОМОСОМНОЙ ПАТОЛОГИЕЙ (СИНДРОМ ДАУНА)

Настоящий Протокол регулирует вопросы корректного отношения медицинского персонала учреждений здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь женщинам в период родов, и учреждений здравоохранения, оказывающих медицинскую помощь детям, к женщине (родственникам) при рождении у нее ребенка с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна), а также организацию обследования новорожденного для подтверждения патологии с последующим объявлением законным представителям ребенка диагноза в целях дальнейшего сопровождения семьи, профилактики социального сиротства, проведения мероприятий для полноценного развития ребенка и, при необходимости, своевременного лечения.

В родовом зале после рождения ребенка акушерка показывает новорожденного матери и выкладывает его на живот родильнице для кожного контакта при отсутствии противопоказаний со стороны ребенка и матери. В конце первого часа после рождения ребенок прикладывается к груди матери. В течение этого периода врач-неонатолог (акушерка) оценивает состояние новорожденного. По истечении времени кожного контакта (до 2 часов) ребенку проводится первичная обработка, антропометрия и осмотр врача. Родильницу информируют о весе и росте ее ребенка, при подозрении (по фенотипическим признакам) на синдром Дауна врач-неонатолог сообщает ей о внешних особенностях ребенка (необычные ушки, разрез глаз,

короткая шея, широкое переносье и др.), если они ярко выражены или женщина сама задает вопросы о малыше, и предлагает обсудить это в палате после динамического наблюдения за ребенком. Слова «подозрение на синдром Дауна» категорически не озвучиваются.

В палате в течение первых суток врач-неонатолог и психолог (при наличии специалиста в медицинском учреждении) проводят беседу с женщиной о подозрении на синдром Дауна у ее ребенка (в присутствии родственников по желанию родильницы). Беседа должна проходить в условиях конфиденциальности, в отдельном помещении, вместе с ребенком. Разговор должен проходить в спокойном повествовательном тоне.

Запрещается:

- 1) обсуждать в беседе с родителями тему отказа от ребенка;
- 2) разлучать ребенка с матерью без медицинских показаний;
- 3) излагать субъективное виденье перспектив жизни ребенка и семьи;
- 4) высказывать личное мнение и прогнозы.

Матери ребенка (родственникам) должны быть предоставлены общие сведения о синдроме Дауна (приложение № 5). Психолог оказывает родильнице необходимую психологическую помощь.

В случае рождения ребенка в учреждениях здравоохранения г. Екатеринбурга в акушерское отделение приглашается врач-генетик ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР» для консультации.

Врач-генетик проводит медико-генетическое консультирование по предполагаемому диагнозу хромосомной патологии (синдром Дауна) и уведомляет женщину:

- 1) о методе постановки диагноза;
- 2) времени и месте постановки диагноза;
- 3) назначает дату консультации семьи для предоставления окончательного диагноза в ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР».

При необходимости возможно проведение новорожденному ребенку телемедицинской консультации (по запросу) врачом-генетиком ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР».

При рождении ребенка с подозрением на хромосомную патологию (синдром Дауна) в учреждениях здравоохранения Свердловской области врач-неонатолог в течение первых суток уведомляет женщину

о необходимости проведения ребенку подтверждающей лабораторной диагностики (анализ крови на кариотип).

Объявление окончательного диагноза законным представителям ребенка проводится врачом-генетиком на приеме в ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР». По результатам объективного и цитогенетического (при подтверждении диагноза) исследований объявляется диагноз ребенка: синдром Дауна; семье проводится медико-генетическое консультирование по выявленной хромосомной патологии; выдается справка по дальнейшему наблюдению; вручается брошюра с координатами Свердловской региональной общественной организации инвалидов «Солнечные дети».

При работе медицинских работников (врачи-неонатологи, педиатры, акушеры-гинекологи, акушерки, медицинские сестры акушерских стационаров и отделений патологии новорожденных), психологов с родителями детей с синдромом Дауна рекомендуется использовать информационные материалы (приложение № 5).

ПРИЛОЖЕНИЕ № 2

К ПРИКАЗУ МИНИСТРА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ от 24 июля 2019 г. № 1419-п

ПОРЯДОК ОБСЛЕДОВАНИЯ ПРИ РОЖДЕНИИ РЕБЕНКА С ХРОМОСОМНОЙ ПАТОЛОГИЕЙ (СИНДРОМ ДАУНА)

При рождении ребенка с подозрением на синдром Дауна для подтверждения диагноза необходимо доставить образец крови ребенка в цитогенетическую лабораторию ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР». Доставку крови необходимо осуществить строго в течение первой недели жизни в соответствии с правилами доставки.

По готовности кариотипа лечащий врач медицинской организации извещается о результатах обследования, медицинский работник отделения медико-генетического консультирования записывает семью на прием к врачу-генетику в ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР».

По факту выявления ребенка с синдромом Дауна необходимо обеспечить передачу сведений о ребенке из групп перинатального риска в Кабинет ранней помощи соответствующего ММЦ в текущем режиме не позднее 2 дней с момента появления такого ребенка в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения Свердловской области от 11.05.2018 N 760-п «Об оптимизации работы учреждений здравоохранения Свердловской области по мониторингу состояния здоровья детей из групп перинатального риска по формированию хронической и инвалидизирующей патологии».

Правила забора и доставки образца крови:

- 1) 1–2 мл крови ребенка собирают в пробирку для исследования плазмы (с гепарином). Содержимое пробирки необходимо перемешать, плавно переворачивая пробирку 3–4 раза, пробирку подписать;
- 2) кровь доставить в термоконтейнере с температурным режимом 2–8 градусов Цельсия курьером в приемный пункт сбора биоматериалов лабораторного корпуса ГБУЗ СО «КДЦ «ОЗМР» не позже чем через 6 часов после взятия, до 14 часов;
- 3) вместе с кровью необходимо доставить правильно заполненное направление (Приложение N 3) и извещение о рождении ребенка с ВПР.

По факту установления диагноза — синдром Дауна, ребенку, находящемуся в отделении акушерского стационара, отделении патологии новорожденных или выписанному по месту жительства под наблюдение в медицинской организации, до возраста 1 месяц необходимо провести следующие обследования:

- 1) клинический анализ крови и мочи;
- 2) уровень тиреоидных гормонов (ТТГ, Т4свободный);
- 3) ЭКГ, ЭхоКГ, консультация кардиолога — по показаниям;
- 4) НСГ, консультация невролога;
- 5) УЗИ брюшной полости, почек.

ПРИЛОЖЕНИЕ № 3

К ПРИКАЗУ
МИНИСТРА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ
от 24 июля 2019 г. № 1419-п

БЛАНК НАПРАВЛЕНИЯ НА ОПРЕДЕЛЕНИЕ КАРИОТИПА
У РЕБЕНКА С ХРОМОСОМНОЙ ПАТОЛОГИЕЙ
(СИНДРОМ ДАУНА)

Министерство здравоохранения Свердловской области государственное бюджетное учреждение здравоохранения Свердловской области «Клинико-диагностический центр «Охрана здоровья матери и ребенка» НАПРАВЛЕНИЕ НА КАРИОТИП КРОВИ РЕБЕНКА С ПОДОЗРЕНИЕМ НА СИНДРОМ ДАУНА											
											Лаб. %
I. Фамилия ребенка (печатными буквами. Одна буква в клеточку!)											
<input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>											
Имя ребенка (печатными буквами. Одна буква в клеточку!)											
<input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>											
Отчество ребенка (печатными буквами. Одна буква в клеточку!)											
<input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>											
Дата рождения ребенка											
<input style="width: 20px; height: 15px;" type="text"/>											
II. Фамилия матери (печатными буквами. Одна буква в клеточку!)											
<input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>											
Имя матери (печатными буквами. Одна буква в клеточку!)											
<input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>											
Отчество матери (печатными буквами. Одна буква в клеточку!)											
<input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>											
Дата рождения матери											
<input style="width: 20px; height: 15px;" type="text"/>											
Адрес:		Город:									
		Улица:									
		Дом:		Кв.:		Телефон:					
Комплекс пренатальной диагностики I триместра пройден											<input type="checkbox"/>
Где?											
Комплекс пренатальной диагностики I триместра НЕ пройден											<input type="checkbox"/>
ЛПУ, направившее на кариотип											
Ф.И.О. врача, направившего на кариотип											
Контактный телефон направившего врача											
Дата забора материала								Время:			
Подпись врача											

ПРИЛОЖЕНИЕ № 4

К ПРИКАЗУ
МИНИСТРА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ
от 24 июля 2019 г. № 1419-п

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО ДИСПАНСЕРНОМУ НАБЛЮДЕНИЮ
ДЕТЕЙ С ХРОМОСОМНОЙ ПАТОЛОГИЕЙ
(СИНДРОМ ДАУНА)

**Сроки осмотров детей у педиатра и врачей-специалистов
и сроки проведения обследований**

1. Возраст от 1 месяца до 1 года.

Таблица № 1

КОНСУЛЬТАЦИИ И ОБСЛЕДОВАНИЯ	1 мес.	3 мес.	6 мес.	9 мес.	12 мес.
Педиатр Кабинета ранней помощи (ГАУЗ СО «ОДКБ», ММЦ)	+	+	+	+	+
Офтальмолог (в т.ч. контроль рефракции)	+	+ <*>			
Аудиологическое исследование	+		+ <*>		+
Отоларинголог	+		+		+
НСГ	+	+			+
Невролог	+	+	+		+
Ортопед	+		+		+
УЗИ тазобедренных суставов	+		+		

* на базе ГАУЗ СО «Многопрофильный клинический медицинский центр «Бонум».

2. Возраст от 1 года до 18 лет.

Таблица № 2

КОНСУЛЬТАЦИИ И ОБСЛЕДОВАНИЯ	1 раз в год	1 раз в 2 года	Примечания
Уровень тиреоидных гормонов (ТТГ, Т4свободный)	+		С 5 лет дополнительно АнтиТПО
Клинический анализ крови и мочи	+		
ЭКГ, ЭхоКГ	+		
Аудиологическое исследование	+ до 5 лет	+ старше 5 лет	

КОНСУЛЬТАЦИИ И ОБСЛЕДОВАНИЯ	1 раз в год	1 раз в 2 года	Примечания
Оценка сна для исключения синдрома ночного апноэ			С 4 лет по показаниям <*>
Отоларинголог	+ до 5 лет	+ старше 5 лет	
Невролог	+		
Офтальмолог	+ до 5 лет	+ старше 5 лет	
Стоматолог	+		
Психиатр	+		
Ортопед	+		
Гинеколог	+		С 14 лет
Уролог	+		С 14 лет

* на базе ГАУЗ СО «Многопрофильный клинический медицинский центр «Бонум».

Таблица № 3

Проблемы, требующие особого внимания специалистов

Возраст ребенка		
Пренатальный период	-	Медико-генетическое консультирование. Если во время беременности у ребенка обнаружен синдром Дауна (трисомия 21) или любые другие хромосомные дефекты, семья должна получить необходимую информацию, чтобы принять осознанное решение о продолжении или прерывании беременности.
	-	Внутриутробная диагностика порока сердца с помощью эхокардиографии позволяет решить вопрос о выборе учреждения для будущих родов и характере медицинской помощи
От рождения до 1 месяца	-	Полное физическое обследование для подтверждения диагноза. Могут потребоваться консультации специалистов других медицинских направлений.
	-	Генетическое тестирование. Если медицинский осмотр новорожденного позволяет поставить лишь предположительный диагноз, то для достоверной диагностики требуется консультация врача-генетика и хромосомный анализ.
	-	Медико-психологическая помощь включает специализированную медицинскую поддержку, физическую терапию и психологическое консультирование семьи.
	-	Нервно-психическое развитие. Уже в первый месяц жизни ребенка нужно использовать дополнительные развивающие программы
От 1 месяца до года	-	Регулярные консультации врача. Дети наблюдаются у своего участкового врача и специалистов, четко соблюдают сроки посещений.

От 1 месяца до года	-	Постоянный контроль роста ребенка. Измерения включают также показатели веса, индекса массы тела, размеров окружности головы.
	-	Прививки. Важно следовать национальному календарю профилактических прививок (желательно с использованием комбинированных вакцин), включая ежегодные прививки от гриппа.
	-	Медико-социальная реабилитация и психологическая поддержка. Семьи нуждаются в дополнительной помощи, оформляется инвалидность. Дети посещают коррекционные классические или интегративные детские учреждения. Необходимо использование специальных программ: остеопатии, массажа и др. В отделениях восстановительного лечения организуют и другие необходимые процедуры.
	-	Медико-генетическое консультирование (этот пункт касается и других возрастных периодов). В ситуации планирования следующей беременности семья должна получить информацию о возможном риске рождения еще одного ребенка с синдромом Дауна. Этот риск, как правило, невелик, но пройти обследование в центре пренатальной диагностики все же потребуется.
1 год — 5 лет	-	Диспансеризация. Во время ежегодных контрольных осмотров уточняется обязательный для исполнения перечень консультаций специалистов и анализов. Нужно сосредоточить внимание врачей на известных проблемах: проверить сердце, слух (каждые 6 месяцев с аудиограммой и тимпанометрией, каждое ухо отдельно), зрение, работу щитовидной железы (анализ на ТТГ — ежегодно). Исключаются анемия и сидеропения (снижение содержания железа в плазме крови) — анализы крови ежегодно. При необходимости составляется индивидуальный календарь профилактических прививок.
	-	Сон. Дети с синдромом Дауна проходят оценку сна для исключения синдрома ночного апноэ с 4 лет.
5–13 лет	-	Диспансеризация. Список посещений врачей составляется ежегодно и его нужно аккуратно выполнять. При отсутствии у ребенка проблем с сердцем в раннем возрасте дополнительное обследование в будущем ему не потребуется. По-прежнему контролируют слух (тест — каждые 6–12 месяцев), зрение (осмотр офтальмолога — 1 раз в 2 года), работу щитовидной железы (анализ на ТТГ проводят каждый год или чаще, если проявились симптомы болезни). Ребенка наблюдает ортопед.
	-	Поведение и психическое здоровье. Помимо расстройств сна, обращают внимание на поведенческие или психические отклонения: тревожность, трудности концентрации внимания, гиперактивность, плохое настроение/отсутствие интереса к обучению, потеря навыков (ребенок не в состоянии делать то, что уже освоил), непослушание, компульсивное поведение и др.

ПОЛЕЗНЫЕ МАТЕРИАЛЫ

5–13 лет	-	Социализация. Дети нуждаются в дополнительной поддержке при переходе из начальной в среднюю школу. Оценивают: — школьные успехи и достижения, место в школьной иерархии; — социальные навыки (социальная независимость); — навыки самопомощи и чувства ответственности; — стремление к самостоятельности во время купания, гигиенических процедур и т.д.
13 лет до 18 лет	-	Диспансеризация. Список посещений врачей уточняется ежегодно и тщательно выполняется. Требуется консультация кардиолога, если ребенок быстро устает или у него появилась одышка в состоянии покоя, во время небольших нагрузок. Слух проверяют раз в год, зрение — раз в три года. Анализ на ТТГ проводят каждый год или чаще, если проявились симптомы болезни. Анализы крови повторяют ежегодно. При появлении симптомов обструктивного апноэ во сне подросток направляется в сомнологический центр.
	-	Проблемы сексуальности и полового созревания. Детям с синдромом Дауна требуется помощь, чтобы научиться правильно себя вести. Период полового созревания включает внимание к темам: — изменения в период полового созревания и управление сексуальным поведением; — гинекологические проблемы, прежде всего, гигиенический уход для девочек; — проблем фертильности, контроля рождаемости, профилактики инфекций, передающихся половым путем, риска для человека с синдромом Дауна родить ребенка с синдромом Дауна.
Старше 18 лет	-	Социализация. Примерные темы бесед с родителями: — успехи в школе и цели образования, включая план профессиональной подготовки (квалификации); — проблемы опеки и долгосрочного материального обеспечения; — устройство на работу и место проживания — семейные отношения, формирование группы общения и возможности самостоятельной жизни; — самообслуживание и навыки самостоятельной жизни в обществе
		Для взрослых с синдромом Дауна характерна тенденция к раннему старению

ПРИЛОЖЕНИЕ № 5

К ПРИКАЗУ МИНИСТРА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ от 24 июля 2019 г. № 1419-п

ОБЩИЕ СВЕДЕНИЯ О СИНДРОМЕ ДАУНА (предоставляется законным представителям ребенка в учреждении родовспоможения)

По статистике, каждый 700-й ребенок на планете появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, цвета кожи, национальности. В нашей стране ежегодно рождается около 2500 детей с синдромом Дауна.

подавляющее большинство детей с синдромом Дауна могут научиться ходить, есть, одеваться, говорить, играть, заниматься спортом. В настоящее время нет никаких сомнений в том, что дети с синдромом Дауна обучаемы. Как у любого из нас, у человека с синдромом Дауна есть свои сильные и слабые стороны, привычки и предпочтения, увлечения и интересы.

Несомненно и то, что дети с синдромом Дауна гораздо лучше реализуют свой потенциал,

если живут дома, в атмосфере любви, а также если у них есть возможность заниматься по программам ранней помощи и получать качественное медицинское сопровождение, ходить в детский сад и в школу, дружить со сверстниками и комфортно чувствовать себя в обществе.

Синдром Дауна — самая распространенная генетическая аномалия, которая определяется наличием в клетках человека дополнительной 47-й хромосомы. Мальчики и девочки с синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой, а их родители имеют нормальный набор хромосом. Ничьей вины в этом нет и быть не может. Это случайность, каприз природы. Детей с синдромом Дауна нельзя «вылечить», потому что это не болезнь. Но им можно помочь.

МИФЫ О СИНДРОМЕ ДАУНА (предоставляется законным представителям ребенка в учреждении родовспоможения)

Дорогие друзья!

Сегодня словосочетание «синдром Дауна» стало нарицательным и часто употребляется как шуточно-бранное выражение. Его можно услышать из уст известных сатириков и мульт-героев, оно употребляется в кроссвордах и статьях в негативном, ироническом значении.

Предлагаем вам ознакомиться с наиболее распространенными заблуждениями о синдроме Дауна и комментариями к ним.

■ Синдром Дауна — это болезнь, ее нужно лечить.

Это не так: синдром Дауна — генетическое состояние, которое определяется наличием в клетках человека дополнительной хромосомы. Эта лишняя, 47-я хромосома обуславливает появление ряда физиологических особенностей, вследствие которых ребенок будет развиваться медленнее и несколько позже своих ровесников проходить общие для всех детей этапы развития. Люди с синдромом

Дауна не являются больными. Они не «страдают» от синдрома Дауна, не «поражены» этим синдромом, не «являются его жертвами». Некорректно называть человека с синдромом Дауна «даун» — правильно говорить: «человек с синдромом Дауна», «ребенок с особенностями развития», «люди с ограниченными возможностями» или «люди с особыми потребностями».

■ **Люди с синдромом Дауна не способны к обучению.**

Это не так: данный миф поддерживается исследованиями, которые проводились в специализированных учреждениях, но там любой ребенок не может эффективно развиваться, потому что он лишен родительской любви — основного стимула для малыша.

В то же время, живя в семье, «бесперспективный» (по словам некоторых специалистов) малыш в годик сам садится, в два — ходит, к двум с половиной — ест ложкой и произносит первые слова, в четыре — показывает свой характер, учится помогать по дому, готов пойти в детский сад, а потом и в школу, говорить на иностранном языке, освоить компьютер и заниматься спортом!

■ **Ребенок с синдромом Дауна — плод асоциального поведения родителей.**

Это не так: по статистике, один ребенок из 700 новорожденных появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, питания, достатка, образования, цвета кожи или национальности. Мальчики и девочки рождаются с одинаковой частотой. Родители при этом имеют нормальный набор хромосом.

■ **Семья распадается из-за ребенка с синдромом Дауна**

Это не так: по другим причинам семьи распадаются гораздо чаще!

■ **Люди с синдромом Дауна представляют опасность для общества: половая агрессия, неадекватное поведение, добродушное поведение сменяется приступами ярости.**

Это не так: люди с синдромом Дауна способны показать пример искренней любви. Обычно такие люди ласковы и дружелюбны. При этом у каждого из них — свой характер и настроение, которое, как и у обычных людей, бывает переменчивым. Мужчины с синдромом Дауна лишены репродуктивной функции. Мы не знаем преступлений, совершенных людьми с синдромом Дауна.

■ **Людей с синдромом Дауна в России гораздо меньше, чем в Европе.**

Это не так: в Европе люди с синдромом Дауна живут в семьях, включены в программу государственной помощи и общество относится к ним как к равноправным членам. В России — 85 % семей отказываются от ребенка с синдромом Дауна уже в родильном доме. И маленький человек попадает в специализированное учреждение, из которого он уже никогда не выйдет. Таким образом, создается ложное впечатление, что в России людей с синдромом Дауна значительно меньше.

■ **С моей семьей этого не случится.**

Это не так: ребенок с синдромом Дауна может родиться в любой семье, это генетическая случайность.

■ **Ребенку с синдромом Дауна лучше находиться в специализированном учреждении под наблюдением специалистов.**

Это не так: существует специальный термин, описывающий то, что происходит с ребенком в специальных учреждениях: синдром госпитализма. Это нарушение детского психического и личностного развития, вызванное отделением младенца от матери и пребыванием в специальном учреждении. Госпитализм накладывает негативный отпечаток на все сферы личности ребенка, тормозя интеллектуальное, эмоциональное и физическое развитие. И это никак не связано с наличием или отсутствием синдрома Дауна.

С любым ребенком, оторванным от родителей, происходит гораздо большая трагедия, чем отставание в развитии и лишение человеческих радостей: он не знает, что такое любовь! В наших силах сделать так, чтобы в жизни детей с синдромом Дауна было больше заботы, любви и доброты.

ВОПРОСЫ, ЧАСТО ЗАДАВАЕМЫЕ РОДИТЕЛЯМИ ПРИ РОЖДЕНИИ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА (предоставляется законным представителям ребенка в учреждении родовспоможения)

■ **Что такое «синдром Дауна»?**

Это генетическое нарушение. Дополнительная хромосома в 21 паре. Такие дети рождаются во всем мире независимо от национальности, наличия или отсутствия вредных привычек у родителей. Один из 700 детей появляется на свет с таким нарушением.

■ **Почему этот синдром есть у моего ребенка?**

Точную причину появления синдрома не может объяснить сегодня ни один ученый.

■ **Это наследственное заболевание?**

Есть три разновидности синдрома Дауна. Одна из них передается ребенку в связи с нарушением хромосомного набора у мамы. При этом у мамы синдром Дауна отсутствует. Эта разновидность синдрома Дауна самая редкая. Какая разновидность синдрома именно у Вашего малыша, станет известно только после проведения генетического анализа крови.

■ **Как синдром Дауна влияет на здоровье моего ребенка?**

Сам синдром не является причиной нарушений здоровья, но есть ряд тяжелых сопутствующих заболеваний, которые могут оказаться у Вашего ребенка. Поэтому необходимо провести полное обследование малыша, чтобы определить отсутствие или наличие порока сердца, патологий желудочно-кишечного тракта, работы лор-органов, органов зрения.

■ **Мой ребенок — тяжелый инвалид?**

Дети с синдромом Дауна — такие же разные по развитию и по своим способностям, как и все дети на свете. Малыши с этим генетическим нарушением проходят абсолютно те же этапы развития, что и дети без синдрома. Все дети с синдромом Дауна начинают сидеть, ползать, ходить, бегать, развиваются эмоционально. Вопрос только в сроках появления навыков у ребенка. Эти сроки появления зависят от состояния здоровья ребенка и сил, которые родители вкладывают в развитие

и обучение. За рубежом (постепенно эта практика приходит и в Россию) дети с синдромом Дауна посещают обычные детские сады и школы, затем могут стать студентами и найти работу, заниматься творчеством и спортом; за границей люди с синдромом Дауна даже могут получить водительские права. При этом у детей с синдромом Дауна замедленный темп восприятия информации при общении, есть сложности в развитии мелкой и крупной моторики, поэтому необходим регулярный контроль состояния здоровья ребенка.

■ **Куда мы можем обратиться за помощью с вопросами по обслуживанию и развитию ребенка?**

Сегодня в Свердловской области помощь семьям с ребенком с синдромом Дауна оказывает Свердловская общественная организация поддержки людей с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети». В этой организации работают специалисты по развитию детей с особенностями развития. Проводятся индивидуальные консультации с составлением рекомендаций по развитию ребенка на ближайшие три месяца, с года — групповые и индивидуальные занятия, есть много мероприятий по изменению отношения общества к людям с синдромом Дауна. Также Вы можете получить помощь в развитии ребенка в реабилитационных центрах области. Адреса и телефоны этих центров Вы можете узнать в организации «Солнечные дети».

■ **Я на всю жизнь привязана к ребенку-инвалиду?**

При отсутствии тяжелых сопутствующих заболеваний практически все родители, зарегистрированные в СООО «Солнечные дети», ведут активный образ жизни: работают, рожают детей, ездят в отпуск по России и за рубежом. Конечно, нужно будет подстраиваться под ситуацию по обслуживанию, обучению и развитию ребенка, но в целом перспективы жизни Вашей семьи зависят как от состояния его здоровья, так и от Вас как родителей.

АНТИБУЛЛИНГОВАЯ ХАРТИЯ*

ПРЕАМБУЛА

Образовательные учреждения, независимо от организационно-правовой формы и формы собственности, подписавшие настоящую Хартию, далее именуемые Стороны («Организации» или «Образовательные учреждения»), признавая, что:

- в соответствии с Конституцией РФ, достоинство личности охраняется государством, ничто не может быть основанием для его умаления, никто не должен подвергаться пыткам, насилию, другому жестокому или унижающему человеческое достоинство обращению или наказанию, никто не может быть без добровольного согласия подвергнут медицинским, научным или иным опытам, каждый имеет право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, защиту своей чести и доброго имени;
- в соответствии с Конвенцией о защите прав человека и основных свобод, «никто не должен подвергаться ни пыткам, ни бесчеловечному или унижающему достоинство обращению или наказанию»;
- в соответствии с Международным пактом о гражданских и политических правах, «никто не должен подвергаться пыткам или жестокому, бесчеловечному или унижающему его достоинство обращению или наказанию»;
- в соответствии с Декларацией прав и свобод человека и гражданина, «все люди рождаются свободными и равными в своем достоинстве и правах, они наделены разумом и совестью и должны поступать в отношении друг друга в духе братства, никто не должен подвергаться пыткам или жестоким, бесчеловечным или унижающим достоинство обращению и наказанию»;
- в соответствии с Международным пактом об экономических, социальных и культурных правах, «участвующие в настоящем пакте государства признают право каждого человека на образование. Они соглашаются, что образование должно быть направлено на полное развитие человеческой личности и сознания ее достоинства и должно укреплять уважение к правам человека и основным свободам. Они далее соглашаются в том, что образование должно дать возможность всем быть полезными участниками свободного общества, способствовать взаимопониманию, терпимости и дружбе между всеми нациями и всеми расовыми, этническими и религиозными группами и содействовать работе Организации Объединенных Наций по поддержанию мира»;
- в соответствии с Законом РФ «Об образовании», «педагогические работники и обучающиеся обязаны соблюдать локальные акты образовательной организации и иные локальные нормативные акты по вопросам организации и осуществления образовательной деятельности, а также иметь в виду, что образовательная организация несет ответственность в установленном законодательством Российской Федерации порядке за невыполнение или ненадлежащее выполнение функций, отнесенных к ее компетенции, за реализацию не

* Антибуллинговая Хартия разработана в 2019 году Благотворительной организацией «Журавлик» в ходе реализации программы ТравлиNET, нацеленной на предотвращение травли в школьных учреждениях и на борьбу с ней.

в полном объеме образовательных программ в соответствии с учебным планом, качество образования своих выпускников, а также за жизнь и здоровье обучающихся и работников образовательной организации»,

будучи убеждены, что:

- образовательный процесс должен строиться на основах взаимного уважения всех участников;
- создание комфортной и безопасной среды для учеников и учителей в образовательных учреждениях является залогом повышения качества образования, формирования самостоятельной полноценной личности, ответственного члена гражданского общества;
- уважение достоинств и особенностей каждого участника образовательного процесса, атмосфера уважения каждой личности и дружелюбия в Образовательных учреждениях являются обязательными условиями воспитания и образования,

договорились о нижеследующем:

Стороны обязуются утвердить настоящую Хартию в качестве внутреннего нормативного документа и обеспечить ее соблюдение всеми участниками образовательного процесса, как они определены ниже.

Статья 1 ЦЕЛИ ХАРТИИ

Настоящая Хартия принята и утверждена с целью предупреждения и недопущения школьной травли (буллинга), а также определения порядка взаимодействия при обнаружении признаков школьной травли (буллинга).

Настоящая Хартия устанавливает правила поведения, права и обязанности Образовательных учреждений, их руководителей, их работников, учащихся, родителей и иных законных представителей учащихся при взаимном общении (как внутри Образовательных учреждений, так и за их пределами, включая общение в сети Интернет).

Статья 2 ОСНОВНЫЕ ТЕРМИНЫ И ОПРЕДЕЛЕНИЯ

2.1. Школьная травля (буллинг) — систематическое психологическое или физическое агрессивное поведение группы лиц, являющихся участниками образовательного процесса, в отношении одного или нескольких лиц.

Школьной травлей (буллингом) признаются, в частности:

- бойкот (отказ группы лиц разговаривать, отвечать на вопросы, замечать, иным образом взаимодействовать с жертвой травли);
- исключение из группы;
- обращение группы к жертве травли (буллинга) с использованием оскорбительных прозвищ;
- умышленное повреждение, похищение имущества жертвы травли группой лиц или одним лицом в результате сговора с группой лиц, независимо от материальной ценности этого имущества;
- публичное обсуждение физических или интеллектуальных особенностей и недостатков жертвы травли;
- распространение о жертве травли неблагоприятной (порочащей) информации (сведений);
- кибербуллинг (травля с использованием глобальной сети Интернет);
- любые иные формы систематического насилия группы лиц по отношению к жертве травли.

2.2. Сторонами травли являются:

- зачинщик травли (буллинга) — лицо, которое с использованием своего особого положения в коллективе, связанного как с властными полномочиями, так и с физическим, интеллектуальным или иным преимуществом, является организатором травли. Зачинщиком травли может быть признан как любой участник образовательного процесса, включая сотрудника Образовательного учреждения, так и один или несколько родственников учащегося;

- жертва травли (буллинга) — лицо, в отношении которого осуществляется травля;
- участник травли (буллинга) — лицо, которое по предложению зачинщика травли присоединилось к травле;
- свидетель травли — участник образовательного процесса, сотрудник Образовательного учреждения, законный представитель учащегося, которому стало известно об эпизодах травли.

2.3. Организация травли (буллинга) — объединение группы с призывами осуществлять в отношении одного или нескольких лиц недружественные и агрессивные действия, имеющие признаки травли (буллинга) в соответствии с настоящей Хартией.

2.4. Участниками образовательного процесса являются:

- сотрудник Образовательного учреждения — лицо, выполняющее трудовую функцию на территории Образовательного учреждения;
- директор Образовательного учреждения — сотрудник Образовательного учреждения, осуществляющий руководство им;
- администрация Образовательного учреждения — сотрудники Образовательного учреждения, на которых, в соответствии с внутренними документами Образовательного учреждения, возложены руководящие функции;
- педагогический работник (учитель) — физическое лицо, которое состоит в трудовых, служебных отношениях с Образовательным учреждением и выполняет обязанности по обучению, воспитанию учащихся и (или) организации образовательной деятельности;
- учащийся — несовершеннолетний гражданин, осваивающий образовательную программу в Образовательном учреждении, являющемся одной из Сторон настоящей Хартии;
- законный представитель учащегося — родитель, попечитель, опекун учащегося, являющийся его законным представителем в соответствии с законодательством РФ.

Учащиеся, их родители (или иные законные представители), сотрудники Образовательного учреждения могут являться любой из сторон травли.

2.5. Внутренний нормативный акт о травле — принятый в соответствии с уставом Образовательного учреждения, в рамках полномочий единоличного органа управления, нормативный документ, обязывающий всех участников образовательного процесса и сотрудников Образовательного учреждения соблюдать настоящую Хартию и устанавливающий дисциплинарные меры ответственности учеников и сотрудников Образовательного учреждения за нарушение положений Хартии.

Статья 3 ОБЯЗАННОСТИ ПЕДАГОГИЧЕСКИХ РАБОТНИКОВ И ДРУГИХ СОТРУДНИКОВ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОГО УЧРЕЖДЕНИЯ

3.1. При взаимодействии с учащимися Образовательного учреждения, педагог (воспитатель), а также другие его сотрудники в Образовательном учреждении не должны:

- допускать оскорбительные высказывания в отношении любого учащегося или его родственников;
- допускать какие бы то ни было меры физического воздействия в отношении любого учащегося;
- проявлять в отношении любого учащегося дискриминацию по религиозным, национальным, расовым, гендерным, имущественным или иным признакам;
- применять меры коллективной ответственности группы учащихся за действия, совершенные одним учащимся;
- призывать учащихся к бойкоту одного или нескольких учащихся или к иным действиям, подпадающим под понятие травли, изложенное в настоящей Хартии;
- чрезмерно критиковать и комментировать личностные особенности учащихся, их межличностные отношения и чувства в присутствии других учащихся;

- давать прозвища и клички учащимся;
- подчеркивать разницу между учащимися в интеллектуальном, социальном или любом другом аспекте;
- применять меры наказания к учащимся в присутствии других учащихся;
- пренебрежительно относиться к отдельным учащимся;
- культивировать тоталитарный стиль жесткого иерархического взаимодействия;
- игнорировать оскорбления в отношении себя;
- поддерживать или признавать нормой ситуацию травли;
- совершать иные действия, оскорбляющие и унижающие участников учебного процесса, признанных таковыми в соответствии с настоящей Хартией.

3.2. При обнаружении признаков школьной травли между учащимися сотрудники Образовательного учреждения обязаны предпринять всё от них зависящее для пресечения травли, включая следующие возможные меры, но ими не ограничиваясь: беседа с зачинщиком и участниками травли, беседа с родителями зачинщика и участников травли; а также в обязательном порядке незамедлительно сообщить директору Образовательного учреждения о ставших им известными эпизодах травли с целью информирования и решения вопроса о принятии мер, направленных на прекращение травли, а также дисциплинарных мер к зачинщику и участникам травли.

3.3. При обнаружении признаков травли, зачинщиком которой является сотрудник Образовательного учреждения, другой сотрудник Образовательного учреждения обязан незамедлительно сообщить директору Образовательного учреждения о ставших ему известными эпизодах травли с целью информирования, пресечения школьной травли и решения вопроса о принятии дисциплинарных мер к соответствующему сотруднику Образовательного учреждения.

3.4. Сотрудник Образовательного учреждения обязан незамедлительно сообщить директору Образовательного учреждения об обращении к нему участников образовательного процесса, передавших информацию о действиях, подпадающих под понятие школьной травли, изложенное в настоящей Хартии.

3.5. Сотрудник Образовательного учреждения обязан сохранять анонимность учащегося, сообщившего о ставших ему известными фактах школьной травли, если просьба сохранить анонимность была озвучена.

Статья 4 ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ УЧАЩИХСЯ

4.1. Учащийся имеет право на:

- уважение его чести и достоинства каждым;
- образование, направленное на полное развитие человеческой личности;
- защиту от травли, организованную как другими учащимися, так и сотрудниками Образовательных учреждений;
- обращение к педагогическому работнику и (или) директору Образовательного учреждения с целью защиты от школьной травли;
- требование от сотрудников Образовательного учреждения принятия незамедлительных мер по пресечению школьной травли, на кого бы она ни была направлена;
- сохранение анонимности его обращения к сотруднику Образовательного учреждения по поводу школьной травли, если такое условие было им озвучено;
- защиту от неблагоприятных последствий, связанных с его обращением к любому сотруднику Образовательного учреждения по поводу школьной травли.

4.2. При взаимодействии с другими участниками учебного процесса учащийся не должен:

- допускать оскорбительные высказывания в отношении участников учебного

процесса (учащихся, сотрудников Образовательного учреждения, родителей (иных законных представителей) учащихся);

- совершать в отношении других участников учебного процесса действия оскорбительного характера, в том числе плевать, толкать, демонстрировать реальное или ложное намерение совершить насилие (например, замахиваться без намерения ударить), бросаться предметами и прочее;
- применять физическое насилие;
- инициировать обращение к участнику учебного процесса с использованием прозвищ, носящих оскорбительный (негативный) характер;
- повреждать и уничтожать чужое имущество;
- организовывать коллективное игнорирование (бойкотирование) одного или нескольких участников учебного процесса;
- присоединяться к травле, организованной другим учащимся или сотрудником Образовательного учреждения;
- формировать группы, единственной целью которых является организация травли в отношении другого участника учебного процесса;
- призывать других учащихся к действиям, подпадающим под понятие школьной травли, изложенное в настоящей Хартии, в отношении одного или нескольких учащихся или сотрудников Образовательного учреждения;
- совершать иные действия, подпадающие под понятие школьной травли, изложенное в настоящей Хартии, в отношении одного или нескольких учащихся либо сотрудников Образовательного учреждения.

4.3. Учащийся вправе сообщить о случаях школьной травли любому сотруднику Образовательного учреждения, независимо от того, является ли данный учащийся жертвой, свидетелем или участником травли. Сотрудник Образовательного учреждения на основании полученного обращения учащегося обязан принять меры в соответствии со статьей 3 настоящей Хартии.

Статья 5 ОБЯЗАННОСТИ ДИРЕКТОРА И АДМИНИСТРАЦИИ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОГО УЧРЕЖДЕНИЯ

5.1. Директор Образовательного учреждения, присоединившегося к настоящей Хартии:

- принимает меры к профилактике и выявлению школьной травли;
- информирует участников учебного процесса о признаках школьной травли, ее опасности, методах выявления и пресечения;
- организует, в том числе с привлечением профильных некоммерческих организаций, лекции, семинары, практические занятия, способствующие борьбе со школьной травлей;
- взаимодействует с государственными органами, другими образовательными учреждениями, законными представителями учащихся с целью обобщения практики борьбы со школьной травлей.

5.2. Администрация Образовательного учреждения обязана регистрировать любые обращения о фактах школьной травли, реагировать на них и принимать все меры по выявлению и пресечению школьной травли, включая следующие, но не ограничиваясь ими:

- замена классного руководителя;
- организация совместных бесед с участниками травли, законными представителями учащихся;
- образование согласительных комиссий;
- обращение к медиаторам;
- создание профильной внутришкольной организации учащихся, деятельность которой направлена на предотвращение травли, урегулирование конфликтов между участниками образовательного процесса, имеющих признаки травли;
- привлечение профильных некоммерческих организаций;
- применение в отношении зачинщиков и участников травли дисциплинарных мер ответственности, предусмотренных законом.

5.3. Директор Образовательного учреждения обязуется принять в соответствии с настоящей Хартией внутренний нормативный акт о травле.

Статья 6 ОБЯЗАННОСТИ ЗАКОННЫХ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ УЧАЩИХСЯ

6.1. На территории образовательного учреждения законным представителям учащегося запрещается:

- общаться с учащимися, законными представителями которых они не являются, без присутствия педагогов или законных представителей таких учащихся;
- допускать оскорбительные высказывания, а равно совершать иные действия в отношении участников учебного процесса, подпадающие под понятие школьной травли, изложенное в настоящей Хартии.

6.2. Законные представители учащихся имеют право обращаться к сотрудникам и администрации Образовательного учреждения по поводу ставших им известными фактов школьной травли, требовать принятия соответствующих мер и участвовать в рассмотрении их обращений.

Статья 7 ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

7.1. Организации, подписавшие настоящую Хартию или присоединившиеся к ней впоследствии, обязуются принять (издать) внутренний нормативный акт о травле в качестве внутреннего документа Организации, обязательного к применению, в течение одного месяца с даты подписания.

7.2. Организация признается участником настоящей Хартии с момента принятия (издания) внутреннего нормативного акта о травле, предусмотренного п. 7.1. настоящей Хартии.

7.3. Организация прекращает быть участником Хартии с момента отмены внутреннего нормативного акта, предусмотренного п. 7.1. настоящей Хартии.

7.4. Участники настоящей Хартии имеют право на размещение информации о них на официальном портале программы Травли NET (травлинет.рф).

ТРУДОУСТРОЙСТВО ЛЮДЕЙ С МЕНТАЛЬНОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ИХ АДАПТАЦИЯ НА РАБОЧЕМ МЕСТЕ

Обычно новый сотрудник подбирается на определенную вакансию по итогам конкурса, и предпочтение отдается кандидату с профильным образованием и релевантным опытом работы.

У людей с ментальной инвалидностью практически нет шансов найти работу традиционным способом — они не могут составить конкуренцию на открытом рынке труда другим соискателям. У них нет ни опыта работы, ни нужного образования, часто они испытывают трудности с речью, счетом, им требуется больше времени на освоение своих рабочих обязанностей. А некоторые обязанности такие сотрудники в силу своих особенностей вообще не смогут выполнять.

Хотелось бы отметить, что сейчас всё больше компаний реализуют программы корпоративной социальной ответственности, частью которой является прием на работу людей с ментальными особенностями. Таково требование современного общества, состоящего из очень разных людей, каждый из которых имеет право на труд, в том числе и люди с ментальной инвалидностью.

Работодатели понимают, что социально корпоративная ответственность способствует укреплению деловой репутации, формирует командный дух, повышает внешний и внутренний имидж, делает компанию более конкурентоспособной, что в конечном итоге повышает стоимость компании на рынке.

Не стоит также забывать о конкурентных преимуществах людей с ментальной инвалидностью. В частности, такие сотрудники очень лояльны к организации, в которой они трудятся. Обычно они не стремятся к карьерному росту и могут проработать на одной и той же должности годами, достаточно качественно выполняя свои обязанности. Многие люди с ментальной инвалидностью способны и готовы длительное время выполнять рутинную,

монотонную работу и не испытывают при этом дискомфорта, в то время как другие сотрудники быстро теряют к ней интерес.

То, что большинство людей с ментальной инвалидностью может работать только несколько дней в неделю, может также оказаться их конкурентным преимуществом, поскольку далеко не каждый сотрудник бывает готов работать на неполную ставку.

Адаптация человека с ментальной инвалидностью на работе

Если компания или организация хочет предоставить рабочее место человеку с ментальной инвалидностью, то обычно она обращается в государственную службу занятости, в благотворительный фонд или иную некоммерческую организацию, которые оказывают поддержку людям с инвалидностью, в том числе и в поиске работы. Обычно такая организация-посредник предоставляет своего сотрудника, который в первое время сопровождает человека с инвалидностью на рабочем месте и обучает куратора-наставника от работодателей методам работы с такими сотрудниками.

Но не всегда и не у всех организаций-посредников есть возможность предоставить сопровождающего для человека с ментальными особенностями на рабочем месте. В этом случае необходим сотрудник фирмы или организации-работодателя, который будет выполнять роль такого куратора-наставника и сможет самостоятельно познакомиться с этой специальностью.

Кто такой куратор-наставник и каковы его обязанности?

Куратор-наставник сотрудника с ментальной инвалидностью — это пока еще новая профессия для российского рынка труда,

которая заключается в сопровождении человека с инвалидностью на рабочем месте. Он адаптирует и/или подбирает рабочие обязанности, дает задания и контролирует их выполнение, помогает сотруднику включиться в рабочий коллектив, научиться уверенно и качественно выполнять свою работу. Чаще всего эта обязанность ложится на непосредственного руководителя такого сотрудника, но это может быть и другой член коллектива.

Обязанности куратора-наставника включают в себя:

- контроль за соблюдением сотрудником с инвалидностью правил безопасности и внутреннего распорядка организации;
- контроль своевременного прихода на работу и ухода с работы, расписания дня и общепринятых правил поведения в коллективе;
- определение объема и содержания трудовой нагрузки;
- выдача заданий и проверка их выполнения;
- контроль за качеством выполнения обязанностей, разбор ошибок, уточнение

- алгоритмов действий, корректировка объема работы;
- обучение сотрудника новым обязанностям, корректировка обязанностей в соответствии с его возможностями, при необходимости — составление наглядных инструкций для выполнения определенных заданий и обучение сотрудника их использованию;
- помощь работникам организации в общении с сотрудником с инвалидностью; разрешение возможных недоразумений и любых нестандартных ситуаций.

Если вы выполняете обязанности куратора-наставника, будьте готовы к тому, что первые два-три месяца вам придется достаточно много времени проводить с новым сотрудником на рабочем месте. И, хотя в дальнейшем уровень сопровождения будет постепенно снижаться, нужно иметь в виду, что сотрудники с синдромом Дауна и другой ментальной инвалидностью всегда будут нуждаться в той или иной форме содействия при выполнении работы.

КАКУЮ РАБОТУ МОЖНО ПОРУЧИТЬ СОТРУДНИКУ С СИНДРОМОМ ДАУНА ИЛИ ДРУГОЙ МЕНТАЛЬНОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ?

Какую работу могут выполнять люди с синдромом Дауна? Какие обязанности им можно поручить? Трудно дать конкретный ответ на такой вопрос, поскольку в разных организациях существуют разные условия и обязанности, и люди с синдромом Дауна (как и все люди) — тоже разные. Они обладают разным опытом, владеют разными навыками — одними лучше, другими слабее, — и, следовательно, могут выполнять разную работу.

Однако можно выделить общие ориентиры, которые помогут подобрать и организовать работу для человека с ментальной инвалидностью, в частности, с синдромом Дауна.

- Важно помнить, что сотрудник с синдромом Дауна может успешно выполнять работу, предполагающую четкий, повторяющийся алгоритм действий.

- Таким людям не рекомендуется поручать работу, требующую длительного и интенсивного сосредоточения внимания и памяти, связанную с анализом большого количества информации, подсчетами, а также с необходимостью принятия быстрых самостоятельных решений.

Ниже приведен примерный список работ, которые могут выполнять люди с синдромом Дауна. Эти же виды трудовой деятельности могут подойти и для других людей с ментальными нарушениями.

Как видите, список довольно обширен и его, несомненно, можно дополнить. Практически в любой организации можно найти обязанности, которые сотрудник с синдромом Дауна сможет выполнять качественно и охотно.

ВОЗМОЖНОЕ МЕСТО РАБОТЫ	ВОЗМОЖНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ
Офисы и любые учреждения (вне зависимости от направления деятельности)	<ul style="list-style-type: none"> • Распечатка материалов, копирование, сканирование, ламинирование, уничтожение документов • Набор простых текстов, несложный поиск в интернете • Встреча и проводы посетителей • Приготовление и подача чая и кофе • Прием и сортировка почты • Уход за растениями • Уборка помещений
Рестораны и кафе	<ul style="list-style-type: none"> • Раздача рекламной продукции • Приготовление простых блюд • Нарезка и упаковка продуктов • Сервировка и уборка столов • Мойка посуды, кухонного оборудования. • Сортировка мусора • Уборка помещений и территории
Магазины (промтоварные, продуктовые, строительные, цветочные, сувенирные)	<ul style="list-style-type: none"> • Раздача рекламной продукции • Навигация покупателей • Погрузка и разгрузка товаров • Сортировка, упаковка, распаковка товаров • Раскладка товара на полках • Уход за растениями • Сбор тележек и корзин • Уборка помещений и территории
Гостиницы	<ul style="list-style-type: none"> • Встреча и проводы гостей

ПРАВИЛА И ИНСТРУКЦИИ, НЕОБХОДИМЫЕ В ПРОЦЕССЕ СОПРОВОЖДЕНИЯ ЧЕЛОВЕКА С СИНДРОМОМ ДАУНА НА РАБОЧЕМ МЕСТЕ

Перед тем, как приступить к работе с сотрудником с ментальной инвалидностью, куратору-наставнику обязательно следует разработать и подробно обсудить с будущим сотрудником следующее:

- правила безопасности;
- правила делового общения;
- расписание на день;
- пошаговые инструкции, необходимые для выполнения определенных работ.

Поскольку эти правила, инструкции и расписание предназначаются для человека с ментальными особенностями, они должны быть краткими, доступными для понимания и не содержащими специальной терминологии.

Правила безопасности

Первое, что нужно сделать в момент прихода нового сотрудника на работу, — это провести инструктаж по технике безопасности, включая пожарную безопасность. В зависимости от места работы и круга обязанностей правила техники безопасности могут включать в себя, например, список помещений, куда нельзя заходить или можно заходить только в специальной одежде, инструкции по пользованию лифтом, офисным или кухонным оборудованием и многое другое.

В период обучения куратору-наставнику необходимо каждый рабочий день повторять

с новым сотрудником, что можно и чего нельзя делать на месте работы. По мере освоения информации в дальнейшем это можно делать раз в несколько недель, а затем — раз в несколько месяцев. Так или иначе, необходима уверенность в том, что правила безопасности не забыты и неукоснительно соблюдаются.

Главное, что должен усвоить сотрудник с ментальными особенностями, — это то, что в случае возникновения какой-либо непредвиденной ситуации ему необходимо сразу обратиться за помощью к его куратору-наставнику или (если куратора нет в поле его зрения) к любому сотруднику организации.

Правила делового общения

Люди с синдромом Дауна и другой ментальной инвалидностью в подавляющем большинстве случаев не имеют опыта работы в коллективе и поэтому не знают, как правильно общаться с коллегами. Из-за этого часто возникают ситуации, когда такие сотрудники начинают воспринимать своих коллег как друзей, нарушая границы делового общения.

Порой и сами сотрудники организации, коллеги по работе начинают вести себя с сотрудником с синдромом Дауна с утрированным дружелюбием: изо всех сил помогают ему выполнить возложенные на него обязанности, с которыми он вполне может справиться сам, предлагают ему лишний раз отдохнуть, не напрягаться, уйти домой пораньше и т.д. Таким образом у сотрудника с ментальными особенностями создается впечатление, что он находится на особом положении и ему можно то, чего нельзя другим, — а это в корне неверно!

Необходимо объяснить всем сотрудникам организации-работодателя, что человек с ментальной инвалидностью — такой же работник, как и другие, и что относиться к нему и вести себя с ним нужно точно так же, как и с другими коллегами.

Если сотрудник с синдромом Дауна будет нарушать личное пространство коллег или будут возникать иные проблемы с границами, имеет смысл прописать правила делового общения и обязательно убедиться, что сотрудник их знает и верно понимает, а затем

распечатать и повесить на его рабочем месте. Ниже приведен пример правил делового общения в офисе, прописанных для сотрудника с ментальной инвалидностью:

- Если Вам нужно что-то сообщить — подойдите к коллеге и скажите; если такой возможности нет — напишите ему по электронной почте.
- Не используйте мессенджеры или социальные сети в качестве делового общения. Также недопустимо звонить коллегам по работе во вне рабочее время.
- В офисе необходимо здороваться за руку, обниматься — недопустимо.
- Когда идете с коллегой по офису — идите рядом, но не берите его под руку или за руку.
- Если подходите к коллеге и видите, что он занят, подойдите к нему еще раз попозже, через некоторое время.
- На работе могут быть разговоры только о работе.
- В офисе могут быть только деловые отношения между коллегами. Нельзя флиртовать, ревновать или обсуждать с ними свои чувства. Обсуждать личные темы можно только с близкими друзьями и родственниками вне работы.
- Музыка на работе можно слушать только в наушниках и только во время перерыва.

Эти правила могут быть скорректированы в зависимости от особенностей поведения конкретного сотрудника, места его работы и корпоративной культуры организации.

Расписание на день

Расписание необходимо соблюдать всем, но у сотрудника с ментальной инвалидностью расписание рабочего дня может заметно отличаться от такового у других сотрудников. Обычно он начинает свой рабочий день позже и/или заканчивает его раньше, у него может быть больше перерывов; возможны еще какие-то отличия.

Обсуждение расписания — необходимый этап, поскольку сотруднику нужно точно понимать и знать, по каким дням недели и в какое время он приходит на работу, что

и в какое время он делает, когда уходит. Желательно, чтобы расписание дня для человека с ментальными особенностями было подкреплено визуально, т.е. снабжено соответствующими картинками. Пример такого расписания можно найти в настоящем сборнике (см. материал «Как составить визуальную инструкцию для сотрудника с ментальными особенностями»).

Рабочее расписание должно быть построено с учетом небольших перерывов в работе (примерно раз в 1,5 часа). Важно, чтобы наполнение таких перерывов было продумано куратором-наставником, поскольку человек с ментальными особенностями должен как можно четче понимать, чем он в это время может заняться и где отдохнуть. В противном случае он может растеряться, уйти куда-то по ошибке или искать возможности пообщаться с остальными сотрудниками, отвлекая их от работы. Обязательно должно быть выделено достаточное время на обеденный перерыв и решено, где именно новый сотрудник будет обедать.

Составляя расписание, нужно также иметь в виду, что человеку с ментальными особенностями порой бывает трудно быстро настроиться на работу. Поэтому если в начале рабочего дня ваш подчиненный выглядит еще не вполне проснувшимся и вялым, можно сделать вместе с ним короткую (не более 7–10 минут) зарядку, чередуя активные движения и спокойные упражнения на дыхание. Также рабочий день может начинаться с чаепития, во время которого можно вместе обсудить планы на день и уточнить, что и как будет происходить. И зарядка, и чаепитие не являются необходимостью и могут выполняться лишь в том случае, если на данном рабочем месте это уместно.

Расписание должно находиться в зоне непосредственной видимости как самого сотрудника с ментальной инвалидностью, так и его коллег. Выясните, как именно сотрудник ориентируется во времени, убедитесь, что у него есть часы, или же попросите повесить офисные настенные часы так, чтобы сотрудник их видел. В том случае, если сотрудник не ориентируется в циферблате, можно предложить

ему ставить будильник на телефоне, звонок которого будет извещать об окончании рабочего времени.

Куратору-наставнику необходимо периодически контролировать, как его подопечный соблюдает рабочее расписание. Это важно не только с точки зрения соблюдения рабочей дисциплины, но и с точки зрения безопасности, поскольку куратор должен знать, где находится и что делает сотрудник, которого он сопровождает.

Как правильно составлять инструкции для сотрудника с ментальной инвалидностью

Правильно составленная инструкция — это ключевой метод обучения сотрудника его рабочим обязанностям. Поскольку сотрудники с интеллектуальными особенностями лучше выполняют те виды работ, которые предполагают четкий алгоритм действий, куратору-наставнику необходимо внимательно и достаточно детально продумать порядок действий, необходимых для выполнения той или иной работы от начала и до конца, и прописать эти действия пошагово.

Составляя инструкцию, необходимо учитывать, насколько конкретный человек с ментальными особенностями может читать и понимать написанный текст. В каких-то случаях инструкция может содержать только фотографии или картинки и при этом быть вполне понятной.

Одни инструкции могут постоянно находиться в том или ином определенном месте, а другие — быть портативными. Например, если сотрудник работает в офисе, то расписание дня может висеть на стене напротив его стола, инструкция по работе с кофе-машиной — на кухне, а вот инструкцию по раскладке товаров он должен иметь возможность носить с собой. Такую переносную инструкцию можно сделать в виде набора карточек, скрепленных кольцом, чтобы сотрудник мог повесить их на шею и при необходимости, выполнив какие-то действия, сверяться с карточками и, вспомнив следующее действие, приступить к его выполнению.

КАК ДАВАТЬ ЗАДАНИЯ СОТРУДНИКУ С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ И КОНТРОЛИРОВАТЬ ИХ ВЫПОЛНЕНИЕ?

Не стоит стремиться обучить сотрудника с ментальными особенностями всем запланированным для него обязанностям сразу. Пусть он сначала научится уверенно выполнять одну обязанность — и только потом можно постепенно добавлять другие.

Прежде чем давать задание, продумайте простой и короткий текст, который отражал бы суть того, что нужно сделать. Информацию необходимо выдавать постепенно: говорите по одному предложению и делайте между ними паузы, чтобы сотрудник успел обдумать сказанное и, возможно, задать вопросы. При первом объяснении для наглядности лучше всего использовать предварительно составленную визуальную инструкцию.

После объяснения поинтересуйтесь, как сотрудник вас понял: попросите его повторить то, что ему было сказано, если нужно, задайте уточняющие или наводящие вопросы, дождитесь правильных ответов. Важно, чтобы сотрудник понял не только сам процесс выполнения задания, но и его цель. Даже если он говорит, что всё понял, необходимо тактично в этом убедиться.

Покажите наглядно (на практике), как нужно совершать необходимые действия, называя последовательно вслух все этапы выполнения задания. Затем предложите сотруднику сделать всё необходимое самому, воспользовавшись вашей помощью и подсказками. Будет очень полезно, если он также будет проговаривать свои действия по мере выполнения задания или использовать приготовленную визуальную инструкцию, сначала указывая на картинку, а затем совершая нужное действие.

Обязательно проверяйте правильность выполнения задания. В период обучения это нужно делать не только в конце, но и в процессе выполнения каждого действия; однако это, конечно, не означает, что необходимо постоянно стоять у сотрудника за спиной и контролировать все его движения.

Очень важно, чтобы сотрудник понял и запомнил: если у него что-то не получается или

он сомневается в правильности выполнения задания — он всегда может и даже должен обращаться за помощью к своему куратору-наставнику. Если же он не сомневается в том, что всё выполнил правильно, но на деле работа выполнена не полностью или не совсем правильно — необходимо спокойно и дружелюбно, однако твердо указать ему на это и попросить доделать или исправить.

Когда человек с ментальными особенностями сосредоточенно выполняет какую-либо операцию, в это время не стоит его отвлекать и давать другие задания: это сбивает его и мешает сосредоточиться.

Порой очень полезно бывает давать сотруднику домашние задания. К примеру, если нужно выучить какие-либо названия или важные для работы термины, то хорошо завести словарик и внести в него необходимые слова, чтобы он мог повторять их дома.

Обязательно объясните своему подопечному — и затем время от времени повторяйте ему это, — что ему не нужно бояться сообщать о своих ошибках, если они случаются, что его не будут ругать, что ошибки совершают все люди. Однако здесь нельзя переусердствовать, чтобы не возникла ситуация безответственного отношения к выполнению необходимых рабочих действий. Важно, чтобы сотрудник знал и понимал, что ошибки необходимо будет исправлять, и что куратор окажет в этом помощь, если она понадобится.

Очень важна мотивация в процессе работы. Желательно, чтобы результат работы сотрудника с ментальными особенностями или выполненной части этой работы был виден сразу. Стремитесь поменять установку с «не получается», «не могу» на «пока не могу сам, но уже могу с помощью». Старайтесь отмечать даже небольшие положительные изменения в процессе выполнения того или иного задания, обязательно выражайте сотруднику похвалу и одобрение, подчеркивая, что он справляется, и не забывайте отмечать значимость его действий.

КАК СОСТАВИТЬ ВИЗУАЛЬНУЮ ИНСТРУКЦИЮ ДЛЯ СОТРУДНИКА С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ?

При разработке расписаний и инструкций для сотрудника с ментальными особенностями следует использовать очень краткий и четкий текст в сочетании с фотографиями, рисунками или схемами. Такое визуальное подкрепление представляет собой один из самых продуктивных инструментов, позволяющих человеку с ментальной инвалидностью запомнить тот или иной алгоритм действий: путь от дома до работы и обратно, распорядок дня, технику безопасности, порядок выполнения той или иной рабочей операции.

Многие из нас также используют подобный инструмент для того, чтобы упорядочить свои действия и ничего не упустить из виду: достаточно вспомнить о ежедневнике, списке покупок или перечне дел на день, инструкции по сборке мебели.

Однако в данном случае речь идет о дополнительной визуальной опоре, которая призвана облегчить задачу по запоминанию больших объемов информации.

Каждый пункт такой инструкции должен быть изложен самыми простыми и короткими фразами и проиллюстрирован фотографией, картинкой, пиктограммой или простой и понятной схемой. Чем проще будут иллюстрации — тем лучше. Вместе со своим подопечным куратору-наставнику необходимо пройти по всем пунктам инструкции и обсудить их смысл. Затем, чтобы убедиться, что расписание понятно, задайте вопросы. В тех случаях, когда ваш сотрудник с инвалидностью испытывает сложности с речью, он может указать на нужную картинку или схему.

ВИЗУАЛЬНОЕ РАБОЧЕЕ РАСПИСАНИЕ

10:00		Приход на работу
10:00–10:15		Переодевание
10:15–10:30		Обсуждение планов на день
10:30–11:00		Полив цветов

11:00–11:15		Перерыв на чай
11:15–12:15		Сканирование документов
12:15–12:40		Обсуждение дальнейших планов на день
12:40–13:40		Обед
13:40–14:10		Протирание подоконников
14:10–15:00		Мытье полов
15:00–15:40		Домашнее задание, вспоминание дня, прощание
15:40–16:00		Переодевание, уход домой

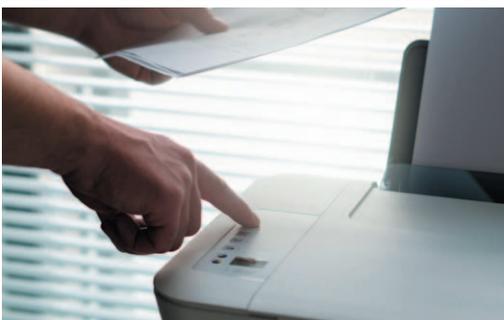
ВИЗУАЛЬНАЯ ИНСТРУКЦИЯ: СКАНИРОВАНИЕ ДОКУМЕНТОВ



1. Подготовить документы: разброшюровка, удаление скрепок и скоб



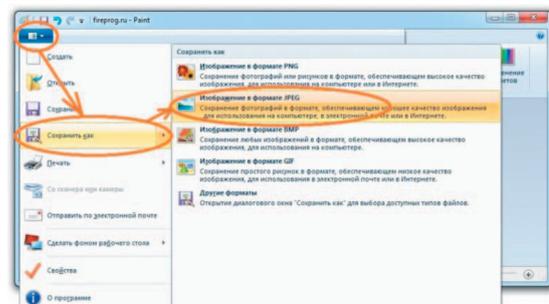
2. Положить документ в сканер, выровняв по уголку, закрыть сканер



3. Нажать кнопку SCAN



4. Забрать документ



5. Сохранить как — JPEG — выбрать папку — присвоить имя

ВИЗУАЛЬНАЯ ИНСТРУКЦИЯ: ПОЛИВ ЦВЕТОВ



1. Взять лейку



3. Полить цветы



2. Набрать воды в лейку



4. Поставить лейку на место

ИНТЕГРАТИВНОЕ ВОЛОНТЕРСТВО

Что такое интегративное волонтерство?

Интегративное волонтерство — новый перспективный проект по созданию волонтерского корпуса, который объединяет студентов и молодых людей с синдромом Дауна.

Даунсайд Ап совместно с фондом «Синдром любви» с 2016 года ведет работу над созданием и развитием такого корпуса интегративного волонтерства. Сейчас в этом объединении состоят более ста человек. Благодаря этой инициативе уже десятки волонтеров с синдромом Дауна смогли принять участие в проведении многих общественных мероприятий в качестве полноправных помощников-добровольцев.

Интегративное волонтерство — отличная возможность для подростков и молодых людей с особенностями развития выйти за пределы ограниченного социального круга, расширить представление о жизни, проявить свои способности для выполнения целого ряда организаторских задач, а также развить новые умения, несомненно, повышающие их самостоятельность. Кроме того, волонтерский корпус отлично способствует формированию у каждого его участника социальной ответственности, чувства солидарности и стремления к оказанию взаимной помощи и поддержки. Стоит отдельно отметить, что участие людей с особенностями в мероприятиях в качестве волонтеров повышает уровень доверия к ним со стороны общества.

Для успешного включения подростков и молодых людей в волонтерскую работу необходимо выделить тех членов волонтерского корпуса, которые будут выполнять роль наставников для волонтеров с синдромом Дауна. Такой наставник должен иметь представление об особенностях взаимодействия с людьми с синдромом Дауна, научиться налаживать и поддерживать с ними контакт,

наглядно показывать и объяснять им задачу, которая на них возлагается, а также контролировать ее выполнение.

Ниже приведены некоторые важные правила, следование которым поможет волонтеру-наставнику осуществить успешное сотрудничество с людьми с синдромом Дауна, подключившимися к волонтерской работе.

Памятка по сотрудничеству наставника и волонтеров с синдромом Дауна

Как показывает опыт, при грамотно построенном и организованном обучении и при создании нужных условий люди с синдромом Дауна могут оказывать реальную помощь в различных сферах деятельности. Необходимые навыки и правила социально-приемлемого поведения усваиваются только в ситуации решения реальных социальных задач, в благоприятной среде с положительными примерами для подражания, поэтому важно своим примером давать необходимый образец действий.

Итак, какие правила стоит соблюдать, чтобы взаимодействие наставника и волонтеров с особенностями было успешным.

• Правило № 1

Заранее заготовьте необходимые в конкретном случае инструкции; четко продумайте и сформулируйте их, а затем несколько раз коротко и внятно повторите вслух. Убедитесь, что не упущено ничего существенного, а также что вы излагаете всё, что необходимо, очень простыми, понятными словами, не используя сложных словесных конструкций и длинных развернутых объяснений.

• Правило № 2

Каждую задачу необходимо объяснять каждому волонтеру с синдромом Дауна

персонально. Волонтер-наставник, который работает с группой людей с синдромом Дауна, является для них основной фигурой, на которую каждый из них может ориентироваться, получить ответы на свои вопросы, уточнить то, что непонятно, и обратиться за помощью в случае каких-либо затруднений.

• **Правило № 3**

Старайтесь объясняться простыми словами и короткими предложениями. Говорите достаточно медленно и внятно. При необходимости повторяйте сказанное несколько раз. Чтобы убедиться, что волонтер с синдромом Дауна вас понял, можно задать ему несложные вопросы, отвечая на которые, он продемонстрирует свое понимание ситуации и задачи, которую ему нужно выполнить.

• **Правило № 4**

Задания лучше подкреплять наглядными примерами, изображениями. Наряду с четкими инструкциями, можно предоставить волонтерам с синдромом Дауна «зрительную инструкцию-подсказку», которая схематично отображает этапы выполнения задания и помогает вспомнить и последовательно выполнить всё, что нужно. Необходимо учитывать, что после изложения задания или инструкции волонтеру с синдромом Дауна обязательно требуется время на усвоение новых сведений. Темп восприятия и обработки информации у людей с синдромом Дауна несколько ниже, чем у обычных людей, и такая пауза после вашего высказывания позволит им лучше понять и усвоить его.

• **Правило № 5**

Кроме четкого устного пояснения, стоит продемонстрировать, что и как именно нужно делать, наглядно: где встать, что держать в руках, как действовать, что необходимо сказать и так далее.

• **Правило № 6**

Процесс выполнения задания бывает полезно отрабатывать поэтапно, разделив его на конкретные последовательные действия.

• **Правило № 7**

Необходимо контролировать, как волонтер с синдромом Дауна выполняет задание. Если он что-то делает не так, его действия необходимо скорректировать: спокойно сообщить ему о том, что он действует неверно, а затем еще раз тактично и четко повторить нужные инструкции и продемонстрировать ему то, что требуется сделать.

• **Правило № 8**

Организатор мероприятия должен поддерживать у всех волонтеров чувство принадлежности к одной общей команде. Волонтеру-наставнику также необходимо поддерживать у людей с синдромом Дауна, с которыми он работает, ощущение, что они являются членами команды и что каждый из них вносит свой вклад в общие командные действия.

• **Правило № 9**

После окончания мероприятия наставнику необходимо обсудить с волонтерами, что вызвало затруднения, а что далось легко? Что понравилось, а что не очень? Очень важно иметь в виду, что речь людей с синдромом Дауна часто бывает нечеткой, поэтому в ряде случаев возникает необходимость убедиться, что волонтер с синдромом Дауна правильно понял. Для этого можно переспросить его, задать простые уточняющие вопросы, повторить то, что было услышано, и убедиться, что волонтер с особенностями сказал именно это.

• **Правило № 10**

Для успешной работы волонтерской команды, в которую входят люди с синдромом Дауна, необходимо проводить подготовительную работу, привлекая к ней психологов и социальных педагогов, профессиональных тренеров по сплочению команды. Очень полезно использовать неформальные встречи, которые направлены на раскрепощение участников волонтерского корпуса и налаживание взаимодействия между ними. Лучше всего такие встречи проводить в игровой форме.

ЭТИКА ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С ЧЕЛОВЕКОМ
С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ
И ЕГО БЛИЗКИМИ

СБОРНИК
МАТЕРИАЛОВ

Редактор и корректор: Ю. А. Пузырей
Дизайн и верстка: М. Ю. Щербов

Российская НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А
Тираж 500 экз.
Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»
г. Подольск, Революционный проспект, 80/42

С марта 2020 года при поддержке Фонда президентских грантов НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» реализует проект «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями», который нацелен на то, чтобы люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями получали бы квалифицированную профессиональную поддержку с учетом основополагающих этических норм. Данная публикация является частью этого проекта.

Материалы сборника помогут читателям получить ответы на вопросы, касающиеся этики взаимодействия семьи особого ребенка как со специалистами, так и с обществом в целом. В сборник вошли статьи и тексты выступлений наших коллег, а также ряд других материалов, ассоциированных с вопросами соблюдения этических норм в процессе взаимодействия с людьми с ментальными особенностями и их близкими.

Предлагаемые материалы будут полезны как специалистам, так и представителям родительского сообщества.



НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

Наш адрес:

Россия, 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Адрес нашего сайта:

www.downsideup.org

Электронная почта:

info@downsideup.org

Телефон:

8 800 550 54 97 бесплатный звонок по России

8 (499) 367 10 00 звонок по Москве

