

# КОМПЛЕКСНАЯ СИСТЕМА

МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО,  
МЕЖДИСЦИПЛИНАРНОГО  
ДОЛГОСРОЧНОГО  
СОПРОВОЖДЕНИЯ ЧЕЛОВЕКА  
С МЕНТАЛЬНЫМИ  
ОСОБЕННОСТЯМИ

По материалам Международной конференции  
«Люди с синдромом Дауна  
и другими ментальными особенностями:  
право на будущее»

# КОМПЛЕКСНАЯ СИСТЕМА

МЕЖВЕДОМСТВЕННОГО,  
МЕЖДИСЦИПЛИНАРНОГО  
ДОЛГОСРОЧНОГО  
СОПРОВОЖДЕНИЯ  
ЧЕЛОВЕКА С МЕНТАЛЬНЫМИ  
ОСОБЕННОСТЯМИ

По материалам  
Международной конференции  
«Люди с синдромом Дауна  
и другими ментальными  
особенностями:  
право на будущее»  
1-2 декабря 2017 г.

Москва  
2018

УДК 376.2  
ББК 74.5;р  
К 63

НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»» выражает глубокую признательность Фонду президентских грантов и Благотворительному фонду Елены и Геннадия Тимченко за финансовую поддержку, позволившую организовать и провести Международную конференцию «Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее». Публикация данного сборника материалов осуществляется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

**К 63** **Комплексная система межведомственного, междисциплинарного долгосрочного сопровождения человека с ментальными особенностями: по материалам Международной конференции «Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее», 1-2 декабря 2017 года.** – М. : НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»», 2018. – 136 с.

ISBN 978-5-904828-44-8

В книге собраны статьи, предложения и рекомендации участников Международной конференции «Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее», которая прошла в Москве 1-2 декабря 2017 года и была приурочена к 20-летию Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Представленные материалы отражают самые важные моменты необходимых изменений, которые позволят людям с ментальной инвалидностью жить достойной жизнью и стать полноправными членами социума. Затрагиваются вопросы перинатального сопровождения семей группы риска, организации и внедрения комплексной системы ранней помощи, дошкольного и школьного обучения, профориентации и трудоустройства, а также поддерживаемого проживания.

УДК 376.2  
ББК 74.5;р

## СОДЕРЖАНИЕ

### ***Шницберг И. Л.***

Система непрерывного сопровождения людей,  
имеющих особенности развития в ментальной сфере . . . 7

***Предложения и рекомендации  
участников конференции . . . . . 31***

### ***Жиянова П. Л.***

Особенности перинатального ведения беременности  
и родов у женщин группы риска по хромосомным  
аномалиям . . . . . 35

***Предложения и рекомендации  
участников конференции . . . . . 54***

### ***Разенкова Ю. А.***

Межведомственное взаимодействие  
в системе ранней помощи . . . . . 57

***Предложения и рекомендации  
участников конференции . . . . . 77***

### ***Исаева Т. Н.***

Методические подходы к образованию  
детей с выраженными интеллектуальными  
нарушениями в условиях ФГОС . . . . . 79

***Предложения и рекомендации  
участников конференции . . . . . 89***

***Боровых А. Э., Усольцева Н. А.***

Возможные направления деятельности НКО  
в области профориентации детей, подростков  
и молодых людей с синдромом Дауна . . . . . 91

***Предложения и рекомендации  
участников конференции . . . . . 103***

***Царёв А. М.***

Актуальные вопросы сопровождаемого  
проживания . . . . . 105

***Предложения и рекомендации  
участников конференции . . . . . 133***

1 и 2 декабря 2017 года состоялась Международная конференция **«Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее»**, организованная Благотворительным фондом «Даунсайд Ап», которому исполнилось 20 лет.

Это событие стало возможным благодаря поддержке Фонда президентских грантов, Общественной Палаты Российской Федерации (Комиссии по развитию некоммерческого сектора), Комитета общественных связей города Москвы, Министерства экономического развития Российской Федерации, Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко и компании Mail.Ru Group.

Цель конференции – выработать рекомендации для дальнейшего развития системы поддержки людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями, а также включения их в жизнь общества. В работе конференции приняло участие более 300 представителей из 60 городов. Двухдневное мероприятие, кроме пленарного заседания, включало в себя целый ряд круглых столов.

Впервые на конференции выступали люди с синдромом Дауна. Открывала мероприятие девушка с синдромом Дауна из Великобритании Флоренс Гаррет, состоялись выступления Марии Нефедовой, Марии Быстровой и Григория Данишевского. Все они имели возможность рассказать от первого лица о том, как складывается их жизнь.

В ходе выступлений спикеров неоднократно подчеркивалось, что вопросы создания условий для развития и реализации потенциала совершеннолетних людей с ментальными особенностями по-прежнему очень актуальны. НО «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”» представил некоторые результаты аналитической работы и отметил, что в настоящее время, к сожалению, отсутствует общий реестр данных, который бы позволял точнее определять многие

статистические показатели. На круглых столах состоялось активное обсуждение и поиски ответов на вопрос «Какое будущее ждет людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями?» Участники многократно отмечали необходимость создания законодательных актов, регулирующих вопросы ранней помощи, трудоустройства и сопровождения людей с ментальными особенностями, а также отмечалась необходимость создания условий для своевременного и объективного информирования и методической поддержки родителей на всех этапах развития и взросления ребенка.

Во второй день конференции участники имели возможность принять участие в семинарах, объединенных общим названием «Эффективные практики», где разными организациями был представлен опыт сопровождения людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями. Участники познакомились с новыми подходами и методами работы с такими людьми и их семьями.

В этом сборнике собраны статьи, предложения, рекомендации экспертов и участников конференции. Представленные материалы отражают самые важные моменты необходимых изменений, которые позволят людям с ментальной инвалидностью жить достойной жизнью и стать полноправными членами социума.

## **СИСТЕМА НЕПРЕРЫВНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ЛЮДЕЙ, ИМЕЮЩИХ ОСОБЕННОСТИ РАЗВИТИЯ В МЕНТАЛЬНОЙ СФЕРЕ**

*Шпицберг И. Л.*, руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир», член Правления и представитель в Российской Федерации Международной ассоциации «Autism Europe», член Экспертного совета Министерства образования и науки Российской Федерации по вопросам комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра

Одной из важнейших задач современного мира является обеспечение равных прав для всех членов общества в зависимости от их состояния здоровья, специальных потребностей и индивидуальных различий. Российская Федерация также принимает активное участие в решении этой задачи, ратифицировав Конвенцию о правах людей с инвалидностью ООН, внося изменения в законы, совершенствуя системы профессиональной помощи.

Человек может иметь самые разные особенности, не позволяющие ему полноценно развиваться и существовать без дополнительной помощи, как профессиональной (врачи, педагоги, специалисты других областей деятельности), так и общественной (создание условий доступности, наличие необходимых социальных институтов, общественное мнение и отношение общества в целом). Иногда в помощи человек и его семья нуждаются еще до рождения, но чаще всего такая поддержка нужна ему с момента, когда он появляется на свет. Многие люди будут нуждаться в постоянном и непрерывном сопровождении, начиная с этапов ранней помощи, которая, в случае необходимости, должна быть оказана сразу после рождения ребенка, и, в дальнейшем, на протяжении всей жизни. Данное сопровождение, осуществляемое специалистами самых разных сфер деятельности, должно быть лично



и семейно-ориентированным и, безусловно, междисциплинарным и межведомственным.

Во всем мире уже многие годы осуществляются попытки создания единых систем непрерывного сопровождения людей, имеющих те или иные особенности в развитии, те или иные формы инвалидности. В некоторых странах созданы «Национальные стратегии помощи», например, людям с ментальной инвалидностью. Иногда такие Стратегии перерастают в формат Законов, сопровождающихся подзаконными актами и методическими инструкциями. Однако, в силу объективных причин, имеется множество сложностей в их полноценном функционировании. В первую очередь, проблема заключается в элементарной недостаточности необходимых ресурсов, как кадровых, так и материальных, а кроме того, очень непростыми вопросами являются межведомственный диалог и изменение общественного мнения. Тем не менее, во многих странах созданы условия профессиональной и общественной поддержки людей с инвалидностью на очень высоком уровне, который позволяет таким людям развиваться и жить максимально активно и счастливо, полноценно используя весь потенциал своих индивидуальных свойств и предпочтений. В Российской Федерации также накоплен уникальный опыт в очень многих сферах профессиональной деятельности, направленной на лечение, развитие и сопровождение людей с инвалидностью и особенностями в развитии. Профессиональный уровень наших специалистов во многом не уступает, а зачастую и превосходит опыт зарубежных коллег. Однако нам необходимо приложить еще много усилий к тому, чтобы осведомленность наших специалистов о самых современных и эффективных методах и технологиях соответствовала необходимому профессиональному уровню. Также немаловажным направлением является формирование общественного мнения, общей осведомленности общества о потребностях

и особенностях людей с инвалидностью. Необходимо повышать уровень законодательной поддержки и качество диалога органов власти с «пациентским» и родительским сообществом. Невероятно важно организовывать поддержку каждой конкретной семьи и неуклонно повышать уровень родительской компетентности. Огромный опыт эффективной помощи людям с различными формами инвалидности накоплен в Российских НКО, многие из которых в свое время были созданы родителями детей с различными видами нарушений в развитии. Опыт таких организаций, безусловно, должен быть изучен и максимально широко распространен. В 2015 году на специальном заседании в Европарламенте был дан старт созданию Всеевропейской стратегии помощи людям с расстройствами аутистического спектра. В этом заседании и в процессе создания данной стратегии принимает участие Российская НКО Центр реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир». Опыт наших организаций признан полезным для использования в создании системы профессиональной помощи людям с аутизмом жителям Евросоюза.

Как правило, в процессе создания единой системы помощи наилучшие результаты достигаются за счет равноправного соотношения трех «ключевых компетенций».

Первой «компетенцией» обладает сообщество родителей детей, имеющих нарушения в развитии, и взрослые люди с различными формами инвалидности. Они лучше, чем кто бы то ни было, понимают свои потребности, «формируют запрос», совместно со специалистами осуществляют экспертизу проектов, создаваемых условий/сервисов. Важный девиз сообщества людей с инвалидностью во всем мире: «ничего для нас без нас».

Второй «компетенцией» обладает профессиональное сообщество специалистов здравоохранения, образования, социальной защиты и других областей деятельности. Именно они

создают систему необходимой профессиональной поддержки на всех уровнях практики и методологии, подготовки кадров и обладают всем объемом необходимых профессиональных знаний и навыков, направленных на удовлетворение потребностей людей, имеющих те или иные формы инвалидности.

Третьей «компетенцией» обладают чиновники всех уровней. В их полномочия входит создание необходимых законов и регламентов, позволяющих профессиональному сообществу осуществлять необходимую деятельность. В их компетенции – создание условий для успешного функционирования всей системы профессиональной, экономической, юридической и общественной поддержки людей, имеющих инвалидность, и их семей.

Одной из наиболее сложных групп, имеющих особенности в развитии и нуждающихся в сопровождении, являются люди с ментальными формами инвалидности, наибольшее число из них – имеющие синдромом Дауна и расстройства аутистического спектра (РАС). Помощь им является одной из приоритетных задач, стоящих перед мировым сообществом, во многом и потому, что число таких людей стремительно растет во всем мире.

Проблема социальной адаптации, получения образования и выбора дальнейшего жизненного маршрута для людей с расстройствами аутистического спектра является в России одной из острейших. По сведениям ВОЗ, сегодня примерно каждый 160-й ребенок в мире имеет признаки этого заболевания, статистика распространенности данного нарушения развития человека за последние пять лет выросла на 78 % (в 1990 году диагностировался 1 такой случай на 1600 детей). Число людей с синдромом Дауна, по данным международных организаций, также растет, и частота встречаемости этого генетического отклонения сейчас составляет примерно 1 случай на 800–900 новорожденных.

Зачастую люди с расстройствами аутистического спектра и с синдромом Дауна вполне способны получить образование, они могут обладать талантами, но оказываются на обочине жизни из-за отсутствия необходимой системы реабилитации.

Потенциал людей с расстройствами аутистического спектра часто очень высок. Многие из них вполне успешны в точных и даже в экономических науках или в искусстве. Широко известен тот факт, что в Силиконовой долине (в США) более половины выдающихся ученых имеют те или иные особенности в области социального взаимодействия. У многих из них диагностирован синдром Аспергера (высокофункциональная форма расстройства аутистического спектра). Тем не менее, в комфортных условиях, специально создаваемых для таких людей, они демонстрируют высокую эффективность, живут совершенно полноценной жизнью и составляют цвет науки своей страны.

Фактически, создавая условия для максимального развития и социальной адаптации людей с расстройствами аутистического спектра и другими нарушениями в ментальной сфере, государство получает в результате высокоэффективных граждан, способных приносить огромную пользу своей стране. В обратном случае, при отсутствии таких условий, люди с аутизмом и синдромом Дауна оказываются в социальной изоляции, и забота о них ложится на плечи государства. Немаловажным также является и тот факт, что в изоляции и в неработоспособном состоянии оказываются и их матери, которые вынуждены осуществлять круглосуточную заботу о своих социально не адаптированных детях. Государство в таком случае теряет возможность получить от них пользу для общества.

Для создания полноценной системы непрерывного сопровождения людей с РАС и другими видами ментальных

нарушений необходимо понимать специфику данного варианта развития.

Диапазон выраженности нарушений в развитии у детей с РАС невероятно широк, что значительно осложняет создание единых стандартов помощи данной целевой группе. Варианты РАС варьируются от самых тяжелых форм, требующих пожизненного сопровождения, до легких, допускающих практически полное восстановление и совершенно полноценную жизнь в обществе. Однако всех этих детей объединяет общее выраженное нарушение в области социального взаимодействия, проявленное в той или иной степени. Это нарушение имеет свою характерную специфику, зачастую навсегда закрывая для этих детей путь к нормативному развитию в условиях неподготовленности среды и недостаточного уровня образования специалистов.

Многие из них порой производят впечатление глубоко умственно отсталых, поскольку могут не отвечать на вопросы и вообще не владеют вербальной формой коммуникации. Однако квалифицированные специалисты, используя, например, альтернативные формы коммуникации, могут создать условия, в которых такой ребенок научится общению с другими людьми, демонстрируя зачастую полную сохранность в интеллектуальной сфере.

В этих условиях становится совершенно очевидным тот факт, что основная помощь таким детям в большей степени находится в сфере образования, чем в остальных областях. Также совершенно очевидно, что достижение максимального результата в процессе социальной адаптации ребенка с РАС, с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями, а также и всей его семьи, возможно только лишь в условиях постоянного межведомственного диалога между системами здравоохранения, образования, труда и социальной защиты.

Очень важным является социально-правовой и финансовый аспект. Часто родители детей с ментальными особенностями не оформляют инвалидность, справедливо опасаясь, например, что «психиатрическое» звучание диагноза «аутизм» помешает дальнейшей социальной адаптации их ребенка. В реальности же только некоторая часть детей, имеющих диагноз РАС, действительно страдает психическими заболеваниями. В остальных случаях мы сталкиваемся с нарушениями в развитии разной природы, приводящими к различным формам социальной дезадаптации.

Финансовое состояние семей (особенно неполных), воспитывающих ребенка с РАС, с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями, зачастую оказывается очень тяжелым, в том числе и из-за того, что его практически невозможно оставить дома одного, а системы дошкольного и школьного образования еще не готовы к адаптации и инклюзии таких детей. Этот факт был отдельно отмечен в специальной резолюции ВОЗ в 2013 году.

Одна из существенных проблем – отсутствие понимания у специалистов и населения в целом о потребностях и специфических особенностях жизни детей, имеющих РАС и другие ментальные особенности, и их семей.

РАС почти всегда сопровождаются специфическими проявлениями в поведенческой сфере, что зачастую вызывает отторжение и неприятие таких детей со стороны нейротипичных сверстников и их родителей. Данный факт в существенной степени усложняет процесс инклюзии детей с РАС как в образовательные учреждения, так и в социальную среду в целом. При этом большая часть детей с РАС и другими ментальными особенностями в условиях, когда их поведение понятно окружающим и для них созданы комфортные условия, способны успешно развиваться, зачастую достигая естественного для обычных людей уровня социальной адаптации.

Что касается детей с РАС, то некоторые из них имеют целый ряд уникальных способностей (например, в области точных наук), которые могут успешно развиваться в условиях правильно организованной образовательной среды. Такие дети, вырастая, становятся высокоэффективными учеными, инженерами, программистами и специалистами в других профессиях, укрепляя профессиональный потенциал общества.

За последние 25 лет в мире произошли существенные перемены в понимании и диагностике аутизма. Внимание специалистов начал привлекать не только так называемый классический аутизм (синдром Каннера), но и аутизм с сохраненными речью и интеллектом. Так, в МКБ-10, одобренной ВОЗ в 1990 году и принятой в России в 1998 г., появился диагноз «синдром Аспергера». В связи с таким расширением диагностических критериев расстройств аутистического спектра и улучшением их диагностики становятся актуальными ранее практически неизвестные задачи. Одна из них – получение людьми с РАС высшего образования. Многие люди с синдромом Дауна также могут обучаться в профессионально-технических учебных заведениях, а некоторые из них – в институтах и университетах.

Следует помнить, что аутизм может сочетаться с высоким интеллектом, интенсивным интересом к отдельным областям знаний, а в некоторых случаях – с талантами и выдающимися способностями. Как говорил Г. Аспергер, один из первооткрывателей расстройств аутистического спектра, «не всё, что выбивается из обычного и поэтому «ненормальное», обязательно должно быть «неполноценным». Но при этом раскрытие аутичными людьми своего потенциала в образовании могут затруднять специфические сложности, связанные с навыками планирования и самообслуживания, контроля эмоций, социальным взаимодействием, сенсорными особенностями и так далее. Это может приводить к появлению

у аутичного студента, способного добиться высоких результатов, проблем с успеваемостью, эмоциональным самоконтролем и даже привести к его отчислению из вуза.

Основная проблема состоит не в сложности или дороговизне специальных мер помощи аутичным студентам, а в их неочевидности для преподавателей и администрации вуза, в том числе в таких странах, как США и Великобритания. Расстройства аутистического спектра относятся к так называемой «невидимой инвалидности», то есть их наличие не очевидно, и со стороны может казаться, что человек «ленится», «балуетя», «дерзит» и так далее. В России же эта проблема практически неизвестна, что ведет к недоиспользованию потенциала людей с РАС (которых в стране около 1 млн.) и их дальнейшей инвалидизации.

Необходимо создание условий доступности для детей и взрослых людей с РАС и другими ментальными особенностями во всех областях жизни общества – на объектах культуры и спорта, транспорта и т. п.

Понимание тех особых условий доступности, которые необходимы для лиц с РАС или с синдромом Дауна, требует также соотнесения с родительским сообществом и многолетним опытом по созданию таких условий в зарубежных странах, где этот процесс также был инициирован родителями.

Формирование условий для успешной социальной адаптации детей с ментальной инвалидностью и их семей в обществе должно происходить в условиях максимально согласованного взаимодействия между ведомствами, в тесном сотрудничестве с общественными и родительскими организациями, в том числе правозащитными и религиозными, и в условиях широкой информированности населения о специальных потребностях и специфике поведения таких людей.

Суть наших предложений заключается в построении системы профессиональной помощи детям и их семьям в тесном



сотрудничестве с общественными и родительскими организациями, имеющими позитивный опыт, а также в формировании систем помощи в постоянном, конструктивном диалоге с потребителями услуг (родителями и взрослыми людьми с ментальной инвалидностью). И в этом случае важнейшим вопросом является подготовка кадров, способных осуществлять качественное обучение и социальное сопровождение этих категорий детей и их близких.

Нам кажется целесообразным:

- использовать уникальные условия, созданные на базе Центра «Наш солнечный мир», Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» и других общественных организаций в области взаимодействия между профессиональным сообществом, родительскими и общественными организациями для создания и дальнейшего повсеместного внедрения необходимых образовательных и коррекционных технологий;

- создать условия для максимальной преемственности систем ранней помощи, образования, здравоохранения и социальной защиты в маршрутизации ребенка и затем взрослого человека с ментальными особенностями в течение всей его жизни;

- создать систему профессиональной поддержки семей, воспитывающих ребенка с РАС и другими ментальными особенностями, включающую в себя также информационный и социальный аспекты;

- создать условия для обеспечения населения правильной информацией об особенностях и специальных потребностях детей с РАС и другими особенностями развития и их семей, используя все возможности средств массовой информации и внутриведомственные полномочия.

Главная задача в любой деятельности, что очевидно, – ясность поставленной цели.

В процессе помощи людям с РАС и другими ментальными особенностями столько всяких нюансов, столько вариаций

состояний детей и столько их разнообразных потребностей, что очень легко запутаться совсем или начать фанатично делать что-то одно, забыв про все остальное. Как же быть? Столкнувшись с этим вопросом 20 лет назад, мы с коллегами по Центру «Наш солнечный мир» и другими родителями определили для себя приоритеты, которым и следуем все это время.

Для того, чтобы четко понимать, как помогать людям с аутизмом, необходимо все же определиться в том, какие эти люди и в чем они нуждаются. При всем многообразии вариаций расстройств аутистического спектра всех таких детей объединяет общая для них низкая степень адаптивности по отношению к внешнему миру. Такое нарушение естественного взаимодействия с миром приводит, в свою очередь, к формированию компенсации, своеобразного способа адаптации в том случае, когда обычная, естественная адаптация невозможна. Компенсация бывает разной в зависимости от вида расстройства, но механизм у нее, как ни странно, одинаковый. Именно поэтому одни и те же коррекционные методы дают эффект при занятиях с детьми с различными формами РАС, синдромом Дауна и другими нарушениями в развитии. В ряде случаев на состояние ребенка влияют разные факторы: особенности метаболизма, повышенная эпилептичность, сниженный интеллект, патологии сенсорных систем (сниженный слух или зрение), но в целом механизм компенсаторной адаптации к внешнему миру практически одинаков. Существует представление о том, что у детей, имеющих объективные трудности в формировании эффективной системы взаимодействия с внешним миром, может формироваться «аутоподобный тип адаптации, который менее травматичен и более результативен для них». (2005, Шпицберг И. Л., 2006, В. Galitsky, I. Shpitsberg.)

Главная задача, цель всей системы помощи детям с аутизмом и другими нарушениями в ментальной сфере, а также их

семьям, как нам видится, – обеспечить их максимально возможную самостоятельность и независимость. Только в этом случае человек имеет максимум свободы выбора – главной ценности социального существования.

Эта задача, очевидно, должна реализовываться в двух направлениях: в максимальном развитии ребенка и максимальном обеспечении его родителей возможностями достойного существования, включающего в себя и материальный, и информационный аспекты.

Помощь родителям, в первую очередь, заключается в формировании максимально толерантного отношения общества к людям с инвалидностью (в том числе с аутизмом) и их семьям, а также в обеспечении их всем необходимым: от денег на жизнь в виде пенсий, субсидий и социальной поддержки до необходимого количества нужной им информации по всем интересующим их вопросам.

Помощь детям, как уже выше было сказано, заключается, в первую очередь, в создании условий, в которых они смогут достичь максимально возможного для себя уровня развития и полноценно существовать в социуме с учетом того, какой уровень ими будет достигнут.

Помощь взрослым людям с ментальной инвалидностью заключается в создании для них условий жизни, при которых они будут обеспечены всем необходимым для проживания и уходом, будут иметь возможность социального взаимодействия с учетом уровня их возможностей и потребностей, а также смогут постоянно заниматься разными видами деятельности, обеспечивающими им полноценное существование и счастливую жизнь. Это важно также и для очень тяжелых взрослых, чтобы не происходило деградации, редукции функций.

При условии раннего выявления присутствующих ментальных особенностей и своевременного начала коррекции,

безусловно, есть шанс достижения максимального эффекта в терапевтическом воздействии и в конечном результате, однако важно обратить внимание на следующее.

Все дети, имеющие ментальные отклонения, в действительности очень различаются. Это важно понимать именно на этапе определения для них траектории терапевтического воздействия и построения совместно с родителями ребенка плана его коррекции.

Если считать конечной целью всей коррекционной работы максимальную самостоятельность ребенка, его способность к адаптации в новых условиях, то всех детей можно условно разделить на 4 группы. Это разделение существенно помогает нам в определении путей помощи каждому конкретному ребенку и его семье, оберегает нас от «одинакового» набора действий.

Если в результате нашей работы или просто по счастливому/несчастливому стечению обстоятельств состояние ребенка изменится, его можно «перевести» в другую (по уровню возможностей) группу, соответственно, скорректировав программу для него.

На основе 28-летнего опыта Центра «Наш солнечный мир» мы пришли к пониманию, что существуют 4 условных уровня самостоятельности, к которым может прийти ребенок с РАС или другими ментальными особенностями.

Важно понимать при этом, что, например, дети, имеющие расстройства аутистического спектра или синдром Дауна, очень разные. У них может быть разное состояние физического здоровья, может присутствовать ряд отягощающих проблем – от глубокой задержки психического развития до умственной отсталости, эпилепсия и др. Все эти особенности могут существенно ограничивать возможности ребенка к саморазвитию и, соответственно, влиять на возможность достижения им того или иного уровня самостоятельности.

1-й уровень – полная самостоятельность. В случае с не самой глубокой формой расстройства (встречаются и исключения), когда коррекция была начата в раннем возрасте, человек к 7 годам становится достаточно самостоятельным, чтобы пойти в общеобразовательную школу. Иногда ребенок «догоняет» норму раньше – в 5–6 лет. Порой самостоятельность достигается таким ребенком ко 2-му или 3-му классу, и тогда в начальных классах он нуждается в сопровождении специалиста-тьютора в условиях инклюзивной системы образования. В любом случае уже на уровне средней школы такой ребенок имеет незначительные отличия от других детей, а его развитие практически не отличается от нормативного варианта.

2-й уровень – относительная самостоятельность. Такие люди становятся самостоятельными, то есть адекватно взаимодействующими с реальностью, только в подростковом возрасте. В этом случае они как бы «остаются подростками во взрослых телах». Уровень их адекватности позволяет им иногда закончить обычную школу, иногда – школу, реализующую в качестве основного вида деятельности адаптированные образовательные программы для обучающихся с интеллектуальными нарушениями. Порой они могут учиться в колледже, осваивая какую-то несложную специальность, а затем некоторые из них даже могут самостоятельно работать. Однако такие дети могут считаться только относительно самостоятельными, так как нуждаются в постоянном «присмотре». Они могут сами ездить в транспорте, покупать продукты, но все же им требуется сопровождение. Самостоятельно социализироваться, то есть подбирать себе подходящую среду, они не могут. Поэтому для них необходимо организовывать клубы, занятия спортом, инклюзивные среды, в которых они могли бы совершенствовать свои социальные навыки.

Для тех из них, кто не может освоить настоящую профессию, нужна система «социальной занятости». Это могут быть

специально устроенные мастерские, сельскохозяйственные работы и многое другое. Такие дети за рубежом часто впоследствии живут вполне самостоятельно. В первую очередь им необходима помощь социальных работников.

Дети и взрослые этой группы могут жить сами, но при условии достаточных материальных средств и присмотра.

Иногда в этой группе детей с расстройствами аутистического спектра встречаются те, у которых присутствуют высокоразвитые способности к математике, например, или к какой-то иной дисциплине. В том виде деятельности, к которому у них есть способности (порой выдающиеся) и который им интересен, они могут быть очень успешными, однако в социальном плане оставаться предельно незащищенными и нуждаются в опеке так же, как и дети, не имеющие выдающихся способностей.

3-й уровень – самостоятельность с помощью. Эта группа очень обширная. В нее попадают люди с РАС с высоким интеллектом, но «невербальные» или с сильно выраженными коммуникативными нарушениями, и люди с серьезной задержкой развития (когда на фоне РАС в зрелом возрасте они уже часто диагностируются как умственно отсталые или как люди с психическими заболеваниями), и дети с сильными проявлениями агрессии или аутоагрессии или просто «педагогически запущенные» люди с РАС. Всех этих детей объединяет то, что, будучи при определенных условиях вполне понятливыми, они не могут самостоятельно устанавливать и поддерживать контакт с другими людьми. Однако, и это очень важно, с помощью хорошо их знающего «посредника» эти люди/дети могут вполне успешно существовать в социуме. Фактически они нуждаются в постоянном, пожизненном сопровождении. У этих детей потребность в общении часто бывает очень высокой, и если у них есть возможность общаться, они становятся по-настоящему счастливыми, даже если они не говорят и внешне выглядят как глубоко умственно отсталые.

В эту группу, как правило, попадают и те дети, которые в более раннем возрасте «подавали надежды», их родители и специалисты надеялись на лучший результат, но прийти к нему, к сожалению, не получилось.

Если же принадлежность ребенка к этой группе становится очевидной уже в младшем школьном или подростковом возрасте, то имеет смысл сосредоточиться на формировании у него навыков взаимодействия с миром через обученного, «говорящего с ним на одном языке» человека. Его поведение должно изучаться и описываться, его следует приучать к определенной системе специальных «коммуникативных символов». В таких случаях на каждого ребенка должен быть составлен список правил-инструкций для специалиста/социального работника, в котором должно быть подробно записано, как и что следует делать, чтобы ребенку было комфортно и он был максимально успешен.

Такие дети, конечно, не могут жить самостоятельно, и хорошая перспектива для них – социальные квартиры, а также использование возможности поселения в приемные семьи с постоянной опекой. Им также нужны разнообразные формы социальной занятости – клубы, мастерские, театральные студии и т. п.

4-й уровень – невозможность самостоятельности. К этой категории относятся как люди с тяжелой сочетанной формой инвалидности (сложная структура дефекта), иногда лежащие, иногда с выраженной умственной отсталостью, одновременно выраженными чертами РАС, так и люди с деструктивным типом поведения. Всех их объединяет невозможность установления устойчивого, развернутого контакта с миром даже через посредника или через систему символов и ритуалов. Такие люди относятся к тяжелой группе ментальных инвалидов и часто воспринимаются именно как глубоко умственно отсталые. Однако многие из них

являются детьми с расстройствами аутистического спектра, которые очень глубоко «сидят» в своем внутреннем мире и не имеют возможности «выйти наружу». Дифференциальная диагностика глубокой формы умственной отсталости и РАС практически отсутствует, а между тем среди таких людей, помещенных в дружественную, любящую среду, часты случаи «выходов», когда их поведение неожиданно меняется, и они становятся значительно более коммуникативными и «сознательными».

Эти дети и их семьи нуждаются, в первую очередь, в социальной поддержке как в раннем детстве, так и на протяжении всей жизни. Во взрослом возрасте им нужны те же формы поддерживающего проживания, что и детям предыдущей группы, но с большим акцентом на индивидуальную опеку и на контроль максимально стабильного психоэмоционального состояния.

Таким образом, люди, находящиеся на каждом из этих 4-х уровней, нуждаются в совершенно определенной помощи, но при этом «уровень» этой помощи и потребность в ней различна. Главная задача специалистов – выявить уровень самостоятельности человека с расстройством аутистического спектра и предложить ему соответствующую помощь.

Фактически, только создание единой системы профессионального сопровождения детей с РАС и другими видами ментальной инвалидности и их семей способно качественно изменить существующую ситуацию.

Ниже приведен вариант «Дорожной карты», в котором использован материал из текста Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре до 2020 года.

Данная Концепция была создана по инициативе и с помощью Центра «Наш солнечный мир».



<b>Мероприятие</b>	<b>Ответственный исполнитель</b>
<b>1.</b> Обеспечение условий для проведения повсеместного пренатального скрининга по синдрому Дауна.	организации здравоохранения
<b>2.</b> Создание повсеместно действующей службы поддержки и консультирования родителей в случае положительного результата пренатальной диагностики по синдрому Дауна, и в роддомах.	
<b>3.</b> Обеспечение условий для постнатального анализа на кариотип по синдрому Дауна.	
<b>4.</b> Раннее выявление детей группы риска по РАС – от 0 до 3 лет (как правило, от 1 года до 2,5 лет).	
<b>5</b> Своевременное начало коррекционной работы с ребенком в семейно-ориентированной системе ранней помощи, консультирование родителей по технологиям выхаживания, кормления и др. с момента выявления у ребенка особенностей в развитии – от 0 до 3 лет.	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания
<b>6.</b> Обеспечение условий для максимально раннего выявления и качественного медицинского сопровождения в случае наличия коморбидных состояний – от 0 и до тех пор, пока это требуется, возможно, что специальный подход будет необходим на протяжении всей жизни.	организации здравоохранения

<b>Мероприятие</b>	<b>Ответственный исполнитель</b>
<b>7.</b> Обучение врачей различных специальностей и медперсонала в целом эффективно-му взаимодействию с детьми и взрослыми, имеющими синдромом Дауна, РАС и другие виды ментальных нарушений. Педиатры, травматологи, стоматологи, процедурные сестры, обслуживающий персонал больниц и поликлиник – от 0 и до тех пор, пока это требуется, возможно, что специальный подход будет необходим на протяжении всей жизни.	организации здравоохранения
<b>8.</b> Обеспечение качественными, современными диагностическими инструментами (методиками) как системы здравоохранения (постановка диагноза, оценка функциональных состояний), так и образования, и социальной защиты (обеспечение качественной коррекционной работы). От 0 до конца жизни (существуют методики, способные оценить изменения в уровне развития функциональных навыков даже у очень пожилых людей с тяжелыми формами РАС).	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания
<b>9.</b> Создание условий для внедрения специализированного медицинского протокола ведения детей с синдромом Дауна (эндокринолог, ЛОР, сурдолог, окулист, кардиолог и так далее).	организации здравоохранения

<b>Мероприятие</b>	<b>Ответственный исполнитель</b>
<p><b>10.</b> Работа с родителями, повышение уровня родительской компетентности, психологическое и социальное сопровождение – от момента выявления синдрома Дауна, РАС (или группы риска по РАС) у ребенка и столько, сколько потребуется, фактически – до момента обретения ребенком возможности самостоятельного развития.</p>	<p>организации здравоохранения, образования, социального обслуживания</p>
<p><b>11.</b> Обеспечение условий доступности системы дошкольного специального и инклюзивного образования для детей с синдромом Дауна, РАС и другими ментальными особенностями в развитии. Обеспечение реализации специальных технологий коррекции детей с синдромом Дауна, РАС и другими ментальными особенностями в развитии в этом возрасте – от 1,5 до 7 лет.</p>	<p>организации образования, социального обслуживания</p>
<p><b>12.</b> Обеспечение возможности доступности дополнительного образования, посещения культурных и спортивных развивающих занятий (кружки и секции), что необходимо для формирования достаточного уровня социального опыта и последующей интеграции в обществе – с 1,5 лет и до момента, когда ребенок сможет участвовать «на равных» и не будет нуждаться в специальном сопровождении. Для тяжелых форм аутизма – на протяжении всей жизни (студии, клубы, соревнования по программам Специальных Олимпиад и спорта лиц с интеллектуальными нарушениями (ЛИН).</p>	<p>организации образования, социального обслуживания, культуры, физкультуры и спорта</p>

<b>Мероприятие</b>	<b>Ответственный исполнитель</b>
<b>13.</b> Обеспечение условий доступности как инклюзивного, так и специального школьного образования с учетом применения в нем необходимых технологий обучения и сопровождения детей с синдромом Дауна, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере, разного уровня возможностей. Обеспечение качественной коррекционно-развивающей работы в период школьного возраста с использованием как всех необходимых общеразвивающих технологий, так и специально созданных для детей с синдромом Дауна, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере – от 7–8 лет до 18–21 года.	организации образования
<b>14.</b> Обеспечение условий проведения профориентационных мероприятий и первичного профессионального образования для детей с синдромом Дауна, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере в условиях школы, от 12 до 18–21 года.	
<b>15.</b> Обеспечение условий профессионального образования в условиях колледжей и училищ (после школы).	
<b>16.</b> Обеспечение условий для получения высшего образования молодыми людьми с высокофункциональными формами РАС и синдромом Аспергера, а также, в некоторых случаях, для людей с синдромом Дауна.	

<b>Мероприятие</b>	<b>Ответственный исполнитель</b>
<b>17.</b> Помощь в трудоустройстве для молодых людей с синдромом Дауна, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере, любого уровня развития. Работа на свободном рынке труда, сопровождаемое трудоустройство, специально организованные рабочие места (в том числе в мастерских), социальная занятость (для людей с тяжелыми формами синдромом Дауна и РАС).	центры занятости населения, организации образования, социального обслуживания
<b>18.</b> Создание условий для организации подерживаемого проживания взрослых людей с тяжелыми формами синдрома Дауна, РАС и другими нарушениями в ментальной сфере (современная альтернатива психоневрологическим интернатам).	организации социального обслуживания
<b>19.</b> Обеспечение доступности всех объектов инфраструктуры, включая строения, парки, музеи, театры и кинотеатры. Необходим перечень условий доступности по аналогии с перечнями доступности объектов для слабовидящих людей или для людей с поражениями опорно-двигательного аппарата.	организации культуры
<b>20.</b> Обеспечение доступности транспорта для детей и взрослых с синдромом Дауна, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере. Повсеместное создание служб сопровождения маломобильных граждан, обучение специалистов правилам взаимодействия с людьми с синдромом Дауна, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере.	департаменты транспорта

<b>Мероприятие</b>	<b>Ответственный исполнитель</b>
<p><b>21.</b> Обеспечение возможности летнего и санаторно-курортного отдыха для детей и молодых людей с синдромом Дауна, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере, в том числе санаториев и пансионатов.</p>	<p>организации здравоохранения, образования, социального обслуживания</p>
<p><b>22.</b> Предоставление технических средств реабилитации для людей с синдромом Дауна, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере – коммуникаторов и других средств альтернативной и вспомогательной коммуникации для невербальных детей и взрослых людей с РАС.</p>	<p>Фонд социального страхования, организации социального обслуживания</p>
<p><b>23.</b> Обучение специалистов МЧС и служб гражданской обороны правилам поведения с людьми, имеющими синдром Дауна, РАС и другие формы нарушений в ментальной сфере в случае чрезвычайных ситуаций с учетом особенностей взаимодействия, в случае необходимости проведения эвакуации и др.</p>	<p>МЧС</p>
<p><b>24.</b> Обучение специалистов Министерства внутренних дел, сотрудников полиции правилам поведения с людьми, имеющими синдромом Дауна, РАС и другие формы нарушений в ментальной сфере.</p>	<p>МВД</p>

<b>Мероприятие</b>	<b>Ответственный исполнитель</b>
<b>25.</b> Поддержка общественной активности как родителей детей с синдромом Дауна и РАС, так и взрослых людей с синдромом Дауна, РАС и другими формами нарушений в ментальной сфере.	организации здравоохранения, образования, социального обслуживания, культуры, физкультуры и спорта
<b>26.</b> Научно-методическая деятельность, проведение исследований и научно-просветительских мероприятий, конференций.	
<b>27.</b> Постоянная просветительская работа, ориентированная как на профессиональное сообщество, так и на самые широкие слои населения. Кинофестивали, театральные конкурсы, соревнования, тематические передачи и др.	

## **Комплексная система сопровождения семьи** ***Предложения и рекомендации участников конференции***

По данным Росстата, за последние пять лет количество детей-инвалидов в России достаточно устойчиво и составляет около 2 % детского населения. В структуре причин инвалидности наиболее часто наблюдаются психические расстройства и расстройства поведения – 22,8 %; врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения – 20,6 %; болезни нервной системы – 20,0 %.

По данным академика д.м.н. А. А. Баранова, увеличивается количество детей с ограниченными возможностями здоровья:

- Доля здоровых новорожденных за последние годы снизилась с 48 % до 26 %.
- 74 % новорожденных появляются на свет физиологически незрелыми, с проблемами здоровья.
- До 86 % новорожденных имеют неврологическую патологию (перинатальное поражение ЦНС).
- Абсолютно здоровы НЕ более 10 % детей дошкольного возраста и 4 % детей подросткового возраста.

НО «Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”» провел онлайн-опрос российских семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна и зарегистрированных в базе данных Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

Опрос проведен в марте 2015 г.; получены ответы от 535 семей.

Некоторые факты по итогам опроса:

- 41 % детей младше 3 лет (ранний возраст) НЕ посещают никаких учреждений.



- 40 % детей дошкольного возраста НЕ охвачены дошкольным образованием.
- 59 % семей сталкиваются со сложностями при попытке устроить своего ребенка в детский сад.
- 19 % – почти одна пятая всех детей – живут «только на маминых усилиях». Остальные члены этих семей не оказывают никакой помощи.

Число негативных комментариев по поводу ситуации с услугами для детей с синдромом Дауна в 2–3 раза больше позитивных.

- От 27 % до 57 % родителей (в разных возрастных группах детей) сказали, что ситуация с услугами их в целом не устраивает.
- 38 %–45 % высказывали неудовлетворенность различными организациями, которые оказывают им услуги, включая детские сады.
- 25 %–27 % хотели бы получать услуги чаще или высказывали пожелания, чтобы качество этих услуг было выше.

### **Выводы:**

- У родителей детей с синдромом Дауна преобладает неудовлетворенность услугами.
- Отсутствует стройная система сопровождения и поддержки семьи с человеком с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями.
- Отсутствует ориентация системы сопровождения на благополучателя (в фокусе находится только решение ведомственных задач).
- Отсутствует ориентация системы абилитации и реабилитации инвалидов на взаимоувязанные цели,

вследствие чего снижается эффективность реабилитационных мероприятий.

- Действующий в настоящее время экспертно-абилитационный маршрут человека, имеющего признаки инвалидности (получающего статус инвалида), остается сложным, трудоемким и затратным.
- Отсутствует четкая современная система повышения квалификации специалистов, работающих в области оказания помощи семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями.
- У различных структур (ведомств) существуют различные целевые показатели.
- Присутствует разобщенность как различных ведомств, так и отдельных структур внутри одного ведомства.

### **Принципы комплексной системы межведомственного, междисциплинарного долгосрочного сопровождения семьи с ребенком или человека с синдромом Дауна или другими ментальными нарушениями**

- Непрерывность.
- Шаговая доступность.
- Принцип «одного окна» (интегрирование ИПРП, ИПРА, ИППСУ, ИОП и т. д.). Возможно, стоит использовать систему МФЦ (многофункционального центра) для оформления документов об инвалидности людей с синдромом Дауна.
- Наличие прописки – не обязательное условие для получения услуг ранней помощи.
- Возможность получать одну услугу у нескольких поставщиков услуг.
- Оформленная инвалидность – не единственное основание для получения поддержки.

- Начало психолого-педагогического консультирования родителей с момента установления диагноза.
- Принят и реально применяется на практике протокол сообщения диагноза.
- Разработана и действует эффективная система статистического ПЕРСОНИФИЦИРОВАННОГО учета людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями.
- Присутствует вертикаль управления комплексной системой поддержки и сопровождения в регионах РФ.
- Осуществляется координация усилий как различных ведомств, так и отдельных структур внутри одного ведомства.

# **ОСОБЕННОСТИ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ВЕДЕНИЯ БЕРЕМЕННОСТИ И РОДОВ У ЖЕНЩИН ГРУППЫ РИСКА ПО ХРОМОСОМНЫМ АНОМАЛИЯМ**

*Жиянова П. Л.*, педагог-дефектолог, ведущий методист Центра сопровождения семьи, модератор консультативного форума Даунсайд Ап

## **I. Обзор ситуации**

**Перинатальный период** в нашей стране официально длится с 28 недель до 7 дней (168 часов) с момента рождения ребенка. В данном обзоре мы условно расширили его диапазон со времени обнаружения рисков хромосомных аномалий, то есть с момента первого пренатального скрининга на 11–14 неделе беременности до момента передачи медицинского сопровождения новорожденного из родовспомогательного учреждения в детскую поликлинику. Такой расширенный подход к срокам перинатального периода позволяет определить границы необходимой помощи беременным, относящимся к группе риска по патологии плода, в том числе с хромосомными аномалиями.

### **Женские консультации**

Первичным этапом процесса сопровождения беременности является женская консультация, где может быть первоначально выявлен риск патологий беременности, в том числе и подозрений на наличие врожденных пороков развития у плода. Задачей этого этапа является предоставление беременной женщине первичной информации о прогнозах внутриутробного развития плода. В случае обнаружения отклонений, то есть превышения пороговых результатов при первичном скрининге, женщине выдается направление

на дополнительные обследования в генетический центр. Это непростой шаг, требующий в момент сообщения о рисках патологии корректного подхода со стороны врача, а кроме того, грамотной и крайне необходимой не только самой женщине, но и ее семье, психологической поддержки.

Состоящий в штате женской консультации психолог, который мог бы совместно с врачом принимать участие в беседе с пациенткой, в настоящее время не вовлечен в процесс поддержки: его функции в основном ограничены преабортным консультированием с целью предупреждения прерывания беременности.

### **Говорят родители:**

*«Любой психолог, который консультирует женщину или семью, как мне кажется, должен оказывать поддержку вне зависимости от того, какое решение примет женщина, должен помочь всем членам семьи разобраться с чувствами и спланировать свою дальнейшую жизнь. Психолог, который занимается только преабортной подготовкой в женской консультации, – это нонсенс».*

Отметим, что женщина вправе отказаться как от направления в генетический центр, так и от проведения инвазивных исследований.

## **Генетические центры**

**Следующим звеном сопровождения беременности группы риска является медико-генетическое консультирование**, где женщине предлагается пройти дополнительные диагностические обследования, в том числе инвазивные, с целью идентификации риска и принятия ею и ее семьей решения о прерывании или сохранении беременности.

### **Говорят родители:**

*«Знаю, что очень многие женщины, не приемлющие аборт по этическим соображениям, по этой причине как раз отказываются от скринингов. Возможно, работа психолога должна*

*начинаться на данном этапе, иначе получается, что все эти скрининги не что иное, как шаг к выбору аборта как единственного пути. То есть либо ты его не делаешь, либо узнаешь и прерываешь, при этом не получая поддержки».*

Задачей этого звена является обеспечение семьи объективной медицинской информацией и сведениями социально-педагогического характера, включающими в себя прогнозы развития будущего ребенка с хромосомной аномалией и перспективы его интеграции в общество. Беседа специалистов с женщиной и ее семьей должна соответствовать профессионально-этическим нормам консультирования, и участие психолога на этом этапе крайне необходимо.

Подавляющее большинство родителей отмечают, что и в женской консультации, и в генетическом центре на них оказывалось давление: их настойчиво убеждали прервать беременность, не оказывали поддержки и не предоставляли информации о службах, занимающихся психолого-педагогическим сопровождением семей с детьми с ОВЗ, что фактически препятствовало возможности самой матери и всей семьи принять взвешенное и обоснованное решение относительно сохранения или прерывания беременности.

### **Говорят родители:**

*«...А в моем, очень тяжелом, случае сейчас, спустя год, я вновь возвращаюсь к тому, что самым лучшим было бы отношение ко мне, носящей на тот момент малыша с множественными врожденными пороками, как к человеку, который самостоятельно принял решение, имел на это право, и чтобы таких, как я, избавили от вмешательства, комментариев, угроз и шантажа».*

Одной из причин, которые порождает оказание давления на женщину, по-видимому, является ограниченное и узкое толкование национальных проектов «Здоровье», «Здоровье нации», где отмечается необходимость снижения уровня

инвалидизации населения. Искаженное понимание этой установки приводит к тому, что цели перинатальной диагностики сводятся исключительно к прерыванию беременности группы риска в случае подтверждения наличия хромосомных аномалий.

Все это явно противоречит этическим принципам пренатальной генетической службы, разработанным ВОЗ в 1997 г. в Женеве:

- Генетическая служба и пренатальная диагностика должны быть доступны всем в равной степени, но в первую очередь предоставляться тем, кто в них нуждается, независимо от того, могут ли они оплатить необходимые процедуры.
- Пренатальная диагностика должна быть добровольной; если существуют медицинские показания, предоставить возможность обследования следует независимо от того, как семья относится к абортam. Такая пренатальная диагностика помогает подготовить семью к рождению больного ребенка.
- Пренатальную диагностику проводят только для того, чтобы обеспечить семью и врача информацией о состоянии плода.
- Пренатальная диагностика при отсутствии медицинских показаний (только из-за беспокойства беременной) должна быть проведена в последнюю очередь.
- Пренатальной диагностике должно предшествовать медико-генетическое консультирование (МГК).
- Врач должен разъяснить семье все результаты пренатальной диагностики. Семья, а не врач, должна решать, как себя вести с учетом результатов пренатальной диагностики.

Решение этических проблем пренатальной диагностики невозможно без соблюдения ее доступности и добровольности. Сама же диагностика должна быть направлена только

на получение информации о состоянии плода и предусматривать принятие семьей самостоятельного, обоснованного решения. Недопустимо понимание целей пренатальной диагностики только как «наиболее эффективного способа профилактики детской инвалидности путем ее прерывания на пренатальном этапе».

## **Родовспомогательные учреждения**

Ранний постнатальный период включает в себя роды и последующее пребывание матери и новорожденного в родовспомогательном учреждении вплоть до передачи медицинского сопровождения ребенка в детскую поликлинику.

Обнаружение у малыша нарушений на данном этапе становится фактором, вызывающим у его родителей сильнейший стресс, особенно у матери. Усилению этого стресса способствует некорректная процедура сообщения диагноза, изолированность матери новорожденного от близких, отсутствие психологической поддержки, недостаточная информированность – всё это может стать не только причиной психологических нарушений у родителей, но и послужить причиной отказа от ребенка.

Немногие родовспомогательные учреждения, где есть возможность получить психологическую поддержку, выгодно отличаются от тех, где такая возможность не предусмотрена.

### **Говорят родители:**

*«Когда Маша родилась, мне сказали, что у нее признаки синдрома. Ребенка сразу отдали мне. Взяли кровь. Вели себя предельно корректно. Никаких слов об отказе. Наоборот. Поддерживали, приободряли, рассказывали истории своих знакомых. Я им благодарна до конца жизни. О фондах мне тоже сказали в роддоме. Был психолог».*

К сожалению, встречаются и другие, прямо противоположные, ситуации.



### **Говорят родители:**

*«Рожала в 2009 году. О синдроме узнала после родов. Сказали сначала о пороке сердца, потом о синдроме. Грубо, жестко, настойчиво предлагали отказаться, со всякими страшилками про “овоци” и т.д. Никакой помощи и информации не давали. Психолога не было. В роддоме поддержала только детская Медсестра» (заглавная буква в слове «медсестра» использована автором высказывания сознательно).*

Из слов родителей можно сделать вывод об изменении к лучшему: нет упоминаний о случаях разлучения с ребенком без медицинских показаний, принудительных встречах с юристом для подписания отказа, как это было раньше, в первые годы существования Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Все эти положительные сдвиги, на наш взгляд, вызваны постановлениями о комплексах мер по сокращению социального сиротства. Вместе с тем, как и прежде, отсутствует стандартизированная процедура сообщения диагноза, включающая медицинскую, психологическую и информационную поддержку.

### **Говорят родители:**

*«Никакие курсы повышения квалификации, никакие тренинги не научат врача быть вежливым, сдержанным, уважающим, сострадательным, если таковым он не является по сути. Единственное, что можно сделать, – в протоколе поведения с такими, как мы, указать на необходимость воздерживаться от комментариев и не знакомить пациента с собственным негативным отношением к особым родителям».*

**Ситуация в детских поликлиниках** также весьма неоднозначна и во многом зависит от личностного фактора.

Часть родителей с признательностью говорят о врачах, старающихся узнать информацию, касающуюся особенностей развития ребенка, в частности ребенка с синдромом Дауна, и охотно использующих публикации Даунсайд Ап,

отражающие современные знания о медицинском ведении ребенка и психофизическом профиле его развития.

**Говорят родители:**

*«И потом педиатр, когда пришла домой, утешала, поддерживала, рассказала о таких ее пациентах. Хвалила нашу девочку. Сказала о фонде Даунсайд Ап. Все врачи себя ведут просто очень человечно».*

Кроме необходимых знаний, врачам необходимо уметь корректно объяснять родителям особенности развития их ребенка.

**Говорят родители:**

*«В поликлинике по месту жительства педиатр вела себя отвратительно, при каждом приеме комментируя наше развитие в лучшем случае пессимистичными словами. Сейчас мы стараемся не ходить к участковому педиатру, а лечимся платно, чтобы избежать лишних для меня негативных эмоций».*

Обращают на себя внимание случаи, когда врач, не зная особенностей медицинского ведения ребенка с хромосомной аномалией, затрудняется в оказании медицинской помощи.

**Говорят родители:**

*«Наш педиатр на участке даже препараты назначить боится, когда болеет. Спрашивает, что сама даю, и соглашается. Про реабилитационные центры узнаём, только общаясь с другими родителями».*

На наш взгляд, такая разница ситуаций во многом зависит от наличия у врачей знаний и личного опыта медицинского сопровождения детей с хромосомными аномалиями.

## **Организации и сообщества, оказывающие поддержку беременным группы риска и семьям, воспитывающим детей с ОВЗ**

Беседы с родителями и анализ ситуации помогли выявить дополнительные ресурсы, благодаря которым возможно оказание поддержки на перинатальном этапе.

### **Неформальные объединения, сообщества и благотворительные организации**

В этот раздел включены родительские организации, а также интернет-сайты и форумы, предоставляющие родителям возможность оказания взаимной поддержки. Они же во многом являются источниками информации (правда, не всегда достоверной) об имеющихся способах лечения и реабилитации детей. Существует ряд специализированных ресурсов, созданных родителями, воспитывающими детей с различными хромосомными аномалиями, например с синдромом Дауна, синдромом Вильямса, синдромом Ретта.

**Профессиональные благотворительные организации**, оказывающие практическую психолого-педагогическую и социальную поддержку в очной и онлайн форме. Одним из ярких примеров таких организаций является НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»».

И, наконец, встречаются случаи подключения к оказанию поддержки семьям специалистов государственных учреждений, не относящихся к министерству здравоохранения.

### **Говорят родители:**

*«Кто может поддержать семьи в условиях недостаточной поддержки государства? Другие семьи, воспитывающие детей с аномалиями развития, благотворительные организации, кризисные психологические центры, возможно, руководители некоторых подразделений в государственных организациях. Поддержка семей, как мне кажется, может быть очень значима. Женщины перестают думать об аборте, когда им*

*рассказывают, какие у их детей есть варианты развития, с какими конкретными проблемами они могут столкнуться, как их решать, кто им может помочь на их пути. Очень вдохновляют истории успеха – рассказы, фильмы и особенно возможность пообщаться с детьми, которые прошли нелегкий путь терапии».*

Все эти дополнительные ресурсы отчасти восполняют потребность в социально-психологической и педагогической поддержке, недостающей медицинскому звену.

## **АНАЛИЗ СИТУАЦИИ**

Анализ описанной выше ситуации показывает следующее.

- При наличии четкого медицинского маршрута ведения беременности практически полностью отсутствует необходимая психологическая и социально-педагогическая поддержка беременных группы риска и их семей.
- Постановления Минздрава РФ о содержании и задачах работы психологической службы женских консультаций понимаются ограниченно и сводятся лишь к предабортному консультированию, которое в ряде случаев является лишь формальностью с целью получить направление на аборт.
- Искаженное и суженное толкование национальных программ «Здоровье» и «Здоровье нации» об уменьшении инвалидизации привело к многочисленным фактам оказания давления на беременных группы риска по плоду и подталкиванию их к прерыванию беременности.
- Постановления о принятии мер по сокращению социального сиротства в основном сфокусированы на поддержке опекунов и усыновления, при этом уделяется мало внимания и ресурсов профилактике социального сиротства, а ведь именно профилактика увеличивает шансы детей на жизнь и воспитание в своей кровной семье.

- Существуют дополнительные ресурсы по оказанию поддержки женщине и ее семье на перинатальном этапе: психологические, реабилитационные центры, негосударственные организации и объединения. Основной причиной разобщенности усилий таких организаций и тех видов поддержки, которые они оказывают, является отсутствие единой системы сопровождения, основанной на междисциплинарном и межведомственном подходе к сопровождению беременности группы риска.

## **II. Рекомендации по созданию эффективной межведомственной и междисциплинарной системы перинатального сопровождения**

**ЦЕЛЬ:** обеспечение поэтапной психологической поддержки на перинатальном этапе сопровождения семьи

### **Женская консультация**

Упорядочение функциональных обязанностей перинатальных психологов и других специалистов, входящих в психотерапевтическую службу, и приведение их в соответствие с приказами Минздрава РФ:

- психопрофилактическая работа с беременными женщинами и членами их семей;
- психодиагностическая работа с целью выявления группы риска, формирование мотивации к получению психологической и психокоррекционной помощи;
- психологическая и психокоррекционная, а при необходимости и психотерапевтическая помощь беременным женщинам и членам их семей (психотерапия осуществляется врачом-психотерапевтом);
- повышение уровня знаний персонала женской консультации в области психопрофилактики, деонтологии,

биоэтики, психосоматики, перинатальной психологии, психопатологии.

Необходимо обеспечить информационную и юридическую поддержку женщине и ее семье.

### **Медико-генетическое консультирование в генетических и перинатальных центрах, центрах планирования семьи**

Коллегиальное консультирование женщины и ее близких с участием психолога. При отсутствии ставок психологов необходимо привлекать специалистов из имеющихся психологических центров Москвы, таких, как Государственное бюджетное учреждение «Московская служба психологической помощи населению» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы.

### **Родовспомогательные учреждения**

В целях совершенствования уровня оказания медицинской помощи детям с хромосомными аномалиями и профилактики социального сиротства необходимо следующее:

- Обеспечить совместное консультирование врача и психолога, особенно при сообщении женщине и ее близким диагноза ребенка. При отсутствии в штате психолога необходимо привлекать для таких консультаций дополнительных специалистов, используя, например, систему дежурств специалистов различных психологических и реабилитационных центров и других организаций.
- Использование возможностей экстренного вызова психолога по запросу родителей – телефон для консультирования: 8 499 173–09–09; телефон экстренной психологической помощи: 8 499 177–34–94.

- Разработать и использовать стандартную процедуру сообщения диагноза, предусматривающую присутствие других членов семьи, квалифицированное и корректное информирование родителей о диагнозе, перспективах развития ребенка и возможных вариантах помощи. Создать условия, необходимые для проведения конфиденциальной беседы, в процессе которой поддерживается любое решение, принятое семьей. Недопустимо оказание какого-либо давления, изложение субъективных мнений о перспективе жизни ребенка и семьи.
- Необходима организация обследования новорожденного и уточнение его диагноза в максимально короткие сроки.
- Необходимо повышение психологической компетентности всех работников родовспомогательных учреждений.
- Необходимо предоставление родителям всей нужной информации: сведений о конкретном нарушении, о перспективах развития такого ребенка, об адресах организаций, в которые семья может обратиться за помощью, и о способах получения этой помощи. Хорошим подспорьем является предоставление родителям брошюр, буклетов, листовок с адресами информационно-методических порталов.

### **Поликлиническое звено**

С целью повышения эффективности сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с хромосомными аномалиями, и создания оптимальных условий для его гармоничного развития и социальной адаптации необходима возможность получения медицинским персоналом поликлиники дополнительных сведений и знаний, касающихся особенностей ведения детей с хромосомными аномалиями.

## **Обеспечение пролонгированной психологической и социально-педагогической поддержки семьи**

С целью осуществления непрерывной и достаточной профессиональной поддержки совершенно необходимо предусмотреть преемственность и взаимодействие между перинатальным звеном и ранней помощью детям с ОВЗ.

### **РЕАЛИЗАЦИЯ**

#### ***Руководство, координация, информирование и контроль***

**1. Создание единого центра, осуществляющего и координирующего работу программы.**

**2. Расширение и уточнение нормативно-правовой базы, контроль за правильным пониманием и выполнением имеющихся постановлений:**

- Уточнение функциональных обязанностей психологов и других специалистов женских консультаций, принимающих участие в работе психотерапевтического кабинета на основании «Положения о психотерапевтическом кабинете в составе территориальной поликлиники» (приложения 7 и 9 к Приказу Минздравмедпрома России от 30 октября 1995 г. № 294), а также дальнейших расширяющих его приказов: «Приказ Минздрава РФ от 16.09.2003 № 438 «О психотерапевтической помощи» (вместе с «Положением об организации деятельности врача-психотерапевта», «Положением об организации деятельности медицинского психолога, участвующего в оказании психотерапевтической помощи», «Положением об организации деятельности социального работника, участвующего в оказании психотерапевтической помощи», «Положением об организации деятельности психотерапевтического кабинета», «Положением об



организации деятельности психотерапевтического отделения», «Положением об организации деятельности психотерапевтического центра»).

- Уточнение и разъяснение искаженного и неправомерного толкования национальных программ «Здоровье» и «Здоровье нации», где речь идет об уменьшении инвалидизации, которое привело к оказанию давления на женщин и их близких с целью прерывания беременности группы риска по хромосомным аномалиям.
- Уточнение и расширения мер, направленных на сокращение социального сиротства: особое внимание, начиная с перинатального этапа, следует обратить на поддержку кровной семьи ребенка с нарушением развития.
- Разработка договорной системы взаимодействия организаций, относящихся к различным министерствам и ведомствам, в частности, с Государственным бюджетным учреждением «Московская служба психологической помощи населению» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы (ГБУ МСППН), имеющим подразделения во всех округах столицы.
- Разработка стандартизированной процедуры/протокола сообщения диагноза и создания условий для конфиденциальной беседы с семьей. Правовое обеспечение обязательного использования данного протокола и контроль за его соблюдением.
- Проработка механизма передачи информации из учреждения здравоохранения в учреждение социального обслуживания, НКО и образовательные организации.
- Реформирование подготовки и переподготовки специалистов перинатального звена. Введение в курс обучения (повышение квалификации) биоэтики, деонтологии, навыков командного консультирования.

- Создание единого интернет-портала, отражающего все аспекты оказания медицинской, юридической, социальной и психолого-педагогической поддержки семьям, воспитывающим детей с ОВЗ и инвалидов. Создание электронной библиотеки, включающей в себя адреса и ссылки на другие специализированные ресурсы.
- Создание системы консультативных форумов, отражающих специфику различных хромосомных аномалий, в том числе редких орфанных заболеваний. Дистанционная форма консультирования позволяет оказывать профессиональную поддержку всем семьям независимо от места их проживания, а также снабжает специалистов и родителей объективной современной информацией и позволяет привлекать специалистов высокого уровня при небольших экономических затратах.

### ***3. Повышение квалификации специалистов различного профиля. Подготовка и переподготовка специалистов.***

***Обучать и сертифицировать психологов*** по специальности «Перинатальная психология», включая профессиональные навыки поддержки женщины и семьи в тяжелой ситуации принятия диагноза и решения о дальнейших шагах. Важно, чтобы психологи, оказывающие поддержку на перинатальном этапе, умели помогать людям с синдромом утраты или в стадии переживания острого горя. Примером учебных программ могут служить программы, разработанные специалистами Даунсайд Ап: «Психологические аспекты медико-генетического консультирования», которые раскрывают современный подход к организации, содержанию и формам сопровождения семьи.

***В систему повышения квалификации врачей*** женских консультаций и медико-генетических центров, родовспомогательных учреждений, детских поликлиник включить курсы

по биоэтике, этическим нормам консультирования, навыкам ведения диалога с пациентами, предполагающими овладение техникой активного слушания и междисциплинарного взаимодействия в процессе ведения пациентов.

Повышать квалификацию специалистов, обеспечивая им доступ к необходимой информации с целью квалифицированного профессионального сопровождения детей с различными видами хромосомных аномалий. Информация должна содержать сведения:

- об этиологии возникновения хромосомных аномалий;
- об особенностях медицинского сопровождения пациентов с различными хромосомными аномалиями (дополнительные обследования, нормативные показатели развития) и о проблемах здоровья, требующих немедленного медицинского вмешательства;
- о современных достижениях в области развития, обучения и социализации людей с хромосомными аномалиями;
- списки адресов организаций, в которые родители могут обратиться за помощью;
- тексты законов, регулирующих получение ребенком статуса «инвалид с детства».

#### ***4. Информационно-методическая поддержка специалистов и родителей на всех этапах сопровождения семьи.***

***Информирование и просветительская работа в отношении общества в целом.***

- Разработка и публикация брошюр, буклетов, плакатов, которые будут доступны во взрослых и детских поликлиниках, женских консультациях, генетических, перинатальных и др. центрах. Примером могут служить брошюры, опубликованные Благотворительным фондом «Даунсайд Ап».

- Создание для специалистов и родителей информационных сообщений по каждому виду хромосомных аномалий и размещение этих сведений в доступном для ознакомления месте.
- Организация работы единого информационно-методического портала.
- Создание сообщений и распространение их через СМИ: социальные ролики, теле- и радиопередачи, статьи и т. д.

## **Предложения по созданию информационно-методического портала и форума**

Такой форум может быть создан силами одного министерства, но включать в себя всю необходимую межведомственную информацию.

1. Создать интернет-портал, отражающий все аспекты оказания медицинской, психолого-педагогической и социальной поддержки семей, воспитывающих детей с ОВЗ и инвалидов, выделив отдельный раздел для семей, воспитывающих детей с хромосомными аномалиями.

2. В структуру портала должны входить следующие разделы:

- медицинская поддержка;
- правовая поддержка;
- психологическая поддержка;
- социальная поддержка;
- педагогическая поддержка;
- интерактивная карта, позволяющая семьям связаться друг с другом;
- библиотека;
- адреса помогающих организаций;
- консультативные форумы;
- новости, анонсы, объявления.

3. Содержание разделов должно отражать следующую информацию:

- Разъяснение причин возникновения хромосомных аномалий: патологии плода не всегда и не обязательно связаны с наследственностью и наличием патологий в семье. 90 % аномалий случаются в семьях, в которых никогда не было никаких отклонений. Часть из них связана с хромосомными отклонениями, часть – с генетическими мутациями, но в большинстве случаев мы можем только предполагать, почему это произошло, или называть наиболее вероятные причины.
- Объективные данные по каждому хромосомному заболеванию, включая редкие: причины, признаки, особенности ведения, возможные риски здоровья и необходимая помощь, нормативы развития.
- Информация обо всех звеньях семейно-центрированной модели и ее реализации: маршрут семьи и образовательный маршрут ребенка, процедура перехода ребенка с одного звена этого маршрута на другое.
- База данных организаций, участвующих в реализации данного маршрута независимо от ведомственной принадлежности: консультативно-генетические центры, службы ранней помощи, детские сады, школы, принимающие детей с ОВЗ.
- Методические материалы, касающиеся всех сторон развития ребенка, таблицы обследования.
- Статьи, книги. Необходимо создать электронную библиотеку, содержащую соответствующую правовую, информационную и методическую литературу.

## Список использованных материалов:

1. Приказ Правительства Свердловской области Министерства здравоохранения Свердловской области от 14.10.2016 г. № 1817-п «О совершенствовании оказания медицинской помощи детям, родившимся с хромосомной патологией (синдром Дауна) на территории Свердловской области» (<http://sverdlovsk-gov.ru/doc/125282>).
2. Козлова С. И., Айвазян Е. Б., Киртоки А. Е., Гинтер Е. К. Психологические основы медико-генетического консультирования: учеб. пособие. / ГБОУ ДПО «Российская медицинская академия последипломного образования». – М.: ГБОУ ДПО РМАПО, 2013. – 68 с. (<https://downsideup.org/ru/catalog/doc/psihologicheskie-osnovy-mediko-geneticheskogo-konsultirovaniya-uchebnoe-posobie>).
3. Материалы сайта НО «Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"» (<https://downsideup.org/ru>).
4. «Приказ Минздрава РФ от 16.09.2003 № 438 „О психотерапевтической помощи” (вместе с „Положением об организации деятельности врача-психотерапевта”, „Положением об организации деятельности медицинского психолога, участвующего в оказании психотерапевтической помощи”, „Положением об организации деятельности социального работника, участвующего в оказании психотерапевтической помощи”, „Положением об организации деятельности психотерапевтического кабинета”, „Положением об организации деятельности психотерапевтического отделения”, „Положением об организации деятельности психотерапевтического центра”)» (<http://legalacts.ru/doc/prikaz-minzdrava-rf-ot-16092003-n-438/>).
5. Указ Президента РФ от 28 декабря 2012 г. № 1688 «О некоторых мерах по реализации государственной политики в сфере защиты детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» (с изменениями и дополнениями) (<http://base.garant.ru/70291040/>).
6. Статья «Перинатальный психолог: где получить помощь специалиста?» от 29.12.2015 на сайте «top-psy/Вся психология Москвы на одном сайте» ([http://top-psy.ru/stat\\_i/perinatal-nj-psiholog-dlya-beremennyh-v-moskve-gde-poluchit-pomow-specialista/](http://top-psy.ru/stat_i/perinatal-nj-psiholog-dlya-beremennyh-v-moskve-gde-poluchit-pomow-specialista/)).

## **Перинатальная поддержка родителей**

### ***Предложения и рекомендации участников конференции***

- Перинатальная диагностика должна проводиться только для получения семьей или врачами информации о здоровье плода.
- Перинатальная диагностика по медицинским показаниям должна быть добровольной и доступной.
- Только будущие родители могут решить, является ли заболевание плода основанием для прерывания беременности или полученная ими информация о диагнозе плода будет использована для подготовки к рождению больного ребенка и возможного его лечения.
- При рождении ребенка с синдромом Дауна необходимо обеспечить корректное отношение к родителям и ребенку со стороны медицинского персонала учреждений здравоохранения.
- Необходимо обеспечить организацию обследования новорожденного в самые короткие сроки.
- Объявление диагноза должно сочетаться с дальнейшим сопровождением семьи, профилактикой социального сиротства, проведением мероприятий для полноценного развития и своевременного лечения ребенка.
- При общении с родителями запрещается:
  - поднимать в беседе с родителями тему отказа от ребенка;
  - разлучать ребенка с матерью без медицинских показаний;
  - агитировать родителей принять то или иное решение;
  - излагать субъективное видение перспектив жизни ребенка и семьи;
  - высказывать личное мнение и прогнозы.

- Беседа с матерью или с обоими родителями должна проводиться в условиях конфиденциальности, в отдельном помещении, в присутствии новорожденного. Разговор должен проходить в спокойном повествовательном тоне.
- Необходима четкая и доступная система обучения (повышение квалификации персонала и специалистов). Объем необходимых знаний должен включать:
  - описание этиологии синдрома Дауна;
  - информацию о проблемах здоровья, требующих немедленного медицинского вмешательства;
  - информацию о перспективах развития малыша;
  - данные о современных достижениях в области развития, обучения, социализации людей с синдромом Дауна;
  - адреса организаций, в которые родители могут обратиться за помощью.
- Перинатальная поддержка должна включать в себя пренатальную (беременность), натальную (роды) и постнатальную (после родов) и обеспечивать:
  - сопровождение беременности высокой степени риска (консультации врачей, генетиков, психологов, а также предоставление необходимой литературы) междисциплинарный подход;
  - межведомственный подход;
  - поддержку семьи в момент принятия решения;
  - информирование семьи о последующих шагах и помогающих организациях.
- Необходимо определить, кто, кроме врача, сопровождает беременность группы риска до 28 недель, то есть кто осуществляет социально-психологическую поддержку.



- Все сотрудники родильных учреждений обязаны действовать в строгом соответствии с протоколом сообщения диагноза.
- Требуется проработка механизма передачи информации из учреждения здравоохранения в учреждение социального обслуживания, НКО и образовательную организацию.

## **МЕЖВЕДОМСТВЕННОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ В СИСТЕМЕ РАННЕЙ ПОМОЩИ**

*Разенкова Ю. А., ведущий научный сотрудник ФГБНУ «ИКП РАО»*

Реализация всех направлений деятельности системы ранней помощи возможна только при развитии механизмов межведомственного взаимодействия и социального партнерства [1, 2, 3, 4].

Межведомственное взаимодействие обеспечивает необходимые общие условия для устойчивого функционирования системы ранней помощи как социальной системы, предполагающей комплексность, качество, своевременность и вариативность услуг [1].

Разработанная модель межведомственного взаимодействия организаций, оказывающих услуги в области ранней помощи, с организациями здравоохранения, социальной защиты населения, образования, негосударственными (немуниципальными) организациями является частью базовой регионально-муниципальной модели ранней помощи и опирается на следующие принципы:

- Принцип государственно-общественного подхода в модели взаимодействия и социального партнерства службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм оказания ранней помощи) с различными организациями и ведомствами, предполагающий кооперацию усилий всех участников процесса взаимодействия и партнерства, включая родителей, специалистов различного профиля, государственные и общественные организации, на основе сочетания как централизованного управления, так и поддержки творческой инициативы на местах.
- Принцип самоорганизации, определяющий нелинейный характер становления и развития модели партнерства

и взаимодействия службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм) с различными организациями и ведомствами, отсутствие запретов на возможные пути ее становления и функционирования, сочетающиеся с собственными тенденциями развития модели в регионе.

- Принцип опережающей инновационной стратегии управления моделью, построенный на нелинейных взаимодействиях.
- Принцип непрерывности и преемственности, обеспечивающий необходимую степень участия организаций и их специалистов на различных этапах социальной поддержки семьи ребенка раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья. Позволяет реализовать преемственные связи между организациями образования, здравоохранения и социальной защиты населения как на этапе выявления и направления нуждающихся в этом детей и их семей в систему ранней помощи, так и на этапе оказания ранней помощи и перехода в систему дошкольного образования.
- Принцип иерархичности означает, что система партнерства и взаимодействия должна функционировать на различных уровнях – региональном, муниципальном, отдельной организации, – соподчиненных как минимум в организационном и методическом отношении. Соблюдение данного принципа обеспечивает эффективную управляемость системой.
- Принцип открытости партнерства и взаимодействия службы/отдела ранней помощи (консультационного центра) с различными учреждениями и ведомствами, предполагающий обмен опытом между субъектами взаимодействия как внутри, так и вне модели.

- Принцип мобильности, позволяющий организовать и обеспечить необходимыми ресурсами социальную поддержку семей в кратчайшие сроки и максимально приближенно к месту жительства семьи.

Регионально-муниципальная система взаимодействия и партнерства организаций, оказывающих услуги в области ранней помощи, с организациями здравоохранения, социальной защиты населения, негосударственными и неправительственными организациями является значимой частью модели ранней помощи в регионе и ее территориях.

### **Характеристики вертикальной структуры системы взаимодействия и социального партнерства организаций, оказывающих услуги в области ранней помощи, с другими ведомствами и организациями**

Характеристиками вертикальной структуры системы являются три уровня разграничения полномочий.

См. рис. 1 на стр. 60. Вертикальная структура модели взаимодействия и социального партнерства.

Первый – уровень региона – представлен межведомственным координационным советом, включающим представителей заинтересованных ведомств, а также неправительственных негосударственных организаций. Такой совет может осуществлять свою деятельность под началом губернатора региона или его заместителя. Это управляющая и координирующая структура, реализующая принцип общественно-государственного управления. Первый уровень включает региональные органы управления образованием, здравоохранением, социальной защиты населения, экономическим развитием региона и иные заинтересованные ведомства (министерства образования, здравоохранения, труда и социальной



Рис. 1. Вертикальная структура модели взаимодействия и социального партнерства.

защиты населения, экономического развития региона и иные заинтересованные ведомства).

Ресурсное и методическое обеспечение деятельности по социальному партнерству может быть возложено на один из региональных центров ведущего ведомства (например, министерства образования и науки региона), осуществляющих медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с ограниченными возможностями здоровья, в структуре которого имеется отдел ранней помощи. Сопровождение негосударственных немунципальных служб/отделов ранней помощи (консультационных центров, лекотек, центров игровой поддержки, центров семейной поддержки и иных структур) может осуществлять региональный бизнес-инкубатор (или общественная организация, работающая с семьями детей-инвалидов в регионе).

Функции: управление и координация деятельности субъектов партнерства на уровне региона; организационное, информационное, кадровое, программно-методическое и иное ресурсное обеспечение функционирования системы социального партнерства, включая нормативно-правовое регулирование деятельности субъектов социального партнерства; мониторинг эффективности взаимодействия и социального партнерства.

Кадровое обеспечение (уровень переподготовки и/или повышения квалификации специалистов психолого-педагогического профиля) может быть возложено на региональные институты развития образования и/или иные центры дополнительного профессионального образования региона.

Второй уровень – уровень муниципалитета. Он представлен муниципальным органом управления образованием, различными практическими учреждениями образования, здравоохранения, системы социальной защиты населения, а также неправительственными негосударственными

организациями, расположенными на территории данного муниципалитета. На этом уровне при муниципалитете может быть организован «Совет партнеров», осуществляющих управление и координацию деятельности входящих в систему организаций.

Функции: осуществление и поддержка партнерства и межведомственного взаимодействия по различным направлениям сотрудничества на основе созданной муниципальной программы или проекта.

Третий уровень представлен конкретной организацией (службой/отделом ранней помощи, лекотекой, консультационным центром и др.), участвующей в процессе взаимодействия и партнерства. У всех работников службы/отдела ранней помощи имеется много иных функций, связанных с выполнением их профессиональных обязанностей. Однако выбор развития службы/отдела ранней помощи за счет системы партнерства и взаимодействия диктует необходимость привлечения сотрудников к проектированию, реализации и управлению социальным партнерством. Для этого создается рабочая группа «социального партнерства», назначается ее руководитель и координатор; определяются их функциональные обязанности, связанные с изучением потребностей социальных заказчиков, формулированием социального заказа, проектированием программы или инновационного проекта службы/отдела ранней помощи, прогнозированием результатов социального партнерства и взаимодействия, контроля и мониторинга; обеспечения качества партнерства и взаимодействия, обеспечения информационно-просветительского сопровождения и т. п.

Функции: организация, координация и поддержка социального партнерства по различным направлениям на основе созданного совместно с организациями-партнерами проекта.

## **Характеристика горизонтальной структуры системы взаимодействия и социального партнерства**

Характеристики горизонтальной структуры системы социального партнерства ориентированы на выявление важных, критических областей и этапов деятельности, на конкретизацию этих видов или этапов деятельности и выделение в системе частей, отвечающих за их реализацию.

В горизонтальной структуре развитой системы социального партнерства службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм оказания ранней помощи) с организациями здравоохранения, социальной защиты населения и образования, а также с неправительственными негосударственными учреждениями выделены пять подсистем с их связями и функциями.

Это служба/отдел (консультационный центр) ранней помощи, организации региональной и муниципальной системы образования, системы здравоохранения и социальной защиты населения, неправительственные негосударственные организации региона и муниципалитета.

Центральное положение в системе занимает служба/отдел ранней помощи (консультационный центр).

Специфической задачей службы/отдела ранней помощи (консультационного центра) является инициирование взаимодействия, выстраивание связей кооперации и координации с организациями здравоохранения, социальной защиты, учреждениями образования и неправительственными негосударственными организациями для обеспечения своевременного выявления детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи, для организации дополнительного медицинского обследования и/или обеспечения квалифицированной профильной медицинской помощью, для обеспечения своевременного входа семьи



с ребенком в систему ранней помощи; для удовлетворения реальных потребностей особой семьи, воспитывающей ребенка с ОВЗ первых трех лет жизни, а также для определения оптимальных путей дальнейшего дошкольного и школьного образования или получения услуг в сфере дополнительного образования.

Вторая подсистема представлена организациями системы образования, комплексом их образовательных ресурсов и услуг.

В качестве компонентов системы образования, важных для социального партнерства, выделим следующие организации: региональный орган управления образованием; региональный институт развития образования, психолого-педагогические и медико-социальные центры образования, ресурсные центры; методические кабинеты, относящиеся к окружной (межмуниципальной) системе образования, и образовательные организации муниципальной принадлежности, включая психолого-педагогические и медико-социальные центры и дошкольные образовательные организации, в составе которых функционируют лекотеки, службы/отделы ранней помощи, консультационные центры, консультативные кабинеты и др., а также досуговые центры образования.

Общая цель системы образования по отношению к детям с ограниченными возможностями здоровья: создание адекватных условий для реализации прав ребенка с ограниченными возможностями здоровья в сфере образования. Основные ресурсы системы – это комплекс образовательных ресурсов и услуг.

Специфическая цель специалистов и учреждений образования, составляющих подсистему социального партнерства, – кооперация деятельности образовательных организаций и службы/отдела ранней помощи (консультационного центра) для обеспечения своевременного входа семьи ребенка

с ограниченными возможностями здоровья в систему ранней помощи; для обеспечения процессов, протекающих в службе/отделе ранней помощи (консультационном центре) – диагностического, профилактического, коррекционного, общеобразовательного и др.; для организации выхода семьи ребенка с ОВЗ из службы ранней помощи и перехода в систему дошкольного образования.

Третья подсистема – это организации системы здравоохранения.

Система здравоохранения представлена региональным органом управления здравоохранением, региональными медицинскими организациями и медицинскими организациями муниципальной подчиненности, включая роддома, перинатальные центры, детские больницы, специализированные медицинские центры, медико-генетические консультации, сурдологопедические центры и/или кабинеты, поликлиники, фельдшерские пункты, молочные кухни и др., а также организации МСЭК (медико-социальной экспертизы).

Основные ресурсы системы – это комплекс лечебно-профилактических, реабилитационных ресурсов и медицинских услуг.

Основные функции и задачи окружной системы здравоохранения, важные для системы социального партнерства со службой/отделом ранней помощи:

- медико-генетическое консультирование;
- раннее выявление различных нарушений в развитии новорожденных детей, младенцев, детей раннего, дошкольного и школьного возрастов;
- массовые скрининговые обследования детей для выявления факторов риска и заболеваний, которые могут обусловить различные отклонения в их развитии;
- динамическое медицинское наблюдение за состоянием здоровья детей;

- углубленная комплексная диагностика развития и здоровья детей с применением клинических и параклинических методов;
- проведение профилактических, лечебных и реабилитационных мероприятий;
- проведение медико-социальной экспертизы;
- разъяснительная и санитарно-просветительская работа с родителями и т. д.

Специфической (инновационной) целью организаций здравоохранения, входящих в систему социального партнерства, является кооперация их деятельности со службой/отделом ранней помощи для обеспечения своевременного входа семей с детьми с ОВЗ в систему ранней помощи региона, муниципалитета за счет раннего выявления нуждающихся в этом; доступности системы ранней помощи для родителей и специалистов благодаря информированию и созданию условий в учреждениях здравоохранения; осуществление всех действий в течение ограниченного промежутка времени для обеспечения быстрого доступа семей с детьми с ОВЗ к имеющимся в системе ранней помощи ресурсам; информированности потребителей – повышения способности семьи ориентироваться в системе служб и получать доступ к ресурсам и услугам региона и муниципалитета на уровне учреждений здравоохранения. Другой специфической целью является кооперация деятельности организаций здравоохранения и службы/отдела ранней помощи для обеспечения диагностического процесса, протекающего в службе/отделе.

Четвертая подсистема – это организации системы социальной защиты населения.

Система социальной защиты населения представлена региональным органом управления, социальными организациями межмуниципальной и/или муниципальной

подчиненности, включая социальные центры и центры занятости населения.

Основные ресурсы системы – это комплекс социальных ресурсов и услуг.

Основные функции и задачи системы социальной защиты населения, важные для системы социального партнерства со службой ранней помощи:

- предоставление в установленном законодательством порядке социальной помощи детям-инвалидам и детям с ограниченными возможностями здоровья;
- оказание консультативной помощи семьям детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья;
- предоставляющим специальные медицинские, образовательные и социальные услуги.

Специфическая цель специалистов и организаций социальной защиты населения, составляющих подсистему социального партнерства, – кооперация деятельности со службой/отделом ранней помощи для обеспечения своевременного входа семьи ребенка с ограниченными возможностями здоровья в систему ранней помощи; для обеспечения процессов, протекающих в службе/отделе ранней помощи – профилактического, коррекционного, общеобразовательного и др.; осуществление перехода детей, получающих услуги в области ранней помощи в организации образования, для получения дошкольного и школьного образования.

Пятая подсистема – это система неправительственных негосударственных организаций.

Система неправительственных негосударственных организаций может быть представлена различными организациями инвалидов, родительскими ассоциациями, фондами поддержки семей с особым ребенком, социально-ориентированными

НКО, индивидуальными предпринимателями и др. На уровне региона и/или города их интересы могут представлять региональные и/или территориальные бизнес-инкубаторы; родительские неправительственные организации, общественные организации и др.

Основные ресурсы – это комплекс социальных, юридических, материальных, финансовых и иных ресурсов.

Специфическая цель специалистов и неправительственных организаций, составляющих подсистему социального партнерства, – обеспечение вариативных и/или дополнительных услуг в области ранней помощи семье ребенка с ОВЗ, а также перехода семьи ребенка с ОВЗ и/или инвалидностью в систему дошкольного и общего образования.

### **Содержательные характеристики системы взаимодействия и социального партнерства**

Содержательные характеристики системы сгруппированы вокруг нескольких направлений:

**1.** Создание, обеспечение и развитие комплекса условий для осуществления взаимодействия службы/отдела ранней помощи (консультационного центра) с различными организациями и ведомствами:

- правовая обоснованность партнерства, правила взаимодействия и взаимного контроля; разделение функций, ролей, действий и операций с организациями-партнерами;
- создание, поддержка функционирования и дальнейшее развитие единого информационного поля, освещающего процесс взаимодействия и социального партнерства;
- социально-психологические условия, способствующие превращению отдельных индивидов или группы индивидов в успешного субъекта (взаимодействия и партнера) совместной деятельности;

- наличие совместного проекта или общего плана как способа организации совместной деятельности;
  - деятельность по поддержке и развитию социального партнерства.
- 2.** Совместная информационно-просветительская деятельность, включающая обмен информацией и данными; размещение сведений об организации-партнере, в том числе на сайте учреждения; распространение информационных материалов; проведение совместных просветительских мероприятий и акций; совместная деятельность по распространению информации и просвещению родителей как на базе службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм), так и на базе учреждений-партнеров и т. д.
  - 3.** Совместная деятельность по различным проблемам психологического, психолого-педагогического, социального и медицинского консультирования семей детей с ограниченными возможностями здоровья.
  - 4.** Совместная деятельность по выявлению нуждающихся в услугах детей и их семей и их направлению в службу/отдел ранней помощи (консультационный центр и иные формы ранней помощи).
  - 5.** Совместная деятельность по поддержке семьи и ребенка раннего и дошкольного возраста с ограниченными возможностями здоровья при переходе из службы/отдела ранней помощи (консультационного центра) в дошкольное учреждение.
  - 6.** Совместная деятельность по сопровождению семьи и ребенка с ограниченными возможностями здоровья в дошкольной организации.
  - 7.** Совместные проекты по поддержке определенных групп детей-инвалидов, детей групп биологического и/или социального риска, а также их родителей или лиц, их замещающих.

- 8.** Совместные проекты по реализации индивидуального плана реабилитации ребенка-инвалида.
- 9.** Совместные проекты по предоставлению юридической помощи и поддержке семей детей-инвалидов раннего возраста.
- 10.** Совместные проекты по организации групп социальной поддержки семей детей-инвалидов.
- 11.** Совместная научно-методическая работа.
- 12.** Профессиональная поддержка специалистов различных учреждений и ведомств, участвующих во взаимодействии и социальном партнерстве.
- 13.** Совместная деятельность по изменению отношения социума к семье ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

См. рис. 2 на стр. 71. Внутренние процессы в системе взаимодействия и социального партнерства.

### **Основное «ядро» системы взаимодействия и социального партнерства**

Основное «ядро» системы взаимодействия и социального партнерства складывается на уровне службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм оказания ранней помощи).

См. рис. 3 на стр. 72. Ядро модели взаимодействия и социального партнерства.

Главный, узловой момент, вокруг которого формируется взаимодействие и социальное партнерство, – это сама социальная проблема: сопровождение семьи ребенка с ОВЗ в системе ранней помощи. Эта социальная проблема задает основные ценности, смыслы и цели взаимодействия и социального партнерства для всех его субъектов. Однако для возникновения совместно-распределенной деятельности недостаточно ее выявления, осмысления и осознания, необходимо, чтобы присутствовало пересечение интересов

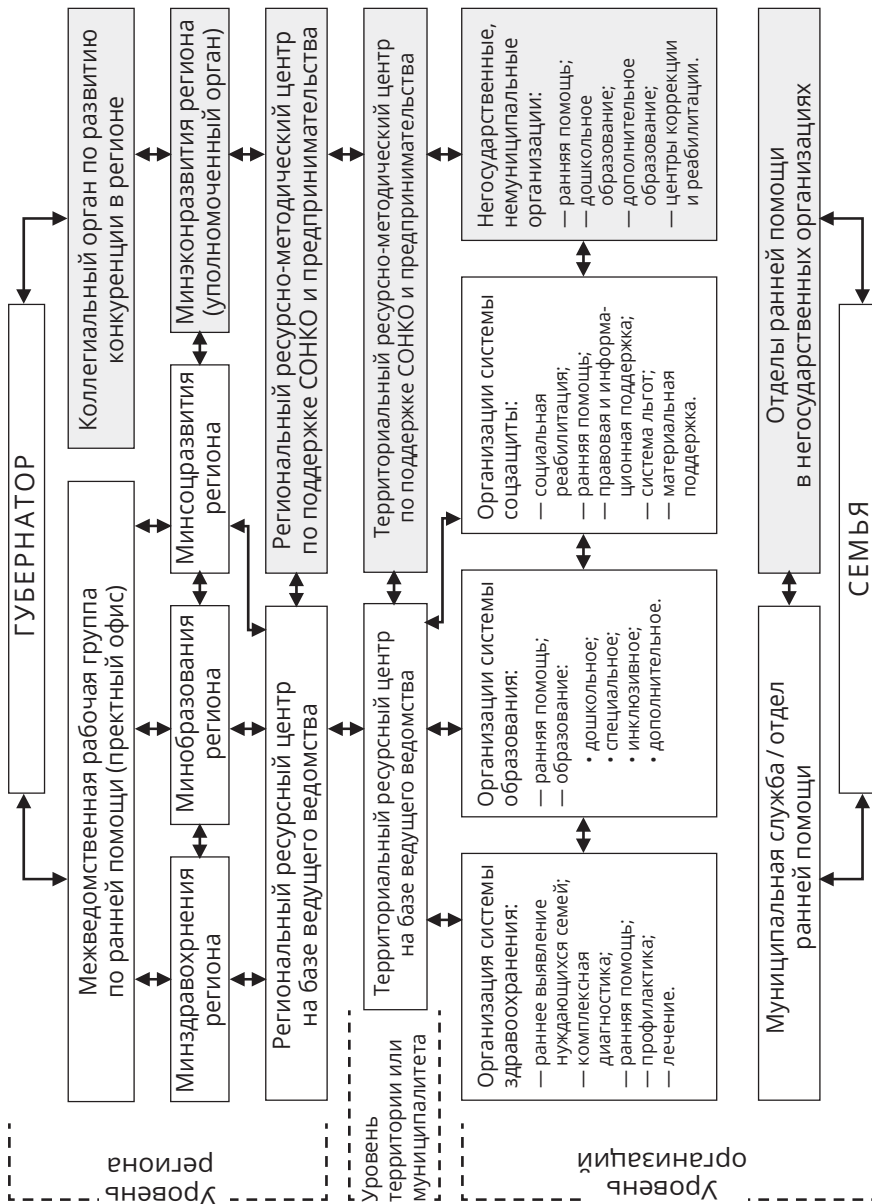


Рис. 2. Внутренние процессы в системе взаимодействия и социального партнерства.



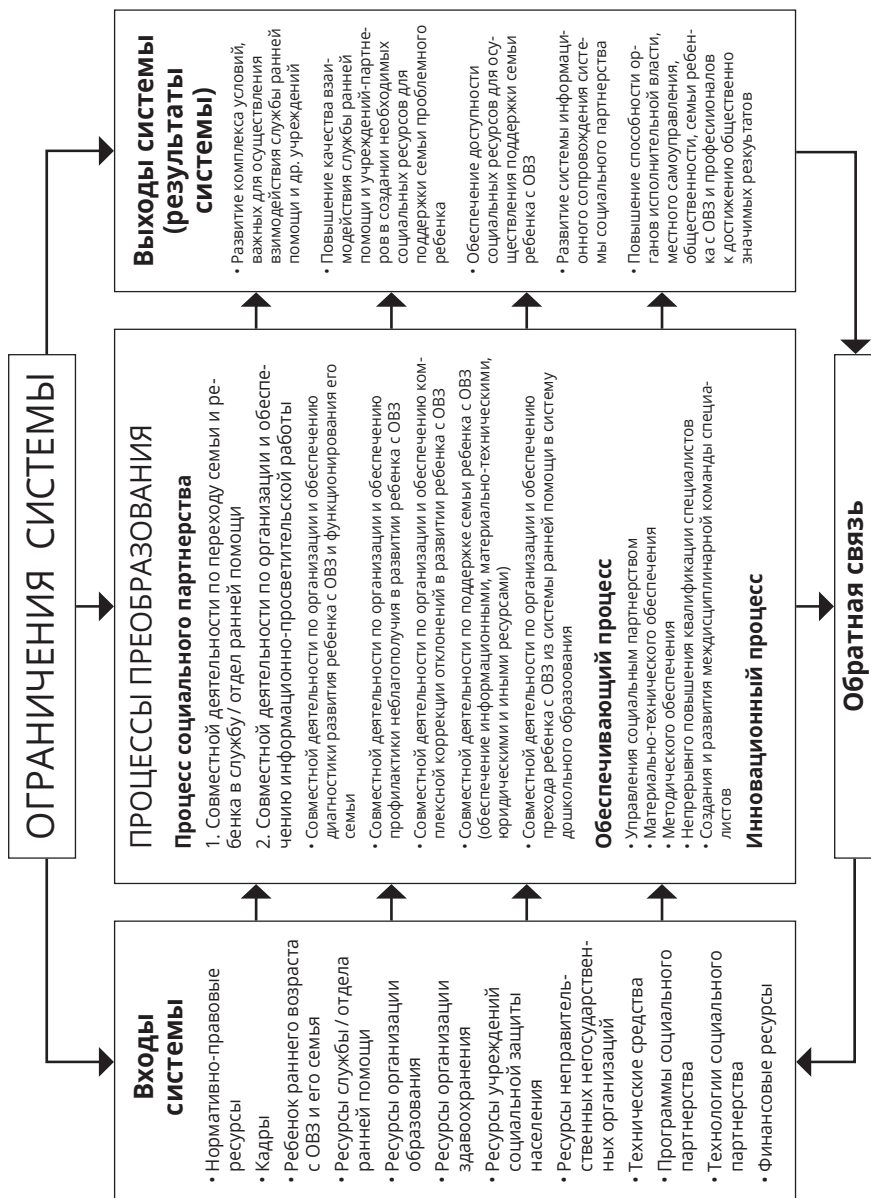


Рис. 3. Ядро модели взаимодействия и социального партнерства.

субъектов предполагаемого взаимодействия и социального партнерства, а именно:

- значимость сопровождения семьи ребенка с ОВЗ в системе ранней помощи для каждого из потенциальных партнеров;
- установление интересов каждого из потенциальных партнеров;
- совместное формулирование целей и задач совместно-распределенной деятельности;
- осознание своей роли, возможностей и ресурсов по решению социальной проблемы;
- понимание потенциальными партнерами того факта, что объединение их сил и средств дает значительный эффект при решении социальной проблемы;
- признание необходимости выработки правил взаимодействия и взаимного контроля.

Осознание важности социальной проблемы, а также актуализация потребности во взаимодействии и социальном партнерстве в сочетании с явным пересечением интересов потенциальных партнеров может привести к формулированию стратегии развития взаимодействия и партнерства на уровне службы/отдела ранней помощи (консультативного центра), созданию плана или проекта его развития.

Таким образом, осознание важности социальной проблемы диктует необходимость привлечения сотрудников к проектированию процесса взаимодействия и партнерства, его реализации и управлению им. Для этого создается группа «социального партнерства», назначаются ее руководитель и координатор, определяются их функциональные обязанности, связанные с изучением потребностей социальных заказчиков, формулированием социального заказа, проектированием программы или инновационного проекта

службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм), прогнозированием результатов взаимодействия и партнерства, контроля и мониторинга; обеспечения качества взаимодействия и партнерства, обеспечения информационно-просветительского сопровождения и т. п.

В рамках внедрения проекта по взаимодействию и партнерству на уровне службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм) у специалистов формируется готовность к проявлению компетентности в этой области; они овладевают соответствующими знаниями; у них появляется опыт проявления своей компетентности в разнообразных ситуациях, что формирует отношение к ее содержанию и объекту приложения, эмоционально-волевою регуляцию процесса и результата проявления компетентности. Совместная деятельность в ходе реализации задач проекта развивает общность специалистов разного профиля внутри службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм) и способствует развитию коллективного субъекта взаимодействия и партнерства «семьи ребенка раннего возраста с ОВЗ и специалистов различных профессиональных групп».

Таким образом, «ядро» системы социального партнерства складывается на уровне службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм).

Минимальная по качественным и количественным характеристикам, но при этом полноценная структура, названная исходной базовой структурой системы взаимодействия и партнерства, формируется в ходе выстраивания отношений службы/отдела ранней помощи (консультационного центра и иных форм) и ее специалистов с другими организациями и профессионалами. Организации-партнеры, участвующие в совместной деятельности, могут быть представлены отдельными учреждениями систем образования, здравоохранения, социальной защиты населения

и неправительственными негосударственными организациями. Например, минимальная по характеристикам структура может быть представлена службой/отделом ранней помощи (консультационным центром и иными формами), ее взаимодействием с детской поликлиникой этого же муниципалитета, с дошкольной образовательной организацией и социальным центром, а также с процессом управления этой минимальной структурой.

В роли посредника между службой/отделом ранней помощи (консультационным центром и иными формами) и любой другой организацией и группами их специалистов выступает общность профессионалов этих учреждений, которая выполняет две функции: инициацию и вовлечение специалистов других организаций в совместно распределенную деятельность по взаимодействию и партнерству, а также передачу средств, технологий и методик, необходимых для осуществления этой деятельности. В подобном посредничестве сложившаяся общность профессионалов решает задачу по раскрытию значимости социальной проблемы для группы потенциальных партнеров из других организаций; стимулирует и поддерживает их внимание к проблеме; проясняет взаимные интересы партнеров; участвует в совместном формулировании целей и задач деятельности; помогает осознанию собственной роли, возможностей и ресурсов, помогает осмыслить опыт формирования первых междисциплинарных профессиональных компетенций и т. п. Таким образом, формирующаяся минимальная исходная система взаимодействия и партнерства так же, как и развитая система, обладает комплексом философских характеристик: ценностями и смыслами социального партнерства; целями; задачами; принципами; стратегией и моделями развития; структурными характеристиками и их связями; содержательными и динамическими

характеристиками; в ней так же представлен результат жизнедеятельности системы.

Ожидаемыми результатами функционирования [5] модели партнерства и межведомственного взаимодействия являются:

- создание и обеспечение комплекса условий, важных для осуществления взаимодействия службы/отдела ранней помощи и других учреждений;
- повышение качества взаимодействия службы/отдела ранней помощи и других учреждений-партнеров в создании необходимых социальных ресурсов для поддержки семьи проблемного ребенка;
- обеспечение доступности социальных ресурсов региона, муниципалитета и организации для осуществления поддержки семьи ребенка-инвалида и ребенка с ОВЗ;
- внедрение системы информационного сопровождения системы социального партнерства;
- повышение способности органов исполнительной власти, местного самоуправления, общественности, семьи ребенка с ОВЗ и профессионалов к достижению общественно значимых результатов.

## Литература:

1. Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года (утверждена распоряжением Правительства Российской Федерации от 31.08.2016 № 1839-р: извлечение из документа // Нормативные документы образовательного учреждения. – 2016. – № 11.
2. Малофеев Н. Н. Ранняя помощь – приоритет современной коррекционной педагогики / Н. Н. Малофеев // Дефектология. – 2003. – № 4. – С. 7–11.
3. Разенкова Ю. А. Об идеологических противоречиях в отечественной практике ранней помощи / Ю. А. Разенкова // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2017. – № 4. – С. 3–8.
4. Разенкова Ю. А., Славин С. С. Базовые модели ранней помощи в региональном образовательном пространстве / Ю. А. Разенкова, С. С. Славин // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2016. – № 2. – С. 3–12.
5. Управление качеством образования: практико-ориентированная монография и методическое пособие. Издание второе, переработанное и дополненное / Под ред. М. М. Поташника. – М. : Педагогическое общество России. – 2006. – 448 с.

## **Ранняя помощь семье**

### ***Предложения и рекомендации участников конференции***

- Привести в соответствие заявленным задачам развития государственной системы ранней помощи федеральную законодательную базу.
- Обеспечить развитие сети центров ранней помощи детям с ОВЗ и региональных систем.
- Определить принципы, направления и механизмы межведомственного взаимодействия учреждений образования, здравоохранения и социальной защиты по сопровождению семьи в рамках ранней помощи.
- Обеспечить благоприятные условия для привлечения негосударственного сектора на рынок оказания услуг ранней помощи.
- Необходимо создать межведомственный координационный совет по ранней помощи, куда будут входить представители Министерства социальной защиты населения, Министерства образования и науки, Министерства здравоохранения, Министерства экономического развития, а также до 25 % представителей от НКО и предпринимателей. Определить механизмы управления внедрением ранней помощи (РП).
- Необходимо выстроить приоритеты и создать единый методический центр с общей идеологией, которая будет принята всеми ведомствами.
- Необходимо зафиксировать право семьи получать услугу у разных поставщиков, комбинировать поставщиков для получения одной услуги.
- В регионах должны существовать территориальные координаторы.
- Навигация семей – один из самых необходимых элементов системы. Родители после выписки из роддома обращаются в организацию, специалисты которой

прописывают для них дальнейшие последовательные шаги (что, где и в какой момент нужно сделать). Эта организация должна выполнять информационную и просветительскую работу с семьей (по типу МФЦ).

- Требуется создание региональной нормативной базы (разработка нормативно-правовых механизмов), включающей следующие направления:
  - образование специалистов,
  - повышение квалификации,
  - программа развития ребенка,
  - динамика развития ребенка,
  - контроль качества оказываемых услуг.
- Необходима разработка финансовых механизмов: выделение субсидий из регионального бюджета, выдача сертификатов на получение услуг по ранней помощи, гранты, преференции и др.
- Нужно разработать и внедрить механизмы повышения квалификации – единые для государственной, муниципальной системы и негосударственных поставщиков услуг.
- Определить, где и когда семья должна получить четко прописанный «маршрут» поддержки, указывающий время, специалиста и организацию, которые будут поддерживать семью. Оказывать поддержку могут как государственные, так и негосударственные организации.
- Необходимо обеспечить преемственность работы специалистов НКО и госучреждений.
- Необходима оценка качества услуг. При организации системы ранней помощи в деятельность организации нужно сразу включать проведение оценки эффективности ее работы.
- Нужна четкая система критериев качества оказания услуг, единых для специалистов разных министерств (образование, соцзащита, здравоохранение) и частных негосударственных организаций.

## **МЕТОДИЧЕСКИЕ ПОДХОДЫ К ОБРАЗОВАНИЮ ДЕТЕЙ С ВЫРАЖЕННЫМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ В УСЛОВИЯХ ФГОС**

*Исаева Т. Н., лечебный педагог, к. пед. н., доцент кафедры олигофренопедагогике и специальной психологии Института детства, Московского педагогического государственного университета (МПГУ)*

В условиях современных интеграционных процессов образовательная организация становится не только центром образования, но и центром саморазвития, самореализации и подготовки к самостоятельной, независимой жизни каждого учащегося.

Закрепление требований к формированию не только академической, но и прежде всего жизненной компетентности в ФГОС НОО для обучающихся с ОВЗ и умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) обозначило необходимость поиска эффективных путей социальной адаптации детей в условиях образовательной организации.

Обратимся к определению общей цели образования на современном этапе: «Формирование общей культуры, соответствующей общепринятым нравственным и социокультурным ценностям, основанной на развитии личности и необходимых для самореализации и жизни в обществе практических представлений, умений и навыков, позволяющих достичь обучающемуся максимально возможной самостоятельности и независимости в повседневной жизни» (4).

Это важно принимать во внимание, поскольку категория обучающихся с умственной отсталостью весьма разнообразна по своим нозологическим характеристикам, уровню психического развития, уровню актуального развития и возможностям применять имеющийся, накапливаемый



опыт в различных социальных средах, в том числе на этапах взрослой жизни.

Таким образом, возникает необходимость понять, чем мы располагаем для решения этих задач.

Посыл общей культуры, позволяющей обучающемуся достичь максимально возможной самостоятельности и независимости в повседневной жизни при условии максимального учета индивидуальных или, как сейчас нормативно закреплено – особых образовательных потребностей.

Социальная адаптация обучающихся с интеллектуальными нарушениями на базе образовательных учреждений, реализующих адаптированные образовательные программы, не сводится только к обучению детей умениям самообслуживания и социально-бытовой ориентировке. Эта работа обязательно включает также личностное развитие учащихся, обеспечение возможности реализовывать их потенциальные возможности путем предоставления безбарьерной среды, расширения социальных контактов и предоставления условий для практической реализации осваиваемых умений в различных ситуациях постепенно расширяющейся социальной среды.

Социальная адаптация – многоаспектный процесс, который заключается в приобретении и присвоении социального опыта (навыков самообслуживания и деятельности в быту, взаимодействия с окружающими, адаптации к новым условиям и т. д.) с учетом индивидуальных особенностей и специальных потребностей, в результате которого происходит включение детей во все социальные системы, их активное участие в основных направлениях жизни и деятельности макро- и микросоциума, что способствует их самореализации и готовит к самостоятельной и независимой жизни.

Стандарт для обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) основывается на деятельностном, системном, компетентностном и дифференцированном

подходах, где выделены и предметные, и личностные результаты образования, в совокупности составляющие содержание «жизненных компетенций» учащегося. Понятие «жизненная компетенция» трактуется как неотъемлемая часть общего образования школьников с умственной отсталостью, поскольку процесс обучения должен быть ориентирован на овладение знаниями, умениями и навыками, необходимыми ребенку в обыденной жизни.

Отечественные традиции специальной педагогики придают особое значение социальному воспитанию, которое должно составлять содержательную основу обучения детей с умственной отсталостью. Ожидаемые результаты воспитания умственно отсталого ребенка, поступившего в школу, заключаются в накоплении положительного опыта взаимодействия с окружающими, формировании первичного понимания им социальных ситуаций и приемлемых моделей поведения, в развитии самостоятельности. Таким образом, в контексте задач социального воспитания детей с нарушением интеллекта особое значение приобретает определение содержания коррекционной работы по накоплению учащимися положительного социального опыта взаимодействия с ближайшим окружением и овладению жизненно значимыми компетенциями.

Педагогическая практика сегодня, в том числе в отношении детей с выраженными интеллектуальными нарушениями, достаточно многообразна и не всегда однозначна. Это вызвано сменой ценностных ориентиров отечественного образования. Современная парадигма российского образования (закон об Образовании 2013 г., ФГОС для детей с ОВЗ, 2016 г.) предусматривает вариативность форм обучения детей с разной степенью умственной отсталости, что предполагает внесение изменений как в подходы к обучению, так и в организацию педагогического процесса, его содержания, технологий и методов коррекционно-развивающей работы.

Если мы действительно хотим продвинуться в решении вопросов и в понимании конечной цели всех наших усилий в отношении обучения, воспитания, социализации и интеграции людей с выраженными интеллектуальными нарушениями, то следует различать следующие два понятия: «вклад человека является ценным» и «человек является ценным». Система общественных ценностей, при которой на первое место выходит критерий не социальной, но в большей степени экономической полезности человека, остается прагматичной. Однако критерий «экономической», а не «социальной» пользы превалирует в нынешней общественной оценке личности.

Насколько люди с разной степенью умственной отсталости способны внести полезный вклад в жизнь общества, зависит не только от типа и степени нарушения, но и от того, в какой мере общество предоставляет им адекватные вспомогательные средства. При наличии необходимых ресурсов человек с нарушениями может жить достойной жизнью, быть счастливым, реализовывать свои способности – разумеется, исходя из своих собственных, а не обязательно из привнесенных извне или продиктованных ему предпосылок. К сожалению, стилем нашей педагогической работы стало приспособление человека с выраженными интеллектуальными нарушениями к привычному, понятному и удобному для нас социуму, а не наоборот.

В ряде зарубежных стран в области специальной педагогики определено, что для ребенка с нарушениями интеллекта необходимо готовить и создавать такие педагогические условия, при которых в сфере социальных отношений формируются различные группы переживаний, которые могут быть адекватны социальным переживаниям.

К категории педагогических условий относится организация урочной деятельности, а также и самой деятельности

учащихся на уроке, которая определяется выбором методов обучения и способами действий самих учеников на занятии.

На сегодняшний день мы имеем недостаточную изученность возрастных особенностей развития детей с выраженными интеллектуальными нарушениями (раннее детство, дошкольный, школьный возраст, подростки, возраст юности, взрослый период жизни). Собственный многолетний научно-практический опыт показал мне что, несмотря на стертость у данной группы детей возрастного вызревания ведущей деятельности, можно проследивать формирование многих ее компонентов в более поздние сроки. Данные закономерности развития детей с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью не могут не учитываться при выборе и выстраивании педагогических стратегий.

Как уже отмечалось, в требованиях ФГОС образовательный процесс для детей с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) выстроен в логике деятельностного подхода. Успех социальной адаптации в значительной степени зависит от компетентности, и *социальная компетентность* рассматривается как владение необходимым объемом компетенций и готовность личности к проявлению этих компетенций. Следует еще раз отметить, что *компетенция* – это способность действовать в жизненно важных ситуациях, владение системой жизненно важных знаний, умений и навыков, позволяющих адаптироваться к постоянно изменяющимся условиям социума и вести независимый образ жизни.

Так как социальная адаптация имеет ярко выраженную не только социальную, но и бытовую направленность, мы считаем целесообразным выделить социальную и бытовую ключевые компетенции, овладение которыми и формирует, по нашему мнению, компетентность личности.

Непременным законом процесса познания ребенком окружающего мира является обследование им органами

чувств окружающих его материальных объектов, и уже на основе этого обследования он может строить умозаключения. Такое обследование – активный, деятельный акт познания, и взрослый здесь не транслятор, а соучастник познания, организатор действия и процесса. Именно активность самого ребенка и практика его действий должны стать ведущими методами, которым учитель отдает предпочтение.

Мы часто забываем, что имеем дело не с типологической группой, а с группой учащихся, имеющих специфическое состояние, и при осуществлении коррекционно-образовательного процесса выбираем путь постоянного упрощения программного материала, не изменяя организационных форм и методов обучения.

Наши наблюдения показали, что трудности формирования мыслительного этапа могут усугубляться при использовании тех общепринятых методов обучения, которые подходят для коррекционно-педагогической работы с учащимися с легкой умственной отсталостью. Попытка обучения, начинающаяся с вербального формулирования общих правил, схем и последовательности приемов, не эффективна. Не подходит и построение обучения с использованием обычной схемы урока: объяснение, упражнение и последующая проверка результатов. Вместо этого необходимо идти от практического действия, основанного на перцепции, к постепенному формированию понимания, поскольку именно такая последовательность позволяет достичь наибольшей эффективности учебно-коррекционного процесса. Таким образом, ведущим методом обучения становится метод «от действия к мысли», и это не практико-ориентированное обучение с этапами комбинированного урока, а обучение в практической деятельности. Это – урок-практика.

Мы сначала делаем, а потом вместе с учениками описываем и определяем закономерности воспринятого. При таком

построении занятия все учащиеся вовлекаются в практическую деятельность коллективно, на доступном для каждого уровне. Урок таким образом превращается в совместный социальный акт, в котором каждый ученик становится участником события, а учитель следует за учащимися, предьявляя каждому адекватные его возможностям требования. Создается учебная среда, в которой ребенок на основе практических действий приобретает личный опыт.

Урок-практика имеет следующие характеристики:

- приобретение личного опыта (научиться познавать);
- совместный социальный акт (научиться жить вместе);
- ученик – участник событий в приобретении знания (научить жить);
- учебное занятие становится действенным средством «добывания знаний» ребенком (научиться делать).

Использование в учебной деятельности технологий активных совместных действий, перевод теоретических представлений в плоскость практических действий являются признаками метапредметного урока, на котором обязательно происходит работа с деятельностью учащегося, то есть передача учащимся не просто знаний, а именно деятельностных способов работы со знаниями и, соответственно, деятельностных единиц содержания; ученик осваивает способы даже не деятельности, а жизни. Необходимо изменить постановку педагогических целей обучения. Ведущей целью должна являться самореализация в обществе, социальное включение учащегося в среду. Именно такая цель ориентирует педагогов на формирование максимально достижимых ребенком жизненных компетенций, а центральным моментом обучения становится основное звено компетентности, а не область знания в отрыве от реальности. Здесь мы получаем реальный практический компонент педагогических задач,

направленных на формирование навыков (компетенций), которые для ребенка с выраженной умственной отсталостью являются жизненно важными и полезными для его последующего социального включения.

Сложность и многоплановость обсуждаемой проблемы во многом зависит от личности сопровождающего взрослого. Взаимодействие в диаде «взрослый – ребенок» хрупко, негарантировано, и у каждого здесь свои возможности. Не существует неспособных – есть ложная позиция взрослого (педагога): искать проблему в самом человеке с нарушениями, а не в отсутствии адекватной коммуникации с ним.

Опыт педагога уникален по своей сути, в большинстве случаев трудно воспроизводим, зачастую его невозможно даже типизировать. Работая с учеником, меньше всего думаешь о теориях: перед тобой ребенок, и никакая теория не руководит тобой в этот момент. Ты ищешь способ коммуникации с этим ребенком.

Так что же такое обучение? В каком случае возможно обучение и как оно возможно?

Прежде всего – не следует ждать готовых ответов. Не стоит во что бы то ни стало программировать ребенка на соответствие общепринятым нормам и ждать, что все дети продемонстрируют один и тот же результат. Необходимо вести учеников к приобретению персонально полученного жизненного опыта переживания, обретения личностной компетенции на уровне его собственных возможностей и способностей. Только так возможно развитие!

Психическое развитие – это переход от социального к индивидуальному, от совместного со взрослым выполнения действия – к его самостоятельному осуществлению, от интрапсихического – к интерпсихическому.

Таким образом, преподавание не есть передача умозаключений, которые принадлежат взрослому человеку, но

которые не очевидны для ребенка. Такое преподавание представляет собой лишь механическое натаскивание в знаниях, которыми в жизни ребенок не руководствуется и которых не использует. Преподавание, обучение – это исследовательское путешествие с неизвестным финалом и возможность открыть человеку новое пространство для деятельности» (3). Именно так должно быть построено сопровождение взрослого в открытии ребенком мира; так выстраивается разделенное практическое действие, в котором взрослый предлагает ребенку правила и осуществляет поиск доступных ребенку приемов и действий, нацеленных на достижение результата. В процессе такого научения ребенок приобретает опыт, доступный для усвоения в данный момент времени. К этому обязательно следует добавить, что содержание практической деятельности всегда соотнесено с психолого-возрастными характеристиками, вне зависимости от имеющегося нарушения.

Следует отдавать себе отчет, что не может быть личностной реализации, если мы не учим жизнь и если исключаем саму жизнь из сопровождения, останавливаясь только на достижении академических образовательных результатов. Только таким образом развивается способность к проявлению личной, собственной инициативы и активности у обучающегося с выраженной умственной отсталостью.

Сложность проблемы усугубляется тем, что молодые люди с выраженными интеллектуальными нарушениями после окончания школы не могут самостоятельно, исходя из своего внутреннего мира дать «конструктивное» направление собственной деятельности, мыслям и чувствам. В то же время они стремятся к самореализации и часто полны сил и желания включиться в социальную жизнь на доступном им уровне. Если эти естественные желания не встречают достойного приема, то человек остается предоставленным самому себе, подвергаясь риску распада уже сложившихся



ранее конструктивных способов адаптации и обесценивания своей жизни.

Таким образом, школьное обучение и последующее за ним включение человека с выраженной умственной отсталостью в окружающую его социальную среду необходимо рассматривать как единый, взаимосвязанный процесс социализации и сопровождения такого человека во взрослую жизнь.

## Литература:

1. Забрамная С. Д., Исаева Т. Н. Знаете ли Вы нас? Методические рекомендации. – М. : В. Секачев, 2012.
2. Забрамная С. Д., Исаева Т. Н. Вопросы изучения детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью // Особые дети в обществе: Сборник научных докладов и тезисов выступлений участников I Всероссийского съезда дефектологов. 26–28 октября 2015 г. – М. : АНО «НМЦ «СУВАГ», 2015. – С. 85–88.
3. Манске К. Учение как открытие. – М. : Смысл, 2014.
4. Проект Федерального государственного образовательного стандарта для умственно отсталых детей: [https://shkint5.ru/FGOS/FGOS\\_UO.pdf](https://shkint5.ru/FGOS/FGOS_UO.pdf).

## **Образование**

### ***Предложения и рекомендации участников конференции***

- Обеспечить подготовку компетентных специалистов инклюзивной практики, а также преемственность в их работе. Использовать эффективные современные технологии и методики работы с детьми с ОВЗ:
  - безбарьерная образовательная среда;
  - вариативность образовательных программ;
  - гибкий образовательный маршрут;
  - построение образовательной вертикали для каждого;
  - свобода выбора для родителей.
- Разработать и применять на практике индивидуальные адаптированные образовательные программы/образовательные маршруты. Обеспечить материально-техническую и методическую оснащенность образовательной среды, адекватную специальным образовательным условиям обучения детей с ОВЗ.
- Необходимо включать детей с ОВЗ в общешкольные мероприятия, проектную деятельность.
- Необходим мониторинг образовательной деятельности.
- Информировать и вовлекать родителей в процесс образовательной деятельности.
- Необходима система дополнительного образования для детей с разными способностями.
- Нужна комплексность/непрерывность сопровождения ребенка с ОВЗ/инвалидностью.
- Важна шаговая доступность получения образования в рамках микрорайона.
- Необходимо единство целей различных образовательных организаций при реализации инклюзивного образования.

- Обеспечение преемственности в реализации образовательного маршрута.
- Необходима разработка индивидуального учебного плана, с использованием комбинаций различных технологий обучения. Обеспечение разных форматов обучения:
  - инклюзивный класс / группа;
  - отдельный класс / группа с реализацией АООП (адаптированная основная общеобразовательная программа) и т. д.
- Министерству образования и науки необходимо разработать адаптированную образовательную программу для детей с ментальными особенностями, в частности для детей с синдромом Дауна, основанную на современных диагностических исследованиях.
- Вернуть в детские сады и школы психологов и логопедов, штатные единицы которых были устранены в результате оптимизации системы образования.

Необходимо определить механизм и возможности для обеспечения образовательных учреждений тьюторами.

# **ВОЗМОЖНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ НКО В ОБЛАСТИ ПРОФОРИЕНТАЦИИ ДЕТЕЙ, ПОДРОСТКОВ И МОЛОДЫХ ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА**

*Боровых А. Э.*, директор отдела стратегий, *Усольцева Н. А.*, менеджер программ, Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

## **Введение**

Возможность работать так же необходима людям с ментальными нарушениями, как и обычному человеку. Однако следует учитывать, что если для большинства обычных людей работа – это прежде всего способ зарабатывать на жизнь, то для людей с ментальными особенностями на первый план выходит не получение дохода, а интеграция в общество, социализация и личностное развитие.

Немногие люди с ментальной инвалидностью смогут найти себе применение на коммерческом, государственном либо общественном рынке труда и таким образом зарабатывать на жизнь. Для большинства из них труд будет носить в основном социальный характер. Поэтому целью деятельности Даунсайд Ап по профориентации своих воспитанников является повышение уровня ЗАНЯТОСТИ молодых людей с синдромом Дауна с учетом их возможностей.

## **Ситуация с занятостью людей с ментальной инвалидностью за рубежом**

В США 57 % людей с синдромом Дауна имеют ту или иную оплачиваемую работу (в том числе занятость в защищенных мастерских), но только 3 % из них работают полный день. 26 % трудятся как волонтеры, 3 % занимаются надомной работой, а 30 % являются безработными.

Мы не располагаем цифрами, иллюстрирующими положение дел в других странах, но в таких развитых в социальном плане государствах, как Германия, Швеция или Финляндия, практически все люди с ментальной инвалидностью имеют тот или иной вид занятости. Люди с легкими умственными нарушениями находят место на общем рынке труда, а те, кто не может обеспечить себя собственным трудом, работают в трудовых мастерских. Инвалидам с серьезными нарушениями предоставляются места в дневных центрах занятости по месту жительства.

Жизнеобеспечение людей с умственной инвалидностью в США и европейских странах считается одним из приоритетных направлений государственной политики. Программы поддержки людей с ОВЗ финансируются государством, общественными объединениями, социально ответственными компаниями и частными спонсорами.

Отличительной чертой подхода к обеспечению занятости инвалидов в США и на Западе является территориальный принцип (это очень важно!): такие люди имеют возможность заниматься тем или иным видом трудовой деятельности рядом с местом своего проживания. Нет проблем и с социальными работниками, поскольку социальная работа на Западе считается престижной и оплачивается на достойном уровне. Конкурс на место инструктора по труду в немецких трудовых мастерских составляет 4–5 человек на место.

Опыт развитых в социальном отношении стран не всегда может быть релевантным для России, которая только начинает движение в этом направлении, но нет сомнений, что стоит внимательно изучать опыт деятельности такого рода в бывших странах СНГ, а также, возможно, опыт азиатских и латиноамериканских государств.

## **Ситуация с профориентацией и занятостью людей с ментальными нарушениями в России**

До недавнего времени большинство взрослых людей с ментальными нарушениями жили либо с родителями, либо в психоневрологических интернатах (ПНИ). Еще 10–15 лет назад разговоры о занятости для инвалидов воспринимались родителями и обществом как нечто нереальное, и в том, что сейчас ситуация постепенно меняется к лучшему, в основном заслуга общественных организаций, а не государственной политики.

Хотя на государственном уровне сейчас много говорится о необходимости профориентации и трудоустройства людей с ОВЗ, речь идет в основном о людях с сохранным интеллектом. В России нет реально работающей программы по обеспечению занятости людей с ментальными нарушениями и нет служб занятости, которые профессионально занимались бы поиском работы для этой категории инвалидов. Рабочие места на предприятиях для таких людей не создаются, трудовых мастерских и центров дневной занятости остро не хватает.

В России вообще отсутствует статистика по занятости людей с ментальной инвалидностью. Данные, полученные от профильных министерств, по количеству людей с синдромом Дауна в России не отражают реальной ситуации. Например, согласно этим сведениям, в Москве 28 взрослых с синдромом Дауна, что, конечно, совершенно не соответствует действительности.

По идее, профориентацией детей с ОВЗ должны заниматься школа и колледжи, однако системы профориентации, которая начиналась бы в младших классах, а заканчивалась осознанным выбором профессии или какой-либо трудовой деятельности, в школе не существует. В большинстве школ нет даже специалиста по профориентации детей с ОВЗ.

Выбор колледжа семьей молодого человека с ОВЗ основывается не на его склонностях, возможностях и предпочтениях в выборе деятельности, а на транспортной доступности

учебного заведения. К тому же те колледжи, куда могут поступить молодые люди с ментальными особенностями, обучают очень ограниченному числу профессий, которые не пользуются спросом на рынке труда. Никакого распределения не существует. Не известно ни одного случая трудоустройства выпускника колледжа по профессии.

Уже несколько лет, как в Москве и регионах стали открываться трудовые мастерские и центры дневного пребывания для людей с ментальными нарушениями, которые работают при общественных организациях и колледжах. Но подобных мастерских не хватает, и они испытывают трудности с финансированием и сотрудниками. Иногда работающие люди получают небольшое вознаграждение от продажи изготовленных изделий.

Компаний, готовых взять на работу людей с ментальными нарушениями, очень мало. Проекты, которые предлагают компании, часто бывают нереалистичными, потому что основываются на заниженных или, напротив, завышенных ожиданиях, не соответствующих возможностям людей с ментальными особенностями.

Многие молодые люди с ментальной инвалидностью недостаточно социализированы, им не хватает необходимых навыков для работы в трудовом коллективе; они не могут самостоятельно пользоваться общественным транспортом, не знают, как обращаться с деньгами. Также следует отметить, что у самих молодых людей тоже довольно часто присутствуют завышенные ожидания: они не хотят работать на неквалифицированной работе и не могут сопоставить свои возможности с реальностью, поэтому, даже получая работу на предприятии, они там не задерживаются и уходят.

Что касается родителей молодых людей с ментальной инвалидностью, то они в большинстве случаев не проявляют активности в поиске занятости для своих детей. У молодых

людей по причине недостатка психологической поддержки, являющейся неотъемлемой частью процесса профориентации, во многих случаях отсутствует положительная мотивация к трудовой деятельности.

В подавляющем большинстве случаев, говоря о трудоустройстве, люди имеют в виду исключительно постоянную, официальную, оплачиваемую работу. При этом в обществе существуют мифы, которые связаны с тем, что и компании, и частные лица ошибочно считают, что:

- большинство людей с ОВЗ могут и хотят работать и активно занимаются поиском работы;
- люди с ОВЗ готовы заниматься любой трудовой деятельностью;
- нужно просто предоставить рабочие места людям с ОВЗ, и проблема будет решена.

Но на самом деле очень немногие люди с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, могут работать на официальной оплачиваемой должности и, соответственно, быть трудоустроены в компании, поскольку:

- часть людей с ментальными нарушениями вообще не могут официально работать, так как являются НЕДЕЕСПОСОБНЫМИ и не могут заключить трудовой договор;
- все люди с синдромом Дауна имеют инвалидность, и для них должны быть созданы особые условия труда;
- люди с ментальными нарушениями не могут составить конкуренцию обычному человеку на рынке труда, даже если речь идет о низкоквалифицированной работе, поскольку работодателю проще бывает нанять, например, трудового мигранта, а не инвалида;
- люди с ОВЗ и их семьи вообще не рассматривают возможность постоянного трудоустройства, предпочитая работу в мастерских и центрах дневной занятости;



- многие люди с ОВЗ не рассматривают работу как средство получения заработка, для них занятость – это скорее социализация;
- для трудоустройства человека с ОВЗ требуется не только его желание, но и поддержка семьи, а родители стареют, эмоционально выгорают и не могут принимать активного участия в жизни своих детей;
- люди с ментальными нарушениями имеют свои предпочтения в выборе трудовой деятельности, например, подавляющее большинство из них не хотят мыть посуду и полы. Как уже отмечалось, зачастую предпочтения и пожелания таких людей не соответствуют их возможностям и ситуации на рынке труда.
- ВСЕМ людям с ментальными нарушениями в той или иной степени требуется ПОСТОЯННОЕ сопровождение и особое отношение, а компании, как правило, этого не понимают.

## **Профессиональная ориентация**

Профессиональная ориентация – это система мер, направленных на оказание помощи молодежи в выборе профессии.

Традиционно профориентация включает в себя:

- 1) профессиональное просвещение;
- 2) профессиональное воспитание;
- 3) профессиональное консультирование;
- 4) профессиональное развитие личности;
- 5) психологическую поддержку.

Профориентационная работа должна начинаться в раннем возрасте ребенка и видоизменяться в процессе его взросления, а не только проводиться со старшеклассниками.

## **Повышение уровня занятости людей с синдромом Дауна**

Наиболее перспективными из различных видов занятости выглядят все формы поддерживаемого трудоустройства: постоянное, временное, оплачиваемое, волонтерство и работа на защищенных местах в мастерских.

Деятельность организации, направленная на профессиональную ориентацию детей с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, может включать следующие направления.

### **■ Исследования, изучение опыта**

- Проведение исследований уровня и видов занятости молодых людей с синдромом Дауна в России. Необходимо проводить подобные исследования раз в 3–4 года для отслеживания изменений.
- Систематическое изучение опыта России и других стран в области обеспечения занятости людей с ментальными нарушениями и составление обзоров нового опыта и тенденций, а также отслеживание изменения российского законодательства в этой области.

### **■ Информационно-просветительская деятельность**

- Работа со СМИ с целью формирования адекватного отношения в обществе к возможностям людей с синдромом Дауна.

### **■ Развитие сотрудничества:**

- Развитие сотрудничества с другими НКО, работающими в этой области, в частности, необходимо обратить особое внимание на возможность принятия молодых людей с синдромом Дауна в трудовые мастерские.
- Налаживание сотрудничества с государственными и частными центрами занятости.

- Изучение возможности сотрудничества с малым и средним бизнесом. В частности, малый бизнес может не только предоставлять рабочие места, но делать заказы трудовым мастерским, где работают люди с ОВЗ.
- Продолжение работы с компаниями, готовыми принять на работу или предоставить иной вид занятости людям с синдромом Дауна.
- Рассмотрение возможности создания рабочей группы, состоящей из представителей НКО, школ, колледжей, центров занятости, госорганов, бизнеса, для обмена опытом и определения направлений сотрудничества.
- **Обучение внешних и внутренних специалистов, сотрудников компаний**
  - Разработка программы и проведение обучения специалистов как в самой организации, так и сотрудников школ, колледжей, служб занятости, представителей бизнеса по вопросам занятости людей с ментальными нарушениями.
  - Разработка методических пособий.
- **Работа с детьми, подростками, молодыми людьми**
  - Включение мероприятий по профориентации во все компоненты деятельности организации, работающей с детьми, подростками и молодыми людьми.
  - Включение компонента по профинформированию (знакомство с профессиями) во все программы организаций для детей младшего и среднего возраста.
  - Уделение особого внимания формированию и развитию навыков самообслуживания, общения, правильного и компетентного поведения в общественных местах, пользованию инфраструктурой.
  - Формирование у детей и подростков позитивного отношения к продуктивной деятельности и труду.

- Оказание практической помощи подросткам, которым необходимо разобраться в своих предпочтениях при выборе трудовой деятельности.
  - Обучение подростков правилам поведения в трудовом коллективе.
  - Вовлечение молодых людей с синдромом Дауна в волонтерскую деятельность, включая работу на различных социокультурных и спортивных мероприятиях, неотъемлемым компонентом которых является возможность социализации.
  - Рассмотрение возможности создания мастерских при НКО.
  - Организация для молодых людей с синдромом Дауна практики и стажировки на предприятиях.
  - Составление индивидуальных профессиональных маршрутов (профессиограмм) на каждого молодого человека с учетом его возможностей и пожеланий.
  - Составление «портфолио» молодых людей, где отражался бы их опыт работы.
  - Предоставление консультативной помощи по выбору колледжа и выбору/смене занятости.
- **Работа с родителями**
- Формирование у родителей позитивного отношения к возможности трудоустройства.
  - Формирование адекватного отношения к возможностям их детей.
  - Информирование семьи о наличии возможностей того или иного вида трудовой деятельности для дальнейшего рассмотрения вопросов трудоустройства их ребенка.
  - Продолжение работы с родителями, направленной на снижение тревожности и слишком высокого уровня опеки над детьми.

Весь комплекс мероприятий по профориентации людей с синдромом Дауна будет способствовать подготовке молодого человека к тому или иному виду занятости с учетом желаний и возможностей самого молодого человека и его семьи.

### **Виды занятости людей с ОВЗ**

В зависимости от возможностей человека с ментальными нарушениями, могут быть предложены следующие виды занятости:

- труд на конкурентном рынке труда без дополнительной поддержки;
- поддерживаемое трудоустройство;
- работа в защищенных мастерских, как предполагающая, так и не предполагающая переход на конкурентный рынок труда;
- занятия в центрах дневного пребывания;
- проживание в учреждениях опеки.

### **Работа на конкурентном рынке труда без дополнительной поддержки**

Этот вид занятости предполагает, что человек или небольшая группа людей с ОВЗ трудятся рядом с обычными людьми в одних и тех же условиях. В основном этот вид занятости касается людей с сохранным интеллектом. Следует учитывать, что, хотя этот вид занятости называется «труд без поддержки», на самом деле человек с ментальными нарушениями не может работать при полном отсутствии сопровождения. Даже самым социализированным людям этой категории с высокой мотивацией к труду нужна помощь в адаптации и/или особое отношение в процессе работы.

## **Поддерживаемое трудоустройство**

Как и труд без дополнительной поддержки, этот вид занятости предполагает, что человек или небольшая группа людей с ОВЗ трудятся рядом с обычными людьми практически в одних и тех же условиях.

Отличие этой ситуации состоит в том, что поддерживаемое трудоустройство предполагает достаточно длительный подготовительный этап, помощь в адаптации и поддержку на рабочем месте наставником от предприятия в течение неограниченного времени.

## **Работа в защищенных мастерских, как предполагающая, так и не предполагающая перехода на конкурентный рынок труда**

Более половины людей с ментальными нарушениями работают медленно и требуют группового или индивидуального сопровождения в процессе труда, поэтому работа на обычных предприятиях для них не подходит. Они могут быть заняты в специализированных мастерских: при условии квалифицированного сопровождения участвовать в выполнении ремесленных, творческих или небольших производственных работ и получать за это небольшое вознаграждение.

## **Занятия в центрах дневного пребывания**

Ни для кого не секрет, что существуют люди с очень тяжелыми нарушениями, которые практически не могут работать. Однако, чтобы их сохранные способности не угасали, этим людям обязательно нужно общаться, развиваться и заниматься посильной продуктивной деятельностью. Эта категория инвалидов может быть занята в центрах дневного пребывания, где с ними занимаются трудотерапией.

**Трудовую занятость людей с синдромом Дауна и другими ментальными нарушениями невозможно обеспечить без системной работы по профориентации, которая, в свою очередь, является неотъемлемой частью включения людей с ментальными нарушениями в общество, развития и поддержки их личности, обретения самоуважения и самостоятельности.**

**При написании этой статьи использовались следующие материалы:**

1. Презентация Н. С. Грозной «Трудоустройство за рубежом».
2. Опросы школ и колледжей, где учатся дети с синдромом Дауна, проведенные НО «Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"» в 2016.
3. Исследование деятельности московских НКО в области профориентации и трудоустройства людей с ОВЗ, проведенное специалистами Даунсайд Ап в 2016.
4. Концепция фонда «Дорога в мир»: «Взгляд на смысл и содержание полезной дневной занятости людей трудоспособного возраста с серьезными нарушениями умственного и психического развития в контексте их жизнеустройства».
5. Adapted from Thinking About Tomorrow: The Transition to Adult Life by Jo Ann Simons as it appeared in Disability Solutions, Volume 6, Issue 1.
6. Source Article: Kumin, L., & Schoenbrodt, L. (2015). Employment in Adults with Down Syndrome in the United States: Results from a National Survey. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.
7. Занятость людей с ограниченными возможностями. Примеры и анализ опыта европейских стран. Исследование в рамках компонента "моделирование" проекта "Социальная интеграция инвалидов в Приволжском Федеральном округе".
8. «Давайте по-честному: кто готов принять сотрудника с синдромом Дауна?» Интервью координатора по поддержке трудоустройству фонда «Лучшие друзья» Маруси Ищенко для журнала «Сноб»/ 21.03.2015.
9. Статистика Минздрава РФ.
10. План профориентационной работы ГБОУ «Школа № 118» на 2014–2015 учебный год.

## **Профориентация, профессиональное образование и трудоустройство**

### ***Предложения и рекомендации участников конференции***

- Семья и школа должны уделять особое внимание развитию у детей навыков самообслуживания, общения, правильного поведения в общественных местах, пользования инфраструктурой.
- Колледжам необходимо расширить список профессий для людей с ментальной инвалидностью; и обучать тем профессиям, которые востребованы на рынке труда.
- Нужна реально работающая программа по обеспечению занятости людей с ментальными особенностями в зависимости от их возможностей и предпочтений.
- Нужно мотивировать бизнес принимать на работу людей с ментальными особенностями.
- Необходимо увеличение количества мастерских и центров дневного пребывания для инвалидов, в том числе людей с ментальными особенностями.
- Нужно разработать концепцию непрерывной профориентации, с учетом специфических и индивидуальных возможностей данной группы лиц в которой должно быть обозначено:
  - что такое трудоустройство для человека с ментальными особенностями;
  - определение понятий «сопровождаемое трудоустройство» или «трудозанятость», прежде всего, как социального аспекта жизнеустройства;
  - определение профилей труда с учетом и особых потребностей, и современных требований устройства социальной жизни;
  - обозначены возможности вариативного и разноровневого трудоустройства (дневной центр,



специализированные мастерские, открытый рынок труда (адресный вариант);

— определена законодательная и материальная база – единые и независимые от юридического статуса работодателя.

- Необходима профорIENTATION и профессиональная подготовка подростков в ходе обучения в коррекционных школах и после их окончания. Список возможных и востребованных на рынке труда специальностей должен быть расширен.
- Необходима организация рабочих мест для людей с синдромом Дауна, а также обеспечение их сопровождения и обучение непосредственно на рабочем месте.
- Необходима законодательно закреплённая система сопровождаемой занятости и сопровождаемого проживания.
- Нужны разные варианты послешкольного обучения молодых людей с синдромом Дауна, их занятости и трудоустройства.
- У лиц с синдромом Дауна должна быть возможность обучения конкретной специальности (проекты со стороны Министерства образования).
- Необходимо совершенствование пенсионного законодательства, поскольку снятие пенсии влияет на мотивацию к труду.  
Доступность и адресное предоставление семьям информации о выплатах, пенсиях, группах инвалидности и др.

## АКТУАЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ СОПРОВОЖДАЕМОГО ПРОЖИВАНИЯ

*Царёв А. М.*, первый заместитель председателя Комиссии по развитию некоммерческого сектора и поддержке социально ориентированных НКО, член Общественной палаты Псковской области, председатель совета Межрегиональной общественной организации в поддержку людей с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями «Равные возможности»

В последние годы Российская Федерация предпринимает существенные усилия для обеспечения законодательной основы повышения качества жизни людей с инвалидностью. Так, ратификация Конвенции ООН о правах инвалидов (2012), принятие новых федеральных законов, в частности: Федерального закона от 29.12.2012 № 273-ФЗ «Об образовании в Российской Федерации», Федерального закона от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации», Федерального закона от 01.12.2014 № 419-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов» – свидетельствуют о намерении государства и общества создавать условия для включения людей с инвалидностью в активную жизнь общества и, в частности, о переходе от стационарных форм обслуживания к предоставлению услуг в обычных местах проживания людей (ст. 19 Конвенции), к обеспечению занятости доступными видами труда (ст. 27).

Наименее защищенными и наиболее нуждающимися в помощи государства и общества являются люди с ментальной инвалидностью. Термин «ментальная инвалидность» получил широкое распространение в обиходе и используется в средствах массовой информации, в ходе обсуждений

и докладов, однако общепринятой дефиниции пока не имеет. К этой категории относят людей, имеющих инвалидность вследствие нарушений интеллекта, нередко в сочетании с другими нарушениями развития, например, расстройствами аутистического спектра (РАС), опорно-двигательных сенсорных функций. В связи с чем лица с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР) также определяются как люди с ментальной инвалидностью (МИ). Признавая, что люди с МИ для решения каждодневных жизненных задач в большей или меньшей мере всегда будут нуждаться в помощи окружающих, государство и общество стремятся помочь им достичь максимально возможной независимости. Для этого проводится работа по обеспечению детей с инвалидностью услугами ранней помощи, доступным дошкольным и школьным образованием, необходимыми для абилитации, социальной адаптации и включения особых людей в активную жизнь общества. Однако по достижении взрослого возраста, в случае отсутствия возможности применения сформированных у него в детском возрасте значимых для жизни в обществе навыков, последние оказываются малостребованными и быстро утрачиваются, а социальная изолированность приводит к депривации, иждивенчеству и деградации личности.

В России местом проживания для многих инвалидов с ментальными и психофизическими нарушениями становятся стационарные организации социального обслуживания: взрослые психоневрологические интернаты (ПНИ) и детские дома-интернаты для детей с умственной отсталостью и физическими нарушениями (ДДИ).

Выпускники детских домов-интернатов по достижении 18 лет переводятся во взрослые психоневрологические интернаты, большую часть контингента которых составляют пожилые люди с психическими возрастными нарушениями. При

этом бывший воспитанник дома-интерната теряет привычное окружение, в котором находился с раннего детства, что само по себе является большой психологической травмой, а также утрачивает имеющиеся навыки самообслуживания и трудовой деятельности.

Молодые люди с ментальными и другими тяжелыми нарушениями развития, выросшие в семьях, по мере старения и смерти их родителей, в конечном счете, тоже зачастую попадают в ПНИ. Помещение в изолированную среду без какой-либо жизненной перспективы и надежды на изменения оборачивается, как правило, прекращением развития личности и не соответствует принципам гуманности и уважения человеческого достоинства.

Международной Конвенцией «О правах инвалидов» провозглашено равное право всех инвалидов жить в обычных местах проживания при равных с другими людьми вариантах выбора; иметь доступ к разного рода вспомогательным услугам, оказываемым на дому по месту жительства или на базе местного сообщества; получать персональную помощь, необходимую для поддержки жизни в местном сообществе и включения в него и др.

В связи с этим, а также вследствие неудовлетворенности качеством жизни людей с ментальной инвалидностью в психоневрологических интернатах в обществе существует запрос на создание условий, замещающих стационарное обслуживание в учреждениях на сопровождение лиц с инвалидностью в обычных местах проживания, в соседстве с людьми без инвалидности, в шаговой доступности от объектов местной инфраструктуры, а также обеспечение их дневной занятостью. В данном контексте важной задачей является развитие таких форм жизнеустройства взрослых людей с тяжелыми формами инвалидности, которые позволяют им жить в условиях обычного социального окружения – в противном случае теряется

смысл всей предшествовавшей работы по развитию, образованию и социализации ребенка с инвалидностью и ставится под вопрос эффективность использованных государственных средств.

Практика показывает, что люди с ментальной инвалидностью могут быть активны и продуктивны, но для этого необходимо создать определенные условия. Доступность среды, как инфраструктурной, так и социальной, для инвалидов с нарушениями интеллекта достигается путем их организованного сопровождения и поддержки, уважительного отношения к ним со стороны общества. В России накоплен опыт предоставления услуг и проведения мероприятий для людей с ментальной инвалидностью: по оказанию им содействия в обучении и адаптации к условиям быта и трудовой деятельности, по подготовке к самостоятельной жизни вне стационарных организаций и их сопровождению при проживании, по социальной дневной занятости. Данный опыт получил названия: сопровождаемое проживание, учебное (тренировочное) сопровождаемое проживание, сопровождаемая социальная дневная занятость.

Указанные практики развиваются в основном силами социально-ориентированных некоммерческих организаций и родительских ассоциаций, мотивированных к созданию достойных условий проживания и дневной занятости, обеспечения максимальной жизненной самостоятельности и социальной интеграции собственных детей по достижении ими 18 лет.

Также имеются примеры решений региональных государственных органов власти по организации сопровождаемого проживания людей с инвалидностью, и примеры социального партнерства органов власти субъектов Российской Федерации и социально-ориентированных некоммерческих организаций в вопросах организации сопровождаемого проживания

и сопровождаемой социальной дневной занятости людей с инвалидностью.

Примеры практической работы общественных и государственных организаций разной ведомственной принадлежности демонстрируют возможности реализации сопровождаемого проживания, дневной занятости и трудоустройства в нашей стране. Инновационный опыт поддержки проживания и занятости имеется во Владимирской, Иркутской, Ленинградской, Нижегородской, Пензенской, Псковской областях, в городах Москве и Санкт-Петербурге, а также в других регионах России.

Хотя опыт заимствовался из-за рубежа на протяжении нескольких десятков лет, становление сопровождаемого проживания в России начинается только в наши дни. Важно понимать, что сопровождение лиц с тяжелыми нарушениями развития – это комплексный, непрерывный процесс, осуществляемый на всех возрастных этапах жизни человека. Сопровождаемое проживание начинается во взрослой жизни человека с инвалидностью и является логическим продолжением всей развивающей, образовательной работы, которая проводилась с ребенком в раннем, дошкольном и школьном возрасте.

К основным характеристикам сопровождаемого проживания *можно* отнести следующие:

1) *жизнь дома, а не в учреждении*. Под «домом» понимается: во-первых, атмосфера дома, уклад жизни, наличие личного пространства и т. д.; во-вторых, жилье, документально закрепленное за гражданином в форме собственности человека с инвалидностью, его родственников, иных граждан, а также как собственность некоммерческих организаций, муниципалитетов, предоставленная на условиях социального найма, безвозмездного пользования либо в аренду/субаренду общего или специализированного жилищного фонда

в общежитиях и других жилых помещениях любой формы собственности, пригодных для постоянного проживания граждан. Использование жилых помещений, находящихся на территории учреждений стационарного обслуживания (интернатного типа), возможно только на этапе учебного проживания;

2) *жизнь с сопровождением* (сопровождение проживания) – это предоставление комплекса услуг и мероприятий, которые, во-первых, обеспечивают удовлетворение основных жизненных потребностей человека (в быту, общении и досуге); во-вторых, поддерживают максимально возможную независимость в решении различных жизненных задач (бытовых, социально-коммуникативных, досуговых), включая самостоятельность в выборе и принятии решения. Поддержка независимости происходит посредством обучения самостоятельно или с минимальной помощью осуществлять выбор, принимать решения, выполнять действия на доступном уровне в процессе повседневной жизни в разных ситуациях. Девиз сопровождения: «Помощи столько, сколько необходимо, самостоятельности столько, сколько возможно». Поддержка самостоятельности (независимости) предполагает вовлечение человека целевой группы в посильное активное участие в решении жизненных задач;

3) *жизнь в местах обычного проживания людей* – в населенном пункте, в отдельном жилом доме или в квартире жилого дома в соседстве с другими людьми и при наличии необходимой инфраструктуры (магазин, общественный транспорт, поликлиника, почта и т. д.);

4) *наличие дневной занятости* (сопровождение социальной занятости или трудоустройства) – человек с ментальной инвалидностью не находится дома 24 часа в сутки. Как и большинство взрослых людей, утром он уходит (добирается самостоятельно или его сопровождают,

доставляют) на работу или в организацию, где ему предоставляют услуги социальной занятости, а ближе к вечеру (или на перерыв, если работа/соц. занятость рядом с домом) возвращается домой.

Таким образом, под сопровождаемым проживанием понимается такая форма жизнеустройства человека с инвалидностью, не способного вести самостоятельный образ жизни, при которой он живет дома (один или в группе) и получает комплекс социальных услуг и различных форм сопровождения, направленных на поддержку его максимально возможной независимости и самостоятельности в организации быта, досуга, общения и социальных связей, с учетом его индивидуальных потребностей.

**Формы** сопровождаемого проживания могут быть индивидуальными, когда человек живет один в квартире или в доме, а также малогрупповыми – обычно от 3–4 до 7 человек, проживающих в одной квартире, доме или в автономной части дома (с отдельными санузлами, кухней, общей комнатой и хозяйственным помещением). Индивидуальное сопровождаемое проживание рекомендуется для тех, кто не нуждается в ежедневной поддержке и может длительное время обходиться без нее, но иногда, в течение нескольких часов в неделю, все же нуждается в помощи для решения отдельных жизненных задач (например, при распределении денег на покупки и др.). Групповое сопровождаемое проживание рекомендуется для тех, кто нуждается в регулярном (от 4 до 8 часов в день) и постоянном (до 24 часов в сутки) сопровождении. При формировании групп сопровождаемого проживания важно соблюдать следующие условия:

- желание участников жить в одной квартире/доме;
- проведение курса учебного (тренировочного) сопровождаемого проживания;



- включение в группу инвалидов разного пола и возраста;
- гетерогенный состав группы с разной потребностью ее участников в объеме услуг (регулярное, периодическое, постоянное сопровождение);
- наличие дневной трудовой или социальной занятости отдельно от места проживания.

В состав малых групп могут входить люди с ограничениями жизнедеятельности разной степени тяжести и сложности. В целях обеспечения безопасности и качества жизни малой группы в ее состав могут включаться лица с разными особенностями и возможностями.

Сопровождаемое проживание организуется на основе следующих **принципов**:

- приоритет уважения человеческого достоинства и прав личности;
- добровольность – необходимо согласие человека с инвалидностью и его опекуна (если он лишен дееспособности) на предоставление ему сопровождаемого проживания;
- комплексный межведомственный подход при предоставлении услуг и командная работа сопровождающих;
- нормализация жизни человека с инвалидностью – жизнь в обычных местах проживания; обычный, принятый в обществе ритм жизни; наличие личного пространства, занятость (трудовая, социальная) отдельно от места проживания и т. д.
- при оказании услуг ориентация на развитие максимально возможной независимости и самостоятельности человека с инвалидностью с целью нормализации его жизни и включения в жизнь общества;
- партнерство, индивидуальный подход и оказание помощи человеку с инвалидностью соразмерно его

потребности в ней, отношение к инвалиду как к субъекту совместной деятельности, а не как к объекту обслуживания.

При организации сопровождаемого проживания важно предусмотреть учебный (тренировочный) этап, целью которого является обучение людей с инвалидностью навыкам самостоятельной жизнедеятельности посредством освоения необходимых жизненных компетенций, развития способностей к большей независимости в бытовой, социально-коммуникативной и досуговой деятельности. Учебное сопровождаемое проживание занимает определенный период времени (обычно от месяца до полугода), поэтому для поддержания достигнутых результатов и обеспечения преемственности необходимо организованное сотрудничество с родителями (законными представителями) и/или с персоналом интерната, осуществляющим дальнейшее сопровождение проживания и занятости людей с ментальной инвалидностью в учреждении стационарного обслуживания, прошедшими курс учебного проживания.

Деятельность сопровождающих на этапе учебного проживания направлена на формирование навыков доступной бытовой, социально-коммуникативной, досуговой деятельности и осуществляется в ходе решения конкретных жизненных задач (например, для того чтобы поужинать, нужно спланировать меню, купить продукты в магазине, приготовить из них блюда, накрыть на стол и т. д., при этом помощь оказывается только в объеме, необходимом для самостоятельного выполнения отдельного действия или операции). Важно, чтобы вся работа сопровождающих была направлена на развитие личностного потенциала и поддержки самореализации людей с ментальной инвалидностью. Кроме того, в целях создания благоприятных условий для интеграции в местное сообщество организуются мероприятия, направленные на

формирование в этом социуме уважительного отношения к лицам с ментальной инвалидностью.

В настоящее время наиболее острыми остаются вопросы законодательного закрепления понятий сопровождаемого проживания, сопровождаемой социальной дневной занятости и сопровождаемой трудовой деятельности. В связи с этим общественные организации вносят предложения закрепить данные понятия в двух федеральных законах – в Федеральном законе № 181 «О социальной защите инвалидов» и в Федеральном законе № 442 «Об основах социального обслуживания граждан Российской Федерации». Кроме того, существуют правовые нормы, не позволяющие дееспособным людям добровольно покинуть ПНИ. Речь идет о Федеральном законе № 3185 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании», который необходимо изменить.

Несмотря на имеющиеся нестыковки и трудности законодательного закрепления сопровождаемого проживания, практическая работа в различных регионах продолжается. Растет количество организаций, намеревающихся создавать структуры сопровождаемого проживания. В связи с этим наиболее актуальными являются организационные вопросы. Далее кратко остановимся на некоторых ключевых темах **организации сопровождаемого проживания группы** людей с ментальной инвалидностью. В частности:

1. Жилое помещение для сопровождаемого проживания (СП) и его обустройство.
2. Формирование группы людей с ментальной инвалидностью для СП и обучение ее участников.
3. Услуги при СП.
4. Функции сопровождающих проживание людей с ментальной инвалидностью.
5. Ресурсы для СП.

## **1. Жилое помещение для сопровождаемого проживания и его обустройство**

Жилым помещением для совместного сопровождаемого проживания группы людей может стать дом, или его часть, или квартира в многоквартирном доме – то есть любое жилое помещение, расположенное в городе или в сельской местности, имеющее достаточные качественные и количественные параметры для его обустройства в целях сопровождаемого проживания. О каких параметрах жилья идет речь?

Во-первых, о месте его расположения в населенном пункте. Руководствуясь принципом нормализации жизни людей с инвалидностью и учитывая, что сопровождаемое проживание направлено на включение людей с инвалидностью в жизнь местного сообщества, важно предусмотреть, чтобы в шаговой доступности от такого жилья находились инфраструктурные объекты, которыми пользуются другие местные жители (магазин, почта, поликлиника или медпункт, остановка общественного транспорта и др.).

Во-вторых, это набор внутренних помещений и их размеры, которые зависят от количества проживающих. Обычно группа состоит из 3-х – 7 человек. Если дом достаточно просторный и рассчитан на большее количество проживающих, целесообразно разделить его на автономные жилые блоки или квартиры. В каждом таком помещении должны быть жилые комнаты, санузел, кухня, общая комната и технические помещения, кроме того, желательна служебная комната для сопровождающих (или отгороженное место в общей комнате). Размещение в жилых комнатах происходит либо по одному, либо по два, не более, человека с учетом желания людей, нуждающихся в сопровождаемом проживании, или их опекунов. Поэтому важно, чтобы жилая комната имела достаточную площадь для расположения спальных мест, шкафа (шкафов), письменного стола и другой личной мебели

проживающих. Санузлы – из расчета не менее одного на четверых жильцов и с соответствующей количеству мужчин и женщин площадью для унитаза, биде, душа, ванной, раковин и др. Общая комната или гостиная, где может собраться вся группа, проживающая в квартире или в доме (либо его части), обычно является одновременно столовой, поэтому ее размер должен быть достаточным для размещения сопровождаемых и сопровождающих людей, находящихся в конкретное время в жилом помещении. Технические помещения – это кладовки, прачечная и др.

Обустройство жилого помещения зависит от особых потребностей проживающих и возможностей инвесторов. Обустройство подразумевает обеспечение доступности жилого помещения и его оборудование всем необходимым для жизни. В случае, когда среди участников имеются самостоятельно не передвигающиеся люди, важно обеспечить для них безбарьерную среду, в частности: вход в подъезд (в дом) необходимо оборудовать пандусом, убрать пороги на входе в подъезд (в дом) и смонтировать подъемник или откидной пандус на лестничной клетке первого этажа (при наличии лестницы к квартирам) или на входе в дом. Возможно, понадобится реконструкция жилого помещения. Опыт показывает, что это может привести к соединению двух квартир проходом, расширению межкомнатных проходов, совмещению туалетов и ванных комнат для удобства пользования ими людьми с нарушениями опорно-двигательных функций и др.

Доступность жилой среды для людей с ментальной инвалидностью достигается созданием таких условий, в которых особому человеку понятен **смысл и порядок событий повседневной жизни дома**: для чего, когда и какие действия ему нужно совершать, где он может найти нужные вещи, как и в какой последовательности ему выполнить какое-либо бытовое действие (заварить чай, накрыть на стол, постирать

белье и т. д.). Такая понятность и самостоятельность в повседневной жизни дома не может быть обеспечена постоянными инструкциями (пойди туда, возьми то или это, сделай так и т. д.). Для этого в жилом помещении должна быть создана система ориентиров, позволяющих человеку с нарушениями интеллекта самостоятельно (в результате целенаправленного обучения) решать доступные бытовые задачи. В качестве таких ориентиров могут выступать предметы, графические изображения объектов и действий с ними, составленные из них алгоритмы действий (как заваривать чай, стирать белье и т. д.). Грамотно подобранные средства позволят обеспечить не только доступность жилого пространства, но и самостоятельность жизни в нем.

Под оборудованием понимается оснащение жилого помещения необходимой мебелью, приборами и материалами. Здесь многое зависит от творчества и фантазии организаторов, а также от наличия соответствующих ресурсов у учредителей и спонсоров. При этом важно руководствоваться принципом необходимости и достаточности. Лишнего быть не должно, потому что любое оборудование занимает пространство и нуждается в обслуживании. В то же время важно использовать оборудование, облегчающее решение бытовых задач и расширяющее диапазон самостоятельных действий людей с инвалидностью, а также облегчающее уход (например, потолочная рельсовая система для подъема и перемещения не передвигающегося самостоятельно человека в пределах его комнаты и в санузел).

Форма собственности на жилое помещение, в котором происходит сопровождаемое проживание, может быть разной. Есть свои плюсы и минусы в каждом из вариантов, поэтому важно, чтобы участники (люди с инвалидностью и их законные представители) и учредители (НКО, организация, органы власти) сами договаривались, определяли все риски

и принимали решения с учетом местных условий и возможностей. Жилье может находиться в собственности конкретных физических лиц, в том числе долевой собственности участников сопровождаемого проживания; может быть собственностью одного человека, в том числе благотворителя; может состоять в собственности организации, органов местного самоуправления или государственных структур. При всем многообразии форм собственности важно, чтобы жилое помещение было документально оформлено на проживающего в нем человека – участника сопровождаемого проживания (или его опекуна). Если же жилое помещение не находится в собственности проживающего, оно может быть предоставлено ему на основе договора найма, аренды, безвозмездного пользования и т. п.

## **2. Формирование группы людей с инвалидностью для СП и обучение ее участников**

Вопросы формирования группы являются базовыми для обеспечения качества дальнейшей жизни проживающих с сопровождением. Здесь должно действовать правило «семь раз отмерь – один раз отрежь». Опыт показывает важность вовлечения в процесс создания группы всех заинтересованных участников сопровождаемого проживания: самих людей с ментальной инвалидностью, их родителей или иных представителей их интересов, сопровождающих (поставщиков услуг).

Выше были обозначены условия формирования групп сопровождаемого проживания. Например, для формирования таких групп во Пскове инициативная группа провела опрос родителей взрослых людей с ментальной инвалидностью. Оценивалась степень информированности о сопровождаемом проживании, потребность в нем и готовность к участию в создании условий для сопровождаемого проживания.

Результаты анкетирования показали, что большинство родителей озабочены будущим своих детей, но не готовы к участию в сопровождаемом проживании в ближайшем будущем.

Среди причин отмечались следующие:

- нежелание самого молодого человека/девушки жить отдельно от родителей;
- боязнь родителей отпустить от себя взрослого ребенка;
- неуверенность в целесообразности такого сопровождения;
- неготовность к финансовому участию (вкладывать деньги на обустройство места проживания, выделить пенсию молодого человека из общего семейного бюджета);
- неуверенность в возможностях молодого человека жить отдельно от родителей, даже с сопровождением;
- неуверенность в качестве предоставляемых услуг.

Из 140 анкетированных семей только 13 выразили полную готовность участвовать в сопровождаемом проживании (*данные на 2011 год*).

По результатам анкетирования были проведены встречи потенциальных участников: молодых людей с инвалидностью, их родителей, специалистов.

Совместные обсуждения позволили определить основные желания и надежды семей. В большинстве случаев родители хотели бы, чтобы их взрослые дети остались жить в городе, в привычных и комфортабельных условиях, продолжили работать и обучаться в течение всей жизни. Сами молодые люди высказывали желание жить самостоятельно. Опыт обучения в отделении учебного проживания помог представить всем участникам примерное содержание и возможную организационную структуру такого сопровождения.

Таким образом, **первым условием** формирования группы является желание самого человека с ментальной



инвалидностью и его близких участвовать в сопровождаемом проживании и жить вместе в одном доме/квартире.

**Вторым условием** является подготовка к совместному проживанию и прохождение соответствующего учебного (тренировочного) курса для изъявивших желание. Например, при формировании группы во Пскове было организовано обучение потенциальных участников сопровождаемого проживания, то есть людей, нуждающихся в сопровождении, их родителей и тех, кто обеспечивает само сопровождение.

Во-первых, все ребята прошли пятимесячный учебный курс в Отделении учебного проживания, в ходе которого происходило формирование навыков доступной бытовой, социально-коммуникативной, досуговой деятельности, а также обеспечивались условия для развития личностного потенциала.

Во-вторых, с будущими проживающими и их родителями проводились беседы, тренинги, мастер-классы. Эти мероприятия были организованы в различной форме: работа малыми группами, тренинги и общие собрания с педагогами, психологом, юристом. На встречах молодые люди с инвалидностью и их родители работали параллельно, но рассматривали одинаковые вопросы. Происходило не только обсуждение, но и моделирование разных жизненных ситуаций совместного проживания, создавались коллажи обустройства квартир, в конце каждой встречи все участники старались выработать единое мнение по каждому вопросу. В таблице ниже в качестве примера приведена тематика встреч.

Содержание встреч		Достигнутые договоренности
Темы для обсуждения людьми с инвалидностью	Темы для обсуждения родителями	
«Всё обо мне»: «Моя любимая еда», «Моя одежда», «Я хочу научиться» и др.	Организация питания (совместное или раздельное, режим питания, меню и др.). Организация ухода (индивидуальные особенности организации сна, приема пищи, одевания и др.). Организация обучения (нужно ли обучение или достаточно качественного ухода?).	Прием пищи совместный (проживающие и сопровождающие едят вместе). Питание четырех- пятиразовое. Составлен список нежелательных для употребления продуктов и др. Необходимость постоянного обучения в течение всей жизни; выделение приоритетных областей и задач для каждого.
«Моя комната».	Обустройство квартиры. Поиск дополнительных источников финансирования.	Общие помещения будут обустроены при совместном финансовом участии всех семей. Определены направления поиска спонсоров. Определен набор необходимой мебели каждой из комнат для проживающих с учетом их желаний, вкусов, индивидуальных особенностей, практичности и удобства в использовании (тахты с ящиком для хранения постельного белья, шкафы-купе с антресолями для хранения сезонных вещей).
«Соседи. С кем я хочу жить».	Проблемные моменты совместного проживания.	Определен состав групп для каждой квартиры сопровождаемого проживания, распределены комнаты между проживающими с учетом пожеланий, психологической совместимости и потребности в сопровождении.

Содержание встреч		Достигнутые договоренности
Темы для обсуждения людьми с инвалидностью	Темы для обсуждения родителями	
«Мой день». «Я люблю отдыхать...».	Режим дня.	Составлен рекомендованный режим дня проживающих с учетом пожеланий претендентов и их родителей (пятиразовое питание, дневной отдых, обязательные прогулки в выходные дни). Подготовлен список вариантов проведения свободного времени по запросу молодых людей, с учетом рекомендаций со стороны их родителей. Составлен список необходимых для приобретения игр и материалов для проведения свободного времени.
«Можно и нельзя. Правила совместного проживания».	Правила участия родителей в жизни Отделения сопровождаемого проживания.	Прописаны основные правила проживания: стучаться перед тем, как войти в комнату к проживающим, должны все: и родители, и сопровождающие, и соседи; после 22:00 не должно быть громких звуков в квартире и др. Правила взаимодействия родителей с другими проживающими, сотрудниками; удобное время для звонков и посещений, передача информации; совместное проведение генеральных уборок.
«Кто мне будет помогать жить самостоятельно? Нужен ли мне помощник?»	Роль сопровождающего.	Первоначально выявлено представление всех участников сопровождаемого проживания сопровождающим: родители хотят видеть наставника, воспитателя и «вторую маму»; проживающие – друга; специалисты определяют свою роль как «ассистент».

Содержание встреч		Достигнутые договоренности
Темы для обсуждения людьми с инвалидностью	Темы для обсуждения родителями	
«Деньги в моей жизни».	Ежемесячный вклад проживающих; статьи расходов.	<p>Определены основные статьи расходов: общие расходы (на оплату коммунальных услуг, аренду помещений, продукты питания и общие хозяйственные товары), личные расходы (на личные средства гигиены, досуг и прочее), ежемесячный вклад на непредвиденные расходы (ремонтные работы, вызов представителей ЖКХ, других специалистов и т. д.).</p> <p>Договорились, что крупные покупки (например, сезонную одежду, обувь) молодые люди будут совершать с родителями, законными представителями.</p>
«Мое самочувствие».	Организация медицинского сопровождения.	<p>С претендентами проведены тренинги по распознаванию опасных ситуаций и поведению в таких случаях.</p> <p>С родителями (законными представителями) составлены памятки действий в ситуациях повышения температуры, возникновения травм и других случаях ухудшения соматического состояния проживающих.</p> <p>Определена частота проведения диспансеризации проживающих.</p>
	Половое воспитание молодых людей с инвалидностью.	<p>Данную тему большинство родителей / законных представителей посчитали неактуальной, а некоторые – запретной для обсуждения с их детьми.</p> <p>Вместе с тем, нельзя замалчивать вопросы полового воспитания, поэтому по запросу родителей с ними проводились консультации <b>в индивидуальной форме</b>.</p>

**Третьим условием** является включение в группу инвалидов разного пола и возраста. Это требование также основывается на принципе нормализации. Очевидно, что при этом возникают вопросы: «А как быть с сексуальностью, с возможным желанием проживающих создать семью?..» Эти вопросы, несомненно, очень важны. Однако не случайно прежде всего мы рассматривали материально-технические условия *для группы* людей с ментальной инвалидностью. В том случае, когда возникают партнерские отношения и люди хотят создать семью, нужны уже иные условия, которые подходят *для семьи*, а не для группы. В таких ситуациях надо решать вопрос поиска жилья для семьи и возможностей для ее сопровождения. Не исключаем варианта развития событий в данном направлении, но это отдельная тема, требующая специального рассмотрения. Здесь все же остановимся на обозначенных выше условиях сопровождаемого проживания в группе малой наполняемости.

**Следующее условие**, которое важно соблюдать при формировании группы, – ее гетерогенный состав с разной потребностью в объеме услуг ее участников (регулярное, периодическое, постоянное сопровождение).

Если принять в группу только людей с тяжелыми нарушениями опорно-двигательных функций, не передвигающихся самостоятельно, нуждающихся в интенсивном уходе, то сопровождающим будет физически сложно справляться со своими обязанностями. Потребуется большое количество персонала для постоянного сопровождения и ухода, значительные площади жилых помещений и массивное подъемное оборудование, что сложно обеспечить в маленьком доме или в квартире.

Включение в группу только людей с выраженными нарушениями поведения, нуждающихся в постоянном присмотре,

также потребует большого количества сопровождающих, а кроме того, появится риск превращения жилья в психиатрическую медицинскую палату.

Группа, полностью состоящая из людей с нарушениями интеллекта, но самостоятельно передвигающихся и не имеющих проблем поведения, – это идеальный вариант для сопровождаемого проживания, но возникает вопрос: что будет с теми инвалидами, которые не попадут в такую группу? Они опять вернутся в свои интернаты?!

Наверняка, возможны разные решения, одним из которых является создание гетерогенных групп, в которые включаются люди с разными потребностями и особенностями. Например, в группе из 5 человек могут проживать совместно с сопровождением 1 человек с тяжелой формой ДЦП, 1 человек с выраженными нарушениями поведения и 3 человека, у которых нет потребностей в интенсивном уходе и присмотре, как для первых двух, но имеются более или менее выраженные нарушения интеллектуального развития. Подобный расклад, в среднем соответствующий статистике, позволит удовлетворить потребности в сопровождаемом проживании людей с разной формой и степенью тяжести нарушений, а также создаст условия для гармоничного распределения нагрузки на сопровождающих.

**Пятое условие** формирования группы и организации сопровождаемого проживания – наличие дневной трудовой или социальной занятости отдельно от места проживания. Опять же, соблюдение принципа нормализации жизни вызывает необходимость разделять место жительства и место работы (занятости). В связи с этим важно организовать условия дневной занятости или трудоустройства людей, которые живут в условиях сопровождаемого проживания. Выше мы касались понятий сопровождения социальной занятости или трудоустройства.

### **3. Услуги при сопровождаемом проживании**

Сопровождение проживания реализуется через предоставление людям с ментальной инвалидностью социальных услуг на дому в необходимом и достаточном объеме. В отличие от традиционного социального обслуживания, при сопровождаемом проживании социальный работник не выполняет за клиента того, что его подопечный может и умеет выполнять самостоятельно, но помогает ему реализовать свой потенциал, оказывая столько помощи, сколько необходимо для достижения качественного результата, вместе с тем предоставляя ему возможность проявить доступную самостоятельность в решении задач.

В целях выявления возможностей самостоятельно выполнять бытовую, социально-коммуникативную и досуговую деятельность, а также индивидуальных потребностей в помощи и уходе специалистами, участвующими в сопровождении проживания, проводится оценка потребностей сопровождаемых инвалидов в услугах. На основе данных оценки разрабатывается индивидуальная программа сопровождения проживания (ИПСП), предполагающая предоставление услуг в определенном объеме по конкретным направлениям бытовой, социально-коммуникативной и досуговой деятельности, а также обучение самостоятельности и организация развивающего ухода. При разработке ИПСП также учитывается индивидуальная программа получателя социальных услуг (ИППСУ) и индивидуальная программа реабилитации и абилитации инвалида (ИПРА). Услуги сопровождаемого проживания предоставляются на основании Федерального закона № 442 «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» и соответствующих подзаконных актов, включая региональные перечни социальных услуг и их стандарты. Вместе с тем на сегодня имеется расхождение действующих перечней и стандартов

выше заявленным принципам и требованиям к организации сопровождаемого проживания. В частности, в стандартах и других нормативных актах не представлены: необходимый объем услуг, обучающая направленность в процессе сопровождения, развивающий уход. Эти и другие содержательные составляющие сопровождаемого проживания необходимо представить в нормативно-правовых документах.

#### **4. Функции сопровождающих проживание людей с ментальной инвалидностью**

Сопровождение проживания осуществляет междисциплинарная команда специалистов, включающая штатных работников: социального педагога, психолога, социальных работников, руководителя, а также работников, привлекаемых на почасовой основе: врачей (психиатр, невролог) и юристов. Все специалисты должны пройти соответствующее обучение.

Режим работы сопровождающих может быть организован посменно: утренняя, дневная и ночная смены – с учетом того, что в рабочие дни в дневное время проживающие будут находиться на работе или в организациях, обеспечивающих дневную занятость. Исключение случается во время болезни получателей услуг, когда сопровождающий остается с заболевшим дома. В выходные дни сопровождение происходит круглосуточно, с учетом потребностей проживающих.

Команда специалистов осуществляет **комплексный подход к работе с получателями услуг, основанный на уважении человеческого достоинства личности каждого клиента и обеспечивающий благоприятное воздействие на развитие их личности и максимально возможное включение каждого из них в активную жизнь общества.** Для этого планируются и проводятся обсуждения работы с клиентами, включая следующие вопросы: история развития человека с ментальной инвалидностью; методы



планирования содержания и объема услуг, используемых в процессе сопровождения; сотрудничество с родственниками (законными представителями) и специалистами других организаций, оказывающих услуги инвалиду и др.

Кроме того, каждый специалист решает задачи, относящиеся к его профессиональной компетенции и включенные в должностные инструкции. В частности, **социальный педагог** обучает проживающих навыкам бытовой и социально-коммуникативной деятельности; занимается организационно-правовыми вопросами сопровождения жизни людей с нарушениями развития; осуществляет связь с организациями и специалистами, которые оказывают услуги своим клиентам и поддерживает контакты с их родителями (законными представителями) и др.

**Психолог** работает над созданием такого психологического климата, который способствует позитивному психо-социальному развитию клиентов, благоприятствует налаживанию доброжелательных, конструктивных отношений между всеми участниками сопровождаемого проживания: инвалидами, их родственниками, сопровождающими, соседями по дому.

**Социальные работники** непосредственно осуществляют сопровождение, которое включает в себя оказание помощи клиентам при осуществлении бытовой деятельности (покупок, приготовления пищи, уборки помещения, ухода за вещами и др.), самообслуживания и гигиенических процедур (одевания и раздевания, приема пищи, туалете, уходе за телом и др.), досуговой деятельности (помощи в выборе, подготовке, осуществлении мероприятий и др.).

**Руководитель** организует и координирует работу специалистов сопровождаемого проживания, обеспечивает своевременное заполнение и ведение необходимой документации, решение материально-технических и финансовых

вопросов деятельности структуры, а также сам участвует в сопровождении проживающих и др.

К основным **функциям** сопровождающих относятся следующие:

1. Создание условий для формирования уважительного отношения общества к людям с нарушениями развития.
2. Формирование, закрепление и совершенствование навыков, необходимых в общении и повседневной жизни при совершении покупок, приготовлении пищи, стирке, уборке, планировании и осуществлении расходов.
3. Сопровождение до места работы, в медицинские и другие учреждения.
4. Осуществление по мере необходимости развивающего ухода (умывание, бритье, помощь при посещении туалета, мытье тела, смена памперсов, чистка зубов).
5. Организация досуговых мероприятий в доме/квартире, в городе и за его пределами.
6. Содействие созданию необходимых условий для индивидуального развития.
7. Контроль за состоянием здоровья инвалидов.
8. Выполнение медицинских назначений: содействие при приеме лекарственных средств, обработка незначительных ран, смазывание кремами и мазями участков кожи, мытье головы специальными средствами, выполнение иных профилактических процедур, направленных на поддержание здоровья клиентов.
9. Первая доврачебная немедицинская помощь, вызов «Скорой помощи» или врача на дом.
10. Вызов аварийных служб при возникновении соответствующих ситуаций в доме/квартире или подъезде.
11. Изучение информации в дневнике наблюдения; ознакомление с делами, запланированными на текущий день.

12. Информирование коллег и родителей (законных представителей) о событиях в ходе сопровождаемого проживания.
13. Ведение документации установленного образца: дневника наблюдений, журнала здоровья, журнала травм, журнала госпитализации, тетради учета потраченных средств, графиков смены постельного белья, одежды и пр.
14. Выполнение рекомендаций специалистов по сопровождению.
15. Соблюдение гигиенических требований в квартире/доме.

## **5. Ресурсы для сопровождаемого проживания**

Важнейшее значение имеет ресурсное обеспечение сопровождаемого проживания. Источники его могут быть различными:

- бюджет субъекта федерации (например в форме субсидии органов государственной власти в сфере социальной защиты населения субъекта федерации на предоставление социальных услуг);
- благотворительность (например целевые пожертвования);
- гранты, предоставляемые организациям – поставщикам услуг;
- собственные средства получателей услуг (пенсия, сбережения, жилые помещения и др.).

В качестве примера приведем расклад текущих расходов, осуществляемых поставщиком услуг (СО НКО) во Пскове в условиях двух квартир сопровождаемого проживания с одиннадцатью участниками:

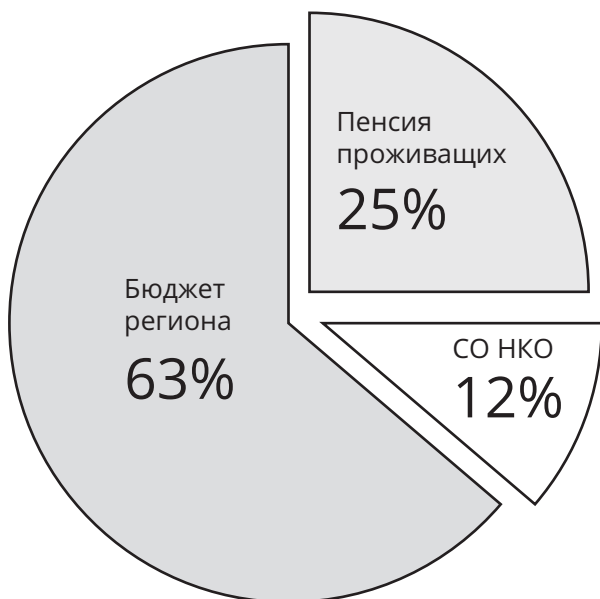
## Информация о расходах на сопровождаемое проживание на одного проживающего в месяц в среднем за 2017 год

Статьи расходов	Сумма (руб.)	Источник финансирования
Услуги (ФОТ сопровождающих)	20 454	Бюджет региона
Питание	4 600	Пенсия проживающих
Коммунальные услуги и связь	2 150	
Средства гигиены; моющие, чистящие и другой расходный хоз. материал	430	
Аренда жилья	500	
Прочие расходы (досуг, транспорт, ремонт и др.)	670	Пожертвования, гранты
<b>ВСЕГО</b>	<b>28 964</b>	

Комментарий к таблице.

1. В расчете отсутствуют расходы на капитальные вложения – приобретение и капитальный ремонт жилых помещений, оборудование. Эти расходы не принимаются в расчет, т.к. не являются ежемесячными.
2. В приведенном примере сопровождением обеспечены люди с тяжелой формой инвалидности, которые преимущественно *нуждаются в постоянном (от 8 до 24 часов в сутки) и отчасти в регулярном (от 4 до 8 часов в сутки) сопровождении*. В случае учета инвалидов, получающих сопровождение периодически (от 4 до 12 часов в неделю), средняя сумма затрат существенно уменьшится, так как нуждающихся в периодическом сопровождении больше, чем остальных.

3. Поставщиком услуг является СО НКО, ресурс на сопровождение проживания которой формируется консолидировано, из разных источников: часть расходов оплачивают сами люди с инвалидностью из своих пенсий; часть изыскивает НКО за счет грантов (например, на ремонт, оборудование, обучение персонала и др.), пожертвований, волонтерской помощи; часть компенсируется из бюджетных средств субъекта Российской Федерации. Общая сумма финансирования собирается из разных по объему частей, но важно, чтобы расходы на услуги предусматривались за счет бюджетных средств. Например, во Пскове (ПРОБО «Я и Ты») этот «финансовый пирог» выглядит примерно следующим образом:



## **Поддерживаемое проживание**

### ***Предложения и рекомендации участников конференции***

- Необходима разработка предложений для внесения изменений в законодательные и нормативные акты Российской Федерации:
  - определение понятий сопровождаемого проживания, сопровождаемой дневной занятости и сопровождаемого трудоустройства;
  - подготовка кадров, владеющих новыми технологиями и компетенциями междисциплинарного взаимодействия для обеспечения качества и результативности комплексов услуг;
  - уточнение и расширение перечня, видов, объемов необходимых услуг (ФЗ 442) при организации сопровождаемого проживания, сопровождаемой дневной занятости и сопровождаемого трудоустройства;
  - разработка методических рекомендаций по стандартам комплексов услуг при организации сопровождаемого проживания, сопровождаемой дневной занятости и сопровождаемого трудоустройства.
- Разработка и утверждение нормативных документов на региональном уровне:
  - регламента межведомственного взаимодействия органов исполнительной власти при осуществлении полномочий (определение параметров и зон ответственности, а также видов деятельности и форм организации межведомственного и межсекторного взаимодействия для обеспечения комплексности в сопровождении);

- стандартов услуг, включающих перечень, виды, объем, регулярность, порядок предоставления и оценки качества оказываемых комплексов услуг;
- порядка реализации комплексов услуг по сопровождаемому проживанию, сопровождаемой дневной занятости и сопровождаемого трудоустройства;
- порядка финансирования услуг, предоставляемых государственными и негосударственными организациями, включая СО НКО;
- требований к материально-техническому и кадровому обеспечению при организации сопровождаемого проживания, сопровождаемой дневной занятости и сопровождаемого трудоустройства, включая приобретение жилых помещений, оборудования и др.
- проекта положения о финансово-экономическом обеспечении комплекса услуг при сопровождаемом проживании, сопровождаемой дневной занятости и сопровождаемом трудоустройстве в соответствии со ст. 4 ФЗ 442 «Об основах социального обслуживания граждан в РФ».





**Комплексная система  
межведомственного, междисциплинарного  
долгосрочного сопровождения человека  
с ментальными особенностями:  
по материалам Международной конференции  
«Люди с синдромом Дауна и другими  
ментальными особенностями:  
право на будущее», 1-2 декабря 2017 года**

Редактор: Алхазова М. Г.  
Корректор: Аتماшкина Г. В.  
Верстка и дизайн: Щербов М. Ю.

Тираж 500 экз.

Российская НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»  
Россия, 105043, Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Тел.: +7(499) 367-10-00, +7(499) 367-26-36  
E-mail: [downsideup@downsideup.org](mailto:downsideup@downsideup.org)  
[www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»  
г. Подольск, Революционный проспект, 80/42