

Модели лучших практик в сфере социализации, реабилитации, образования детей и взрослых с нарушениями развития

Модели лучших практик в сфере социализации, реабилитации, образования детей и взрослых с нарушениями развития. – М.: Теревинф, 2018. – 297 с.

В сборнике представлены описания моделей работы различных организаций, помогающих детям и взрослым с нарушениями развития. Специалисты, работающие с особыми детьми и взрослыми, рассказывают об истории создания своей организации, проблемах, с которыми столкнулись, достижениях, действующих на данный момент проектах. Многие программы поддержаны Благотворительным фондом Сбербанка «Вклад в будущее».

Сборник адресован специалистам, работающим в области психолого-педагогической помощи особым людям, родителям, студентам.





Сборник издан в рамках проектов РБОО «Центр лечебной педагогики» при поддержке Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее», с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.



Содержание

	Предисловие
	От редакции
17	Помощь детям и взрослым с психическими нарушениями
	Константинова Ирина Сергеевна Центр лечебной педагогики – модель организации18
	Савельевских Анна Валерьевна «Танцуют все». Инклюзивные двигательные практики для детей и подростков с нарушениями интеллектуального развития
	Ахметова Нурсия Фазылзяновна, Луконина Фируза Дамировна Организация работы по подготовке к школе для детей с расстройством аутистического спектра на базе казанской городской общественной организации инвалидов «Поиск»44
	Лянгузова Елена Владимировна, Пенкина Юлия Александровна «Дорогою добра» – модель центра при детско-родительской организации
	Бердникова Зоя Валерьевна Изменение подходов к сопровождению детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях государственной системы социального обслуживания
	Матвеева Оксана Михайловна, Лукьянова Мария Константиновна, Астраханцева Елена Ивановна Развитие системы ранней помощи и поддержки семьи в Красноярском крае
	Португалова Анна Юрьевна Деятельность некоммерческой организации Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» в России
	Поле Елена Викторовна, Нечаева Татьяна Николаевна, Жиянова Полина Львовна Системный подход к сопровождению семьи ребенка с синдромом Дауна
	Липес Юлия Владиславовна Опыт мастерской «Особая керамика»

Легостаева Алена Александровна Программа дневной занятости «Рабочий полдень» для молодых взрослых с ментальными нарушениями86
Елисеева Ольга Дмитриевна, Лебедев Сергей Николаевич Особенности работы по организации трудового дня для взрослых людей с ментальными нарушениями в программе «День не зря»89
Долотова Ирина Александровна «Пространство общения» для детей и молодых взрослых с ментальными нарушениями95
Альшанская Елена Леонидовна, Серкина Анна Владимировна, Программы индивидуального сопровождения детей-сирот с особенностями развития: проект «Помощь детям в учреждениях» БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам»102
Бабинцева Светлана Михайловна, Ахтямова Юлия Александровна Опыт работы Свято-Софийского социального дома. Изменение жизни детей109
Закирова Елена Тахировна, Курдюкова Екатерина Владимировна, Ульянова Анна Валерьевна Опыт Центра «Вверх»: волонтерский лагерь в Бельско-Устьенском детском доме-интернате для детей с умственной отсталостью121
Исупова Наталья Петровна, Сабанова Анна Геннадьевна «Семейный центр «Солнечный дом» как модель деятельности общественной организации
Веко Людмила Викторовна Модель партнерского взаимодействия НКО и государства при реализации программ130
Титкова Ольга Станиславовна, Подгорбунская Маргарита Михайловна, Титков Иван Сргеевич, Титкова Мария Сергеевна От отдельной инициативы к системной работе: роль искусства в жизни ребенка
Калиман Наталья Адамовна, Шуптарская Екатерина Константиновна Представление опыта системной поддержки детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития и их семей

Андреева Светлана владимировна, назаркина Светлана ивановна Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области: опыт трансформации из общественной организации в государственное учреждение
Самарина Эльвира Владимировна Модель Portage (Портаж): принципы и практика применения в Рязанской области
Ионова Александрина Эдуардовна Социально-цирковая деятельность по социализации детей и подростков групп риска и детей с особенностями в развитии168
Целебровская Маргарита Олеговна Модель работы Центра дневного пребывания для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития174
Гусева Светлана Владимировна Роль профессиональной некоммерческой организации в совершенствовании региональной системы комплексной помощи детям с нарушениями развития
Жужнева Наталия Леонидовна Модель оказания социальных услуг для лиц с ментальной инвалидностью общественной организацией инвалидов в Ярославской области
Лазарева Елена Вячеславовна Опыт работы Тульских волонтеров в отделении «Милосердие»203
Беляева Наталия Сергеевна Опыт раннего вмешательства на примере программы «Уверенное начало»
Корельская Наталья Георгиевна Подготовка воспитанников к самостоятельной жизни за пределами интерната. Модели адаптации воспитанников к самостоятельной жизни
Общество, реформа, право
Алтухова Анна Николаевна, Клепикова Анна Александровна, Лубянкина Елена Андреевна, Семьи с особыми детьми в России: системные барьеры, пути преодоления

Битова Анна Львовна, Фадина Александра Константиновна Первые шаги на пути к улучшению качества жизни воспитанников ДДИ239
Митюшкина Елена Юрьевна Модель Службы защиты прав граждан с психическими расстройствами в стационарных организациях работает!247
Самарина Лариса Витальевна <mark>Современный этап развития ранней помощи в России253</mark>
Домбровский Андрей Владимирович К <mark>ультура учреждения: взгляд на возможности трансформации260</mark>
Кантор Павел Юрьевич М <mark>еры физического стеснения: вопросы регулирования268</mark>
Заблоцкис Елена Юрьевна Критерии применения ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства284

Предисловие

В настоящем сборнике отражен опыт некоммерческих организаций, помогающих особым детям и взрослым. Эти организации действуют в очень разных областях: обучение и организация работы, интересный досуг и юридическая помощь, социальные, образовательные и реабилитационные услуги. Также представлен опыт государственных организаций (КГБУ СО «Психоневрологический интернат для детей "Журавлик"», г. Красноярск и ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения»), в которых также успешно реализуются эффективные программы помощи детям с особенностями развития. Мы постарались собрать разнообразный опыт, хотя, конечно, не сумели пригласить всех. Мы хотим показать, как много значит для особого человека индивидуальное внимание, понимание не только его проблем, но и его возможностей.

Люди с физическими и психическими нарушениями во многом зависят от других. Некоторым из них нужна помощь в том, чтобы ориентироваться в городе и рассчитывать расходы, другим – в том, чтобы одеваться и передвигаться. Очень важно, чтобы человек получал необходимую помощь, но за это он часто платит собственной самостоятельностью. Система интернатов, много лет существовавшая в нашей стране, была настоящим пространством дегуманизации личности. Человек в интернате становился вещью, номером в списке. Никого не интересовали его чувства, мысли, желания. Сейчас в этой системе многое меняется, но труднее всего менять отношение. В интернате и сейчас люди часто не имеют даже личной одежды: вещи нельзя стирать самостоятельно – их надо сдавать в прачечную, из которой потом человек может получить не свои, а какие-то другие вещи, и это считается нормальным.

Е.Ю. Митюшкина в статье «Модель Службы защиты прав граждан с психическими расстройствами в стационарных организациях работает!» рассказывает о юридической консультации, созданной для жителей ПНИ: «В обществе <...» витает мысль, что люди, проживающие в ПНИ <...» ничего не понимают о своей жизни, о своих правах. А уж тем более, если это недееспособные (а их более половины в ПНИ)... И что им в общем-то ничего не нужно, у них все есть – крыша над головой, одет-обут, полное государственное обеспечение, защита их от внешних врагов. <...» Иногда так прямо и говорят: "Что вы лезете в их жизнь? Они же так живут всю жизнь, привыкли, им хорошо, все довольны". Но это ничего общего не имеет с действительностью... И вообще – с человечностью. <...» Я с полной ответственностью могу сказать: не

было ни одного беспочвенного, безосновательного обращения ко мне от жителей интернатов. НИ ОДНОГО! В том числе от недееспособных». Особым детям и взрослым, которые живут дома, а не в интернате, повезло гораздо больше – о них заботятся любящие родители. Но и для родителей ребенок с проблемами часто является объектом (конечно, объектом заботы и помощи), а не субъектом. За него делают выбор, принимают решения, ограждают от ошибок даже тогда, когда в этом нет необходимости. А ведь один из основных принципов лечебной педагогики говорит: «Залог успешной помощи ребенку – понимание его проблем и уважение его человеческого достоинства» (А.А. Цыганок и др. Базовые принципы лечебной педагогики в практической деятельности ЦЛП // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 9. – М.: Теревинф, 2017. С. 15–32).

Сейчас происходят серьезные изменения в жизни особых людей. Общество все чаще признает, что они имеют те же права и потребности, что и все остальные. Более того, мы видим, что у них есть определенная роль в жизни и они могут не только получать помощь, но и приносить пользу (например человек с синдромом Дауна может оказаться хорошей сиделкой, а человек с аутизмом – ценным программистом или пунктуальным курьером). Важно не только опекать людей с проблемами, но и давать им возможность самим делать выбор и принимать решения. Человек должен иметь возможность выбирать еду, одежду, мебель в своей комнате. Он имеет право сам решать, что делать сегодня. Он должен выбирать, где и с кем жить, где учиться, кем работать. Такой выбор должен делать даже тот, кто не может двигаться, не может говорить. Задача родителей и специалистов – учить с детства делать выбор и стараться понять особого человека.

Многие из описанных программ поддержаны благотворительным фон дом Сбербанка «Вклад в будущее» на конкурсе проектов некоммерческих организаций в рамках благотворительной программы-акции «Добрый новогодний подарок». Данная программа направлена на содействие социализации, адаптации к образовательной и трудовой жизни детей и подростков, оставшихся без попечения родителей, и детей с особенностями ментального развития.

Мы надеемся, что сборник будет интересен тем, кто создал или хочет создать НКО в сфере помощи особым людям, родителям особых детей и взрослых, а также всем специалистам, работающим в этой области.

А.Л. Битова, директор РБОО «Центр лечебной педагогики»

От редакции

Какие принципы лежат в основе успешных моделей и программ помощи детям и взрослым с нарушениями развития? Раннее начало помощи является наиболее продуктивным в плане перспектив дальнейшего развития. Эффективным считается семейно-центрированный подход в работе. Важно обеспечивать поддержку не только особому ребенку, но и всей его семье. Такая помощь возможна, если работает междисциплинарная команда, способная выстраивать программу сопровождения семьи особого ребенка. Приоритетом должна быть ориентированность методики сопровождения на наиболее успешную социальную адаптацию ребенка в обществе и максимально возможную инклюзию в образовательном учреждении. Обо всех этих и многих других аспектах помощи детям и взрослым с нарушениями развития читайте в следующих статьях.

Сборник открывает статья И.С. Константиновой, которая рассказывает о деятельности РБОО «Центр лечебной педагогики» (г. Москва) – одной из первых в России негосударственных организаций, созданной для помощи детям с нарушениями развития и их семьям. Центр лечебной педагогики ведет систематическую работу по большинству задач, связанных с особым детством: психолого-педагогическая помощь семьям с особыми детьми, помощь в раннем развитии ребенка, подготовка к школе, поддержка школьного обучения, социализация и адаптация к жизни в обществе. Центр способствует нормализации жизни в интернатных учреждениях и развитию семейных форм жизни их воспитанников. Кроме того, Центр занимается правовой поддержкой семей, участвует в законотворческой деятельности, а также ведет научную деятельность, распространяет опыт в профессиональном сообществе, готовит специалистов, издает литературу по вопросам развития детей с нарушениями развития.

Сотрудники **Казанской городской общественной организации инвалидов** «Поиск» описывают свой успешный опыт работы по подготовке детей с особенностями развития к школе. Междисциплинарная команда ведет работу по нескольким направлениям: психологическая подготовка ребенка к школе, развитие навыков коммуникации, в том числе с использованием средств АДК (альтернативной и дополнительной коммуникации), формирование учебных навыков и умений.

Специалисты Красноярского центра лечебной педагогики представляют свой опыт по организации служб ранней помощи в регионе. Центр уже более 15 лет занимается ранней помощью детям с особенностями развития. Междисциплинарная команда специалистов осуществляет сопровождение семей с детьми с нарушениями развития или группы риска с раннего возраста до поступления ребенка в детский сад. Организация имеет огромный опыт подготовки команд специалистов

ранней помощи в регионе, содействует открытию территориальных служб ранней помощи шаговой доступности.

Некоммерческая организация **Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»** (г. Москва) представляет опыт сопровождения детей с синдромом Дауна и их семей начиная с раннего возраста. Деятельность центра направлена на разностороннюю поддержку семьи ребенка с синдромом Дауна, уменьшение отказов от детей с синдромом в роддомах. Помимо коррекционных занятий с детьми, обучающих семинаров для родителей и специалистов, Центр активно публикует научно-методическую литературу по воспитанию и обучению ребенка с синдромом Дауна.

В статье Е.В. Поле, Т.Н. Нечаевой, П.Л. Жияновой можно подробно ознакомиться с системным подходом к сопровождению семьи ребенка с синдромом Дауна. Ведущие специалисты рассказывают о структуре работы Центра сопровождения семьи и Образовательного центра фонда «Даунсайд Ап».

Н.А. Калиман, директор автономной некоммерческой организации «Диаконический Центр «Прикосновение» (г. Оренбург) и педагог Центра Е.К. Шуптарская рассказывают об опыте системной поддержки детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Основной целью Центра является создание условий для социальной адаптации и интеграции людей с тяжелой инвалидностью, включая образование, профессиональное обучение и организацию рабочих мест, создание условий для самостоятельного проживания в Оренбурге. На базе Центра осуществляются программы по раннему сопровождению детей с ТМНР, занятия по подготовке к школе, помощь в социальной адаптации особых подростков и молодых людей.

Специалисты Псковского Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения представляют модель помощи детям и молодым людям с множественными нарушениями развития. Сам Центр сегодня оказывает помощь более 700 обучающимся в возрасте от двух месяцев до 18 лет и их семьям. Центр имеет в своей структуре отделение ранней помощи, три детских сада, два школьных отделения, центр дистанционного обучения и отделение учебного проживания. С 2017 года псковский Центр лечебной педагогики является Федеральным ресурсным центром по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, с ТМНР.

Э.В. Самарина, директор Научно-образовательного центра практической психологии и психологической службы РГУ имени С.А. Есенина (г. Рязань) описывает опыт использования методики «Портаж» в индивидуальной работе с детьми с выраженными нарушениями в интеллектуальном развитии в отделении «Милосердие» Елатомского детского дома-интерната г. Рязани.

Сотрудники Нижегородского центра «Солнечный дом» рассказывают о работе организации, помогающей детям с синдромом Дауна и их семьям как об успешной модели деятельности общественной организации в сфере поддержки семьи.

Л.В. Веко, председатель Нижегородской региональной общественной организации поддержки детей и молодежи «Верас», рассказывает об опыте поддержки детей с нарушениями развития от 0 до 18 лет. Основными целями НРООПДиМ «Верас» являются реализация прав на адаптивное обучение и включенное образование, а также реализация доступа к ним; функциональная реабилитация детей и молодых людей с ограниченными возможностями; социальное и психолого-педагогическое сопровождение семей, воспитывающих детей с нарушениями развития; содействие в создании равных с другими гражданами возможностей участия во всех сферах жизни общества; их адаптация в обществе.

Специалисты AHO «Музейно-образовательный центр «Школа-Музей-Культура» (г. Новокуйбышевск, Самарской области) рассказывают о реализованных проектах в рамках инклюзивного дополнительного образования детей с ограниченными возможностями здоровья.

С.В. Гусева, председатель некоммерческого партнерства детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие» (г. Тула), описывает деятельность своей организации, основа которой разработка и реализация социально значимых проектов в поддержку организаций, работающих с детьми с нарушениями развития, распространение современных моделей, стратегий, подходов работы с детьми и семьями, доказавших свою эффективность, и активизация специалистов этих организаций в применении на практике современных подходов.

Ассоциация родителей, воспитывающих детей с ментальными нарушениями, «Лицом к миру» (г. Ярославль) под руководством своего председателя Н.А. Жужневой, реализует ряд проектов по всесторонней поддержке детей, подростков и молодых людей с ментальными нарушениями. Читателю предлагается описание двух таких проектов – подготовка к школе и организация развивающего летнего отдыха.

Опыту работы волонтеров в отделении «Милосердие» ДДИ Тульской области посвящена статья Е.В. Лазаревой. Как результат работы автор особо отмечает изменения в психоэмоциональном развитии детей и изменение отношения персонала ДДИ к детям.

Супервизор программы раннего вмешательства «Уверенное начало» Н.С. Беляева рассказывает о программе, объединившей три НКО города Москвы и Благотворительный фонд КПМГ для создания модели сопровождения детей от 0 до 3 лет. Специалисты программы посещают семьи на дому, помогая развивать движение и игру, адаптировать среду, налаживать

взаимодействие и коммуникацию. Автор подробно останавливается на методике постановки задач и оценке результативности в рамках программы.

Педагог-психолог СПб ГБСУ СО «Дом-интернат для детей-инвалидов и инвалидов с детства с нарушениями умственного развития № 1» Комитета по социальной политике (г. Санкт-Петербург) Н.Г. Корельская подробно описывают систему подготовки воспитанников к самостоятельной жизни, созданную в интернате.

Важная тема сборника – профессиональная ориентация, досуг и общение подростков и молодых людей с особенностями развития.

В статье Ю.В. Липес рассказывается об опыте работы мастерской «Особая керамика» (г. Москва), которая была организована в московском Центре лечебной педагогики в 1998 г. Педагоги помогли найти себя в жизни многим особым молодым людям. С 2016 года мастерская стала одной из постоянных программ Фонда помощи особым взрослым и их семьям «Жизненный путь».

Продолжая тему помощи взрослым особым людям, А.А. Легостаева знакомит нас с еще одним замечательным проектом Фонда «Жизненный путь» – «Рабочий полдень». Это программа дневной занятости для людей с тяжелыми нарушениями развития. Основная цель программы – обеспечить молодым людям общение и возможность реализовать себя в посильной осмысленной деятельности. На встречах «Рабочего полдня» ребята учатся навыкам самообслуживания, убирать жилое и рабочее пространство, готовить несложные блюда, а также взаимодействовать с другими людьми.

Программа помощи взрослым особым людям «День не зря» – еще один успешный проект Фонда «Жизненный путь». О.Д. Елисеева и С.Н. Лебедев рассказывают о своем опыте работы с молодыми людьми с тяжелыми нарушениями развития на базе психоневрологического интерната № 16. Главная идея программы «День не зря» – организация регулярной занятости для взрослых инвалидов, уменьшение инвалидизации семей особых взрослых, применение модели лечебной педагогики в работе со взрослыми людьми с ментальными нарушениями, создание модели дневной занятости с последующей передачей ее в государственные организации.

И.А. Долотова, учредитель центра «Пространство общения» (г. Москва), рассказывает об успешном опыте сопровождения детей и молодых людей с тяжелыми нарушениями развития. В последние годы центр активно работает в области внедрения технологий альтернативной и дополнительной коммуникации и вспомогательных технологий для неговорящих детей, де-

тей с тяжелыми нарушениями речи. Следует также отметить программу по социальной адаптации – терапевтический Клуб для особых подростков.

Специалисты АНО «Открытый город» из Екатеринбурга представили модель инклюзии детей и подростков с нарушениями интеллектуального развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра. Организация реализует несколько программ и проектов, направленных на полноценное включение детей и молодых людей с особенностями развития в детские сады, школы, спортивные секции и просто в жизнь общества. В статье описан ключевой проект организации – «Танцуют все», в рамках которого в 2017–2018 году 80 детей с особенностями развития регулярно занимались хореографией, адаптивной физкультурой, восточной гимнастикой, проходили курсы танцевальнодвигательной терапии.

М. О. Целебровская, директор программы «Семейная поддержка» СПб БОО «Перспективы» (г. Санкт-Петербург), рассказывает о практики Центра дневного пребывания для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Центр занимается поддержкой семей на основе максимально возможной нормализации их жизни, создает возможности для общения и самореализации детей, занимается их подготовкой к школе.

А.Э. Ионова, руководитель **«Упсала-Цирк»** (г. Санкт-Петербург), рассказывает о замечательном социально-культурном проекте, который существует в Санкт-Петербурге с 2000 года. Цель работы «Упсала-Цирка» – изменение жизненного сценария и социального статуса детей и подростков из групп социального риска с помощью современного циркового творчества. Здесь ежегодно занимаются более 90 детей и подростков из групп социального риска, а также дети с особыми потребностями.

Наиболее остро на сегодняшний день стоит вопрос организации помощи детям-сиротам, в особенности детям-сиротам с нарушениями развития. В сборнике представлен наиболее успешный опыт различных некоммерческих организаций в этой сфере.

В статье директора КГБУ СО Психоневрологический интернат для детей «Журавлик» (г. Красноярск) З.В. Бердниковой рассказывается об очень важной работе по изменению среды и обстановки в учреждении для детей с тяжелыми нарушениями развития. С 2017 года в интернате успешно проводится планомерная работа по изменению образа жизни, правильному позиционированию, развитию навыков самообслуживания, коммуникации детей с ТМНР.

Е.Л. Альшанская, А.В. Серкина представляют программу индивидуального сопровождения детей-сирот «Быть рядом» Благотворительного фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам». В рамках программы «Помощь

детям в учреждениях» с 2013 года действует проект «Быть рядом», в котором координаторы и психологи организуют работу более 250 волонтеров в 20 больничных и сиротских учреждениях Москвы, Подмосковья и близлежащих регионов. Специально обученные фондом волонтеры оказывают индивидуальную помощь детям по разным направлениям: забота и уход за детьми-сиротами в больницах и детских домах, помощь в социализации выпускников детских домов, помощь в учебе и сдаче экзаменов.

Директор Свято-Софийского социального дома С.Н. Бабинцева и психолог АНО «Обычное детство» Ю.А. Ахтямова рассказывают об опыте изменения жизни детей с тяжелыми множественными нарушениями, проживающих в Социальном доме. Основная идея социального дома – создание условий жизни, приближенных к семейным. Сотрудники Дома стараются сформировать отношения привязанности с каждым ребенком, способствовать раскрытию способностей и реализации возможностей каждого ребенка. Помимо индивидуальных коррекционных занятий с различными специалистами, дети посещают школу. Социальный дом ориентирован на поиск семьи для каждого ребенка.

Специалисты Центра равных возможностей для детей-сирот «Вверх» (г. Москва) рассказывают об опыте интеграции выпускников детских домов в обществе. В Центре проводятся обучающие занятия для разных категорий выпускников детских домов. Многие из выпускников – молодые люди с нарушениями развития, закончившие специальные коррекционные школы. Специалисты центра помогают выпускникам подготовиться к вступительным экзаменам и получить профессиональное образование. Важной частью работы Центра является организация досуга молодых людей. Центр «Вверх» работает также в Псковской области. Ежегодно «Вверх» проводит два волонтерских лагеря в Бельско-Устьенском детском доме-интернате для умственно отсталых детей (БУДДИ).

Отдельный раздел сборника посвящен исследованиям социальных процессов, правам особых людей и реформированию законодательства в этой области.

В статье «Семьи с особыми детьми в России: системные барьеры, пути преодоления» авторы представляют результаты исследования российских семей с детьми или взрослыми с нарушениями развития. Особое внимание авторы обращают на трудности постановки диагноза, неопределенности пути дальнейшего развития. В статье подчеркивается важная роль родительских сообществ.

А.Л. Битова и А.К. Фадина знакомят читателей с результатами масштабного мониторинга ДДИ г. Москвы и около 20 регионов России, проведен-

ного экспертами РБОО «Центр лечебной педагогики» по поручению Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере и Департамента социальной защиты населения города Москвы. По итогам мониторинга сформулированы предложения, направленные на профилактику помещения детей в ДДИ и шаги по нормализации жизни в них.

Е.Ю. Митюшкина делится опытом работы успешно действующей Службы защиты прав пациентов медицинских организаций, оказывающих психиатрическую помощь. Сотрудники Службы наблюдают правоприменение непосредственно в ПНИ, их уникальный опыт заслуживает пристального внимания и повсеместного внедрения.

Л.В. Самарина, директор **АНО** дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства» (г. Санкт-Петербург) рассказывает о Современном этапе развития ранней помощи в России, в частности напоминает, что согласно Концепции ранней помощи, утвержденной распоряжением Правительства РФ, в 2020 году ранняя помощь должна стать доступной повсеместно.

Интересный и глубокий **взгляд на возможность и условия трансформации ДДИ** представлен в статье А.В. Домбровского. Автор оперирует понятием «культура учреждения» и наглядно показывает, чем обусловлены трудности реформирования ДДИ, и каких результатов можно, тем не менее, достигнуть.

Юрист РБОО «Центр лечебной педагогики» (г. Москва) П.Ю. Кантор в статье «Меры физического стеснения: вопросы регулирования» рассматривает правовые вопросы применения мер физического стеснения и изоляции к детям и взрослым с нарушениями развития, проживающих в ДДИ и ПНИ, а также (временно) в психиатрическом стационаре. Автор указывает, что в большинстве случаев применение таких мер оказывается незаконным, а также на недостаточность правого регулирования данного вопроса. В качестве решения проблемы предлагается создание службы защиты прав пациентов, находящихся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях. Что уже предусмотрено законодательством РФ.

Юрист РБОО «Центр лечебной педагогики» (г. Москва) Е.Ю. Заблоцкис подробно комментирует современное законодательство и правоприменение в области ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства. Рассматриваются отличия ограниченной дееспособности от недееспособности, обязанности опекуна, перечень действий, которые человек с ограниченной дееспособностью может совершать самостоятельно.

Помощь детям и взрослым с психическими нарушениями

Центр лечебной педагогики – модель организации

Константинова Ирина Сергеевна, нейропсихолог PБОО «Центр лечебной педагогики», канд. психол. наук, г. Москва

История создания

Центр лечебной педагогики создан в 1989 году группой специалистов и родителей как общественная благотворительная организация. Руководители Центра в то время – Анна Битова, Антонина Цыганок, Роман Дименштейн. Это одна из первых в России негосударственных организаций, направившая усилия на достижение максимально возможного уровня развития, образования и достойной жизни детей с нарушениями развития. Одной из основных целей организации было оказание помощи всем семьям, которые не могли получить ее в других местах - государственных медицинских, образовательных и социальных учреждениях. Центр начал оказывать помощь семьям, воспитывающим детей с различными нарушениями развития, в том числе детей с выраженными интеллектуальными нарушениями, генетическими патологиями, органическими поражениями мозга, нарушениями эмоционально-волевой сферы и др. Во взаимодействии Центра с Департаментом образования были созданы первые в Москве интегративные образовательные организации: интегративные детские сады в Юго-Западном и Центральном округах, школа № 1321 «Ковчег», Центр социальной адаптации и профессиональной подготовки для молодых людей с выраженными ментальными нарушениями на базе Технологического колледжа № 21.

Центр сегодня

В 2018 году РБОО «Центр лечебной педагогики» отметил свой 29-й день рождения. За время работы Центра оказана помощь более 24 000 семей.

У Центра есть лицензии на осуществление образовательной (дополнительное образование) и медицинской деятельности, Паспорт участника Реестра благотворительных организаций города Москвы. Центр внесен в реестр некоммерческих организаций – исполнителей общественно полезных услуг Минюста России и реестр поставщиков социальных услуг в г. Москве.

Штат лечебно-педагогических сотрудников насчитывает 88 человек (в том числе психологи, логопеды-дефектологи, педагоги, врачи и др.). Деятельность Центра разворачивается в трех основных направлениях: лечебно-педагогическая помощь детям и их семьям, научная деятельность и распространение опыта в профессиональном сообществе, общественная и правозащитная деятельность.

Лечебно-педагогическая помощь детям и их семьям

Формы оказания помощи

Помощь в Центре осуществляется в таких формах, как консультативное ведение семьи, индивидуальные занятия, групповые занятия – в зависимости от задач это могут быть группы детские или детско-родительские.

Сотрудники Центра разделяют основные Базовые принципы лечебной педагогики [3].

Базовые принципы лечебной педагогики

Ребенок нуждается не в мероприятиях, а в регулярных занятиях.

В отличие от учреждений, предоставляющих помощь курсами, мы считаем необходимой непрерывную работу с ребенком и семьей в течение всего времени, пока эта помощь нужна.

Интеграция – базовый принцип организации образовательного пространства.

Мы стремимся к тому, чтобы дети с разными возможностями – с нарушениями и без – жили и взаимодействовали в едином социуме (хотя на разных этапах полезнее может быть индивидуальная работа, занятия в специализированных группах и даже учреждениях). Такой подход позволяет каждому ребенку максимально раздвинуть границы мира, в котором он может реализовать свой интеллектуальный и социальный потенциал.

Все дети имеют право на обучение: необучаемых – не бывает.

Мы считаем, что к обучению способен любой ребенок, даже имеющий крайне ограниченные возможности активности и познания окружающего мира. Проблема так называемой «необучаемости» связана не столько с неспособностью ребенка учиться, сколько с неспособностью педагогики и конкретного учителя найти ту форму, в которой ребенок сможет узнать что-то новое, овладеть новым умением и продвинуться в своем развитии. Как показывает наш опыт, даже для самого тяжелого ребенка можно поставить реалистичную педагогическую задачу и двигаться вперед.

Залог успешной помощи ребенку – понимание его проблем и уважение его человеческого достоинства.

В лечебной педагогике уделяется особое внимание эмоциональному контакту с ребенком и отношениям. Отношения между участниками педагогического процесса – это не побочный продукт, а самостоятельный формообразующий фактор.

Ребенку необходима семья.

Именно в семье создаются естественные условия для развития ребенка. В условиях интерната не удается наладить эмоциональный контакт с близким взрослым, сформировать доверие к миру и пройти нормальный путь социального, эмоционального и познавательного развития. Мы стремимся создать условия для того, чтобы ребенок жил в своей кровной семье (если это невозможно – в приемной семье; в крайнем случае – в учреждении семейного типа).

Ребенок нуждается в согласованных действиях родителей и специалистов.

Мы стараемся избежать ситуаций, когда воздействия на ребенка в семье и в Центре сильно контрастируют – ищем общий язык с родителями, договариваемся об общей линии поведения – тогда работа специалистов оказывается действительно эффективной.

Работа «в команде» значительно эффективнее работы специалиста-одиночки.

Лечебно-педагогический подход – синтетичный и командный (консилиумный). Команда, работающая с ребенком и семьей, должна включать оптимальный набор специалистов, понимающих друг друга, умеющих договариваться о совместных действиях, согласовывать их на глубинном уровне. Это способствует гармоничному развитию ребенка (в том числе сенсомоторному, эмоциональному и познавательному) и внутрисемейных отношений.

Средовой подход.

Опора на самостоятельную активность ребенка.

Центр следит за развитием системы помощи особым детям в мире и использует в своей работе как новейшие достижения в различных областях, так и зарекомендовавшие себя классические методы и практики. Так, мы разделяем традиционные подходы – системный, онтогенетический, семейно-центрированный, междисциплинарный и др. Кроме того, за годы работы в Центре разработаны новые подходы – средовой и командный.

Средовой подход [1, 2] опирается на понятие терапевтической среды как системы пространственно-временных и социально-эмоциональных отношений, которые создают люди с целью развертывания того или иного смысла. Средой может стать, например, компания людей, собравшихся за одним столом, вагон метро, детская площадка и т.д. Расположение предметов и людей, их количество, скорость перемещения (пространственно-временные отношения), социальные роли, эмоциональные реакции, настроения, особенности взаимодействия (социально-эмоциональные отношения) диктуют определенные тре-

бования к организации поведения в той или иной среде. Одни среды не требуют при этом новых механизмов регуляции поведения, ребенок с легкостью включается в предлагаемые ему игры, выполняет задания и выражает собственные желания, чувства и т.д. – такие среды являются комфортными.

Но бывают среды, адаптация в которых для ребенка крайне затруднена или невозможна: требования среды для него на данном этапе развития невыполнимы, воздействие среды – невыносимо и т.д. В таких случаях мы говорим о стрессогенных средах – их влияние на развитие ребенка может оказаться неблагоприятным, может привести к утере имеющихся способностей (например, попав в неблагожелательно настроенную группу детского сада, ребенок может перестать пользоваться речью, появляется отказ от посещения любых групп детей, соматические проявления, такие как энурез, и т.д.). К сожалению, часто взрослые игнорируют такое пагубное влияние среды на развитие ребенка, происходящие ухудшения в его состоянии рассматриваются как временная и естественная реакция, которую надо «переждать», «перетерпеть». Однако с течением времени проблемы сохраняются, адаптации не наступает. Становится очевидно, что ребенку необходима другая среда, учитывающая его актуальные возможности.

Благоприятными для развития средами являются среды развивающие: в них ребенок испытывает некоторый дискомфорт, который все же способен преодолеть с помощью взрослого. При этом у него формируются новые адаптивные механизмы, появляются новые умения, невостребованные ранее. Так, если грамотно построить введение ребенка в группу детей¹, оказать ему необходимую поддержку и помочь вступить во взаимодействие со сверстниками и педагогами, ребенок приобретает опыт безопасного нахождения среди детей, у него формируется мотивация к совместным играм, что нередко влечет за собой речевое развитие, улучшение регуляции поведения, преодоление страхов и т.д.

Развитие саморегуляции ребенка, с точки зрения средового подхода, происходит благодаря последовательному освоению им различных, постепенно усложняющихся сред. При этом освоение им различных знаний, умений и навыков, развитие психических функций позволяет рас-

 $^{^1}$ Для ребенка с трудностями адаптации целесообразно бывает посещение группы в сопровождении знакомого педагога, хорошо понимающего сигналы, при помощи которых ребенок сообщает о дискомфорте или, наоборот, интересе к какому-либо событию; также необходимо внимательное отношение к ребенку со стороны педагогов, работающих в группе, их готовность приспосабливаться к потребностям нового члена группы.

ширить спектр поведения, понимание разных аспектов среды – работа в этом направлении ведется, главным образом, на индивидуальных занятиях. Основная задача групповых занятий – моделирование развивающих сред, наиболее соответствующих актуальному уровню развития и возможностям каждого ребенка.

Командный подход, принятый в Центре, предъявляет свои требования к формированию команды специалистов, работающих с семьей.

Ребенок с нарушениями развития и его семья нуждаются в комплексной помощи, включающей усилия разных специалистов. В большинстве случаев наши воспитанники демонстрируют нарушения (первичные и вторичные) в разных сферах, в связи с чем необходимыми оказываются разные занятия: по развитию речи, сенсомоторной сферы, игры и т.д., – а также специальная работа по поддержке родителей особого ребенка и регулярное наблюдение врача. Очевидно, что все эти усилия должны быть согласованы между собой, все специалисты, включенные в работу с семьей, должны регулярно общаться между собой и выстраивать общую стратегию работы. В противном случае есть опасность, что разные специалисты будут одновременно воздействовать на развитие ребенка несовместимыми методами, предлагать родителями противоречивые рекомендации или психолог, работающий с родителями, не сможет ответить на их вопросы об изменениях, происходящих с ребенком.

Кроме этого, при создании терапевтической среды для ребенка необходимо учитывать актуальные на данный момент задачи и обеспечивать необходимые роли в его окружении. Так, например, на этапе адаптации в группе ребенку может потребоваться поддерживающий взрослый, помогающий справиться с негативными переживаниями, ограждающий от пугающих воздействий, предупреждающий о наступлении нового события и т.д. Наряду с этим могут быть актуальными и другие роли: активный, заражающий своей энергией «игрок», во взаимодействие с которым хочется включиться; ведущий себя предсказуемо, настаивающий на определенных требованиях «носитель правил», делающий ситуацию понятной и тем самым помогающий ребенку решиться на большую активность; заинтересованный и послушный «первый ученик», выполняющий все указания ведущего занятия и обеспечивающий положительный пример, которому можно подражать и т.д. Чтобы создать вокруг ребенка такое окружение, всем участникам команды также необходимо четко и слаженно взаимодействовать, определять, кто из команды какую роль будет выполнять и в какой момент та или иная роль окажется ненужной.

Понятно, что команда, работающая с одной семьей, может быть достаточно многочисленной, хотя не все ее члены взаимодействуют непосредственно с ребенком. Также, как правило, большой является команда, включенная в программу групповых занятий – нередко количество взрослых на одном занятии соответствует количеству детей, а в некоторых группах и превышает его. Например, в группах детей с поведенческими нарушениями многим требуется постоянное индивидуальное сопровождение; в группах детей с тяжелыми нарушениями сенсомоторной сферы рядом с каждым ребенком постоянно находится специалист, обеспечивающий правильное позиционирование и т.д. – кроме этого, в группе присутствует специалист, ведущий занятие. Если это возможно, команда ставит перед собой задачу постепенного уменьшения количества взрослых на занятии, предоставления детям большей самостоятельности и уменьшения индивидуальной поддержки. Но опыт показывает, что именно обеспечение необходимой помощи на первых этапах групповых занятий позволяет начать и эффективно провести работу по адаптации детей в группе, формированию механизмов саморегуляции, в противном случае все усилия специалистов могут не дать результата.

Индивидуальный маршрут семьи в Центре

Первая встреча специалиста Центра и семьи осуществляется на первичном приеме. При его подготовке учитывается информация, которую родители сообщают, записываясь в Центр, - в зависимости от характера жалоб и возраста ребенка подбирается оптимальная команда специалистов, наиболее подходящее время встречи (не совпадающее с обычным временем дневного сна, такое, в которое ребенок сможет проявить наибольшую активность и проявить имеющиеся у него возможности). Во время первичного приема специалисты знакомятся с семьей, выясняют запрос, делают первые наблюдения за ребенком, предлагают рекомендации для занятий дома и планируют маршрут, который будет предложен семье в Центре. В некоторых случаях оказывается возможным и диагностическое обследование, но часто (в случаях трудностей адаптации, установления контакта, грубых нарушений развития и т.д.) задачи постановки диагноза удается наметить лишь на следующем этапе – диагностических занятий. Нередко одной встречи оказывается достаточно, чтобы дать родителям рекомендации, по которым они могут самостоятельно заниматься с ребенком и решить имеющиеся проблемы, или предложить другую организацию (расположенную ближе к дому, работающую в более удобном для семьи режиме), где ребенок может получить необходимую помощь. Как показывает практика, 75% семей, обратившихся за помощью в Центр.

нуждаются именно в консультативной помощи и не предъявляют запроса на регулярные занятия.

В других случаях семья становится клиентом Центра. Взаимодействие специалиста с семьей может проходить также в виде консультативных встреч 2 раза в месяц или реже – это зависит от готовности семьи приезжать в Центр, потребности в таком взаимодействии (у родителей появляются новые вопросы, им удается выполнить рекомендации и необходимо поставить следующие задачи и т.д.).

Сначала семье предлагаются **индивидуальные занятия**. В зависимости от потребностей ребенка могут быть предложены:

- ◊ игровые занятия;
- ◊ занятия по развитию сенсомоторной сферы;
- ◊ занятия по сенсорной интеграции;
- ◊ музыкальные занятия;
- ◊ занятия с арт-терапевтом;
- ◊ занятия по развитию речи с логопедом;
- ◊ занятия по развитию познавательной сферы с дефектологом;
- ◊ занятия по формированию ВПФ с нейропсихологом.

По рекомендации врача может быть назначен курс массажа или занятий в мини-бассейне.

Поскольку большинство детей, посещающих занятия в Центре, имеют особенности развития эмоционально-волевой сферы и связанные с ними проблемы адаптации, установления контакта и вовлечения во взаимодействие с взрослыми и детьми, то сначала им предлагается какой-либо один вид индивидуальных занятий – чаще всего это занятия игровые. В течение нескольких месяцев ребенок регулярно, один раз в неделю, приходит к одному специалисту, учится взаимодействовать с ним, строить отношения, действовать в новой для себя обстановке. На этих занятиях может присутствовать мама (или другой близкий человек), в некоторых случаях мама активно участвует в занятии, тогда специалист работает с диадой «мать – ребенок». Когда становится видно, что ребенок чувствует себя уверенно, воспринимает ситуацию занятия как безопасную и привлекательную, можно расширить программу занятий, добавив один или два новых вида занятий, или поставить вопрос о введении ребенка в группу кратковременного пребывания.

Групповые занятия представляют собой важный этап в работе с детьми, испытывающими трудности адаптации в коллективе. Кроме того, групповая форма позволяет решать такие задачи, которые невозможно поставить в индивидуальной работе, или такие, которые на индивидуальных занятиях решаются значительно дольше и сложнее. Так, в группе создаются условия для развития взаимодействия между детьми, регуляции поведения в соответствии с групповыми правилами и интересами других участников игры. Кроме того, группа предоставляет ребенку различные модели поведения, которые он может также освоить (например кто-то из детей группы уверенно общается при помощи речи, что стимулирует ребенка, начинающего говорить, также использовать вербальный способ общения).

Чтобы группа выполнила свои задачи и стала для каждого из посещающих ее детей «трамплином» в детский сад или школу, важно учитывать ряд условий. Так, при формировании группы мы учитываем требования интеграции, общности коррекционно-развивающих задач и сходства психологического и биологического возраста детей, а также сходства темпа активности и реагирования.

На этапе вхождения в незнакомую группу ребенку необходим сопровождающий – взрослый, с которым уже установлены хорошие эмоциональные отношения и который поддерживает ребенка в трудных ситуациях, помогает участвовать в незнакомых видах деятельности, объясняет, подсказывает и т.д. Этим взрослым часто становится специалист, который занимается с ребенком индивидуально. Наряду с задачей поддержки сопровождающий выполняет и другую задачу – постепенно дать ребенку возможность действовать самостоятельно, участвовать в жизни группы без поддержки. Если обе задачи успешно решаются, то спустя некоторое время (оно может варьироваться от нескольких недель до нескольких месяцев) ребенок становится активным членом группы и впоследствии может адаптироваться в группе детского сада или в классе школы. Сопровождающий при этом может перестать появляться в группе или (если это не оказывается травматичным для ребенка, которого он раньше сопровождал) начать вводить в группу другого ребенка.

Групповые занятия проводятся 1 или 2 раза в неделю и продолжаются в зависимости от возраста детей 1-4 часа. Продолжительность одного занятия может составлять 15, 30 или 60 минут.

В расписание групповых занятий могут входить:

- ◊ ритмическое занятие «Круг»;
- свободная игра;
- ◊ организованная игра;

- ◊ ручной труд;
- ◊ музыкальное занятие;
- ◊ физкультурное занятие;
- ◊ круговые фольклорные танцы;
- ◊ фольклорные игры;
- ◊ просмотр кукольного спектакля (показывают родители или педагоги);
- ◊ постановка сказки с участием детей;
- ♦ настольные игры;
- урок в классе за партами (входит в программу занятий группы подготовки к школе);
- формирование бытовых навыков (может включать такие элементы, как мытье рук, накрывание на стол, обед или чаепитие, раздевание в начале учебного дня и одевание в его конце).

Помимо групповых занятий, каждый ребенок посещает необходимые ему индивидуальные занятия. Они могут проводиться до начала группового дня, после его окончания или включаться в расписание групповых занятий. Бывает, что какое-то групповое занятие не подходит ребенку. Также нередко дети демонстрируют истощение после 2—3 занятий, проведенных в группе, — это может проявиться в перевозбуждении, потере интереса, нарастании поведенческих трудностей и т.д. В таких случаях в расписание группового дня включаются индивидуальные занятия, на которых ребенок может переключиться на новую деятельность, успокоиться, получить индивидуальную поддержку и т.д. Гибкое сочетание групповых и индивидуальных занятий в течение дня позволяет каждому ребенку получить оптимальный набор видов деятельности в подходящем ему режиме.

Помощь ребенку и семье на разных возрастных этапах

В Центре получают помощь семьи, воспитывающие детей с рождения до 18 лет. Воспитанники Центра, достигшие совершеннолетия и продолжающие нуждаться в помощи, продолжают получать ее в рамках программ Благотворительного фонда «Жизненный путь», где основными задачами являются профессионализация и подготовка к самостоятельной жизни. При необходимости они могут продолжать посещать индивидуальные занятия в Центре.

Для детей разных возрастов предлагаются разные программы занятий.

Ранний возраст

Для детей младенческого и раннего возраста организованы детскородительские группы: «Родители и дети – первый год», «Родители и дети – второй год», «Родители и дети – третий год». Занятия в группах направлены на поддержание естественного развития малышей и укрепление гармоничных отношений с родителями.

Семьи, воспитывающие детей раннего возраста с выраженными нарушениями развития, включающими нарушения сенсомоторной сферы, могут принять участие в программе домашнего визитирования «Уверенное начало». Чель программы – повысить уровень функционирования детей и улуч шить качество жизни ребенка и семьи в целом. Если семья готова регулярно приезжать в Центр, ей могут быть предложены индивидуальные занятия, а впоследствии – детско-родительская группа.

Младший дошкольный возраст

Так же, как и в раннем возрасте, детям старше 3-х лет предлагаются индивидуальные занятия: игровые, логопедические, познавательные, двигательные и т.д.

Кроме этого, действуют игровые группы и группы подготовки к детскому саду. Для детей, не имеющих выраженных нарушений развития, предлагается интегративная игровая площадка, в рамках которой особые дети имеют возможность получить опыт взаимодействия с так называемыми «обычными», или «нормотипичными», сверстниками в мягкой форме, с необходимой поддержкой специалистов, что не всегда удается сделать в детском саду.

Старший дошкольный возраст

Группы подготовки к школе ставят в первую очередь задачу формирования поведенческой готовности: дети учатся вести себя в коллективе, соблюдать режим дня и требования учителя, выполнять индивидуальные и фронтальные инструкции, регулировать свое поведение в регламентированной ситуации урока и свободной – перемены (известно, что для детей с РАС именно перемена представляет особенную трудность).

Для детей, не имеющих выраженных нарушений развития, но испытывающих трудности взаимодействия с детьми в коллективе, организованы группы общения. Основу группового дня составляют различные

¹ Подробно о программе см. статью Н.С. Беляевой сс. 213–224.

виды деятельности, предполагающие взаимодействие между детьми: общая игра, создание общей поделки, постановка спектакля и т.д.

Также детям старшего дошкольного возраста предлагаются индивидуальные занятия: игровые, познавательные (с логопедом, дефектологом, нейропсихологом), занятия по развитию ручной деятельности, сенсомоторной сферы и т.д.

Младший школьный возраст

Для преодоления трудностей усвоения учебной программы ребенку могут быть предложены познавательные занятия (с логопедом, дефектологом, нейропсихологом), занятия в мастерской, занятия по сенсорной интеграции и развитию сенсомоторной сферы. Если на первый план выступают трудности общения и поведения в ситуации школы, более актуальными становятся занятия с арт-терапевтом, музыкальные, игровые.

Для детей, не имеющих грубых нарушений развития, продолжают действовать группы общения.

Подростковый возраст

Для подростков с познавательными и поведенческими нарушениями организованы терапевтические мастерские, в рамках которых решаются задачи развития продуктивной деятельности, а также формирования социальных и бытовых навыков.

Также продолжают работу группы общения для подростков, испытывающих трудности взаимодействия со сверстниками.

Проводятся индивидуальные занятия в соответствии с потребностями подростков. В отличие от более младших детей, теперь задачи эмоционального развития решаются не в игре, а в форме индивидуальных бесед с психологом, психотерапевтом.

Работа с семьей

Помощь, которую оказывают специалисты Центра, не ограничивается работой с особым ребенком – с самых первых дней в работу включается семья. С одной стороны, родственники особого ребенка сами нуждаются в помощи – психологической, информационной. С другой стороны, чтобы наша работа была эффективной, родители ребенка должны стать полноправными и активными членами лечебно-педагогической команды. Именно они больше всех знают о ребенке, особенностях его развития, интересах, предпочтениях и т.д., то есть являются «экспер-

тами в области своего ребенка». Также на родителей ложится основная нагрузка по реализации созданных специалистами рекомендаций, выполнению домашних заданий некоторых специалистов.

Работа с родителями проводится в следующих формах

- 1. Индивидуальные беседы со специалистом, ответственным за семью, и специалистами, проводящими отдельные занятия.
- 2. Консилиумы с участием врача.
- 3. Родительские группы.
- 4. Постановки кукольных спектаклей.
- 5. Программа EarlyBird («Ранняя пташка»).

Научная деятельность и распространение опыта в профессиональном сообществе

В лечебно-педагогической работе Центра применяются различные методы и методики. Мы изучаем мировой опыт помощи особым детям и их семьям, в том числе инновационные методики. Также специалисты создают собственные методики. На базе Центра проводятся различные исследования, в том числе диссертационные.

Специалисты Центра считают важным делиться своим опытом с коллегами, распространять наши подходы и принципы. Программы обучения адресованы специалистам в области специального и инклюзивного образования, социальной защиты и здравоохранения. Наши лекторы – практикующие специалисты Центра лечебной педагогики, эксперты профильных ВУЗов и научно-практических центров.

Курсы повышения квалификации по темам: «Психолого-педагогическая помощь детям с ограниченными возможностями здоровья: современные подходы и новые технологии» и «Специфика подходов и нестандартные приемы в работе с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра», – проводятся как на площадках Центра в Москве, так и в российских регионах с сентября по май. Слушателям курсов повышения квалификации выдается удостоверение установленного образца о краткосрочном повышении квалификации на 72 часа от Центра лечебной педагогики.

Регулярно проводятся <mark>двух- и трехдневные тренинги</mark>, на которых специалисты Центра, а также других организаций делятся своим опытом

работы, представляют авторские методики. Проводятся выездные семинары: по запросу приглашающей организации формулируется конкретная тема и разрабатывается программа в соответствии с профессиональными интересами участников. Команда специалистов разных профилей (педагоги, психологи, дефектологи, нейропсихологи) представляет свой опыт, а также по запросу принимающей организации проводит консультацию ребенка, занимающегося в организации, составляет рекомендации для родителей и специалистов.

Центр взаимодействует с психологическими и педагогическими вузами. Основная цель такого взаимодействия – усиление практико-ориентированного подхода в подготовке студентов. Специалисты Центра проводят лекции, практические занятия, научно-практические студенческие конференции. Также на базе Центра и различных интернатов организована практика, в рамках которой студенты в течение длительного периода (3–8 месяцев) участвуют в работе групп, являются полноценными членами лечебно-педагогической команды. Особая организация проведения практик, а также проводимые в большом объеме семинары, лекции, вебинары позволяют повысить эффективность подготовки студентов профильных ВУЗов, уже на этапе обучения применить на практике теоретические знания, получаемые на лекциях и семинарах.

Специалисты, проводящие обучение, используют результаты своей работы, описывают случаи из практики, демонстрируют видеозаписи занятий (с разрешения родителей детей), а также специально созданные методические учебные фильмы.

Регулярно в сотрудничестве с различными организациями, учреждениями, фондами Центр организует конференции, на которых специалисты из разных регионов РФ делятся опытом в сфере помощи особым людям. В 2018 году успешно прошли Международная научнопрактическая конференция по улучшению качества жизни детей и молодежи с тяжелыми и множественными нарушениями развития «Ценность каждого» (28–29 марта, организаторы – РБОО «Центр лечебной педагогики» и Министерство социального развития Московской области при поддержке Министерства труда и социальной защиты РФ, приняли участие 443 человека из 50 регионов России и четырех других стран) и межрегиональная конференция «Ребенок и родитель в современном мире: семья, школа, социум – интеграция» (23–24 мая, при поддержке Российского еврейского конгресса, 81 участник).

Специалисты Центра принимают участие в различных конференциях, форумах, где представляют свой опыт работы, рассказывают о принципах лечебной педагогики, о конкретных методах, зарекомендовавших себя в работе с разными категориями детей.

Также опыт работы специалистов Центра находит отражение в разнообразных публикациях в специализированных изданиях: «Современное дошкольное образование», «Аутизм и нарушения развития», «Дефектология», в сети Интернет.

В сотрудничестве с издательством «Теревинф» Центр издает книги, адресованные специалистам, родителям детей с нарушениями развития и всем интересующимся проблемой особого детства. Продолжается издание научно-практического сборника «Особый ребенок. Исследования и опыт помощи», в котором читателю предлагаются материалы специалистов Центра и других организаций (в том числе зарубежных авторов) по работе с особыми детьми и взрослыми.

Общественная и правозащитная деятельность

Создание Центра стало возможным благодаря либерализации российского общества в конце 1980-х годов: общество постепенно стало понимать, что выжить и сохранить нравственное здоровье оно сможет лишь в том случае, если будет заботиться обо всех своих членах, и в первую очередь – о слабейших. В рамках этого процесса на рубеже 1980–90-х годов Россия подписала ряд международных конвенций (прежде всего – Конвенцию о правах ребенка), гарантирующих права детей с ограниченными возможностями на развитие, образование и социальное обеспечение, и в начале 1990-х годов обновила национальное рамочное законодательство: в области социальной защиты инвалидов, образования, психиатрической помощи.

С самого начала своей деятельности Центр выстраивал свою практику не только на основе нового российского законодательства, но и в соответствии с духом будущей Конвенции ООН о правах инвалидов, предвосхищая ее появление.

Начав как «детская» организация, активно работая с родителями, мы постоянно сталкивались с нарушениями прав ребенка-инвалида и его семьи. И то, что мы знаем о проблемах таких семей «изнутри», побудило нас объединить внутри одной организации усилия экспертов в

реабилитации и образовании с усилиями экспертов-правоведов и правозащитников. Создав правовую группу, изучив законодательство, руководствуясь духом международных конвенций и буквой российского законодательства, мы приобрели обширный позитивный внесудебный и судебный опыт защиты прав детей и сформировали ясное видение причин сложившейся ситуации и способов борьбы с ней.

Правовая поддержка и просвещение

Чтобы гарантированное законом право ребенка на образование, реабилитацию, трудоустройство и достойную жизнь могло быть востребовано, все стороны должны получить о нем достаточно ясное представление. Поэтому Центр занимаемся активным просвещением специалистов и представителей ведомств социальной сферы, а в первую очередь – конечно же, родителей. Юристы и социальные работники правовой группы Центра помогают родителям освоить правозащитный инструментарий – вплоть до отстаивания прав их детей в судебном порядке. Ведется очное и дистанционное правовое консультирование. Такую помощь сегодня получают около 300 семей в год.

Наиболее востребована помощь в следующих направлениях

- 1. Защита права на образование. Многих детей не принимают в детские сады и школы по месту жительства (или вытесняют из них) из-за отсутствия необходимых условий (определенных специалистов, оборудования, утвержденных программ и т.д.). В результате же правовой поддержки семьи право на образование реализуется и восстанавливается ребенок учится там, где ему максимально полезно. Последовательные осознанные действия просвещенных родителей, ощущающих за спиной твердую юридическую поддержку, вводят в правовое русло поведение школьных администраторов и местных образовательных властей, зачастую не выполняющих свои обязанности по созданию особым детям необходимых условий обучения.
- 2. Защита права на реабилитацию. Нередко специалисты правовой группы сталкиваются с тем, что детям-инвалидам составляются неполные и некачественные индивидуальные программы реабилитации (ИПР), не учитывающие реальные потребности и возможности ребенка; успехи социальной интеграции ребенка и взрослого (поступление в детский сад, школу, колледж и пр.) трактуются как повод к «снятию» инвалидности (понижению группы для взрослого). Просвещение родителей в области прав их детей на

реабилитацию позволяет не только добиться их реализации в конкретном случае, но и качественно меняет всю систему оказания помощи. Например, выигранные суды по одному только направлению – получению семьями компенсаций за самостоятельно оплаченные реабилитационные услуги их детям – привели к тому, что органы соцзащиты стали планировать на это средства в бюджете, родители получили возможность оплачивать качественные услуги, муниципальные власти обрели импульс к созданию реабилитационных центров для тех категорий детей, которые прежде не получали необходимой помощи. А успешное обжалование в Верховном суде противозаконного нормативного акта изменило положение всех российских инвалидов и вдохновило их на подобные обжалования и других нормативных «новаций», ухудшающих права инвалидов.

3. Устройство достойной жизни наших выросших ребят – особых взрослых. Для обычного ребенка и его семьи взросление – нормальный и естественный процесс – жизнь открывает широкий спектр перспектив и свобод. Для семьи, воспитывающей особого подростка, и прежде всего подростка с ментальными проблемами (интеллектуальными и/или психическими нарушениями, психологическими и коммуникативными особенностями), будущее в России характеризуется пока что «веером невозможностей». Мир сужается, оптимизм у семьи пропадает, возвращается, казалось бы, отступившая в ходе детских занятий безысходность... Однако в 2012 году Россия ратифицировала Конвенцию ООН о правах инвалидов и получила четкие правовые ориентиры в устройстве взрослой жизни человека с инвалидностью. В стране началось бурное развитие социального законодательства – вступление на непростой, но абсолютно необходимый путь к реализации предписаний Конвенции. Правовой группе Центра удалось внести весомый вклад в этот процесс – с этого началось и продолжается участие Центра в законотворческой деятельности (см. ниже), меняющей жизнь особых детей и взрослых в России.

Создан и действует портал «Особое детство» osoboedetstvo.ru. Приложением к нему является «Правовой навигатор» navigator.osoboedetstvo.ru – электронное правовое интерактивное руководство, разработанное на основе многолетнего опыта консультирования и помогающее семье выбрать эффективное правовое поведение в различных конкретных типовых ситуациях, в которые попадает семья при реализации права особого ребенка и взрослого на образование, реабилитацию, социальное обслуживание. Навигатор постоянно обновляется и пополняется – по

мере развития законодательства и правоприменения. Центром издаются также книги, анализирующие современное законодательство в сфере образования и реабилитации – практические руководства для социальных адвокатов и родителей в реализации прав особых детей и взрослых.

Законопроектная и нормотворческая деятельность

В годы активной либерализации социального законодательства (1990-е гг.) основные проблемы реализации прав особых детей лежали в сфере правоприменения – его отрыва от действующего законодательства. Однако по мере того, как наши воспитанники стали входить во взрослый возраст, оказалось, что для устройства нормальной жизни особых взрослых никакого прогрессивного законодательства не существует. Правовая группа Центра давно обдумывала, как изменить законодательные ограничения в этой сфере; решающий мощный импульс к этому дала ратификация Конвенции ООН о правах инвалидов, ставящей во главу угла организацию жизнедеятельности инвалида в соответствии с его волей и предпочтениями. При этом меры реализации правоспособности в отношении людей, которые не могут делать это самостоятельно, также предполагают уважение прав, воли и предпочтений таких людей и должны быть соразмерны обстоятельствам конкретных людей и подстроены под них. Соответствующее этим принципам решение проблемы введения «неограничительной» модели защиты людей с ментальными нарушениями, расширяющей альтернативу «дееспособный – недееспособный», было предложено законодателям осенью 2012 года по инициативе ряда сенаторов во главе с Председателем Совета Федерации РФ на основе соответствующих разработок Центра. В результате в рамках обновления Гражданского кодекса РФ (далее – ГК) в него были внесены изменения, вводящие новый вид ограничения дееспособности – ограничение дееспособности вследствие психического расстройства. Такая форма защиты прав и интересов людей с ментальными нарушениями призвана обеспечить самостоятельность и социальную активность человека – при формальных ограничительных механизмах в совершении действий, соответствующих его желаниям и интересам.

Однако этих новаций еще недостаточно, чтобы кардинально улучшить положение людей с ментальными нарушениями, нуждающихся в опеке/попечительстве и оставшихся без поддержки семьи. Возможность жизнеустройства людей, признанных недееспособными, ограничена сегодня в России альтернативой: либо опекун и домашние условия жизни, либо психоневрологический интернат. Для решения этой проблемы, в развитие новаций ГК, в рамках рабочей группы Совета Федерации был разработан и принят Госдумой в первом чтении масштабный законопроект N° 879343-6 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в целях повышения гарантий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан» (законопроект «о распределенной опеке»), предусматривающий создание механизмов, которые бы обеспечили гибкость и вариативность организации моделей опеки и попечительства. В настоящий момент он готовится ко 2-му чтению.

Законопроект «о распределенной опеке», в частности, поставил целью «реанимировать» неработающую норму о Службе защиты прав граждан с психическими расстройствами в стационарных организациях (статья 38 Закона о психиатрической помощи) и распространить ее деятельность, помимо психиатрических больниц, на психоневрологические интернаты. Во исполнение этой нормы рабочей группой Совета Федерации разрабатывается специальный законопроект о Службе, который должен реализовать, наконец, это обязательство государства и распространить его и на ПНИ. По просьбе руководителя рабочей группы сенатора Л.П. Кононовой к концу декабря 2017 г. юристы Центра разработали и представили усовершенствованную версию законопроекта; идет работа с министерствами и ведомствами по разъяснению ее концепции. Центр тесно взаимодействует с различными органами законодательной власти РФ: Министерствами юстиции, труда и социальной защиты, здравоохранения, образования/просвещения, экономического развития. Центр вовлечен в активное законотворчество в области образования и реабилитации, инициировал создание модельного регионального законодательства, регулирующего образование лиц с ограниченными возможностями здоровья, выступил с рядом нормотворческих инициатив в сфере реабилитации и социального обслуживания населения.

Экспертная деятельность

Директор Центра А.Л. Битова входит в Совет при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере. Весной 2013 года вышло поручение Совета о проведении мониторинга детских домов-интернатов для глубоко умственно-отсталых детей (ДДИ) на предмет правомочности помещения детей с задержкой психического развития и легкой степенью умственной отсталости в данные учреждения.

В соответствии с приказом от 15.03.2013 года № 101 Департамента социальной защиты населения г. Москвы в марте – апреле 2013 года специалисты Центра провели экспресс-проверки всех 7 ГКУ детских домов-интернатов (ДДИ) для умственно-отсталых детей Департамента

социальной защиты населения г. Москвы. И начиная с этого времени активно включились в процесс, направленный на улучшение качества жизни детей и взрослых с нарушениями интеллекта, проживающих в интернатных учреждениях, прежде всего – в детских домах-интернатах для умственно отсталых детей, принимая активное участие в мониторинге на соответствие деятельности этих учреждений основным требованиям 481-ПП.

В 2014—2016 годах эксперты ЦЛП посетили 16 ДДИ в разных регионах России и 12 ЦССВ г. Москвы, а в 2017—2018 годах — 34 ДДИ, 21 дом ребенка и 13 ПНИ в разных регионах России (в Ярославской, Владимировской, Оренбургской, Кировской, Псковской, Калужской, Костромской, Новгородской, Рязанской, Калининградской, Мурманской, Тверской, Тульской, Московской, Ростовской, Астраханской областях, Ставропольском и Красноярском краях, в республиках Удмуртия, Башкортостан и Татарстан). По результатам мониторинга профильным ведомствам передаются рекомендации по модернизации деятельности интернатных учреждений, улучшению жизни воспитанников, усилению поддержки семьи и региональных НКО. Многие вопросы требуют решения на межведомственной основе. 1

Кроме того, эксперты ЦЛП входят в ряд рабочих групп при министерствах и ведомствах, деятельность которых направлена на улучшение качества жизни людей с тяжелыми и множественными нарушениями развития.

По заказу Министерства труда и социальной защиты РФ и Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в 2017 году Центр подготовил информационно-методический сборник для специалистов «Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития» (с дальнейшей переработкой в иллюстрированные пособия). Сборник размещен на официальном сайте Минтруда России и рекомендован к использованию персоналу всех ДДИ страны.

Правовая группа привлечена Министерством труда и социальной защиты к разработке проекта Концепции и создания законодательных основ сопровождаемого проживания совершеннолетних граждан с психическими расстройствами.

Подготовлена и направлена в экспертные ведомства позиция по новой редакции Письма Министерства труда и социальной защиты – о недопустимости применения лечащими врачами ограничений прав лиц, получающих психиатрическую помощь в стационарных условиях, на получателей социальных услуг в ПНИ.

¹Подробно о мониторинге, проведенном экспертами Центра в Москве и регионах России, см. статью А.Л. Битовой, А.К. Фадиной на сс. 239–246.

Защита прав граждан, живущих в ПНИ

В то время, пока предложенный Центром законопроект о Службе защиты прав граждан в стационарных организациях проходит необходимые согласования, по договоренности с московскими властями при поддержке Департамента труда и социальной защиты населения (ДТСЗН) г. Москвы в рамках работы межведомственной рабочей группы (МРГ) по реформе интернатных учреждений Центр организовал работу первой в стране модели Службы защиты прав граждан в стационарных организациях: на регулярной основе – в «пилотном» ПНИ № 30 и по запросам проживающих – еще более чем в 10 московских и подмосковных ПНИ и стационарных медицинских учреждениях. Представители модельной Службы осуществляют медиацию во взаимодействии проживающих с администрацией и персоналом, разъясняют права на приеме, по телефону и Интернету, работают с администрацией и персоналом ПНИ, помогают проживающим готовить обращения к руководству ПНИ и в другие инстанции, сопровождают их в поездках в различные ведомства, ведут переговоры с представителями ДТСЗН в рамках МРГ Москвы, иными госорганами и организациями, внешними экспертами. В результате работы модельной Службы появились первые серьезные прецеденты восстановления прав проживающих: получение проживающими из числа детей-сирот квартир для самостоятельного проживания, выписка из интерната к родственникам, ликвидация для проживающих незаконных «закрытых» режимов, и пр., – налаживается сотрудничество представителей Службы и растет взаимное доверие с представителями персонала и администрации ПНИ, убедившихся в эффективной помощи представителей модельной Службы.

Литература

- 1. Бондарь Т.А., Захарова И.Ю., Константинова И.С., Посицельская М.А., Яремчук М.В. Подготовка к школе детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы: от индивидуальных занятий к обучению в классе. М.: Теревинф, 2018.
- 2. Ермолаев Д.В., Захарова И.Ю. Средовой подход в работе с детьми с нарушениями развития эмоциональной сферы // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 5: науч.-практ. сб. М.: Теревинф, 2006. С. 9–33.
- 3. Цыганок А.А., Битова А.Л., Дименштейн Р.П., Герасименко О.А., Константинова И.С., Ларикова И.В. Базовые принципы лечебной педагогики в практической деятельности ЦЛП // Особый ребенок. Исследования и опыт помощи. Вып. 9: науч.-практ. сб. М.: Теревинф, 2017. С. 15–32.

«Танцуют все». Инклюзивные двигательные практики для детей и подростков с нарушениями интеллектуального развития

Савельевских Анна Валерьевна, директор АНО Содействия внедрению модели инклюзии детей и подростков с нарушениями интеллектуального развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра «Открытый город», г. Екатеринбург

АНО Содействия внедрению модели инклюзии детей и подростков с нарушениями интеллектуального развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра, «Открытый город» – некоммерческая организация.

Основная цель работы организации – создание в Свердловской области жизнеспособной системы инклюзии детей с интеллектуальными нарушениями. Это должно быть полноценное включение в детский сад, в школу, в спортивные секции и просто в жизнь общества. Для достижения этой цели мы разрабатываем программы, продвигаем самые передовые идеи инклюзии в среде специалистов и родителей, плодотворно сотрудничаем с органами власти Свердловской области и Екатеринбурга.

«Танцуют все»

«Танцуют все»¹ – большой проект АНО «Открытый город», реализованный с сентября 2017 по июнь 2018 года, при финансовой поддержке Фонда президентских грантов, в котором приняли участие более 80 человек: дети и молодые люди с РАС и другими особенностями интеллектуального развития, а также члены их семей.

Целью проекта стало развитие системы социокультурной реабилитации детей и подростков с особенностями развития через танцевально-двигательную терапию и комплексные двигательные практики.

¹ Официальная страница проекта: facebook.com/alldancepro

Основная деятельность – проведение регулярных групповых занятий, на которых при помощи команды специалистов осуществляется комплексная двигательная терапия с учетом индивидуальных особенностей, уровня двигательного развития и потребностей каждого участника. Занятия проводятся в группах, сформированных не только по возрасту, но и по фактическому уровню развития участников. Все тренировки проходят в инклюзивной среде, так как в состав группы включены обычные дети (братья и сестры), а также активно участвуют родители. Формат небольших по численности групп (12–14 человек) позволил специалистам провести эффективную работу по преодолению основных дефицитов участников. За неполных 10 месяцев проекта каждый из 80 ребят прошел несколько курсов: адаптивной физической культуры, восточной гимнастики (на основе йоги и цигун), танцевально-двигательной терапии, основ физической активности, хореографии.

Всего было проведено 775 часов занятий. Кроме того, родители участников получили возможность улучшить свое физическое и эмоциональное состояние на отдельных занятиях «фитнеса для родителей».

Основным видом деятельности в проекте была инклюзивная хореография и постановка танцев в различных жанрах и форматах, в соответствии с возможностями участников. К отчетному концерту в репертуаре проекта насчитывалось 11 танцев разной степени сложности: от сольного номера, до общего массового танца, в котором на сцену выходило больше 60 человек.

Всего в период реализации проекта ребята выступили 12 раз. На протяжении всего проекта команда вела не только постановочную, но и активную просветительскую работу, распространяя знания и методики работы с особыми людьми. Было проведено 2 семинара, 4 мастер-класса по инклюзивному танцу, открытые тренировки (в том числе в рамках программы Международного дня танца 29 апреля). На площадке проекта проходили стажировку студенты и хореографы, которым интересна тема инклюзии. Проект был представлен на нескольких научных мероприятиях: конференции «Актуальные подходы к обеспечению комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов в процессе физкультурно-оздоровительной и спортивной деятельности» (ноябрь 2017), Школе инклюзивных проектов (март 2018), семинаре «Профессиональная этика и принципы этического общения при взаимодействии с инвалидами» (22 мая 2018). Кроме того, команда проекта принимала активное участие в международных конференциях «Аутизм: вызовы и решения» (апрель 2018) и научно-практической конференции по танцевально-двигательной терапии «Танцы с реальностью» (май 2018).

Важнейшим качественным результатом проекта «Танцуют все» стал реабилитационный эффект. Регулярность занятий в специально подготовленной среде с обученными тренерами и педагогами позволили участникам проекта закрепить и отработать двигательные навыки (начиная с самых азов – навыка двигательной имитации). Это улучшило их общее физическое состояние, научило осознанному движению, ловкости, координации и чувству ритма. Постоянные тренировки и групповые занятия позволили не только укрепить физическое состояние людей с особенностями развития, но и значительно улучшить навыки социального взаимодействия. В проекте сложилось несколько полноценных коллективов, которые совместно работают на репетициях, общаются вне занятий и нарабатывают новые социальные навыки. Кроме того, ребята уверенно чувствуют себя в ситуации публичных выступлений. Они танцуют в разных залах, с разной аудиторией и добиваются успеха.

Проект «Танцуют все» стал настоящим явлением в культурной жизни региона. Тот факт, что сразу 80 ребят и молодых людей со сложными формами инвалидности могут не просто заниматься, а выступать на сцене на хорошем любительском уровне, был оценен и специалистами, и людьми, интересующимися социальными процессами в регионе. Участники проекта оказались на редкость работоспособными. Они в большинстве своем готовы к постоянной и регулярной работе, если она приносит видимый и ощутимый для них результат. Очевидно, что общественное признание и выступление на сцене – это именно то, что позволяет не снижать градус энтузиазма.

Огромной удачей стало то, что мы выбрали в качестве ключевой дисциплины именно танцы и хореографию. Ведь с точки зрения непрофессионала танцы — это «легкий» и приятный вид активности, чем например, спорт, который, как кажется, требует более изнурительных тренировок. Благодаря этому распространенному мнению, нам удавалось легче включить в работу даже самых сложных ребят, у которых, помимо аутизма, наблюдались и серьезные физические нарушения: лишний вес, проблемы с опорно-двигательным аппаратом, слабое зрение и слух. И именно эти участники стали самыми преданными и постоянными посетителями наших тренировок, ведь они смогли ощутить на себе эффект очень быстро — уже через несколько недель. Все без исключения родители отмечают положительный эффект от занятий танцами. Их дети не только становятся более здоровыми физически, но и расширяют кругозор. Ведь они часто бывают на выступлениях и общаются с новыми людьми. Их положительные отзывы приводят к

тому, что сейчас в студию каждую неделю в среднем приходят по 2-3 новых участника. Они вливаются в уже существующие группы и пополняют составы тренирующихся.

Проект «Танцуют все» имеет важное социальное значение в культурной жизни региона: он стал известен за пределами родительского сообщества. Ребят приглашают выступать на общегородских и областных мероприятиях, в том числе не касающихся темы людей с инвалидностью. Мы считаем, что проект сыграл важную роль в повышении общего уровня инклюзивной хореографии и культуры в регионе, задал более высокий стандарт мастерства танцоров с особенностями. В течение всего проекта на его площадке проходили стажировку хореографы, студенты-психологи, тренеры адаптивной физкультуры, повышая свое мастерство и на практике обучаясь работе с людьми с особенностями. Кроме того, неожиданно для нас проект начал приобретать международное значение: нашей работой уже интересуются зарубежные эксперты, которым интересен не только обмен опытом, но и непосредственная практическая работа с танцорами студии (мастер-классы).

В ближайшее время запланировано несколько мастер-классов со специалистами из США и Канады. Специалисты, работающие в проекте, получают приглашения в качестве экспертов и тренеров в другие коллективы, а также в оргкомитеты международных культурных фестивалей. Кроме того, к нам поступают предложения о масштабировании проекта и открытии филиалов в других районах Екатеринбурга, а также в области.

Проект, безусловно, стал ключевым и очень успешным этапом развития системы социокультурной реабилитации, которую строит АНО «Открытый город»: удалось значительно увеличить штат постоянных сотрудников Студии двигательных практик (до 8 человек), нарастить материальную базу, создать предпосылки для создания полноценного культурного центра, куда могли бы ходить люди с любыми формами инвалидности.

Проект привлек внимание специалистов, и таким образом в студии появились занятия различными видами живописи, музыкой (хор и инструментальное мастерство). Благодаря Фонду Президентских грантов в студию был закуплен комплект оборудования, и в ближайшее время будет открыто несколько новых групп аэройоги. Танцевальное направление выходит на новый уровень: ребятам уже недостаточно обычных танцев, они хотят попробовать создать полноценный пластический спектакль, чтобы общаться со зрителем языком танца. В ближайшее время будут начаты репетиции новой постановки. Для расширения деятельности в этом направлении мы вошли в состав

оргкомитетов нескольких крупных международных фестивалей, которые сейчас готовятся в Екатеринбурге и Свердловской области. Таким образом, мы выходим на новый уровень взаимодействия с органами власти как полноценный участник социальных процессов.

В целях развития инклюзивной среды и доступности образовательных возможностей для детей с особенностями ментального развития в 2018 году Благотворительным фондом Сбербанка «Вклад в будущее» был поддержан проект «Иду в школу! Обучение детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) в образовательных учреждениях в условиях инклюзии».



Организация работы по подготовке к школе для детей с расстройством аутистического спектра на базе казанской городской общественной организации инвалидов «Поиск»

Ахметова Нурсия Фазылзяновна, Председатель Совета Казанской городской общественной организации инвалидов «Поиск», г. Казань

Луконина Фируза Дамировна, менеджер по проектам Казанской городской общественной организации инвалидов «Поиск», г. Казань

Казанская городская общественная организация инвалидов «Поиск» была создана по инициативе родителей в 2001 году для помощи детям с тяжелыми отклонениями в развитии. Учредителями организации стали родители детей с множественными нарушениями развития и специалисты реабилитационного центра «Апрель».

Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями «Апрель» – государственное бюджетное учреждение, основные направления деятельности которого:

- ◊ оказание ранней помощи детям с нарушениями в развитии;
- ♦ оказание социально-реабилитационных услуг с использованием инновационных приемов и методов работы;
- обучение родителей практическим навыкам общего ухода за детьмиинвалидами.

В одном из кабинетов центра «Апрель» долгое время и существовала организация «Поиск», основным направлением работы которой было приобретение реабилитационного оборудования для детей с ТМНР, помощь в обучении специалистов «Апреля», ведение грантовой деятельности. Очень активно КГООИ «Поиск» сотрудничает с предпринимателями малого и среднего бизнеса, а это, в свою очередь, позволяет улучшить возможности для предоставления социальных услуг. В 2013 г. Председателем Совета была избрана Ахметова Нурсия Фазылзяновна, мама ребенка с ТМНР, инструктор по труду реабилитационного центра «Апрель».

С 2017 г. КГООИ «Поиск» стал поставщиком социальных услуг при Министерстве труда, занятости и социальной защиты Республики Татарстан и получил лицензии на медицинскую и образовательную деятельность. На сегодня «Поиск» обслуживает 50 детей, получающих социальные услуги в полустационарной форме в собственном помещении с 2 филиалами в разных районах города, что позволяет обеспечивать шаговую доступность в получении необходимых услуг семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития.

Специалисты «Поиска» проводят обучающие семинары для специалистов учреждений образования, здравоохранения и социального обслуживания. Большая работа проводится по информированию и активизации родительских инициатив из отдаленных районов республики. При нашей постоянной помощи и поддержке родители городов Набережные Челны, Альметьевск, Лениногорск активизировались и не только основали СО НКО, но и смогли стать поставщиками социальных услуг. Другой пример — сотрудничество с детскими домами-интернатами для умственно-отсталых детей. На протяжении последних двух лет сотрудники «Поиска» оказывают методическую и практическую помощь сотрудникам домов-интернатов, благодаря чему значительно улучшилось качество жизни воспитанников этих учреждений.

Современные подходы к реабилитации детей с тяжелыми нарушениями заметно изменяют сложившиеся представления об эффективности коррекционной работы. Они подтверждают, что при постоянной адекватной помощи состояние такого ребенка обязательно улучшается.

Практика показывает, что помощь семье является более действенной, если с ней работает междисциплинарная команда специалистов, которая включает профессионалов разных профилей. Именно поэтому мы начали свою работу с установления взаимодействия с учреждениями здравоохранения и образования на предмет раннего выявления и оказания максимально ранней помощи детям командой специалистов и дальнейшего включения ребенка в образовательный процесс. Данная модель способствует уменьшению риска того, что какая-то

проблема в развитии ребенка будет пропущена, и, наоборот, исключает гипердиагностику со стороны какого-то из специалистов.

При построении работы важно, чтобы члены команды занимали общую мировоззренческую позицию по проблемам детей с особыми потребностями и обладали такими моральными качествами, как сострадание и милосердие, были готовы учиться и делиться знаниями. Так, с первых дней основания нашего Центра мы обучались у ведущих специалистов из Москвы, Санкт-Петербурга, затем у коллег из США, Франции, Великобритании. Вначале это были семинары по нейропсихологическому, средовому подходам, улучшению функциональной деятельности детей, позиционированию, физической терапии. Позже – семинары по сенсорной интеграции, визуальным стратегиям, «Макатон», PECS, пищевому поведению, ABA, что позволило нам выработать определенные подходы в работе с детьми, имеющими множественные нарушения в развитии. При этом основам позиционирования, коммуникации, кормления обучаются все члены команды без исключения. И на сегодня знаниями по альтернативной коммуникации или сенсорной интеграции владеют и психолог, и специалист по движению, и все остальные члены команды. Обучение специалистов продолжается и сегодня, его много, в этом основная особенность нашей команды и это позволяет нам оставаться востребованными среди аналогичных учреждений Республики.

В последние годы в России появилось много инициатив для того, чтобы у человека с особыми потребностями была возможность выбора и доступ к образованию так же, как и у других людей в обществе. Так же случилось и у нас. Дети, получившие у нас максимально раннюю помощь и нуждающиеся в создании специальных образовательных условий, не были включены в образовательный процесс. Был сформирован родительский запрос, и в начале 2012 года специалистами «Поиска» было принято решение об открытии классов по подготовке к школе детей с нарушениями развития.

Подготовка к школе

Дети вырастают. Если мы не научим их быть частью общества еще в школе – в будущем они обречены. В школе дети выходят на перемену, они ходят на обед в столовую, они выходят на физкультуру в спортзал и на спортивную площадку, участвуют в общешкольных мероприятиях, в праздниках – пусть и не в такой мере, как обычные дети, но они участвуют в общественной жизни. Более того, у них будут партнеры из числа нормотипичных детей, с которыми они будут сидеть вместе за одной партой. Не все дети могут свободно и безболезненно ступить в этот незнакомый мир.

Для любого ребенка поступление в детский сад, школу – серьезное испытание, а ребенок с особенностями развития испытывает настоящий стресс. Он оказывается в незнакомом месте, где присутствует много незнакомых детей, незнакомых взрослых. Ему предъявляют требования, которые он не в состоянии понять и выполнить. Ему необходимо знать, что существует режим, который следует соблюдать, и требования, которые придется выполнять. В рамках подготовки к школе мы видим своей задачей помочь особому ребенку аккуратно и постепенно освоить весь спектр социальных ролей.

На протяжении пяти лет работы в области подготовки детей к школе мы меняли диагностический материал, учебные программы, но в одном оставались неизменны: каждый ребенок может и должен учиться и стать частью социума. Поэтому программы всегда были ориентированы на то, что ребенок будет учиться в классе со сверстниками, а не находиться на надомном обучении.

Основная задача курса подготовки к школе – формирование у ребенка возможностей:

- ◊ устанавливать отношения;
- ◊ принять «роль ученика»;
- ♦ регулировать поведение как в структурированной, так и в «неорганизованной» среде.

Зная, насколько дети разные, в первую очередь – в силу имеющихся нарушений, мы определили внутренние критерии готовности детей при зачислении в классы по подготовке к школе:

- все дети должны пройти индивидуальные занятия и занятия в микрогруппах (на формирование совместно-разделенного внимания, следование правилам, формирование навыка имитации);
- ♦ должна быть развита мотивационная сфера («сначала потом»);
- частично решены сенсорные проблемы.

Дети имеют незначительную разницу в календарном возрасте. Максимальная наполняемость группы – 6–8 человек.

При формировании классов по подготовке к школе специалисты ориентируются на результаты диагностики, которая проводится заранее и

по результатам которой педагог в дальнейшем не только составляет учебную программу, но и корректирует ее в ходе текущей работы.

В настоящее время в России остро стоит проблема диагностики и оценки функциональных навыков у детей с РАС. Методики, применяемые в работе с такими детьми, должны обеспечивать детальную оценку всех основных функциональных сфер. Разработка индивидуальных программ и их успешная реализация возможна только на основании точных данных об уровне развития детей.

В своей работе мы используем методику оценки базовых речевых и учебных навыков (ABLLS-R), оценку развития вербального поведения (VB-MAPP), которые позволяют не только оценить уровень развития навыков, но и помочь родителям и специалистам установить, какие умения нужны ребенку для того, чтобы эффективно взаимодействовать с окружающими и обучаться в повседневной жизни.

После проведения диагностики выполняется подготовительный этап, который включает в себя: подготовку необходимой документации, подбор оборудования и пособий, утверждение функциональных обязанностей всех специалистов, работающих в этой группе, организацию среды в классной комнате. В это же время составляется расписание, проводятся обучающие тренинги для сопровождающих, консультирование родителей детей по регламенту работы группы и дальнейшего взаимодействия.

Немаловажным элементом успеха в развитии ребенка является высокая мотивация родителя. Для достижения положительного результата родители выступают в качестве члена команды специалистов, работающих с детьми. Они придерживаются тех же правил, что и на занятиях по подготовке к школе, используют в быту необходимые средства коммуникации, систему опор, которые помогают ребенку вступать в новые отношения и т.д. Для полного взаимопонимания между педагогами и родителями устраиваются родительские собрания, еженедельные беседы, родителям даются задания на закрепление социальных навыков.

При составлении программы специалисты в первую очередь обращают внимание на базовые навыки (коммуникацию и социальное взаимодействие), учитываются наиболее приоритетные задачи развития конкретного ребенка. Академические навыки включаются в программу после базовых.

Для успешной работы в группах по подготовке к школе необходимо соблюдать особые условия:

структурирование окружения; организация учебного материала; «все знают всё» – все специалисты знают программы всех детей в группе; еженедельный мониторинг освоения программы; изменение планов уроков и корректировка программ при низком уровне их освоения.

Соблюдая четкие условия работы (зонирование и организацию учебного пространства через визуальную поддержку и альтернативные системы коммуникации), мы видим хорошие результаты: дети проявляют интерес к занятиям, выполняют простые инструкции взрослого, могут обратиться к учителю, привлечь его внимание адекватными способами, замечают других детей, проявляют интерес к ним, регулируют свое поведение, т.е. овладевают социальными навыками, которые особенно важны для детей с эмоционально-волевыми нарушениями. Перемена между уроками и ее организация – это отдельная тема разговора, так же, как и совместная игра или проигрывание социальных историй. На определенном этапе они стоят отдельными уроками и решают очень важные задачи формирования умения справляться со сложными ситуациями социально приемлемыми способами, пробуждения желания участвовать в совместной деятельности с другими детьми.

Программы помощи строятся с использованием элементов современных технологий:

- ◊ прикладного поведенческого анализа;
- ◊ визуальных стратегий;
- ♦ метода «социальные истории»;
- ◊ сенсорной интеграции;
- ◊ системы жетонов;
- ♦ безошибочного обучения (использование подсказок);
- ◊ Нумикона.

В результате успешной работы при подготовке к школе ребенок овладевает определенными навыками, и его уровень готовности к школе повышается.

На своем опыте мы поняли, что подготовка к школе должна длиться не менее двух лет. Если не был пройден этап индивидуальной работы или дома не поддерживают предложенные специалистами стратегии, не у всех детей получится успешно пройти этот путь.

Ребенку с расстройством аутистического спектра каждый раз приходится адаптироваться к любой нестандартной ситуации. Если взрослые поймут это, они будут по-другому относиться к ребенку с аутизмом. Специалисты КГООИ «Поиск» готовы делиться наработанным опытом и открыты к сотрудничеству. Опыт работы и наличие в команде профессиональных психологов, логопедов, дефектологов, обученных специальным методикам и технологиям, на сегодняшний день дают нам право говорить о сложившейся системе подготовки к школе.

Литература

- 1. Барбера, М.Л. Детский аутизм и вербально-поведенческий подход: Обучение детей с аутизмом и связанными расстройствами / Мэри Линч Барбера, Трейси Расмуссен; пер. с англ. Д.Г. Сергеева; предисл. М. Сандберга. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2014. 304 с.
- 2. Бондарь, Т.А. Подготовка к школе детей с нарушениями эмоционально-волевой сферы: от индивидуальных занятий к обучению в классе / Т.А. Бондарь [и др.]. 2-е изд. М.: Теревинф, 2012. 280 с. (Опыт работы Центра лечебной педагогики).
- 3. Подготовка к школе детей с синдромом Дауна: методическое пособие / Под общ. ред. Н.А. Урядницкой. М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012. 218 с.
- 4. Течнер, С. Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию: жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также с расстройствами аутистического спектра / Стивен фон Течнер, Харальд Мартинсен. М.: Теревинф, 2014. 432 с.
- 5. Шрамм, Р. Детский аутизм и ABA: ABA(Applied Behavior Analisis): терапия, основанная на методах прикладного анализа поведения / Роберт Шрамм; пер. с англ. 3. Измайловой-Камар; науч. ред. С. Анисимова. 3-е изд. Екатеринбург: Рама Паблишинг, 2013. 208 с.

«Дорогою добра» – модель центра при детско-родительской организации

Лянгузова Елена Владимировна, руководитель Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области, г. Киров

Пенкина Юлия Александровна, старший педагог РООРДИ «Дорогою добра» Кировской области, г. Киров

В мае 2014 года в г. Кирове начал свою работу Центр поддержки семей с детьми с особенностями развития «Дорогою добра». Он является структурным подразделением Региональной общественной организации родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» Кировской области. Инициатива создания Центра исходила от группы родителей, учредителей РООРДИ «Дорогою добра», которыми в том числе являются авторы статьи. Главной нашей мечтой было создать эффективную систему поддержки семей, воспитывающих детей с ОВЗ.

Семьи, воспитывающие детей с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), особенно с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР), находятся в группе риска по социальному сиротству. Родители, воспитывающие детей с ОВЗ, нуждаются в длительной комплексной поддержке. Им нужна уверенность в будущем своих детей, в том, что они могут получить поддержку в вопросах их здоровья, воспитания и развития.

Цель организации является добровольное объединение граждан с ограниченными возможностями здоровья и их семей для защиты прав семей с особыми детьми, улучшения качества их жизни и интеграции в обществе.

Задачи:

- снижение уровня социального сиротства детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья;
- ♦ содействие развитию государственной системы ранней помощи детяминвалидам и детям с ограниченными возможностями здоровья;

⋄ предоставление социальных услуг гражданам, признанным нуждающимися в социальном обслуживании, в целях улучшения условий жизнедеятельности и (или) расширения их возможностей самостоятельно обеспечивать свои основные жизненные потребности.

Сейчас Центр оказывает комплексное информационное, психолого-педагогическое и социальное сопровождение семей, воспитывающих детей с ОВЗ, направленное на профилактику социального сиротства, обеспечение максимально возможного развития таких детей в условиях семейного воспитания и их социализацию. Комплексное сопровождение семей с детьми с особенностями развития в нашем Центре опирается на следующие принципы: раннее начало оказания помощи – с момента рождения ребенка или постановки диагноза; семейно-центрированный подход; индивидуальный и личностный подход в работе с детьми и родителями; использование инновационных методик; доступность услуг, регулярность и непрерывность их получения.

Главное в нашей работе – понимание проблем и уважение человеческого достоинства ребенка. Мы смотрим на наших подопечных не с точки зрения диагноза, а как на личность со своими уникальными индивидуальными особенностями. Основная цель занятий с детьми в Центре – раскрытие потенциала ребенка, развитие способности взаимодействовать с миром, общаться со сверстниками и взрослыми, находить свое место в жизни.

Основа эффективной работы для нас – это работа в команде специалистов, родителей, волонтеров, постоянное обучение, использование инновационных методик и подходов.

Ведущий принцип, на основании которого строится работа Центра «Дорогою добра», – семейно-центрированный подход. Согласно ему, специалист, удерживая в центре своего внимания потребности ребенка с особенностями и его родителей, проявляет заботу также и о всей семье.

Психологическая и информационная поддержка родителей, братьев и сестер, бабушек и дедушек всегда в приоритете в ходе как групповых, так и индивидуальных занятий. Кроме того, задача поддержки родителей решается с помощью специально организованных мероприятий. Семейно-центрированный подход позволяет нам учитывать не только особенности ребенка, но и всей семьи в целом, то есть работать с системой «ребенок – родители» и активно вовлекать родителей в развитие ребенка, создавать условия для того, чтобы родители сами активно участвовали в наблюдении за ребенком, вместе со специалистами планировали программу обучения и участвовали в ее реализации.

Компетентностный подход – главная задача специалиста, работающего с семьей: дать возможность родителям почувствовать себя компетентными в вопросах воспитания своего ребенка. А ребенку, в свою очередь, помочь овладеть теми компетенциями, которые будут необходимы ему в жизни.

Три года подряд (2016–2018) деятельность Центра поддерживалась Благотворительным фондом Сбербанка «Вклад в будущее». В 2016 году это был проект «Шаг за шагом», решающий задачи адаптации детей с особенностями развития к детскому саду и школе. В 2017 году он был продолжен проектом «Хочу учиться», направленным на подготовку детей с особенностями развития к школьному обучению. А 2018 году реализуется проект «Учимся жить» по социальной адаптации детей с ментальными и тяжелыми множественными нарушениями развития.



С 2016 года центр «Дорогою добра» является базовой организацией кафедры специального (коррекционного) и инклюзивного образования для проведения стажировок слушателей курсов по повышению квалификации и профессиональной переподготовке. Направление сотрудничества — обучение и воспитание детей с генетическими нарушениями, расстройствами аутистического спектра, тяжелыми и множественными нарушениями развития. Специалисты центра «Дорогою добра» регулярно читают лекции, проводят семинары, тренинги и стажировки как на базе ИРО Кировской области, так и в центре «Дорогою добра», оказывают консультационные услуги педагогам, которые проходят обучение на базе кафедры. В 2017 году центр «Дорогою добра» стал стажировочной площадкой для организаций из других регионов в рамках программы «Курс на семью» Фонда Тимченко.

В настоящее время **Центр регулярно посещают более 200 семей**. Центр «Дорогою добра» – это место, где дети с различными нарушениями: ДЦП, расстройствами аутистического спектра, органическими поражениями мозга, генетическими нарушениями, нарушениями слуха и зрения, ТМНР, – могут получить ту психологическую и педагогическую помощь, которая им на данный момент необходима. Кроме того, около 150 семей в год получают консультативную помощь.

К работе в центре привлечены 15 специалистов: дефектологи, психологи, логопеды, нейропсихолог, тифло- и сурдопедагоги, педагоги по музыке, адаптивной физкультуре, изодеятельности, хореограф, керамист, имеющие не только опыт, но и огромное желание работать с особыми детьми.

Семья, воспитывающая ребенка с особенностями развития, впервые обратившаяся в Центр, записывается на первичную коллегиальную консультацию. Если мы понимаем, что есть запрос на услуги Центра и мы можем помочь семье, то начинаем взаимодействовать с ней в рамках одной или нескольких наших программ.

Программы

- ◊ ранняя помощь семьям, воспитывающим детей от 0 до 3 лет;
- ◊ адаптационные группы для детей от 3 до 6 лет;
- ◊ группы подготовки к школе для детей от 6 до 8 лет;
- ◊ творческие мастерские для детей школьного возраста;
- ◊ индивидуальные занятия с детьми;
- ◊ программа поддержки родителей и сиблингов;
- консультативная помощь семьям и специалистам, работающим с такими детьми в других учреждениях города и области; пролонгированное консультирование, раннее консультирование педагога ранней помощи и психолога (информационная и психологическая поддержка семей сразу после рождения особого ребенка или установления диагноза в роддомах, больницах, на дому, в Центре, дистанционно).

Программы занятий составляются специалистами Центра с использованием литературы и знаний, полученных при обучении на базе центра ранней помощи БФ «Даунсайд Ап», РБОО «Центр лечебной педагогики», ЧОУ ДПО «Социальная школа Каритас», Ресурсного центра «Ясенева поляна», Фонда поддержки слепоглухих «Со-единение», ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения». БО «Перспективы».

Специалисты Центра используют в своей работе с детьми современные психолого-педагогические методики и подходы: методики ранней помощи детям от 0 до 3 лет, в том числе РЕКіР, методику двигательного развития П. Лаутеслахера; различные методы альтернативной и аугментивной коммуникации (жесты, карточки, технические средства коммуникации); методики для речевого, интеллектуального и эмоционального развития («Нумикон», «Аутизон», «Начинаем говорить»); нейропсихологический и сенсорно-интегративный подходы в заня-

тиях; методы музыкальной, танцевальной и театральной абилитации; творческие мастерские – в том числе танцевальная, театральная и мультипликационная студии, керамическая мастерская и др.

Кроме занятий с детьми, **Центр оказывает услуги по поддержке всех членов семьи особого ребенка**: психологи проводят занятия в родительских группах и группах поддержки для сиблингов; специалистами Центра проводятся семинары и тренинги для родителей, направленные на повышение компетентности родителей в вопросах помощи своему ребенку, арт-вечера для родителей (керамика, йога, игра на африканских барабанах, танцы, флористика и др.), цель которых – с помощью творческих занятий дать родителям ресурс для воспитания ребенка с особенностями развития.

Семьи, их родные и друзья участвуют в наших семейных массовых инклюзивных мероприятиях, направленных на расширение социального опыта и поиск внешних источников ресурса для семей, воспитывающих детей с особенностями развития (праздники, спортивные мероприятия, ярмарки, выезды на природу и др.).

Два года назад наша организация начала реализовывать образовательные программы для специалистов, работающих с детьми с особенностями развития: стажировки, семинары, тренинги и консультации, которые проводятся на базе центра «Дорогою добра», образовательных организаций, детских домов и т.д. Основная цель реализации образовательных программ Центра – распространение модели комплексного информационного, психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей с ОВЗ, для обеспечения максимально возможного развития таких детей в условиях семейного воспитания и их социализации.

Кроме того, **Центр является местом стажировок** для студентов Вятского государственного университета, Кировского государственного медицинского университета, Кировского педагогического колледжа.

В 2018 году в Организации работают 19 человек, из них штатных – 6 человек, внештатных – 13 человек. В деятельность организации включены более 100 волонтеров.

Изменение подходов к сопровождению детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в условиях государственной системы социального обслуживания

Бердникова Зоя Валерьевна, директор

КГБУ СО Психоневрологический интернат для детей «Журавлик», г. Красноярск

Психоневрологический интернат – странное место, которое не соответствует понятию «счастливое детство», хотя создавались интернаты с целью обеспечить условия, соответствующие детским потребностям. Детский психоневрологический интернат, в который мы пришли, работает уже в течение шестидесяти лет.

Для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в течение многих лет интернат создавал пространство максимальной безопасности. В понимании нас, взрослых, это металлические кровати с решетками, чтобы не упал. Протертая еда для всех, чтобы не подавился. Минимум движений и перемещений, чтобы не было переломов, гулять противопоказано, чтобы не было пневмонии и простуды.

За многие десятилетия жизнь детей в интернате была подчинена взрослым правилам, которые подразумевали, в большей степени, заботу о теле ребенка и совсем не учитывали его простые детские потребности, стремление быть желанным и любимым, играть в игры, которые нравятся, общаться и делать огромное количество других важных детских дел.

В свою очередь и персонал, который состоял преимущественно из медицинских работников (врачей, медицинских сестер, младших меди-

цинских сестер), воспринимал детей как объект ухода, не часто задумываясь о чувствах ребенка. Медицинская модель реабилитации (ухода) нашла свое отражение в среде интерната, который в большей степени напоминал больницу своими белыми стенами, халатами, клеенчатыми бирками с именами детей на кроватях. Вовремя дать таблетку, вовремя накормить, вовремя помыть – все эти манипуляции составляли повседневную жизнь детей и персонала в учреждении многие годы. Ситуацию поддерживала и закрытость интерната для посетителей, включая родителей. Значительное сопротивление и отказ от взаимодействия в полной мере ощутили и педагоги школы, которые зашли в интернат в 2016 году, и сотрудники городского реабилитационного центра, и волонтеры. Новые люди, новые идеи и подходы к содержанию детей с ТМНР совершенно не совпадали с ценностями и профессиональными представлениями сотрудников интерната.

В мае 2017 года, когда мы переступили порог интерната, перед нами стояла непростая задача — изменить то, что практически не поддается изменению: профессиональные ценности и идеи персонала в отношении организации жизни детей в интернате.

Мы выделили для себя ряд базовых проблем в организации проживания детей в интернате. И, несомненно, самой важной из них было восприятие персоналом детей как объекта ухода. Детям было практически отказано в малейшей индивидуализации процессов, персонал полагал, что дети не способны выразить желание, понимать и оценивать происходящее, осуществлять простой выбор. Рассказы о нормализации жизни детей, о социальной модели реабилитации и важности самостоятельности в повседневной жизни вызывали у сотрудников ироничную улыбку.

Другой важной проблемой была чрезмерная закрытость учреждения, персонал поддерживал изоляцию детей из благих намерений сохранения здоровья, но это в значительной мере мешало сотрудникам взглянуть на ситуацию по-новому, увидеть новые подходы и новые методы в сопровождении детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Важно отметить, что обстановка и среда в учреждении в полной мере поддерживали медицинскую модель реабилитации и ухода за детьми, не учитывая социально-педагогические аспекты. Кроме того, небольшое родительское сообщество по привычке поддерживало сложившиеся условия жизни детей.

Анализируя ситуацию, глядя на нее с точки зрения нормализации жизни детей в интернате, мы определили круг первоочередных задач. В основном они были связаны с изменением среды и обстановки в учреждении. Мы начали с того, что отменили бирки на кроватях. Вместо них

были прикреплены фотографии детей с именами. Важно отметить, что имя было написано значительно более крупными буквами, чем фамилия и дата рождения. Это стимулировало персонал обращаться к детям по имени и разговаривать о детях, называя их имена. Мы стали настаивать на одевании и переодевании детей в течение дня, а также на сохранении причесок, способствующих идентификации мальчиков и девочек. Общие коридоры интерната и отделений мы украсили картинами, фотографиями (первые фото взяли у педагогов).

Дети в интернате большую часть времени проводили в кроватях, включая прием пищи, занятия с педагогами. Следующим нашим шагом было «достать» детей из кроватей. Это было крайне трудно. С одной стороны, персонал считал, что это может навредить детям, с другой стороны, в учреждении не было оборудования для позиционирования детей, а также столов и стульев для приема пищи. Кроме того, сами дети привыкли проводить свою жизнь в кровати, они буквально ложились в период приема пищи. Силами благотворителей и своими собственными мы приобрели подушки-груши и активно стали шить различные подушки и укладки для позиционирования, собрали абсолютно все столы, которые были в наличии, достали кресла-коляски, сохранившиеся в интернате. Кроме того, мы оборудовали игровые комнаты и комнаты для занятий с педагогами в каждом отделении. Это способствовало перемещению детей внутри интерната на период приема пищи и на период занятий. Эта деятельность была связана с различного рода трудностями. Персонал указывал на то, что многих детей невозможно усадить (сформировавшиеся контрактуры), что поднимать и перемещать детей тяжело, что дети очень устают и им нравится кушать, заниматься, играть лежа.

Это был трудный, переломный момент. Важную задачу решал физический терапевт, который был принят в интернат на должность специалиста по комплексной реабилитации. Началась систематическая работа по обучению персонала и подбору поз для детей. Для каждого ребенка в течение восьми месяцев были подобраны позы, сфотографированы и в качестве наглядности представлены младшему медицинскому персоналу. Мы писали таблички над кроватями, о том, что этот ребенок ест и занимается только сидя. Мы проводили обучающие семинары по программе развивающего ухода и показывали видео, а также регулярно контролировали и координировали работу по позиционированию и перемещению детей.

Наряду с этой деятельностью **мы работали над организацией прогулок детей.** Кадрового ресурса учреждения не хватало, чтобы обеспечить прогулку максимально возможного количества детей. Именно для прогулок с детьми мы активно начали привлекать волонтеров и создали

волонтерский центр «Надежный взрослый». Необходимо было решить самостоятельно силами администрации ряд организационных проблем, таких как обучение волонтеров, соответствие их требованиям интернатной системы (здоровье, справки об отсутствии судимости и др.). Мы разработали пакет необходимых документов и, хотя это значительно сократило число участников волонтерского проекта, но позволило обеспечить правовую сторону присутствия волонтеров в интернате.

Важной составляющей нашей работы стала подготовка мероприятий, различных праздников и событий. Это дало возможность воспитателям интерната, педагогам школы, волонтерам, родителям детей и младшему медицинскому персоналу объединиться в работе над содержанием конкретного события.

Проводимая в течение года работа показала свою эффективность, и это подкрепило наше стремление к нормализации жизни детей в интернате. Случилось то, чего мы страстно желали. Персонал увидел детей с новой, совершенно незнакомой для них стороны. Оказывается, дети могут радоваться и веселиться, общаться на своем уникальном наречии, они обожают играть в группе сверстников, слушать музыку и просто наблюдать за природой. И это стало переломным моментом, моментом удивления, что дети многое могут, что им нравится их детская, пусть не очень значительная, но самая настоящая самостоятельность. Как быстро они начали осваивать новые навыки! Самостоятельно перемещаться в колясках, самостоятельно держать ложку, самостоятельно играть. Сколько радости и впечатлений это доставляло персоналу. Утренние рассказы о том, что кто-то начал улыбаться, кто-то гулить, кто-то есть твердую пищу. Мы старательно поддерживали эти темы обсуждения, тем более что успехи детей стали лучшим вознаграждением наших усилий.

В настоящий момент в команде сотрудников нашего дома помимо врачей и медицинских сестер работают специалисты по комплексной реабилитации, обученные по специальностям «физическая терапия» и «эрготерапия», воспитатели и педагоги школ, в которых обучаются дети в надомной форме образования.

Важно отметить, что мы не прекращаем систематическую обучающую работу с персоналом интерната и волонтерами. Полагаю, что эта деятельность должна стать частью функционирования учреждения и

в перспективе значительно улучшить жизнь детей, а профессиональную деятельность сотрудников – сделать осмысленной, осознанной и направленной на поддержку самостоятельной и независимой жизни ребенка.

Мы продолжаем наше движение в сторону нормализации жизни детей. Создали первую комнату семейного типа (в планах – сделать четыре таких комнаты). Мы стремимся создать домашнюю обстановку в отделениях, в которых проживают дети, максимально возможно индивидуализировать пространство и жизнь детей, внедрить альтернативные методы коммуникации и научить персонал использовать их с конкретным ребенком, разработать в полной мере программы физического менелжмента.

В планах – организовать включение детей в образовательное пространство школы, и мы уже сейчас работаем над этим.

Литература

- 1. Бакк, А. Забота и уход. Книга о людях с задержкой умственного развития / Анн Бакк, Карл Грюневальд; пер. со швед. и ред. Ю. Колесовой. СПб: ИРАВ, 2001. 360 с.
- 2. Квятковска, М. Глубоко непонятые дети. Поддержка развития детей с тяжелыми и глубокими нарушениями интеллекта / Малгожата Квятковска. СПб: Скифия, 2016. 368 с.
- Нормализация жизни в закрытых учреждениях для людей с интеллектуальными и другими функциональными нарушениями.
 Теоретические основы и практический опыт / Пер. со шведск.
 А. Львовского; сост., ред. и автор предисл. К. Грюневальд. СПб: ИРАВ, 2003. 144 с.

Развитие системы ранней помощи и поддержки семьи в Красноярском крае

Матвеева Оксана Михайловна, председатель правления, психолог Региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики», г. Красноярск

Лукьянова Мария Константиновна, эрготерапевт Региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики», г. Красноярск

Астраханцева Елена Ивановна, заместитель председателя правления, психолог Региональной общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики», г. Красноярск

История организации

Два психолога отделения реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями Советского района г. Красноярска в 1996 году впервые оказались на семинаре РБОО «Центр лечебной педагогики» (Москва) и увидели совершенно другие, новые возможности помощи семьям и детям с особыми потребностями – это был семинар об организации помощи детям с РДА. По возвращении поделились увиденным со специалистами отделения и уже не могли работать по-прежнему – деятельность отделения перестроили с учетом полученных знаний.

В 1999 году специалисты, работавшие в отделении реабилитации для детей и подростков с ограниченными возможностями, решили объединиться для оказания более качественной помощи детям с особенностями развития и на общем собрании приняли решение о создании общественной организации «Красноярский центр лечебной педагогики».

2001 год ознаменовался заключением соглашений с РБОО «Центр лечебной педагогики» и Санкт-Петербургским Институтом раннего вмешательства о методической поддержке и сотрудничестве. В том же году были получены первые гранты, позволившие активизировать деятельность организации. Проект «Создание службы раннего вмешательства в г. Красноярске» был поддержан Программой АРО «Помощь детям-сиротам в России». В рамках этого проекта междисциплинарная команда специалистов прошла обучение технологии оказания помощи детям раннего возраста в Санкт-Петербургском Институте раннего

вмешательства, и в городе начала работать первая Служба раннего вмешательства.

Миссия Красноярского центра лечебной педагогики сегодня – оптимальное развитие маленьких детей, в том числе детей группы биологического и социального риска, повышение качества жизни детей с нарушениями развития и их семей и предупреждение социального сиротства.

Основными задачами Центра являются:

- ♦ оказание социально-педагогической и психологической помощи семьям, имеющим детей, в том числе детей с функциональными нарушениями развития;
- ◊ повышение квалификации специалистов в области ранней помощи.

Основные виды деятельности Центра

- ◊ развитие программ ранней помощи;
- пропаганда здорового образа жизни, улучшение морально-психологического состояния семьи, в том числе семьи, имеющей ребенка-инвалида;
- ♦ взаимодействие с органами представительной и исполнительной власти в решении проблем семьи и детей-инвалидов, сотрудничество с общественными объединениями, действующими в интересах семьи и детей-инвалидов.

Деятельность Центра возможна только с надежной, профессиональной командой специалистов, которая разделяет общие ценности в развитии и воспитании детей, роли родителей и значимости семьи. Сейчас команда организации – 9 человек, постоянно работающих в Центре.

Организация имеет опыт реализации социальных проектов в области оказания помощи семьям с детьми группы риска и детьми-инвалидами. С 2001 года реализовано более 40 грантовых проектов, кроме того, в 18 проектах «Красноярский центр лечебной педагогики» выступал в качестве партнера. Средства на деятельность организации привлекаются из различных источников: грантовые программы, субсидии, привлечение средств через сайт «Благо.ру», пожертвования физических лиц.

В течение 19 лет одной из технологий оказания помощи детям и семьям в РОО КЦЛП является технология ранней помощи. Пройден большой путь подготовки тренеров по ранней помощи, участия в создании краевой системы ранней помощи и создания Центра Компетенций по ранней помощи детям и семьям.

Служба ранней помощи оказывает помощь детям и их семьям с особенностями в развитии и/или группы риска от рождения до 3-х лет. Помощь семьям оказывает междисциплинарная команда специалистов: педиатр развития, психолог, специальный педагог, специалист по социальной работе, эрготерапевт, специалист по ранней коммуникации. Работа СРП базируется на функциональном подходе.

Важно, что помощь оказывается не только ребенку, а всей семье. Родители не сторонние наблюдатели, а активные участники и помощники на протяжении оказания помощи с первой встречи со специалистами.

За 18 лет работы Службы ранней помощи более 2-х тысяч семей имели возможность отслеживать развитие детей раннего возраста и более 500 детей с выраженными нарушениями развития получили помощь в долгосрочных программах ранней помощи. Однако одна Служба ранней помощи — это очень мало, а семьям, живущим в удаленных районах, очень трудно, а иногда и не возможно доехать до г. Красноярска. Исходя из данного опыта специалисты КЦЛП увидели, что необходимо развивать систему ранней помощи в Красноярском крае, тем самым обеспечивая шаговую доступность предоставления услуг РП.

О развитии системы ранней помощи в Красноярском крае

В Красноярском крае 61 административная территория, и в каждой из них нужны Службы ранней помощи для обеспечения доступности услуги семьям с детьми раннего возраста. В 2013 году Министерством социальной защиты Красноярского края принято решение о создании Служб ранней помощи в учреждениях социальной защиты в 4-х территориях края. Из средств программы «Доступная среда» было приобретено оборудование для занятий с детьми раннего возраста, закуплены шкалы развития КІD и RCDI для отслеживания развития детей раннего возраста, проведено обучение команд с привлечением специалистов Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства.

Специалисты «Красноярского центра лечебной педагогики», понимая важность развития технологии ранней помощи, использовали возмож-

ность некоммерческой организации привлекать грантовые средства, которые также направили на развитие сети служб ранней помощи в крае.

Технология ранней помощи имеет свои особенности, принципы и специфические профессиональные знания, которыми должна владеть команда специалистов СРП.

Для овладения технологией и возможности оказания качественной помощи семьям, требуются определенные условия, основные из них:

- ◊ одновременное обучение всей команды Службы ранней помощи. Не менее четырех специалистов (психолог, специалист по социальной работе, педагог, логопед) должны пройти обучение;
- ⋄ обучение продолжается на протяжении года, затем должно быть сопровождение служб для того, чтобы специалисты, постепенно овладевая новыми знаниями, могли применять их на практике и лучше постигали суть технологии;
- ⋄ обучение состоит из информационно-практических семинаров, когда службы приезжали в «Красноярский центр лечебной педагогики». Также специалисты Центра поддерживали службы через выездные супервизии в промежутках между семинарами, Skype-консультации, вебинары и оказывали методическую поддержку.

Такое пошаговое освоение новыми командами технологии ранней помощи при поддержке и супервизорстве опытных специалистов обеспечивает успешность становления и определяет относительную долговременность функционирования создаваемых Служб ранней помощи.

Значительная территориальная протяженность Красноярского края, удаленность многих населенных пунктов от районных центров и краевого центра, требует решения вопросов обеспечения доступности ранней помощи на территории края, независимо от мест жительства семьи. Выходом в этой ситуации могут быть программы «СВR-помощь силами местного сообщества» и присутствие участковых социальных работников практически во всех населенных пунктах края.

В 2015–2016 гг. мы приняли участие в программе оказания помощи детям с тяжелыми множественными нарушениями развития при поддержке АНО ДПО Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства «Местное сообщество семьям», в рамках которого в СРП Красноярского края был проведен семинар для специалистов районных центров социальной помощи. Особенность программы состоит в том, что усилия участников направлены на организацию повседневной

жизни по месту жительства человека и все действия проводятся также по месту жительства. Программа реализуется силами людей, живущих и работающих рядом с семьей, в которой живет ребенок с нарушениями. Таким образом программа улучшает качество повседневной и социальной жизни семьи, влияет на активность семьи в целом. Программа проста, доступна для понимания и освоения, для ее применения нет необходимости встречаться с семьей на базе учреждения.

Многолетний клинический опыт и опыт подготовки команд других служб ранней помощи в регионе, участие во Всероссийском конкурсе «Семейный фарватер 2016 г.», грант Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко, методическая помощь АНО ДПО «Институт Раннего вмешательства» и участие в проекте «Траектория профессионального роста», направленные на подготовку тренеров по ранней помощи, создали возможность выхода Центра на новый компетентностный уровень.

При поддержке Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее», был реализован проект «Муравьишкин дом» для проведения развивающих занятий для детей дошкольного и младшего школьного возраста.



Центр Компетенций по ранней помощи (ЦКРП) детям и семьям

Центр начал свою деятельность в августе 2018 года в РОО «Красноярский центр лечебной педагогики».

Создание ЦКРП было вызвано необходимостью подготовки специалистов, оказывающих помощь семьям с детьми раннего возраста и сопровождающих деятельность создающихся служб ранней помощи на всей территории Красноярского края.

В рамках деятельности Службы ранней помощи в РОО КЦЛП определилась еще одна очень важная практика – подготовка и осуществление перехода ребенка и семьи из Службы ранней помощи в детский сад.

Алгоритм перехода ребенка из Службы ранней помощи в детский сад отрабатывался в рамках проекта «Детский сад. Ступени развития» (2017–2018 гг.), поддержанного Благотворительным фондом «КАФ» (САF – Charities Aid Foundation).

Задачи проекта:

оповысить компетенции педагогов ДОО в создании эффективной инклюзивной среды через проведение двух информационно-методиче-

- ских семинаров (особенности поведения, игры, взаимодействия с другими детьми и взрослыми, обучения детей с особенностями в развитии) и проведение поддерживающих супервизий;
- Ф привлечь волонтеров и подготовить их к сопровождению ребенка с ОВЗ в ДОУ;
- отработать стратегию подготовки детей к переходу в детский сад из СРП через внесение в программы развития детей этапа подготовки к переходу в детский сад;
- описать навыки, способствующие более успешному переходу ребенка в ДОО (навыки саморегуляции, самообслуживания, коммуникации, игровой, познавательной, исследовательской и совместной деятельности);
- ♦ подготовить методические рекомендации по организации этапа перехода детей из СРП в ДОО.

Для выполнения поставленных задач мы привлекли в партнеры городское и районное управление образования, ПМПК Советского района. В проекте участвовали пять детских садов (3 государственных и 2 частных) из Советского района г. Красноярска, что позволило выявить особенности организации инклюзивной среды в садах различной подчиненности, и предложить самые эффективные варианты.

Работа во время реализации проекта велась одновременно в нескольких направлениях

Подготовка ребенка к вхождению в группу ДОО началась с занятий в службе ранней помощи. Мы отобрали 10 семей для участия в проекте. На первом этапе работы составляли договор с семьей о посещении ребенком группы сада, в котором оговариваются обязанности сторон (родителей, волонтера, детского сада, Центра лечебной педагогики, психолого-медико-педагогической комиссии). Специалисты СРП на основании диагностики шкал развития KID\RCDI разработали программу помощи семье. В программу был включен этап подготовки семьи к посещению детского сада, в рамках которого была описана каждая семья по результатам оценивания уровня сформированности навыков коммуникации, самообслуживания, социального общения и возможности автономизации ребенка. Специалисты Службы ранней помощи оценили готовность ребенка к посещению детского сада, рекомендовали условия для благоприятного посещения ДОО. Для каждой семьи индивидуально подбиралась форма работы и режим посещения СРП. Еженедельно проводились индивидуальные и групповые занятия. Семьи посещали семейный интегративный клуб, где дети знакомились

с другими взрослыми и сверстниками, что помогло им более успешно адаптироваться к режиму и ритму в детском саду.

Важной частью проекта стала подготовка волонтеров для сопровождения ребенка в группе детского сада. Была разработана программа подготовки волонтеров. На первом ее этапе был проведен отбор волонтеров из числа студентов (социальные педагоги, воспитатели детских садов, учителя начальной школы, психологи и др.) по результатам собеседования и анкетирования по вопросам профессиональных установок претендентов. Для участия в сопровождении детей были отобраны претенденты, внутренне готовые к работе с ребенком, имеющим сложности развития. Было важно, чтобы участие в проекте для этих ребят стало этапом профессионального роста, поэтому, со своей стороны, мы стремились выстроить подготовку волонтеров с учетом приобретения ими профессиональных навыков на обучающих семинарах: «Функциональный подход и аспекты нормализации жизни, актуальные для дошкольного возраста», «Особенности проживания родителями ситуации нарушения развития своего ребенка», «Аспекты коммуникации и игры с ребенком».

После прохождения обучения волонтеров с помощью видеопрезентаций специалисты СРП знакомили их с семьями и детьми. Затем, присутствуя на занятиях, они очно знакомились с родителями и детьми, устанавливали контакт с ними, сопровождали семьи на выездных мероприятиях, клубных встречах, а в дальнейшем сопровождали в ДОО. Один раз в месяц специалисты Службы ранней помощи проводили встречи с волонтерами по анализу конкретных случаев и тематические консультации.

Обратная связь от волонтеров была получена в ходе заполнения анкет, самоотчетов о своей деятельности и проведения фокус-групп.

По окончании этапа подготовки ребенка в детский сад специалисты службы ранней помощи готовили на каждого ребенка рекомендации для сотрудников психолого-медико-педагогической комиссии по наиболее благоприятному режиму посещения ДОО, необходимости сопровождающего-волонтера, необходимости дальнейшего посещения СРП и дополнительной работы со специалистами.

Работа в партнерстве с психолого-медико-педагогической комиссией была очень значимой, поскольку комиссия выдает заключение, в котором рекомендованы специальные условия обучения ребенка в ДОО, определяющие необходимость создания предметно-пространственной среды, направления психолого-педагогического сопровождения и разработки и реализации адаптированной образовательной программы

Эффективность и качество реализации АОП нами оценивалась три раза за время реализации проекта (на входе семьи в ДОО, через три месяца после начала реализации программы и по завершении проекта). На расширенном консилиуме родители знакомились с программой АОП, утверждали и подписывали ее.

Сопровождение инклюзивного образования ребенка с ОВЗ специалистами Центра лечебной педагогики проводилось на протяжении всего проекта. Один раз в 2 месяца мы посещали детские сады. С воспитателями, психологами, методистами, волонтерами мы обсуждали, какая помощь нужна, каковы особенности и трудности сопровождения процесса инклюзии. Наиболее важной частью работы, обеспечивающей успешность инклюзивной практики, является командная работа всех участников инклюзивного процесса: воспитателей, специалистов ДОУ и Красноярского центра лечебной педагогики, волонтеров и родителей. Командные обсуждения позволили включить детей во все занятия и режимные моменты детского сада, с учетом возможностей детей и разработать АОП для каждого ребенка, участвующего в программе.

Специалисты Центра лечебной педагогики совместно с ПМПК Советского района провели три информационно-методических семинара, направленных на информирование педагогов детских садов об особенностях детей с нарушениями развития (особенности поведения, игры, взаимодействия с другими детьми и взрослыми, обучения детей с проблемами в развитии). Встречи с психологами проходили один раз в месяц совместно с ПМПК Советского района.

За время работы в проекте были сняты видеосюжеты успешных историй, разработан буклет для родителей «Как особому ребенку пойти в детский сад», издана листовка для волонтеров и мотивационные видеоролики для специалистов, оформлены методические рекомендации для руководителей ДОО. Результаты нашей работы представлены территориальному отделу главного управления образования администрации г. Красноярска по Советскому району и чиновникам городского управления образования г. Красноярска.

Во время работы по проекту «Детский сад для всех. Ступени развития» у нас были не только успехи, но и трудности, которые мы преодолевали с помощью наших партнеров.

Опыт проекта «Детский сад для всех. Ступени развития» позволил более ясно представить особенности межведомственного взаимодействия службы ранней помощи и системы образования для подготовки малыша и его семьи к переходу в детский сад.

Деятельность некоммерческой организации Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» в России

Португалова Анна Юрьевна, директор Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», г. Москва

Некоммерческая организация Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» была зарегистрирована в ноябре 1997 года, однако история фонда началась раньше.

Инициатива его создания принадлежит группе британских граждан – друзей и родственников семьи, в которой родилась девочка с синдромом Дауна – Флоренс Гаррет. Дядя Флоренс, Джереми Барнс, работал в то время в Москве и, хорошо зная проблемы семей, в которых растут дети с синдромом Дауна, заинтересовался тем, какую помощь получают такие семьи в России. Положение оказалось отнюдь не идеальным: около 90% детей с этой хромосомной аномалией сразу после появления на свет помещались в государственные учреждения опеки, а оставшиеся в семьях дети не получали никакой специализированной психолого-педагогической, социальной и медицинской поддержки. Движимые стремлением поддержать такие российские семьи, англичане учредили благотворительный фонд, предназначенный для привлечения и накопления финансовых средств для создания в Москве центра помощи детям с синдромом Дауна и их семьям.

К этому времени на Западе уже был пройден определенный путь к реализации прав людей с ограниченными возможностями на получение адекватной медицинской помощи, образования и включение в жизнь общества.

Но российское общество по-прежнему относилось к людям с синдромом Дауна как к «безнадежным», «необучаемым», «лишним». Однако предпосылки для изменения этой ситуации уже были: именно в 1990-е годы в нашей стране возникло родительское движение, и одним из самых активных членов этого движения была «Ассоциация Даун Синдром». Во многом благодаря этой организации в России появилась современная достоверная информация об истинных возможностях людей с синдромом Дауна. Она опровергала многие ложные представления и мифы. Международный опыт доказывал, что люди с синдромом Дауна вполне обучаемы: они могут научиться не только говорить, но и читать, писать, работать; могут заниматься спортом и твор-

чеством. Стала очевидной необходимость создать центр развития детей с синдромом Дауна.

После открытия офиса к практической работе с детьми были привлечены специалисты службы ранней помощи «Утешение», которая единственная на тот момент предоставляла подобные услуги в Москве. Так в рамках Благотворительного фонда начал формироваться Центр ранней помощи для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна в возрасте до 8 лет. Программы Центра развивались поэтапно. Вначале ранняя помощь включала в себя домашние визиты, проведение семинаров для родителей, консультирование иногородних семей. Затем начал выходить вестник для родителей «Сделай шаг», были организованы первые группы социальной адаптации. Позже были предложены новые программы, включавшие индивидуальные занятия с детьми по речевому, когнитивному и двигательному развитию и обучающие группы для дошкольников.

Накопленный за эти годы опыт использования и творческой переработки зарубежных методов психолого-педагогической поддержки детей с синдромом Дауна и их семей начал обобщаться, и помимо переводов зарубежной литературы, с которых началась издательская деятельность «Даунсайд Ап», стали публиковаться методические пособия, разработанные специалистами Центра. На основе этой деятельности началось развитие Ресурсного центра, в задачи которого входит информационная и консультативно-методическая помощь специалистам системы образования, социальной защиты населения и здравоохранения в Москве, российских регионах и странах СНГ.

С мая 2002 года «Даунсайд Ап» занимается реализацией проекта, направленного на уменьшение количества отказов от детей с синдромом Дауна и формирование позитивного отношения к этим детям — как в профессиональной медицинской среде, так и в общественном сознании. В апреле 2003 года этот проект был поддержан Министерством здравоохранения РФ и рекомендован к внедрению в родовспомогательных учреждениях. В результате в 2003—2005 гг. около 50% младенцев, зарегистрированных в программе ранней помощи «Даунсайд Ап», были направлены в Центр непосредственно из роддомов. Особенно показательным является изменение в статистике отказов от детей с синдромом Дауна по Москве.

Если в начале работы «Даунсайд Ап» в Москве было в среднем 90% отказов, то к 2007 году уже 50% семей стали забирать малышей с синдромом Дауна домой!

Одной из главных задач Центра является помощь в социальной адаптации и психологическом сопровождении детей с синдромом Дауна, поэтому содействие включению детей с синдромом Дауна в среду обычно развивающихся сверстников всегда было точкой приложения усилий сотрудников «Даунсайд Ап».

Выполнение миссии Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», призванного изменить к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна, потребовало создания и развития отдельного направления деятельности – просветительской работы с населением. Ведь до сих пор слово «Даун» в российском обществе употребляется как уничижительное. Из-за отсутствия достоверной информации тысячи семей вынуждены бороться за достойное будущее своих детей, преодолевая непонимание и неприязнь окружающих. Насущной задачей Фонда стало разрушение бытующих в общественном сознании стереотипов посредством информирования широких слоев населения о природе этого генетического нарушения, о способностях и возможностях людей с синдромом Дауна и путях их интеграции в обществе. Был создан информационнометодический портал о синдроме Дауна downsideup.org, где представлена только самая актуальная и достоверная информация по данной теме.

Сейчас Фонд активно сотрудничает как с организациями и ведомствами, отвечающими за реабилитацию и социальную адаптацию детей с синдромом Дауна в России, так и с другими благотворительными фондами. Примером такого сотрудничества могут служить

проекты, финансируемые Благотворительным фондом Сбербанка «Вклад в будущее»: «Психолого-педагогическое сопровождение семей школьников с синдромом Дауна, направленное на адаптацию к школе детей с синдромом Дауна в возрасте от 7 до 9 лет» (2017) и «Социально-педагогическая поддержка детей и подростков с синдромом Дауна в адаптации к школе и социуму» (2018).



Среди партнеров «Даунсайд Ап» – Министерство здравоохранения и социального развития РФ, Министерство образования и науки РФ, Институт коррекционной педагогики РАО, Российский государственный медицинский университет. «Даунсайд Ап» является членом Европейской ассоциации Даун Синдром (EDSA), сотрудничает с самыми авторитетными зарубежными организациями, занимающимися проблемами синдрома Дауна, в том числе с мировым лидером в этой области – фондом Down Syndrome Education Trust.

В Совет благотворительного фонда «Даунсайд Ап» входят Джереми Барнс, учредитель «Даунсайд Ап», гражданин Великобритании, с 1993

по 1998 год работал в инвестиционной компании в Москве; Марлен Джеральдович Манасов, президент «Даунсайд Ап», в прошлом член совета директоров инвестиционного банка UBS, в настоящее время индивидуальный предприниматель; Николай Багратович Арутюнов, член Совета Директоров ПАО «Акрон». На сегодняшний момент в фонде на постоянной основе работают 62 человека.

С 2015 года фонд имеет <mark>Лицензию Департамента образования города Москвы на осуществление образовательной деятельности</mark>.

В 2016 году «Даунсайд Ап» учредил Благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви».

Системный подход к сопровождению семьи ребенка с синдромом Дауна

Поле Елена Викторовна, директор Образовательного центра Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», г. Москва Нечаева Татьяна Николаевна, директор Центра сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», г. Москва Жиянова Полина Львовна, ведущий методист Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», г. Москва

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» более двадцати лет оказывает психолого-педагогическую и социальную поддержку семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна. За это время из небольшой службы ранней помощи организация выросла до уровня центра, реализующего колоссальный объем практической, методической и просветительской деятельности.

В настоящее время в структуре нашей работы можно выделить два основных подразделения и, соответственно, направления деятельности: Центр сопровождения семьи (до недавнего времени он назывался Центр ранней помощи), оказывающий непосредственную практическую поддержку семьям, и Образовательный центр, занимающийся накоплением, осмыслением и описанием практического опыта Центра сопровождения семьи, а также его трансляцией в профессиональное сообщество. Кроме того, в функции Образовательного центра включены изучение, отбор и адаптация отечественных и зарубежных практик и результатов научных исследований. Впрочем, такое разделение достаточно условно, поскольку реализацией этих двух направлений занимаются одни и те же специалисты.

Основным продуктом совместной работы Центра сопровождения семьи и Образовательного центра стала уникальная разработка – семейно-центрированная модель помощи, – которую реализует на практике междисциплинарная команда специалистов.

Современные идеи, методология и методы помощи, заложенные в этой модели, востребованы практиками различных организаций – всеми, кто заинтересован в профессиональной помощи семьям детей с ОВЗ. Такая модель и способы ее реализации характеризуются не только передовыми технологиями, но и высокой эффективностью.

Схема нашей деятельности, позволяет оказать профессиональную помощь каждой семье, обратившейся к нам за поддержкой. «Каждой» является ключевым словом, особенно с учетом того обстоятельства, что при большом (более 4 тысяч) количестве семей, включенных в наши программы, количество специалистов психологопедагогического профиля составляет около 30 человек.

Любая семья, ожидающая или воспитывающая ребенка с синдромом Дауна, независимо от места проживания сразу после обращения к нам включается в бесплатные программы психолого-педагогической помощи.

Путей, которые приводят к нам все новые и новые семьи, много, и они очень разнообразны: от информации о «Даунсайд Ап» в СМИ и Интернете до личных встреч с врачами, педагогами, воспитателями или другими родителями.

Мы всегда доступны – семьи сами находят нас, и процедура подключения к программам не требует больших затрат времени и сил. Ожидание помощи, по сути, сведено к нулю. У каждой семьи есть возможность сразу позвонить нам, ознакомиться с объективной информацией о синдроме Дауна, размещенной на наших Интернет-ресурсах, воспользоваться программой дистанционного консультирования. Активная позиция семьи в процессе формирования запроса и всего периода сотрудничества – наша принципиальная позиция.

В настоящее время мы работаем с семьями, начиная с рождения малыша, и продолжаем поддержку по мере его взросления, то есть:

- в перинатальный период;
- ◊ в раннем возрасте;
- ◊ в дошкольном и младшем школьном возрасте;
- ◊ в подростковом периоде;
- в юношеском возрасте.

Работа Центра сопровождения семьи охватывает все аспекты развития, обучения, воспитания и социальной адаптации детей, способствует

их подготовке к самостоятельному существованию, успешному общению со сверстниками, посещению детских садов и школ, а также поддержке родителей.

В своей деятельности педагоги и психологи «Даунсайд Ап» используют научно доказанные подходы к развитию детей, опыт отечественных и зарубежных коллег, разрабатывают авторские методики, опираясь на многолетний практический опыт специалистов фонда.

Помощь семьям предоставляется очно или дистанционно, при этом первоочередное внимание уделяется наилучшему обеспечению интересов ребенка. Основные услуги предоставляются семьям бесплатно, каждой семье подбирается тот набор услуг, который соответствует ресурсным возможностям Центра и учитывает возможности семьи.

Важным моментом нашей деятельности является четкое и постоянно разъясняемое родителям понимание того, что занятия в Центре сопровождения семьи «Даунсайд Ап» не могут заменить получение регулярной помощи и поддержки по месту проживания семьи. Задача Центра – дополнить услуги государственной системы, поддержать всю семью (родителей и самого ребенка) в наиболее кризисные периоды, оказывая профессиональное содействие развитию социальных навыков ребенка и социальной адаптации семьи в целом.

География проживания семей, принимающих участие в программах «Даунсайд Ап», очень широка, и объем пакета услуг, которые мы можем предоставить, конечно зависит от места их проживания.

Любая семья, где бы она ни жила, обратившись в Центр сопровождения семьи «Даунсайд Ап», может получать следующие виды поддержки

- 1. Бесплатный комплект методической литературы для родителей, в который входят созданные специалистами «Даунсайд Ап» книги и брошюры, охватывающие различные аспекты развития ребенка.
- 2. Онлайн-консультации специалистов на форуме «Даунсайд Ап», которые позволяют получать дистанционную поддержку профессионалов, помогающих родителям справиться со множеством возникающих у них вопросов и затруднений. Любая семья может связаться с дефектологом, логопедом, психологом или медицинским консультантом и обсудить актуальные вопросы в Интернет-пространстве.
- 3. Возможность получать очные консультации специалистов «Даунсайд Ап», в процессе которых родители могут обсудить с педагогами и психологами самые актуальные для них вопросы. На консультации в игровой форме проводится диагностика развития

- ребенка и даются конкретные рекомендации по его дальнейшему обучению и развитию. Особое внимание уделяется вопросам адаптации ребенка в среде сверстников и в условиях других образовательных учреждений для дошкольников.
- 4. Возможность получать индивидуальную или групповую психологическую поддержку в любой момент: от появления ребенка на свет (и даже раньше, если родители знают о наличии синдрома Дауна у малыша до его рождения) и до выхода из программ «Даунсайд Ап». Вопросы, с которыми родители могут обратиться к психологу, самые разные: о воспитании ребенка, взаимоотношениях с ним и другими членами семьи, о возможных трудностях ребенка при контактах со сверстниками, братьями, сестрами, о своих личных переживаниях и тревогах.
- 5. Возможность использования любых информационно-методических материалов, размещенных на сайте «Даунсайд Ап», в числе которых есть электронные версии книг, множество статей, фотографий, видеофрагментов и 3D материалов.
- 6. Журнал для родителей «Сделай шаг», который выходит с 1997 года и дважды в год бесплатно распространяется в семьи.
- 7. Возможность получать юридическую и социальную поддержку, которая бывает необходима наряду с психолого-педагогической помощью. Такая поддержка актуальна, когда ребенку отказывают в оформлении инвалидности, не берут в детский сад или школу, не обеспечивают необходимые специальные условия для развития и обучения, нарушают права на льготное обеспечение, а также когда возникают спорные вопросы в образовательных или медицинских учреждениях. В Центре сопровождения семьи нет собственного юриста, но есть полезные материалы, касающиеся юридических вопросов, а также контакты тех юридических организаций, которые могут оказать семье правовую поддержку.
- 8. Возможность воспользоваться размещенной на сайте «Даунсайд Ап» интерактивной картой, благодаря которой семья может узнать адреса помогающих организаций, расположенных близко к месту ее проживания, а также обменяться контактами с другими родителями.

Для семей, проживающих в Москве или Московской области, программы Центра сопровождения семьи предусматривают дополнительно следующие виды поддержки

1. Индивидуальные очные консультации специалистов для тех детей, которые посещают групповые занятия в детском саду или любом

другом развивающем центре, когда возникает необходимость дополнительно проконсультироваться с логопедом, дефектологом, психологом. На таких консультациях специалисты проводят диагностику развития ребенка, подбирают те игры и упражнения, которые нужны ребенку в настоящий момент, и подробно объясняют порядок их проведения родителям. По результатам консультации родители получают задание, которое необходимо выполнять дома до следующей встречи со специалистами. Кроме того, эти рекомендации могут использоваться педагогами и воспитателями дошкольного учреждения, в которое ходит ребенок.

- 2. Участие в группах детско-родительского взаимодействия «Песочница» для семей с детьми в возрасте от шести месяцев до трех лет. В таких групповых встречах, которые проводят специалисты службы психологической поддержки, могут участвовать не только родители, но и братья и сестры, бабушки и дедушки, даже близкие друзья семьи. Здесь в спокойной и дружелюбной обстановке дети встречаются со своими сверстниками и взрослыми, учатся устанавливать контакты, играть и взаимодействовать с другими людьми. Ну а родители могут наблюдать, как их дети ведут себя вне дома, а также обсуждать различные аспекты воспитания с другими родителями и получать консультативную помощь и рекомендации психологов о процессе развития навыков самостоятельности у детей и по многим другим вопросам.
- 3. Участие в группах социальной адаптации, целью которых является плавный и комфортный для ребенка и родителей переход от домашнего развития к условиям, приближенным к обстановке детского дошкольного учреждения. Такие групповые занятия носят комплексный характер, программа работы составлена так, чтобы у детей была возможность развивать игровые, двигательные и социальные навыки, а также навыки общения и речи. Родители присутствуют на занятиях вместе с детьми в качестве ассистентов.
- 4. Участие в группах поддерживающего обучения, задачей которых является дальнейшее совершенствование двигательных, коммуникативных, речевых, когнитивных и социальных навыков. На групповых занятиях дети учатся соблюдать правила, регулировать свое поведение, инициировать и поддерживать контакт и взаимодействие с другими детьми и педагогами, словом, развивают все те навыки, которые необходимы для успешной адаптации и включения в процесс обучения в дошкольном учреждении.
- 5. Участие в группах подготовки к школе, в которых обучение построено таким образом, чтобы дети не только учились читать и

писать, но и продолжили совершенствовать социальные навыки. Не менее важно научить ребенка соблюдать структуру занятия, выполнять инструкции педагога, регулировать свое поведение, сохранять внимание на уроках и переключаться с одного вида деятельности на другой на переменах.

- 6. Участие в группах социально-творческого развития для детей разных возрастов. Чтобы успешно подготовиться к школе, ребенку необходимо не только усвоить определенные академические знания, но и развивать творческие способности.
- 7. Участие в социокультурных проектах и мероприятиях, которые мы регулярно организуем для того, чтобы дети больше узнали об окружающем мире, приобрели самый разнообразный социальный опыт. В их число входят праздники и интересные встречи на территории «Даунсайд Ап», а также походы в театры, цирки, музеи, кинотеатры и другие места, где можно узнать много интересного, отдохнуть и пообщаться всей семьей.

Несмотря на то, что на групповые занятия в Центре сопровождения семьи ребенок попадает один раз в неделю, а на консультативные встречи со специалистами – примерно один раз в месяц, и та, и другая форма работы имеет очевидный эффект при условии адекватной вовлеченности родителей и возможности общения ребенка со сверстниками в других дошкольных учреждениях, студиях, центрах, на детских площадках и так далее.

Хотелось бы также добавить, что с недавнего времени родители Москвы и Подмосковья имеют возможность принимать участие в тематических интерактивных семинарах, которые проводит «Родительский клуб» фонда «Даунсайд Ап». Здесь есть возможность обсудить с педагогами, психологами и другими родителями самые актуальные темы, которые вызывают интерес или беспокойство и затруднения, либо получить необходимые представления о том, как грамотно использовать в домашних условиях учебные материалы, как лучше организовать продуктивное сочетание специальных занятий и обучения необходимым жизненным компетенциям. В настоящее время мы рассматриваем возможность трансляций этих бесед через Интернет для того, чтобы у родителей из других городов и регионов также была возможность принимать в них участие.

Таким образом, программы для семей построены так, чтобы каждой из них можно было подобрать индивидуальный пакет услуг, исходя из особенностей развития ребенка и его индивидуальных потребностей, пожеланий и возможностей родителей и с учетом ресурсов «Даунсайд

Ап». Мы стараемся не упускать из виду, что, кроме традиционных академических знаний, важно уделять внимание досуговой деятельности детей: творчеству, разнообразной физической активности, – и помогать им найти любимое занятие-хобби. Хотелось бы в очередной раз подчеркнуть, что в процессе такой деятельности дети хорошо закрепляют все полезные навыки, приобретенные в процессе специальных занятий.

Поскольку «Даунсайд Ап» всегда был заинтересован в том, чтобы дети с синдромом Дауна имели возможность выхода в широкий социум, мы стараемся вести работу, нацеленную на налаживание и поддержание партнерских отношений с другими учреждениями, оказывающими помощь и поддержку семьям. Специалисты «Даунсайд Ап» всегда готовы к методическим контактам и сотрудничеству, готовы внести свою лепту в профессиональное просвещение коллег и с удовольствием знакомятся с их опытом. Мы занимаемся разработкой методических материалов и их публикацией, переводим и издаем зарубежную литературу методического характера, а также осуществляем образовательную деятельность, направленную на распространение в профессиональном сообществе нашего многолетнего практического опыта. Наши специалисты уже многие годы проводят лекции и семинары, адресованные коллегам, а в 2015 году наша организация получила официальную лицензию Министерства образования на осуществление образовательной деятельности, на основании которой обучением специалистов и родителей теперь занимается отдельное подразделение фонда – Образовательный центр «Даунсайд Ап».

Принимая во внимание тот факт, что специалисты России довольно часто оказываются не готовы к включению детей с синдромом Дауна в образовательную среду и круг сверстников, поскольку слабо знакомы со спецификой развития детей с синдромом Дауна и с современными подходами и методами работы с ними, Образовательный центр разработал несколько учебных курсов для специалистов. Их тематика охватывает широкий спектр знаний и умений, позволяющих обучающимся практикам восполнить эти пробелы и усовершенствовать свою практическую деятельность. «Даунсайд Ап», таким образом, не только оказывает непосредственную практическую помощь родителям и детям, но и способствует обучению специалистов для того, чтобы каждая семья могла получать высококвалифицированные профессиональные услуги по месту жительства.

Мы предоставляем образовательные услуги широкому кругу государственных и общественных организаций, работающих в области абилитации детей с ограниченными возможностями в России и в странах ближнего зарубежья. Образовательный центр «Даунсайд Ап» ежегод-

но проводит большое количество обучающих мероприятий в форме лекций, семинаров, мастер-классов, вебинаров и практических стажировок.

В заключении хотелось бы отметить, что Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» всегда отличался гибким реагированием на меняющуюся внешнюю ситуацию в области образования и социальной защиты населения. В настоящее время «Даунсайд Ап» занимается организацией и развитием региональной партнерской сети, которая также станет хорошей и сильной поддержкой нашим семьям и послужит налаживанию и поддержанию профессиональных контактов. Семейно-центрированная модель помощи, в рамках которой мы осуществляем свою работу, — это живой и развивающийся организм, и целью нашей деятельности является стройная и реально действующая система поддержки, которая позволила бы семье особого ребенка уверенно чувствовать себя в социуме и знать, что рядом есть профессионалы, готовые оказать необходимую помощь.

Опыт мастерской «Особая керамика»

Липес Юлия Владиславовна, педагог,

Мастерская «Особая керамика на ВДНХ», Фонд помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь», г. Москва

Наш жизненный путь

Наша мастерская возникла в PБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП) в 1998 году. Вначале это была терапевтическая группа, где подростки лепили из глины. Мы решали педагогические задачи: развитие ручной деятельности, формирование пространственных представлений, взаимодействие ребят между собой. Когда к нам пришла работать художник-керамист Тамара Лаврентьева, она увидела другие возможности и убедила нас, что этих ребят можно всерьез учить керамике. Так в ЦЛП возникла предпрофессиональная керамическая мастерская для особых подростков. Ребята учились воплощать свои замыслы в лепке и росписи – это дало возможность понять склонности и интересы каждого. Тогда же мы придумали название для мастерской – «Особая керамика».

Обучение продолжалось, а наши ученики взрослели. Им было по 17–18 лет, и они уже смешно смотрелись на детских стульчиках в ЦЛП. Руководители ЦЛП – Анна Львовна Битова и Роман Павлович Дименштейн – стали искать для мастерской более подходящее место. Искали долго, и оно нашлось: директор технологического колледжа № 21 Н.Д. Раздобаров поверил, что можно обучать людей с ментальными проблемами, и решился открыть для них специальное отделение из нескольких ремесленных мастерских. Ольга Олеговна Волкова, которая руководит особыми мастерскими колледжа, организовала для своих студентов обучение в маленьких группах, при этом максимально наглядное и практическое.

Так мы пришли к профессиональному обучению. В 2007 году наши ученики стали студентами, а мы — преподавателями колледжа. Наши художники подбирали технологии, которые подходят для особых учеников, составляли программы обучения. В результате в колледже возникло большое керамическое отделение, в котором сейчас учатся 25 студентов с ментальными проблемами.

И вот ребята из нашей группы закончили обучение в колледже, и мы решили сделать для них рабочую мастерскую. Тут опять нам на помощь пришел Центр лечебной педагогики. В 2009 году ЦЛП стал учредителем **Благотворительного фонда «Жизненный путь»**, который помогает особым взрослым и их семьям. Директор фонда Иван Рожанский и известный журналист Вера Шенгелия привлекают внимание общества к жизни особых людей. Сейчас у фонда несколько направлений: мастерские для людей с ментальными нарушениями, группы обучения социальным и бытовым навыкам, группы социализации для людей из интернатов, проект сопровождаемого проживания. Наша мастерская стала одной из постоянных программ фонда. Деятельность фонда постоянно расширяется, потому что очень многие взрослые с ментальными нарушениями не имеют ни работы, ни общения, ни возможности принимать решения. В 2016 году руководство АО «ВДНХ» безвозмездно предоставило фонду помещение в одном из отреставрированных павильонов. Заместитель генерального директора ВДНХ Ольга Пападина сделала важный шаг к социализации особых людей, пригласив нас на «главную выставку страны», где всегда много гостей. Теперь наша мастерская – часть Парка ремесел ВДНХ. Здесь мы делаем керамику, проводим мастер-классы для посетителей ВДНХ, участвуем в выставках и семинарах.

Принципы обучения и работы

Творчество

Мы ценим взгляды наших авторов, их жизненный опыт и стараемся помочь им выразить себя в искусстве. Однако мы не считаем, что творчество особых людей хорошо просто потому, что оно милое и наивное. Мы стремимся к тому, чтобы каждая работа была выразительной, интересной для зрителя и качественно сделанной. Поэтому творческое развитие учеников с самого начала сочеталось с обучением техническим приемам.

Наши художники долго искали для каждого ученика способ выразить себя через керамику. Совсем не каждый особый человек может объяснить, что он хочет сделать. Трудно догадаться, о чем думает человек, который совсем не говорит. Трудно понять, когда аутичный человек говорит о том, что ему действительно интересно, а когда – без смысла повторяет стереотипные фразы. Это удается различить, только если мы устанавливаем глубокий личностный контакт с человеком, начинаем постепенно понимать его. Вот что рассказывает Тамара Лаврентьева о своем опыте обучения Маши Староверовой: «Маша настолько критически относилась к себе, что долго ничего не лепила и не рисовала сама (боясь, что не получится), хотя могла очень аккуратно обводить чужой рисунок и работать по подражанию. Через полтора года занятий мы, наконец, увидели, что Маша начала делать что-то свое. Она стала лепить птичек из цельного куска глины. Птички были разные, однако в них было что-то общее, определенный стиль, характер. Глядя на серию птичек, я, наконец, почувствовала, как Маша видит, к чему она стремится в своей работе и как ей помогать, чтобы не испортить ее замысла» [1].

Бывает, что за стереотипной формой кроется смысл, который аутичный человек пытается донести до нас, но не может выразить по-другому. Володя Шнирман часто говорил: «А у меня нет дедушки». Казалось, это просто стереотипная фраза, но это не так. Володины дедушки играли важную роль в его жизни. Об одном из них, выдающемся физике Г. Л. Шнирмане, рассказывается в книгах Нины Шнирман [3,4], которые Володя прочитал. Мы тоже прочли эти замечательные книги, и тогда Володя с большим интересом сделал серию рельефов о жизни своего дедушки и перестал говорить, что его нет.

Технология

Керамисты в нашей мастерской подбирают каждому особому работнику технику, в которой он сможет работать. Наши авторы не просто выражают себя, но создают изделия, которыми кто-то будет пользоваться: вазы, чашки, ключницы и зеркала с мозаикой... Некоторые наши работники полностью освоили технологию отливки, росписи, работы на гончарном круге. Для других нужно адаптировать общепринятые технологии или создавать новые. Например, чтобы облегчить подглазурную роспись, мы используем дополнительно технику процарапывания контура по сырому изделию. У нас есть девушка, которая не может регулировать усилие рук и часто сминает свою работу. Для нее мы используем технику лепки, при которой внутрь глиняного сосуда вставляется твердая опора.

Состав мастерской

Наша мастерская изначально задумана как интегративная. В ней работают люди с очень разным уровнем интеллектуального и эмоционального развития, ведь ремесленная мастерская позволяет найти для каждого место в общем процессе.

«Если бы все люди были идеальны, тогда каждого человека можно было бы заменить любым другим... Именно из людского несовершенства следует незаменимость и невосполнимость каждого индивида – поскольку каждый из нас несовершенен на свой манер. Не существует универсально одаренных людей – более того, человек неповторим именно в силу своего отклонения от нормы и средних стандартов» [2].

Наша мастерская достаточно камерная — в ней 25 человек, из них 15 особых работников. Дело в том, что людям с аутизмом тяжело работать в большом коллективе. Наша работа не похожа на обычное производство, где сотрудники не зависят друг от друга и каждый делает свое дело. Для нас важно, чтобы между всеми были не только рабочие, но и личностные взаимоотношения.

Некоторые особые работники работают почти самостоятельно, другие – требуют периодического или постоянного сопровождения. Работой руководят художники-керамисты, в мастерской есть технолог, педагог, тьютор и волонтеры.

У нас проходят практику студенты МПГУ, они помогают в работе и создают хорошую среду для общения.

Мастерская работает 4 дня в неделю по 6 часов с перерывом на совместный обед. Для тех, кто не может работать так много, мы составляем индивидуальный график работы в зависимости от возможностей самого работника и его сопровождающего.

Чего мы хотели и что получилось

Мы хотели создать небольшую керамическую мастерскую, в которой особые люди смогут делать интересную художественную керамику, продавать ее и зарабатывать деньги. Получилось ли это? Не полностью, но в основном – да. У мастерской есть свой художественный стиль, который мы стараемся сохранять.

Наши особые работники вместе с художниками и педагогами образуют работоспособную команду, которая делает красивые и полезные вещи. Каждый из наших работников не просто освоил и выполняет

определенные операции, но профессионально растет, постоянно осваивая новое и расширяя свои возможности

Мы помогли создать керамическое отделение в Технологическом колледже N° 21. К нам приезжают специалисты из разных городов, которые хотят открыть у себя мастерские для взрослых с ментальными особенностями.

Мы постепенно учимся зарабатывать деньги, но пока бо́льшую часть финансирования мастерская получает от благотворителей. Нас поддерживают фонд «Выход», Российский Еврейский Конгресс, ООО «Группа Полимертепло», Сбербанк, Фонд президентских грантов, а также все, кто любит нашу керамику.

Что будет дальше

Скоро, как мы надеемся, благодаря деятельности Анны Львовны Битовой и других энтузиастов, особые люди выйдут из закрытых интернатов и будут жить в небольших домах и квартирах сопровождаемого проживания среди других людей. Как сложится их жизнь? Как их будут воспринимать окружающие? Как обузу? Или как людей, которые не только получают, но и приносят радость и пользу? Это в большой степени зависит от нас – педагогов и психологов. Наше общество становится более толерантным, но этого недостаточно. Если мы поможем особым людям найти свое дело, встроиться в общую жизнь, их скорее перестанут отвергать как что-то инородное, а будут принимать как естественную часть социума.

Литература

- 1. Ремесленные мастерские: от терапии к профессии / Сост. Ю.В. Липес. М.: Теревинф, 2004. 136 с.
- 2. Франкл, В. Человек в поисках смысла / Виктор Франкл. М.: Прогресс, 1990. 368 с.
- 3. Шнирман, Н. Г. Счастливая девочка / Н.Г. Шнирман. М.: Астрель: Corpus, 2011. 320 с.
- 4. Шнирман, Н. Г. Счастливая девочка растет / Н.Г. Шнирман. М.: ACT: Corpus, 2013. 320 с.

Программа дневной занятости «Рабочий полдень» для молодых взрослых с ментальными нарушениями

Легостаева Алена Александровна, психолог,

РБОО «Центр лечебной педагогики», Фонд помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь», г. Москва

Программа «Рабочий полдень» – один из проектов московского Фонда помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь». Фонд был основан в 2009 году по инициативе семей, в которых живут молодые взрослые с ментальными нарушениями развития, и РБОО «Центр лечебной педагогики», где занимаются дети с различными неврологическими, психическими, поведенческими особенностями. Родители и педагоги создали фонд в надежде на достойное будущее для своих особых детей. Благотворительный фонд «Жизненный путь» осуществляет свою деятельность на частные благотворительные пожертвования, а также гранты.

Фонд «Жизненный путь» инициирует и развивает различные программы, направленные на нормализацию жизни особых взрослых и их семей:

- поддерживаемое трудоустройство
- ◊ поддерживаемое проживание
- ◊ программы дневной занятости
- опсихологическое консультирование (поддержка семей, имеющих родственников с ментальными и психическими нарушениями)
- ◊ правовое консультирование
- ◊ программы нормализации жизни в психоневрологических интернатах
- ◊ волонтерские программы (обучение).

Программа «Рабочий полдень»

Это программа дневной занятости для молодых людей с тяжелыми нарушениями развития. Это люди с аутизмом, генетическими синдромами, различными поражениями ЦНС, выраженными нарушениями

интеллекта, эпилепсией и другими особенностями, которые осложняют или делают почти невозможной жизнь в неадаптированной социальной среде. Молодых людей, которые посещают нашу программу, по достижении 18 лет часто помещают в отделения «Милосердие» психоневрологических интернатов. Им нужно плотное индивидуальное сопровождение в течение всей жизни. Жизнь в психоневрологическом интернате сложно назвать полноценной, интересной. Мы хотели поддержать родителей и других родственников, которые продолжают ухаживать за своими выросшими детьми, в их ежедневном труде, поэтому создали программу «Рабочий полдень», обеспечивающую ритмичную дневную занятость особым молодым людям и гарантированную передышку родственникам.

Взрослые с перечисленными нарушениями часто не могут учиться в колледже, получить профессию и работу, но остро нуждаются в социализации, реализации и посильной физической и эмоциональной занятости. Несколько раз в неделю (кто-то один, а кто-то три) молодые люди посещают встречи «Рабочего полдня», где учатся ухаживать за собой, убирать жилое и рабочее пространство, готовить несложные блюда, а также взаимодействовать с другими людьми, вести себя социально приемлемым образом. Занятие длится 4 часа и состоит из следующих частей: общий сбор, обсуждение планов на день, распределение кулинарных и хозяйственных заданий, физкультура, совместное приготовление обеда, обед, уборка помещений, музыкально-терапевтическое занятие. В конце дня подводятся итоги и обсуждаются успехи каждого участника. Когда молодые люди разъезжаются по домам, педагоги и волонтеры проводят педагогическое собрание, на котором обсуждают успехи и трудности, ставят новые задачи.

Участникам встреч от 18 до 40 лет. Большинство из них привозят на занятия сопровождающие – родители или тьюторы. Многие молодые люди не пользуются речью и плохо понимают обращенную речь. Поэтому мы активно используем визуальную поддержку (картиночное расписание, пошаговые рецепты, пошаговые инструкции бытовых действий, маркировка помещений). Часть ребят передвигаются на пассивных инвалидных колясках, кто-то нуждается в поддержке при хольбе.

Мы стараемся предоставлять человеку максимум инициативы по самообслуживанию, адаптируем среду и оборудование

так, чтобы каждый человек, даже с самыми выраженными нарушениями, мог посильно и по-настоящему участвовать в приготовлении общего обеда, уборке и пр.

Программа «Рабочий полдень» начинала свою работу в стенах Центра лечебной педагогики (ЦЛП) и называлась «Передышка». Тогда каждое воскресенье в ЦЛП родители особых детей и подростков могли на 4 часа оставить детей в Центре и отправиться по своим делам. В это время с мальчиками и девочками играли волонтеры под руководством психолога, также работали мастерские - керамическая и столярная. «Передышка» работала 4 года, и постепенно на нее стали приводить все меньше детей и все больше молодых взрослых с нарушениями развития. Мы поняли, что нам надо искать новое недетское помещение (чтобы сломать стереотип и побудить молодых людей к более взрослому поведению, а не игре) и ставить новые взрослые задачи. Так у нас появилась программа «Рабочий полдень», с которой мы переехали в довольно просторное помещение ремесленных мастерских на ВДНХ. Программа «Рабочий полдень» остается в значительной степени волонтерской, поэтому мы работаем в субботу и воскресенье, когда большинство работающих людей и студентов могут уделить время благотворительности. Также мы работаем в один будний день (преимущественно силами сотрудников фонда и студентов-практикантов). Одновременно мы можем принять 10-12 особых взрослых (столько же требуется сопровождающих). У нас также есть интересный опыт работы с «особыми волонтерами» – обычно это люди с негрубыми нарушениями интеллекта, которые плохо вписываются в обычную жизнь, а у нас чув-

Мы верим, что человек с самыми тяжелыми нарушениями может стать важной частью коллектива, если правильно подобрать ему дело, разглядеть возможности и развивать их планомерно и терпеливо. Молодые взрослые с нарушениями развития — одна из самых уязвимых категорий людей с инвалидностью на сегодняшний день. Важно создавать и тиражировать успешные программы занятости для таких людей.

ствуют себя полезными. Для них мы находим подходящее дело, кто-то

из них сопровождает менее функционального ровесника.

Особенности работы по организации трудового дня для взрослых людей с ментальными нарушениями в программе «День не зря»

Елисеева Ольга Дмитриевна, тьютор Фонда помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь», г. Москва **Лебедев Сергей Николаевич**, психолог Фонда помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь», г. Москва

Фонд помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь» был создан 25 мая 2009 года по инициативе РБОО «Центр лечебной педагогики» и родителей особых детей. Учредитель – РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП). Директор – Иван Николаевич Рожанский. Цель организации: помощь взрослым людям с нарушениями развития (реабилитационная, правовая, социальная и прочая). Фонд работает более чем с 80 подопечными, многие из которых детьми прошли многолетние занятия в ЦЛП. Фонд ведет несколько долгосрочных программ: «Особая керамика», «Рабочий полдень», «День не зря», столярная мастерская «Артель блаженных», «Учебная квартира», «Луковица и эскалатор». Основная цель всех программ Фонда – организация занятости для взрослых людей, имеющих ментальные нарушения. Сотрудники и волонтеры Фонда работают в павильоне 47 на ВДНХ, в Психоневрологическом интернате № 16, в тренировочных квартирах.

Программа «День не зря» начала свою работу с сентября 2014 года на базе Психоневрологического интерната № 16.

Участниками программы являются взрослые люди с ментальными нарушениями, проживающие в семье (возраст от 22 до 35 лет) или интернате. Занятия проводят сотрудники Фонда, интерната, волонтеры и студенты-практиканты. Идея программы «День не зря» – организация регулярной занятости для взрослых инвалидов, уменьшение инвалидизации семей особых взрослых, применение модели лечебной педагогики в работе со взрослыми людьми с ментальными нарушениями, создание модели дневной занятости с последующей передачей ее в государственные организации.

Стоит отметить, что регулярная посильная занятость положительно влияет на психоэмоциональное состояние человека с ментальными нарушениями. Однако положительное влияние на состояние особого взрослого не обязательно означает ощутимый прогресс в развитии, психическом состоянии особого взрослого, но означает стабилизацию его состояния. Можно сказать, что стабильность в эмоциональном и психическом состоянии особого взрослого есть хороший результат, потому что он дает возможность двигаться дальше, развивать или поддерживать те или иные трудовые, творческие навыки.

В начале проекта в нем принимали участие пять человек с различными особенностями развития (тяжелые множественные нарушения, аутизм, эпилепсия, генетические синдромы), три педагога-психолога и несколько волонтеров. Первый год реализации программы на территории Психоневрологического интерната был адаптационным: участники проекта привыкали к новому для них помещению, к новому окружению и к режиму дня, подбиралась ручная деятельность, исходя из возможностей и интересов участников, а также материальной базы ПНИ. В последующие годы появилась возможность увеличить количество участников программы, как за счет молодых людей, проживающих с родителями, так и за счет жителей ПНИ. Все больше жителей интерната интересовались гостями интерната, с течением времени начали привыкать к общению с участниками проекта. К четвертому году работы проекта жители интерната стали не только активными его участниками, но и помощниками в сопровождении «семейных» взрослых, имеющих ментальные и физические нарушения. Каждый участник программы нуждается в индивидуальном сопровождении. Это обеспечивалось силами педагогов, волонтеров и студентов, проходящих практику на базе ПНИ.

Организуя деятельность для взрослых людей с ментальными и сочетанными нарушениями, мы придерживались следующих правил:

- 1. Ориентация на индивидуальные потребности и возможности каждого участника.
- 2. Ритмичная смена видов деятельности для профилактики истощения.
- 3. Обязательная посильная физическая нагрузка для каждого участника.
- 4. Подбор дополнительных и альтернативных средств коммуникации (картиночное расписание, жесты «Макатон»).

Каждый день программы «День не зря» структурирован и имеет свое расписание

Занятия проходят два раза в неделю с 11 до 15 часов.

К 11 часам родители привозят своих детей в интернат, где в зале для занятий лечебной физкультурой (ЛФК) передают особого взрослого сопровождающему. Занятие в зале ЛФК длится один час. Упражнения подбираются индивидуально для каждого особого взрослого, с учетом рекомендаций врачей и после консультации с двигательным терапевтом Фонда. Иногда к занятиям ЛФК присоединяются жители интерната, которые занимаются параллельно под наблюдением инструктора интерната. Спектр занятий ЛФК достаточно разнообразен: бег на беговой дорожке, велотренажеры, растяжки на ковриках и мячах, бег и ходьба по залу, преодоление препятствий. Также на занятиях ЛФК организуются и коллективные игры: игра в мяч, групповое преодоление различных полос препятствий.

В 12 часов заканчивается занятие ЛФК, и участники программы вместе со своими сопровождающими выходят на получасовую прогулку по территории интерната. С учетом индивидуальных особенностей и возможностей, прогулка может быть: активной, спокойной, проходить на уличной спортивной площадке или уличных тренажерах.

В 12:30 молодые люди и сопровождающие переходят в помещение лечебно-трудовых мастерских интерната (ЛТМ), где Фонд имеет свою комнату-мастерскую, а также может пользоваться чайной комнатой для организации занятий по социально-бытовой адаптации и обеда. С 12:30 в чайной комнате начинается занятие по социально-бытовой адаптации (сейчас занятие включает в себя приготовление салата или бутербродов, сервировку столов, уборку помещения после обеда). После обеда некоторые участники программы (не имеющие противопоказаний) участвуют в занятиях за компьютерами, которые проводит педагог интерната. Занятия проходят в специально оборудованном кабинете и состоят из совместного с педагогом решения различных развивающих задач за компьютером.

С 13:30 до 14:30 начинает работу мастерская, в которой педагоги Фонда проводят различные занятия: арт-терапию, производство предметов декора из шерсти и различных природных материалов. В разные годы в мастерской занимались валянием шерсти, папье-маше, рисованием, декорированием, шитьем. В данный момент мастерская занимается производством мыла. Почти всегда занятия посещают жители интерната, с интересом участвуя в творческом процессе. Для них, как мы видим, занятия в мастерской не только и не столько возможность узнать что-то новое, научиться что-то делать, но в первую очередь воз-

можность пообщаться с новыми людьми, разнообразить свои дни деятельностью. Операции в мастерской подбираются так, чтобы у каждого человека была возможность участвовать в общем деле. Так, например, изготовление мыла – многоэтапный процесс, и каждый этап фактически могут выполнять разные люди, учитывая индивидуальные возможности, особенности и цели. Изделия мастерской уже не первый год участвуют в Новогодней выставке-ярмарке в Центре лечебной педагогики. Для некоторых взрослых людей с ментальными нарушениями важна связь: изготовление изделия – результат работы. Поэтому ярмарка – хорошая возможность увидеть результат своей работы.

Последний час программы мы используем для короткой прогулки и отдыха в сенсорной комнате интерната.

Как было отмечено ранее, проект длится уже четыре года. С самого начала проекта стало понятно, что занятия оказывают положительное влияние не только на непосредственных его участников, но и на их семьи.

Регулярная занятость особого взрослого, структурированность и предсказуемость событий в течение недели ведет к снижению психологического напряжения в семье, дает опекунам возможность отдыха и положительные перспективы на будущее семьи. Появляется чувство защищенности.

Семья перестает чувствовать себя брошенной обществом, появляется ощущение вовлеченности в жизнь. Это трудно выразить в цифрах, но регулярные беседы с родителями являются подтверждением. того, что родители ощущают заинтересованность в судьбах их семей и ценят это. Даже простая беседа педагога с родителем (а иногда просто активное слушание) несет в себе большой положительный заряд для родителя.

Со времени старта программы в Психоневрологическом интернате к ней стало присоединяться все больше и больше особых взрослых-жителей интерната. У жителей интерната появилась не только заинтересованность в участниках проекта как в новых людях, с которыми можно общаться, но и в самой деятельности мастерской. В этом году жители интерната – уже неотъемлемая часть нашей программы: они помога-

ют более слабым ровесникам, и сами участвуют в деятельности мастерской или занятий по социально-бытовой адаптации. Сотрудники и волонтеры проекта проявляют заинтересованность и уважение по отношению к жителям интерната и часто готовы помочь им в решении психологических и бытовых вопросов. Поэтому с этого года наша программа расширилась: один день в неделю арт-педагог и музыкальный педагог Фонда занимаются непосредственно с жителями интерната. Занятия музыкой проходят в самом тяжелом отделении интерната – «Милосердии». Музыкальный педагог Фонда играет на гитаре и поет для жителей и сотрудников этого отделения около часа. По нашим наблюдениям и отзывам сотрудников, такое мероприятие вызывает интерес и положительные эмоции у всех вовлеченных в него. В мастерской арт-педагог занимается с жителями интерната рисованием, декупажем, изготовлением мыла и скрабов. Такая деятельность вносит разнообразие в жизнь особых взрослых, живущих в интернате, и дает возможность общаться и делиться своими эмоциями.

На протяжении четырех лет реализации программы Фонд выстраивает взаимоотношения и сотрудничество с руководством и сотрудниками психоневрологического интерната. Сотрудники Фонда не устраивают лекций о принципах лечебной педагогики, но всей своей работой, каждым шагом стремятся показать, что это такое. Кто-то уважает и поддерживает наши методы и принципы работы, кто-то открыто не принимает их. Сотрудники Фонда стараются спокойно и уважительно разрешать конфликтные ситуации.

На протяжении четырех лет взаимодействия двух организаций – НКО и государственного ПНИ – мы пришли к выводу, что положительные и отрицательные моменты в ходе сотрудничества – это взаимное обогащение опытом и формирование новых стратегий организации совместной помощи взрослым людям с ментальными нарушениями.

Активное участие в нашей программе приняли восемь студентов-практикантов и более десяти волонтеров. Участие в программе для студентов – это не только получение практического и полезного профессионального опыта, но и возможность пообщаться со специалистами Фонда и интерната, увидеть практическую часть профессии. Некоторые практиканты написали дипломные и диссертационные работы на материале программы «День не зря», некоторые остались в проекте в качестве постоянных волонтеров и даже стали сотрудниками Фонда. Хотим отметить, что волонтеры и практиканты продемонстрировали свой взгляд на работу проекта, добавили творческую атмосферу и новые предложения в работу коллектива. Безусловно, взаимное обогащение знаниями и обмен опытом — это ключ к развитию.

Взаимопроникновение двух миров – открытого семейного и замкнутого, закрытого интернатского – оказалось плодотворным и полезным для обоих. Каждый день возникает множество проблем и задач, их решения дают ресурсы всем нам и нашему окружению для того, чтобы двигаться дальше.

«Пространство общения» для детей и молодых взрослых с ментальными нарушениями

Долотова Ирина Александровна, учредитель АНО Центр «Пространство общения», член Совета Межрегиональной общественной организации помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Дорога в мир», г. Москва

Межрегиональная общественная организация помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Дорога в мир» создана в 1997 г. В рамках деятельности организации осенью 2013 года инициативной группой родителей и специалистов открывается проект «Центр «Пространство общения», сначала как небольшая программа по обучению и социализации всего для 20 детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. В 2017 году центр зарегистрирован как самостоятельная автономная некоммерческая организация, и на данный момент в центре получают помощь около 100 детей и молодых взрослых от 0 до 23 лет. Это дети с тяжелыми и множественными нарушениями развития, расстройствами аутистического и шизофренического спектра, интеллектуальными нарушениями, церебральным параличом, органическими поражениями ЦНС, генетическими нарушениями, в том числе редкими, эпилепсией.



В центре одновременно идет работа по трем направлениями

- 1. Непосредственно с детьми и молодыми людьми с ментальными нарушениями, множественными нарушениями развития.
- 2. Психологическая поддержка семей и работа с сообществом.
- 3. Обучение профессионалов и распространение знаний.

Первыми проектами сотрудничества инициативной группы родителей и специалистов были интегративные семейные лагеря, которые помогли нам не только ставить задачи в области развития и абилитации детей, но и формировать и укреплять сообщество семей и специалистов. До сих пор мы проводим два семейных лагеря в год, ходим с детьми в походы.

Наши проекты в течение учебного года были нацелены на обучение, развитие и социализацию детей с тяжелыми нарушениями развития. Мы также всегда понимали, что важно не только заботиться непосредственно об обучении ребенка и поддерживать его движение, но также поддерживать семью, откликаться на ее потребности, ведь именно в семье – самые значимые для ребенка отношения и большая часть его жизни. Сервис, который мы строили все эти годы, всегда создавался в партнерстве с родителями, все крупные решения, значимые для жизни сообщества и организации, принимались совместно. И это является одним из ключевых принципов нашей работы.



К нам часто приходили семьи, чьих детей не брали ни в какие государственные учреждения – это дети с тяжелыми и множественными нарушениями развития, неговорящие, с тяжелыми интеллектуальными нарушениями, зачастую с двигательными или поведенческими нарушениями. Несмотря на то, что ситуация в Москве с 2000-х годов значительно улучшилась и теперь дети с ТМНР могут ходить в различные государственные учреждения, включая школы, по-прежнему возникают большие вопросы к содержанию реализуемых на данный момент образовательных и реабилитационных программ для этой группы детей и к тому, насколько они отвечают их потребностям, задачам, возникающим у ребенка и его семьи в повседневной жизни. Что касается детей с ТМНР, то эти задачи часто оказываются связаны с мобильностью и перемещением, адаптацией среды, самостоятельностью ребенка, возможностями пользоваться туалетом, есть самостоятельно, ориентироваться в разных повседневных ситуациях, принимать участие в бытовых, повседневных делах и, конечно, взаимодействовать с другими людьми, вступать в коммуникацию и играть. В последние четыре года мы активно работаем в области внедрения технологий альтернативной и дополнительной коммуникации и вспомогательных технологий для неговорящих детей, детей с тяжелыми нарушениями речи.

Технологии альтернативной и дополнительной коммуникации и вспомогательные технологии



Тяжелые нарушения речи ведут к целому комплексу проблем у детей: трудности с ориентацией в происходящем вокруг, существенные затруднения в обучении, невозможность сообщить о своих потребностях, нарушение отношений с окружающими людьми, тревога, агрессия, беспомощность и апатия. Таким образом, становится совершенно ясно, что неговорящий ребенок, а потом взрослый человек, находится в зоне риска и день ото дня испытывает огромные трудности во всех областях жизни.

Наши проекты направлены как на поиск адекватных и удобных в использовании средств оценки коммуникативных возможностей, так и на внедрение инструментов и технологий АДК в практику (низко-, средне- и высокотехнологичных), распространение знаний, обучение родителей.

И здесь мы столкнулись с целым рядом проблем. В первую очередь, практически полное отсутствие профессионального сообщества специалистов в области АДК, особенно занимающихся с взрослыми людьми, а это означает: трудности с обменом профессиональной информацией, отсутствие местной супервизорской и интервизорской практики, крайне малое количество литературы, предубеждения целых групп профессионалов и более широкой общественности, отсутствие соответствующей продукции в России (коммуникативных устройств, программного обеспечения), коммуникативные устройства (достаточно дорогие) не входят в ИПРА детей, т.е. в семьях их практически нет, и целый ряд других трудностей.

В 2017–2018 годах деятельность общественной организации поддержал Благотворительный фонд Сбербанка «Вклад в будущее», позволивший реализовать программы «Я могу сам: обучение детей с ментальными нарушениями бытовым навыкам в области организации и культуры еды» и «Разговор без слов: использование альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) с неговорящими детьми с ментальными нарушениями в повседневных бытовых ситуациях».



На данный момент благодаря партнерам, которые поддерживают нас и финансово, и профессионально (что крайне важно), мы постепенно расширили наши возможности в области АДК, прежде всего – ее сути, а также в области использования, специального оборудования (коммуникаторы, кнопки-переключатели, айтрекер и др.), программного обеспечения, которое служит не только самим невербальным людям, но и существенно облегчает работу специалистов. Благодаря непосредственной работе с клиентами и сотрудничеству с российскими и

зарубежными специалистами, участию в образовательных программах, конференциях, стажировках, в том числе зарубежных, мы приобрели и продолжаем приобретать опыт и знания. Мы также понимаем, что необходима просветительская работа. В частности, организуем и ведем внутренние и внешние семинары, вебинары, информационные акции, знакомим местное сообщество с АДК и вспомогательными технологиями, представляем свой опыт на конференциях, участвуем в создании национальной ассоциации пользователей АДК. Мы наблюдаем рост интереса профессионального и родительского сообщества к этой теме. Мы также видим перспективу и дальнейшую необходимость как в увеличении инструментария, так и в поддержке профессионального развития специалистов центра и просветительской активности в сообществе.



В работе для нас важно, прежде всего, изменение качества жизни детей и взрослеющих людей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, расстройствами аутистического спектра и с тяжелыми нарушениями речи. Это, в конечном итоге, является основной целью всех наших проектов.

Мы видим, что благодаря использованию средств альтернативной коммуникации и визуальной поддержки, благодаря специальным вспомогательным технологиям,

особой организации среды неговорящие люди становятся более активными и «включенными», лучше понимают, что происходит вокруг них в самых разных ситуациях, существенно снижается их беспокойство и трудное поведение, они учатся выражать свои желания и просто больше общаются с другими людьми.

Параллельно с проектами, связанными с альтернативной коммуникацией и вспомогательными технологиями, наша организация ведет проекты, направленные на психологическую и информационную поддержку родителей.

Проекты, направленные на психологическую и информационную поддержку родителей

Это и консультативная работа в области абилитации и развития детей, и информационно-просветительская работа, и группы психологической поддержки, и индивидуальное и семейное консультирование, и работа с сообществом. Наша задача – помочь семье найти ресурсы для



дальнейшей жизни и изменений, обрести компетентность в новых условиях.

Поскольку мы много занимались программами социализации, то к нам стали обращаться семьи с детьми с менее тяжелыми функциональными нарушениями. Несмотря на то, что нарушения развития были менее тяжелыми, и многие из ребят посещали обычные или специализированные школы, проблемы с ориентацией в обычной жизни, городской среде, общении стояли очень остро. К сожалению, школа основной упор делает на приобретение учеником академических знаний, зачастую упуская из вида «практическую» сторону жизни. Например, как рассчитать свой личный бюджет, что делать, если дома прорвало трубу, как дружить, как вести беседу с малознакомыми людьми и т.д. Так родились наши программы терапевтического Клуба для подростков.

Программа раннего вмешательства «Уверенное начало»

Программа «Уверенное начало»¹, объединившая три НКО города Москвы и Благотворительный фонд КПМГ для создания модели сопровождения детей от 0 до 3 лет. Специалисты программы посещают семьи на дому, помогая развивать движение и игру, адаптировать среду, налаживать взаимодействие и коммуникацию.

Имея многолетний опыт работы, мы понимаем, что качественная помощь человеку с особенностями развития любого возраста невозможна без сотрудничества родителей и специалистов, командной работы, постоянного профессионального развития специалистов.

 $^{^{1}}$ Подробно о программе см. статью Н.С. Беляевой сс. 213–224.

Программы индивидуального сопровождения детей-сирот с особенностями развития: проект «Помощь детям в учреждениях» БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам»

Альшанская Елена Леонидовна, президент Благотворительного фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам», г. Москва Серкина Анна Владимировна, координатор психологической службы Благотворительного фонда «Волонтеры в помощь детям-сиротам», г. Москва

История фонда

Наш фонд вырос из общественного движения, возникшего в конце 2004 года как реакция на чудовищную ситуацию с отказниками – детьми, оставшимися без заботы своих родителей и не попавшими даже в дом ребенка. Они жили прямо в больничных палатах, без воспитателей, без игрушек и памперсов, часто – без обычной молочной смести, ведь эти дети были незапланированной нагрузкой.

Было понятно, что мы не можем бесконечно привозить памперсы и питание в больницы, потому что это не решит проблему. Мы начали обивать пороги министерств и ведомств, писать письма, добиваться встреч. В итоге удалось добиться, чтобы в Подмосковье часть расходов на детей-сирот в больницах — обеспечение детей в больницах подгузниками, одеждой и питанием — была включена в местный бюджет.

Когда нам удалось поменять законодательство в Подмосковье, мы поняли, что мы что-то можем. Вначале мы не понимали суть проблемы, поэтому начали с материальной помощи. Потом мы стали устраивать в больницы нянь, чтобы они заботились о детях, выполняя функцию, которую даже самые мотивированные медицинские сестры не успевали обеспечить. С разрешения органов опеки и попечительства мы стали искать этим детям приемных родителей. И только после этого появилось осознание, что у этих детей уже где-то есть кровные родители.

Мы представляли себе этих матерей как безответственных женщин, уже не способных ничего сделать ради ребенка, пока не столкнулись с реальностью. Оказалось, что от большинства детей родители не отказывались: это были дети, отобранные из семей по решению органов опеки в ситуации, «угрожающей жизни и здоровью», как это формулируется в законодательстве. Часто такие ситуации складывались из-за того, что родители не справлялись со своими обязанностями из-за трагических событий или тяжелых условий жизни, нехватки ресурсов и опыта. Никто из нас не может быть уверен, что справился бы на их месте. Не все люди сильные, и не все обязаны такими быть.

Но люди становятся сильнее, когда объединяются, поэтому в 2007 году был зарегистрирован благотворительный фонд «Волонтеры в помощь детям-сиротам». Мы постепенно вникали в проблемы, искали специалистов и литературу – вначале этого было очень мало. Совсем в других условиях находятся организации, которые начинают свой путь сегодня. Профессиональное сообщество за эти годы очень выросло, и наш фонд тоже.

Мы прошли очень большой путь за 12 лет: от желания кормить голодных и «латать дыры» до понимания, что самое главное – это системные изменения, грамотная семейная политика, а также проекты, направленные на долгосрочные и устойчивые результаты.

БФ «Волонтеры в помощь детям-сиротам» сегодня

Цели фонда

- ♦ содействовать решению проблем социального сиротства, обеспечить равные права на семью и детство для всех детей, живущих в нашей стране;
- ♦ способствовать развитию идей гражданской ответственности, активной жизненной позиции.

Целевая аудитория

- ◊ дети, оставшиеся без попечения родителей;
- ◊ семьи, оказавшиеся в сложной жизненной ситуации;
- ◊ потенциальные и состоявшиеся замещающие семьи;
- ◊ сотрудники интернатных учреждений, органов ООП и т.д.

Основные направления работы

- «Профилактика социального сиротства» программа, помогающая ребенку остаться в своей родной семье
- «Содействие семейному устройству» программа поддержки приемной семьи в заботе о ребенке.
- «Помощь детям в учреждениях» программа помощи тем, кто все еще растет в условиях коллективного воспитания, в детских домах (которые за это время тоже изменились и стали, например, в Москве Центрами содействия семейному воспитанию).

Вклад в эти изменения делает программа «На стороне ребенка» – это программа по поддержке системных изменений в сфере социального сиротства, по распространению эффективных технологий помощи детям и семьям среди коллег из государственных организаций и НКО.

Профилактика социального сиротства и содействие семейному устройству – это программы, вдохновляемые миссией фонда: «Каждый ребенок должен жить и воспитываться в семье». Но объективно сохранение семьи не всегда возможно, а новая семья не всегда доступна. Поэтому наша первая, «историческая» программа «Помощь детям в учреждениях» продолжает развиваться, гибко откликаясь на все изменения в сфере социального сиротства.

Экспертная деятельность фонда

За 12 лет работы у нас появилось понимание, как должна развиваться семейная и социальная политика нашей страны, поэтому наши специалисты выступают в роли и практиков, и экспертов, вносящих предложения в законодательство. В 2015 году вступило в силу постановление Правительства РФ «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей». Теперь пребывание ребенка в организации для детей-сирот считается временной мерой, а приоритетом в работе стало возвращение ребенка в его кровную семью или устройство в приемную. Условия в организации должны приблизиться к семейным: группы должны стать мини-квартирами, в которых

живут несколько детей разного возраста и с разными особенностями, работает постоянный состав воспитателей.

Наш фонд проводит общественный мониторинг реализации Постановления, в 2018 году эта работа ведется при поддержке Фонда Президентских грантов. Мы приезжаем в регионы и смотрим, как меняется или не меняется жизнь в организациях для детей-сирот. Мы не ограничиваемся наблюдением и констатирующими оценками, потому что истинная цель – не оценить достигнутые изменения, а помочь их реализовать в ближайшем будущем. Наш мониторинг включается в себя тренинги для сотрудников организаций и супервизии (разборы сложных случаев). Получается, что опыт работы нашего фонда, в том числе программы «Помощь детям в учреждениях», – это не только прямая помощь детям, но и «полигон» для развития социальных технологий, которыми мы открыто делимся с организациями для детей-сирот и с коллегами из других НКО.

Проект «Быть рядом»: индивидуальное наставничество для детей с особенностями развития, проживающих в интернатных учреждениях

В рамках программы «Помощь детям в учреждениях» с 2013 г. действует проект «Быть рядом», в котором координаторы и психологи организуют работу более 250 волонтеров в 20 больничных и сиротских учреждениях Москвы, Подмосковья и близлежащих регионов.

Работа строится по следующим направлениям:

- «Волонтерский уход» волонтеры помогают обеспечить заботу, уход и
 развитие детей на время их пребывания в больницах;
- ♦ «Наставничество» волонтеры проекта помогают в социальной адаптации детей-сирот старшего школьного возраста и подготовке к выпуску из учреждения;
- ♦ «Социализация выпускников ЦССВ, проживающих в ПНИ» волонтеры помогают молодым людям жить полной жизнью, насколько это возможно;
- «Дистанционное образование» помогает воспитанникам интернатных учреждений в учебе, подготовке к экзаменам и поступлению в колледжи и вузы. Преподаватели занимаются с ребятами по школьным предметам, следуя индивидуальному учебному плану. Уроки проходят по скайпу, что позволяет охватывать не только учреждения Москвы и Московской области, но и другие регионы России.

В рамках проекта используется технология индивидуального наставничества («один постоянный волонтер — один ребенок»). Сотрудничество фонда с учреждениями включает в себя не только работу волонтеров, но и сопровождение проекта психологами фонда, регулярные обучающие тренинги и супервизии для волонтеров и сотрудников учреждений. В каждом учреждении есть координатор, который руководит деятельностью волонтерской группы и в то же время обеспечивает взаимодействие с администрацией, выстраивает организационный процесс наиболее эффективно. На сегодняшний день большая часть воспитанников детских домов имеет особенности развития, в том числе, достаточно выраженные. Положение этих детей наиболее тяжелое: в силу врожденных ограничений им сложнее всего адаптироваться к неблагоприятным условиям жизни в учреждении, а со стороны персонала они обеспечены скорее уходом, чем возможностями для развития.

Поэтому значительная доля волонтеров-наставников в нашем фонде – это индивидуальные наставники особых детей, в том числе детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, которые, возможно, никогда не смогут ходить, говорить.

Что привносит волонтер в жизнь особого ребенка, который живет в детском доме:

- ⋄ опыт привязанности. Волонтер становится для ребенка «своим взрослым», ребенок знает, что волонтер приходит именно к нему. «Свой взрослый» необходим ребенку для эмоционального благополучия и полноценного развития;
- индивидуальное внимание: редкая в учреждении ситуация, когда ребенку не нужно делить внимание взрослого с другими детьми, а волонтер имеет возможность учесть в общении все индивидуальные потребности ребенка и создать для него комфортные условия;

- помощь в овладении социальными нормами поведения и обучение решению социально-бытовых задач (для учащихся коррекционных школ, колледжей). Как правило, даже наиболее благополучные дети с особенностями развития ведут в учреждении более изолированный образ жизни, чем их сверстники с нормативным развитием, поэтому

для них очень актуальна помощь волонтеров в подготовке к хотя бы частично самостоятельной жизни.

После совершеннолетия многих особых молодых людей переводят из организаций для детей-сирот в психоневрологические интернаты, но это не означает автоматически полной зависимости от ухаживающего за ними персонала. С 2015 г. в Гражданском кодексе РФ существует понятие частичной дееспособности. Оно позволяет выделить особых взрослых, которые сами могут принимать решения по широкому кругу вопросов, касающихся их повседневной жизни. Но психоневрологические интернаты (ПНИ) не работают над задачей максимального развития способностей проживающих там людей, поэтому подготовка к «частично самостоятельной» жизни проводится заранее, при поддержке волонтера-наставника. Также проект «Быть рядом» обеспечивает преемственность между детским домом и психоневрологическим интернатом. Волонтерская группа фонда уже работает с молодыми взрослыми из числа детей-сирот в московском ПНИ, поэтому общение волонтера с подопечным продолжается.

В нашем обществе большинство людей не имеют опыта общения с людьми с особенностями психического развития и не обладают соответствующими навыками. Для волонтера встреча с особым ребенком, как правило, оказывается первым подобным опытом в жизни, поэтому волонтеры нуждаются в предварительном отборе, обучении и дальнейшем сопровождении. Каждый волонтер проходит анкетирование и очное собеседование с психологом.

Предварительное обучение, которое волонтеры проходят до первой встречи с детьми, в нашем фонде включает в себя:

- принципы подбора игр и занятий, соответствующих интересам и возможностям ребенка. Без специального обучения волонтеров предлагаемые ими задания будут либо превышать возможности ребенка, либо не соответствовать его актуальным интересам.

Это обучение проводится как серия из пяти трехчасовых интерактивных лекций и тренингов, которые проходят один раз в неделю по вечерам. Так примерно за месяц потенциальный волонтер получает необходимый минимум знаний, чтобы приступить к практике. Но этого обучения недостаточно, чтобы наставничество могло принести максимально возможную пользу конкретному ребенку (и чтобы минимизировать риски для ребенка и наставника), поэтому необходимо дальнейшее обучение и психологическое сопровождение волонтеров. Оно проходит в разных форматах: как групповые тренинги и супервизии, а также индивидуальные консультации. Основная задача – помочь волонтеру адекватно определить стратегию и тактику помощи ребенку, а также научиться отслеживать изменения в его развитии и поведении. Поскольку динамика развития, как правило, медленная и неочевидная, волонтеру требуется помощь психолога в «настройке оптики», позволяющей отслеживать малейшие изменения, происходящие с его подопечным. Также сопровождение обязательно должно включать в себя эмоциональную поддержку волонтеров.

Важно понимать, что одним из результатов предварительного обучения является изменение намерений потенциальных волонтеров. Познакомившись с проблематикой работы (и, возможно, расставшись с иллюзиями), волонтер может решить, что ему больше подходит другое направление деятельности или что в текущий момент жизни волонтерская работа с детьми-сиротами будет слишком большой нагрузкой. Этот результат обучения мы рассматриваем как положительный, потому что он оберегает самих волонтеров от опрометчивых действий, а детей – от их последствий. В среднем из 45 волонтеров, начинающих обучение в каждом новом потоке, к детям приходят 40%.

Два наших проекта получили поддержку Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее»: «Близкие люди» (2016) и «Быть рядом» (2017).



За годы работы нашей программы по профилактике социального сиротства мы поняли, что семья оказывается в условиях, когда у нее отбирают ребенка или она вынуждена отказываться от него, чаще всего, по причине социальной исключенности. Нет близких, родных, которые поддержат. Если эта семья попадает в сложную ситуацию, например мама теряет жилье, работу или расстается с близким человеком, то эта семья остается один на один со своими проблемами... Что можно сделать, как подстелить соломку в таких ситуациях? Надо иметь хороший круг социальной поддержки. Это актуально для всех, включая детей в организациях для детей-сирот. И если не получается обеспечить им семейный круг, то наставничество становится ценным источником социальной поддержки.

Опыт работы Свято-Софийского социального дома. Изменение жизни детей

Бабинцева Светлана Михайловна, директор Православного Свято-софийского социального дома, г. Москва **Ахтямова Юлия Александровна**, психолог, АНО «Обычное детство», г. Москва

В социальном доме проживает 22 ребенка – это дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, в возрасте от 4 до 19 лет, имеющие тяжелые множественные нарушения развития, для которых сотрудники службы «Милосердие» – сестры милосердия, воспитатели, дефектологи, специалисты ЛФК, психологи, физические терапевты, арт-терапевты и т.д. – стремятся создать условия, приближенные к семейным. Все дети проживали до этого в государственном детском доме интернате № 15, на протяжении восьми лет с ними занимались сестры милосердия и добровольцы службы «Милосердие».



В новом доме значительным изменениям подверглись следующие аспекты жизни детей:

Отношения

У каждого ребенка появился свой значимый взрослый – сотрудник или волонтер, который регулярно общается с ребенком, дает ощущение безопасности, искренне дорожит отношениями, выстраивая их на уважении к ребенку и его «особенностям».

Воспитатели работают по расписанию, согласно которому с детьми находится один и тот же взрослый каждый день, таким образом, не происходит постоянной смены ухаживающих лиц, что помогает создать условия для развития детей и формирования устойчивых отношений, появления привязанности.



Свято-Софийский социальный дом стремится привлекать волонтеров, готовых стать друзьями для каждого ребенка и сопровождать его на протяжении длительного времени. Многолетний опыт работы в интернате показывает, что наличие такого друга значительно стимулирует развитие ребенка. Кроме того, это дает ребенку шанс обрести семью: не-

которые из волонтеров приняли решение оформить гостевой режим на ребенка и забирать его на время к себе домой.

Ориентированность на поиск семьи для каждого ребенка – отличительная черта нового социального дома. На сегодня четверо детей из СССД были взяты в семьи под разные виды опеки.

Жилое пространство

Дом работает по принципу семейного проживания. Воспитанники проживают в четырех группах, у каждой семейной группы свое крыло в Доме, в него входят несколько жилых комнат, рассчитанных на 1–3 детей, санузел, оборудованный для самостоятельного пользования (поручни, ступеньки), кухня-столовая с возможностью обучаться пользованию бытовой техникой.



За приемами пищи дети из одной семейной группы собираются все вместе в одном пространстве. В каждой комнате индивидуальная обстановка с учетом вкусов и потребностей живущих в ней детей. Это очень важный подход к пространству, ведь для них это единственный дом, в котором именно они – хозяева, а все воспитатели, сестры и кураторы – приходящие сотрудники.

Образование



Дети дошкольного возраста посещают группы подготовки к школе в Центре лечебной педагогики. Все дети школьного возраста зачислены в школу с индивидуальным сопровождением для каждого ребенка из числа сотрудников Социального дома. Принципиальное решение в организации обучения детей — школа должна быть за пределами Социального дома. У каждого живущего в СССД ребенка свое уникальное расписание, которое учитывает все необходимые ему занятия и любимые развлечения. Так, в нем всегда найдется время для посещения уроков в школе и для того, чтобы съездить в любимый центр (РБОО «Центр лечебной педагогики») посидеть на любимом сером диване.

Благодаря тому, что все интернаты, как правило, стремятся получить не только медицинскую, но и образовательную лицензии, обучение детей ведется в стенах интерната, где жизнь устроена таким образом, что для качественного обучения детей с нарушениями развития буквально нет возможности. Сейчас эта ситуация начала меняться в лучшую сторону, интернаты перестали быть закрытыми, так как все без исключения дети должны посещать школьные занятия в доступной им форме. Для детей, проживающих в Социальном доме, были подобраны школы в соответствии с возрастом и возможностями. Несколько раз в неделю дети посещают очные занятия (как правило, туда их доставляют на

микроавтобусе), в оставшиеся дни некоторые дети занимаются с пре-

подавателями дистанционно. Это сложный процесс для детей, не привыкших к упорному труду, к ситуациям вызова и неуспеха. Так, было отмечено, что, несмотря на начальный интерес и высокую мотивацию к учебе, дети быстро сдаются в случае, если не удалось сразу справиться с заданием. Также постепенно обучение становится для них не столько средством познания, сколько неизбежной обязанностью, и тогда дети начинают протестовать, отказываются выполнять задания и т.д. Так, например, мальчик, начавший школьное обучение в 14 лет, стал бурно протестовать против выполнения домашних заданий, а также против соблюдения школьных правил во время посещения уроков. Все сложные ситуации приходилось решать его сопровождающему, и побуждать подростка к занятиям дома тоже было его обязанностью. Ситуация ухудшалась и оказывала негативный эффект в том числе и на отношения между ребенком и сопровождающим. После консультации со специалистом ЦЛП было предложено разделить бремя ответственности за выполнение школьных требований между школьным педагогом и администрацией, чтобы избежать таким образом смешения позиций сопровождающего. Результатом стало улучшение учебной ситуации и выравнивание отношений между сопровождающим и подростком. Помимо этого, у педагога в школе появилось больше возможностей для коммуникации с подростком и улучшилось понимание ситуации и сложностей обучения конкретного ребенка.

Не менее серьезный вызов эта задача бросает и педагогам, которые никогда ранее не работали с детьми с настолько тяжелыми нарушениями и одновременно педагогической запущенностью. Именно по этой причине некоторым воспитанникам СССД пришлось поменять школу — не удалось договориться с преподавателями об индивидуальном подходе, который учитывал бы особенности детей.

Благодаря совместным усилиям (сотрудники Социального дома, педагоги школ и сотрудники Центра лечебной педагогики тесно сотрудничают) дети – многие впервые – начали учиться жизненным навыкам и компетенциям. Стоит отметить увеличение способности детей к концентрации и удержанию внимания. Для детей, росших в ситуации постоянной депривации, задача научиться концентрироваться на внешней цели является одной из первых и основных для познавательного развития.

Медицинская поддержка

После переезда детей в Социальный дом было принято решение провести обследование всех детей с целью выявить первичные нарушения и вторичные осложнения, чтобы выстроить индивидуальный план

физической реабилитации, в котором каждого ребенка всегда сопровождал бы закрепленный за ним сотрудник Социального дома.

Для детей был выбран один врач-педиатр – «семейный доктор», – который хорошо знаком с детьми и их особыми потребностями. Для детей очень важно иметь доверительные отношения с врачом, а для контроля следования плану физической реабилитации важно, чтобы не происходило постоянной смены врача.

По результатам обследования слуха и зрения 10 из 22 воспитанников было рекомендовано ношение очков и одной воспитаннице – ношение слухового аппарата. Процесс приучения воспитанников к ношению очков и слуховых аппаратов занял от двух месяцев до полугода и требовал большого терпения от сопровождающего персонала.

Были проведены мероприятия по коррекции сколиозов (изготовлены индивидуальные корсеты), все воспитанники были обеспечены сложной ортопедической обувью с индивидуальными ортопедическими вкладками. Всем воспитанникам, нуждающимся в технических средствах реабилитации, были подобраны индивидуальные TCP, такие как коляски разного вида (активные, пассивные, для дома, для улицы), вертикализаторы, тутора и т.д.

В результате каждого воспитанника, независимо от тяжести его нарушений, удалось вертикализировать, обеспечить прием пищи в положении сидя, обеспечить нахождение воспитанника в активное время дня вне кровати. Все сотрудники, обеспечивающие уход за воспитанниками, прошли курсы по правильному (безопасному для себя и для подопечного) перемещению и позиционированию ребенка с выраженными нарушениями развития. Некоторым воспитанникам были проведены операции в российских и зарубежных клиниках. Как и в случае с выбором школ, принципиальным решением было вывести медицинское обслуживание за пределы Социального дома, все дети получают помощь в государственных и негосударственных медицинских организациях Москвы и других городов.

Благодаря этому значительно улучшились самочувствие и возможности детей. Например, девочка после проведенной операции по коррекции врожденной деформации стопы научилась ходить и даже плавать в бассейне. Приобретение самостоятельности, связанной с освоением навыка ходьбы, положительно отразилось на ее психоэмоциональном состоянии, послужило толчком для освоения новых социально-бытовых и коммуникативных навыков.

В результате проделанной работы из 22 воспитанников отделения «Милосердие» не осталось ни одного «лежачего» ребенка. Четверо детей, не передвигавшихся самостоятельно, овладели навыком ходьбы, остальные

восемнадцать – значительно улучшили имеющиеся навыки перемещения, координации и преодоления препятствий при передвижении.

Очень важным изменением в жизни детей стало то, что за прошедшее после переезда время удалось существенно снизить количество лекарственной терапии, принимаемой детьми: у восьмерых детей из 11 удалось полностью отменить прием психотропных препаратов без ухудшения состояния. Стоит отметить, что познавательная активность детей значительно увеличилась, а количество аутостимуляций – существенно снизилось, в некоторых случаях ушло совсем. За прошедшие два года жизни в Социальном доме ни один ребенок не был госпитализирован в связи с психиатрическим статусом, хотя двумя годами ранее часть воспитанников регулярно госпитализировались планово или экстренно на срок до трех месяцев 1–2 раза в год и без сопровождения.



Все виды депривации влияют на психическое состояние ребенка и на возможности его развития. Многочисленные сенсорные дефициты дети начинают восполнять различными способами самостимуляции: сосанием пальца, монотонным раскачиванием, вокализациями, битьем головой, надавливанием пальцами на глаза, выдиранием волос, вызыванием рвоты и др. Многие реакции могут проявляться в гене-

рализованном виде и сопровождаться вегетативной симптоматикой: учащенным пульсом, потливостью, рвотой, запорами, головными болями, тревогой, беспокойством, кожной сыпью и даже судорогами (подробнее о влиянии депривации см.: Лангмейер, Й., Матейчек, З. Психическая депривация в детском возрасте. Прага: АВИЦЕНУМ, 1984). Из сказанного следует, что хорошего медицинского ухода недостаточно для развития ребенка с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Развивающий уход позволяет уменьшить воздействие депривации и помочь ребенку адаптироваться в окружающем его мире. Так, произошедшие изменения и успехи детей в развитии стали результатом организации среды, регулярных занятий со специалистами и постоянной работы ухаживающих воспитателей, не только организующих занятость, но ставшими близкими, важными для детей людьми.

Психолого-педагогическая поддержка

Помимо занятий в школе, дети из СССД посещают индивидуальные занятия с различными специалистами в Центре лечебной педагогики. Во время жизни в интернате у детей в отделении «Милосердие» практически отсутствовали занятия. Только благодаря регулярным посещениям сестер у них появилась возможность развиваться и устанавливать устойчивые социальные связи.

После переезда в Социальный дом по результатам всех проведенных обследований и на основе рекомендаций психолого-медико-педагогического консилиума для каждого ребенка был составлен индивидуальный план развития, включающий все необходимые занятия, как индивидуальные, так и групповые.

Так, например, в расписание обязательно включены индивидуальные занятия со специалистами: дефектолог, логопед, нейропсихолог, игровой терапевт, психолог, физический терапевт и т.д.

Помимо занятий со специалистами ЦЛП, сотрудники Социального дома индивидуально сопровождают детей на занятиях в центрах реабилитации, в бассейнах, «контактных» зоопарках, специальных музеях, на сенсорных спектаклях.

Также для детей при необходимости проводятся консультации в иных государственных и негосударственных организациях Москвы. Например, дети регулярно занимаются танцами с профессиональным педагогом из «Даунсайд Ап».

Развитие социально-бытовых навыков

Помимо познавательной сферы, в Социальном доме, много времени посвящается социально-бытовым навыкам. Дети впервые учатся самостоятельно одеваться, готовить еду, есть, пользоваться туалетом и т.д. Большое внимание уделяется самостоятельному приему пищи. Большинство детей имеют двигательные нарушения, поэтому для них особенно важно развитие крупной и мелкой моторики в повседневной жизни.

Не менее важной задачей является обучение гигиеническим процедурам, не только умыванию, но и возможности осознать свои потребности и вовремя их реализовать. В интернате все 22 ребенка постоянно находились в подгузниках. Это одна из сложных задач развития, тем не менее на данный момент, спустя значительное время жизни в новых условиях, несколько детей начали самостоятельно сообщать о потребности сходить в туалет, некоторые из них посещают туалет с подсказкой взрослого. В силу очень серьезных ограничений этот процесс продвигается не очень быстро, но всегда ищутся пути для оптимального решения.

Учитывая нарушения детей, график в школе выстроен таким образом, чтобы наибольшая познавательная нагрузка приходится на начало и середину недели. В то время как в конце недели гораздо больше внимания и времени уделяется социально-бытовым и коммуникативным навыкам. В эти дни много времени на занятиях посвящается обучению самостоятельности (одевание, питание, подготовка к уроку и уборка рабочего места после занятий), проводится много игр и активностей на провоцирование собственной коммуникации в виде речи или жестов, стимулируется взаимодействие между детьми.

Благодаря постоянному общению, индивидуальному подходу и принципу открытости для детей, живущих в Социальном доме, каждое событие становится шагом к новым открытиям и достижениям. Сейчас у них есть постоянные взрослые рядом, к которым дети привязаны, формируются устойчивые социальные отношения. Все это является

серьезным стимулом для эмоциональноволевого развития и улучшения навыков коммуникации.

Известно, что для детей игра является не только способом познания, но и прохождением определенных этапов ее развития – это один из признаков развития ребенка. Во время жизни в интернате у детей не было возможности играть или даже просто свободно манипулировать с предметами. Сейчас у 15 из 22 детей отмечается значительное развитие этой сферы. Все дети стали проявлять интерес к объектам, выстраивать отношения вокруг них, включать в игру. Для некоторых детей стали актуальны сюжетно-ролевые игры, которые включают не только взрослых, но и других детей.

Сотрудники Социального дома прошли обучение и продолжают обучаться различным методам альтернативной и дополнительной коммуникации. Так, благодаря использованию языковой программы «Макатон» уже 10 детей, не пользовавшихся речью, начали использовать жесты и карточки для общения. У 8 детей отмечается значительный прогресс в развитии речи, кто-то начал пользоваться вокализациями, а кто-то – использовать сложноподчиненные предложения. Своими темпами, но у каждого идет развитие коммуникативных навыков. Все это открывает новые возможности для дальнейшего развития и коммуникации.

Летний отдых



Домик – это открытый частный дом, в него всегда могут прийти гости, как родственники, так и друзья и другие желающие навестить детей. Дети учатся принимать гостей, знакомиться, вести беседу и интересоваться другими людьми.

Помимо жизни в Домике, дети учатся путешествовать, ездят отдыхать на каникулы. Для каждого из них это совершенно новый незнакомый опыт: путешествие на машине, в поезде или на самолете. Это позволяет им полнее узнать окружающий мир и разные виды отношений и социальных связей с другими людьми.

Дети из Социального дома начали регулярно принимать участие в сменах семейных интегративных летних лагерей. В частности, они выезжали в смены лагеря Центра лечебной педагогики на Валдае, в интегративный лагерь в Аспиндзе (Грузия). Впервые в жизни дети оказались на природе: увидели реку, потрогали песок, познакомились со сверстниками, не имеющими нарушений развития. Все это очень важно для успешной социализации детей, их включения в жизнь.

Планы на жизнь

Все перечисленные аспекты жизни детей значительно изменились с тех пор, как они переехали в Социальный дом. В каком направлении строится дальнейшая работа с детьми, их жизнь?



Главными ориентирами в работе сотрудников Социального дома остаются важнейшие потребности каждого ребенка:

- ◊ значимый взрослый;
- ◊ телесный и эмоциональный комфорт;
- ◊ право выбора (личное пространство, личные вещи);
- ◊ общение, социализация;
- ◊ развитие (занятость, раскрытие способностей).

Опыт Центра «Вверх»: волонтерский лагерь в Бельско-Устьенском детском доме-интернате для детей с умственной отсталостью

Закирова Елена Тахировна, координатор волонтерских лагерей AHO «Центр равных возможностей для детей-сирот «Вверх», г. Москва

Курдюкова Екатерина Владимировна, член правления АНО «Центр равных возможностей для детей-сирот «Вверх», г. Москва

Ульянова Анна Валерьевна, заместитель директора по социальновоспитательной работе АНО «Центр равных возможностей для детей-сирот «Вверх», г. Москва

Центр равных возможностей для детей-сирот «Вверх» был создан 22 сентября 2010 года в форме автономной некоммерческой организации двумя учредителями — Ольгой Тихомировой, директором Центра, и Анной Лукьяновой, членом правления организации. До этого Ольга в течение пяти лет была директором международной благотворительной организации ROOF, от которой «Вверх» отделился как самостоятельное российское юридическое лицо.

Центр «Вверх» – первый в Москве образовательный центр, который уже более 10 лет помогает выпускникам детских домов интегрироваться в обществе. «Вверх» – это негосударственная вечерняя школа для воспитанников и выпускников коррекционных детских домов и психоневрологических интернатов. На момент создания организация имела около 100 благополучателей.

Наш метод – социализация через образование. В Центре проводятся обучающие занятия для разных категорий выпускников детских домов: и тех, кто выйдет в самостоятельную жизнь в ближайшее время; и тех, кто уже живет самостоятельно; и тех, кто после выхода из детского дома был направлен в специализированное учреждение для взрослых – психоневрологический интернат (ПНИ).

Большинство студентов Центра «Вверх» к 18 годам окончили коррекционную школу и имеют образование на уровне 5-ти классов общеобразовательной школы, которое не дает им свободы в выборе профессии и жизненного пути. Специалисты Центра помогают им восполнить

нехватку образования, поскольку большинство из них вполне способны пройти программу, как минимум, 9 классов средней школы и сдать выпускные экзамены. Сотрудники Центра также ведут дистанционные занятия для детей из детских домов, проживающих за пределами Москвы. Кроме учебных занятий, все студенты Центра вовлечены в различные мероприятия для социализации: литературный клуб и киноклуб, кулинарные занятия, театральную студию, студенческие конференции и дебаты, экскурсии и встречи с интересными людьми. С 2014 года в Центре работает проект помощи выпускникам детских домов в трудоустройстве.

В 2016 году реализуется проект «Обучение и развитие детей-сирот», поддержанный Благотворительным фондом Сбербанка «Вклад в будущее».



В 2017–2018 гг. в проектах АНО Центр равных возможностей для детейсирот «Вверх» участвовал 421 благополучатель. В организации 10 постоянных сотрудников, 29 сотрудников работает по договорам, 25 волонтеров регулярно участвуют в работе Центра.

Центр «Вверх» работает также в Псковской области. Ежегодно «Вверх» проводит два волонтерских лагеря в Бельско-Устьенском детском домеинтернате для умственно отсталых детей (БУДДИ). В сентябре 2018 года Центр при поддержке Фонда президентских грантов открыл в БУДДИ программу обучающих занятий для молодых взрослых (18–28 лет) с особыми образовательными потребностями для подготовки их к самостоятельной жизни.

Опыт организации детского лагеря в Бельско-Устьенском детском доме-интернате для умственно отсталых детей

Почти никто уже не помнит, почему именно этот детский дом в Псковской области стал столь важным и любимым местом для нас, но точно все начиналось с желания немного приоткрыть «железный занавес» между детьми в учреждении и людьми в мире. В то время учреждение и люди вокруг считали нормальным держать нестандартных, особых детей и взрослых взаперти. Никто, ни снаружи, ни внутри, как будто не сомневался, что так лучше, причем для всех. Удивительным образом нашлись люди, которые знали о другой перспективе или просто в нее

верили. Они были мудры и тактичны: никто не стал критиковать систему или рушить ее, а предложили лишь небольшое изменение.

Лагерь – детский, пионерский, тинейджерский, досуговый – важное событие в жизни всех подростков. Часто именно там с ними случаются самые важные истории: первая любовь, проверки дружбы, освоение новых ролей и отношений, новые места, радость творчества, а также опыт потери и расставания в конце смены. Это и есть то, что мы часто называем умным словом «социализация».

Важный для всех процесс социализации органически и естественно происходит в лагере. Однако для детей, имеющих отклонения и находящихся на постоянном лечении, поездки в обычный лагерь невозможны. Допустить, что у особых детей нет потребности в социализации, – значит согласиться с тем, что они как бы не совсем дети или даже не совсем люди.

Мы задались вопросом, что мы с нашими ресурсами можем сделать для этих конкретных детей в этих конкретных условиях. Самый очевидный ответ: если дети не могут поехать в лагерь, лагерь надо привезти к детям.

Таким образом, необходимо было найти десяток – два юношей и девушек, которые захотят провести свое лето (часто весь отпуск), давая детям то, чего они лишены, а именно – разнообразный опыт. Обогатить среду этих ребят отношениями, новыми играми, новыми взаимодействиями, часто – новой культурой и даже новыми запахами.

При этом задача любой практики, вводимой в работающую систему, – не поломать, а гибко встроиться, и лучше – обогатив, а не забрав ресурсы. В нашем случае было важно учитывать режим, ведь это дети с особенностями, и администрация учреждения крайне трепетно относится к его нарушению. Таким образом, при построении расписания работы с ребятами учитывались режимные и организационные моменты: подъемы, отбои, приемы пищи и лекарств, дневной отдых, пересменки воспитателей.

Описание проекта

Подготовка волонтеров

Наши требования к волонтерам просты: быть совершеннолетним, пройти собеседование, оформить медкнижку. Бывают исключения, когда мы берем несовершеннолетних волонтеров, но тогда многое обсуждается и согласовывается с родителями юного добровольца. Со-

беседование помогает оценить опыт работы и мотивацию кандидата, составить психологический портрет. Для допуска в детское учреждение и взаимодействия с детьми волонтерам необходимо оформить медицинскую книжку: пройти медосмотр, сдать анализы, иметь необходимые прививки.

После технической подготовки начинается психологическая. Обязанность и ответственность сотрудников Центра «Вверх» – рассказать волонтерам о наших принципах и ценностях, а также о наших ожиданиях от их работы.

Следующий обязательный этап – ввести волонтеров в курс дел в учреждении. Рассказываем, как работает детский дом-интернат и почему именно так, а не иначе. Уже на месте волонтеры знакомятся с руководством учреждения, воспитателями и специалистами, слушают их ожидания и пожелания к работе.

Конечно, важно познакомиться с детьми. После чтения анкетных данных детей мы проводим волонтерам медицинский экскурс о том, что же делает этих ребят столь особенными.

Встречи с психологами, дефектологами или другими специалистами также всегда полезны. Как показывает практика, очень мало людей в России правильно представляет себе людей с особенностями. У многих в головах живут мифы и страшилки, на преодоление которых нужно время.

Последний вид подготовки – к бытовым условиям. Просим взять с собой резиновые сапоги, репеллент, теплую одежду и купальник, а также книги и материалы для занятий с детьми. Интернета на месте нет, а ближайший книжный магазин – в 100 километрах.

Волонтерский лагерь

Продолжительность летнего лагеря – 21 день.

Открытие и закрытие смены – психологически очень важные моменты. Открытие обычно связано с разделением по отрядам. Ребята становятся не просто группой номер 3, они становятся на время лагеря, например, «Рыцарями», с настоящим девизом и собственной эмблемой. Это новый опыт самоидентификации. Ежедневные утренние линейки позволяют не забывать об этом в течение всей смены.

Закрытие смены связано с ритуалом прощания, завершения. Это время сказать или написать друг другу то, что не сказалось или не написалось за смену. Это время поплакать и пообниматься, и никогда не стоит ни форсировать, ни зажимать эти процессы. Это время научиться ценить то, что было, и отпускать – людей, события, обстоятельства.

Время честности. Часто дети в этот момент задают «сложные» для волонтеров вопросы: а возьмешь ли ты меня с собой? А приедешь ли снова? Будешь ли мне звонить? И, глядя в заплаканные глаза, очень хочется пообещать, соврать. Кажется, ну какая разница, что я сейчас скажу, обстоятельства же могут измениться, и это все поймут, а дети, которые половину смены не могли запомнить имя волонтера, может, и забудут. Тут важно быть честными – и с собой, и с теми, кто рядом, потому что боль разочарования обычно сильнее горькой правды даже у тех, у кого плохая память.

В обычные будние дни волонтеры приходят к ребятам после завтрака и до обеда проводят различные занятия, обычно два занятия по 1,5 часа.

«Война войной, а обед по расписанию» – незыблемое правило лагеря и для ребят, и для волонтеров. До недавнего времени в стандартах работы с особыми детьми было прописано время, которое специалист должен тратить на непосредственные занятия с ребенком. Сейчас такой нормы нет, однако, если мы хотим сохранить волонтеров работоспособными и заинтересованными надолго, стоит напоминать им об отдыхе – одном из самых важных механизмов гигиены души. Мы настаиваем, чтобы на обед и тихий час волонтеры уходили из детского дома.

После полдника и до ужина, обычно <mark>примерно три часа, волонтеры и дети посвящают каким-то новым и интересным занятиям.</mark>

По субботам проводятся общие мероприятия: спортивные состязания, фестивали, спектакли и дискотеки. На них мы стараемся приглашать всех, кому это может быть интересно. На дискотеки, например, с удовольствием ходят местные подростки.

Воскресенье – выходной день, который волонтеры имеют возможность провести так, как считают нужным.

Несколько лет назад в лагере также стали проводиться мастер-классы, во время которых волонтеры часто так же, как и дети, впервые держат в руках рапиру, а на кухне переспрашивают, что такое сконы. Такая деятельность очень обогащает среду общения и возможности сотрудничества.

Вместе с ребятами волонтеры участвуют в поездках, смотрят спектакли или принимают гостей. Они встраиваются в ту жизнь, которую ведут ребята в учреждении, обогащая ее или открывая с новых сторон, а ребята, в свою очередь, познают ту жизнь, которую ведут люди за стенами учреждения, приобретая новый опыт общения.

Ближайшие планы

Дом Центра «Вверх» в Псковской области

Несколько лет назад у нас появилась долгожданная и столь желанная база — дом Центра в «Вверх» в деревне Новопетровское, рядом с Бельско-Устьенским интернатом. Таким образом, летний волонтерский лагерь смог продолжиться в других проектах:

- выездные семинары и обучение для специалистов (в том числе БУДДИ).
 Повышение профессиональной компетентности − одна из наших ценностей. Мы учимся сами и стараемся делиться тем, что умеем и знаем;
- ♦ семейный лагерь. Изначально создавался для мам, которые являются выпускницами сиротских учреждений. Сейчас лагерь – ресурсная площадка для насыщенного и интересного проведения лета со своими детьми, каким бы путем они ни попали в семью;

«Семейный центр «Солнечный дом» как модель деятельности общественной организации

Исупова Наталья Петровна, дефектолог Нижегородской областной общественной организации инвалидов «Инновационный центр: в XX век с 21 хромосомой «Сияние», г. Нижний Новгород Сабанова Анна Геннадьевна, логопед Нижегородской областной общественной организации инвалидов «Инновационный центр: в XX век с 21 хромосомой «Сияние»», г. Нижний Новгород

Инициаторами создания организации были родители, воспитывающие детей с синдромом Дауна. В 2009 году в загородном центре «Юный нижегородец» встретились несколько семей с детьми с синдромом Дауна. Родители поняли, что у их детей похожие проблемы, но сами родители не обладают информацией по развитию особых детей. Мы встретились в храме преподобного Сергия Радонежского в Нижнем Новгороде, где нашли поддержку и помещение для встреч. Пригласили одного педагога и начали проводить занятия для детей. Пять родителей из восьми вошли в состав учредителей Нижегородской областной организации «Инновационный центр: в XXI век с 21 хромосомой «Сияние».

Организация объединила родителей и других законных представителей детей с синдромом Дауна с целью защиты прав и законных интересов членов организации, поиска, реализации, совершенствования различных подходов и методов обучения, помощи в развитии, социальной адаптации в обществе людей с синдромом Дауна. В 2011 году НООО «Сияние» была включена в реестр СО НКО Нижегородской области.

По мере развития организации, участия в конкурсах и увеличения числа семей с детьми с синдромом Дауна возникла необходимость в отдельном помещении. И в 2013 году помещение площадью 240 м² было получено и отремонтировано. А в 2016 году торжественно открылся «Семейный центр «Солнечный дом». В 2016 году четыре семьи двухлетних детей с синдромом Дауна обратились в центр с просьбой организовать для них групповые занятия. В это время в центре начинали работать специалисты по раннему развитию, более 15 лет работавшие в Нижегородском доме ребенка, где они занимались реаби-

литацией особых детей. Начались групповые занятия, которые вели два специалиста: логопед и дефектолог. Основной целью занятий было развитие детей и обучение родителей взаимодействию и игре с ребенком. Занимаясь с детьми в течение года, мы увидели большую потребность в данном виде помощи: увеличилось количество детей, посещающих занятия. На занятия приходили целыми семьями, все это говорило о том, что родителям крайне важна информация о развитии особого ребенка, возможность общения с другими семьями начиная с ранних лет. Такую помощь невозможно получить в обычном развивающем центре, так как требуются специалисты, прошедшие специальное обучение. Это направление деятельности центра было поддержано разными благотворительными фондами. Например,

Благотворительный фонд Сбербанка «Вклад в будущее» профинансировал в 2017 году проект «Классное открытие», а в 2018 году – проект «КЛАССное открытие-2. Подготовка детей с синдромом Дауна к обучению в школе».



Результатом этих проектов стало то, что 10 детей в возрасте 2-х лет получили возможность посещать занятия в группе адаптации к детскому саду. Занятия проходили в режиме один раз в неделю продолжительностью один час. Такой вид помощи не оказывает ни одно учреждение города. Программа детских садов, которые посещают дети, не учитывает особенности детей с синдромом Дауна.

Основная цель таких занятий – подготовка детей с особыми потребностями к посещению детского сада. Находясь в условиях группового занятия, дети учатся взаимодействовать друг с другом, с чужими взрослыми, на некоторое время оставаться без мамы, а также получают все необходимое для развития деток в этом возрасте, с учетом интересов и потребностей. Родители получают большое количество информации о том, что необходимо для успешной адаптации в детском саду. В 2018 году первые выпускники наших групп пошли в детский сад. Почти все дети успешно адаптировались и с удовольствием продолжают посещать наши занятия. За год количество желающих посещать такие занятия достигло 26 человек.

Другим результатом проектов стало то, что 10 детей с синдромом Дауна получили возможность пройти двухгодичную подготовку к школе. Занятия проходят один раз в неделю продолжительностью 1 час 30 минут. Дети посещают три урока по 30 минут (чтение, математика, занятия у психолога). В процессе посещения занятий детки с особенностями в развитии познакомились с классно-урочным форматом занятий, научились работать в группе, выходить к доске, соблюдать правила поведения в классе, освоили требования программы подготовки.

На сегодняшний день количество посещающих эти занятия – 22 человека. Благодаря этому проекту специалисты, работающие с детьми, прошли обучение в Благотворительном фонде «Даунсайд Ап» (г. Москва) по программе подготовки особых детей к школе. Освоили и апробировали новые технологии в работе с детьми с ментальными нарушениями «Нумикон» (мультисенсорная методика обучения детей, имеющих трудности в освоении математики).

Данный проект получил продолжение на следующий год. Дети с удовольствием посещают занятия, выполняют дома домашние задания, гордятся своими успехами. В ходе занятий родители получили поддержку от специалистов по вопросам адаптации ребенка к школе, выбора школы.

Еще один проект, который поддержал

Благотворительный фонд Сбербанка «Вклад в будущее» по программе «Добрый новогодний подарок» –

«Классное открытие» (подготовка детей к школе) – также пользуется успехом в нашей организации.

В этом году 5 наших воспитанников пошли в первый класс. По словам родителей, пока дети не испытывают никаких сложностей в адаптации, хотя волнения при поступлении в школу были и у детей, и у родителей, и у педагогов.

В 2018 году нашей организации исполнилось 9 лет. За это время было реализовано много проектов для детей с синдромом Дауна, количество семей с 8 выросло до 120 и продолжает расти.

На сегодняшний день в Нижегородской областной организации «Инновационный центр: в XXI век с 21 хромосомой «Сияние» 23 члена организации, 2 специалиста в штате и 8 привлеченных специалистов, в том числе врач и массажист.

Модель партнерского взаимодействия НКО и государства при реализации программ

Веко Людмила Викторовна, председатель Нижегородской региональной общественной организации поддержки детей и молодежи «Верас», г. Нижний Новгород

Нижегородская региональная общественная организация поддержки детей и молодежи «Верас» была создана по инициативе родителей, воспитывающих детей с нарушениями развития, в феврале 2000 года.

Основными целями НРООПДиМ «Верас» являются реализация прав и доступа к адаптивному обучению и включенному образованию, функциональная реабилитация детей и молодых людей с ограниченными возможностями, социальное и психолого-педагогическое сопровождение семей, воспитывающих детей с нарушениями развития, содействие в создании равных с другими гражданами возможностей участия во всех сферах жизни общества, адаптация и интеграция их в обществе.

Целевые группы, с которыми работает организация, – дети, имеющие нарушения умственного развития и комбинированные нарушения (от 0 до 18 лет), молодые люди с ментальными и сочетанными нарушениями, расстройствами аутистического спектра, семьи, имеющие детей и молодых людей с нарушениями развития, специалисты социальных и образовательных учреждений, общественные организации, работающие с детьми и молодыми людьми с ментальными нарушениями.

Организация осуществляет следующие виды деятельности:

- ♦ создание служб сопровождения (Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца» на базе общественной организации «Верас», интеграционные мастерские, службы учебного и постоянного сопровождаемого проживания);

- Феализация программ поддержки детей, родителей и специалистов в образовательных учреждениях в сотрудничестве с фондом «Обнаженные сердца» (программа «Ранняя пташка», проект «Внедрение современных технологий воспитания и обучения детей с расстройствами аутистического спектра в дошкольных образовательных учреждениях г. Нижнего Новгорода», «Создание и развитие служб раннего вмешательства в городах РФ», «Развитие инклюзивного и специального образования для детей с расстройствами аутистического спектра в РФ и т.п.);
- ♦ организация конференций, семинаров, тренингов, стажировок, курсов повышения квалификации для специалистов в области социального сопровождения и специального образования, а также родителей детей с нарушениями развития.

НРООПДИМ «Верас» является членом Координационного Совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной палате РФ, а также членом межрегиональной общественной организации «Ассоциация в поддержку людей с ментальными и психофизическими нарушениями «Равные возможности». Входит в число членов Благотворительного совета Нижегородской области и Координационного совета по реализации государственной семейной политики в Нижегородской области. С 2013 г. является членом Ассоциации добросовестных благотворительных организаций Нижегородской области.

НРООПДиМ «Верас» с 2003 года имеет опыт реализации совместных социально значимых проектов с участием государственных и общественных организаций, фондов, социально ответственного бизнеса, учреждений Нижегородской области и других городов России, партнерских организаций из зарубежных стран и СНГ. С 2003 года реализовано более 75 социально значимых проектов.

За годы работы сотрудники организации реализовали много пилотных проектов по социализации и адаптации детей и молодых людей с инвалидностью и семей, их воспитывающих.

В 2011 году в Нижнем Новгороде был открыт Центр лечебной педагогики «Верас» и Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца». Благотворительный фонд «Обнаженные сердца» Натальи Водяновой стал генеральным партнером Центра в рамках реализации программы

фонда «Каждый ребенок достоин семьи». Специалисты Центра уже семь лет оказывают бесплатную психологическую, педагогическую, правовую и другую квалифицированную поддержку семьям, воспитывающим детей с особыми нуждами.

Нижегородская региональная организация поддержки детей и молодежи «Верас» – один из лидеров в области социальных и общественных преобразований, касающихся детей и молодых людей с инвалидностью, включая умственные нарушения, аутизм, синдром Дауна, сочетанные нарушения, нарушения опорно-двигательного аппарата, эписиндром.

С 2012 года «Верас» являлась грантополучателем средств региональной программы «Мы − как все», утвержденной постановлением Правительства Нижегородской области от 15 августа 2012 года № 552, финансируемой Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, а также других региональных программ. Целью данных программ является организация системной помощи, реабилитации детей-инвалидов и детей раннего возраста с нарушениями, профилактика инвалидности, социализация и интеграция детей-инвалидов и семей, воспитывающих детей-инвалидов, в обществе. Программа реализована в социальных учреждениях в 55 районах Нижегородской области и в городе Нижний Новгород.

В апреле 2014 года НРООПДиМ «Верас» при поддержке администрации г. Нижнего Новгорода и партнеров была открыта квартира учебного (сопровождаемого) проживания, где молодые люди с инвалидностью в сопровождении педагогов учатся жить самостоятельно, – уникальный проект для региона. А годом позже НРООПДИМ «Верас» вошла в реестр поставщиков социальных услуг Нижегородской области. С четвертого квартала 2016 года НРООПДИМ «Верас» привлекаются средства из регионального бюджета в рамках предоставления субсидии на выплату компенсаций расходов поставщику социальных услуг для детей-инвалидов. В рамках реестра поставщиков социальных услуг НРООПДИМ «Верас» с 2018 года заявила о дополнении перечня социальных услуг в реестре услугами, которые предоставляются для категории получателей – взрослые инвалиды с 18 лет. Наименование социальных услуг – предоставление социального обслуживания в полустационарной форме, включая оказание социально-бытовых услуг, социально-медицинских услуг, социально-психологических услуг, социально-педагогических услуг, социально-трудовых услуг, социально-правовых услуг, услуг в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности. В мае 2017 года в Нижнем Новгороде с участием главы города состоялось торжественное открытие мастерских социальной занятости молодых людей с ментальной инвалидностью. В течение 2016–2017 гг. с помощью социально ответственного бизнеса и пожертвований нижегородцев в помещении был сделан ремонт, в рамках пилотного проекта с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, закуплено необходимое оборудование. В мастерских заняты 27 молодых людей с инвалидностью, работают направления: декор, керамика, полиграфия, кулинария, растениеводство и благоустройство, мыловарение, швейное дело и ткачество.

В 2016-2018 гг. НРООПДИМ «Верас», совместно с Министерством социальной политики Нижегородской области при финансировании Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, реализован пилотный проект по обеспечению самостоятельного проживания и занятости молодых людей с ментальными нарушениями. Его целью было формирование новой формы социальных услуг в России и внедрение комплексных программ сопровождения людей с ментальной инвалидностью для достижения ими максимально возможной самостоятельности в решении жизненных задач. Реализация проекта проходила одновременно в двух областях России – в Псковской и Нижегородской. Таким образом, Нижегородская область стала апробационной площадкой для отработки модели сопровождаемого проживания и занятости с целью ее последующего внедрения в остальных регионах России, чтобы обеспечить эффективную социальную поддержку людям с инвалидностью и создать альтернативу закрытым психоневрологическим интернатам.

В 2018 году при поддержке Благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее» реализуется проект «Я умею делать сам!» (социальная адаптация, приобретение бытовых и предпрофессиональных навыков путем проведения систематических занятий в интеграционных мастерских «Верас» для детей с умственными и комбинированными нарушениями от 14 до 18 лет).



В ближайшие годы организация «Верас» планирует развивать услуги по жизнеустройству детей и взрослых с ментальными нарушениями и распространять уникальный опыт работы среди профильных специалистов г. Нижнего Новгорода и Нижегородской области. Благодаря обучению в тренировочной квартире и занятиям в мастерских молодые люди с нарушениями развития получают шанс на самостоятельную жизнь, формируют навыки самообслуживания и социализации.

Спрос на обучение на базе тренировочной квартиры и мастерских очень высокий.

Кроме того, у родителей молодых людей с инвалидностью назрела острая необходимость в обеспечении будущего своих подросших детей, которые при сопровождении уже могут проживать самостоятельно в обычной квартире постоянного проживания.

Реализация данного проекта происходит на основе социального партнерства государства и общественности. Партнерами НРООПДИМ «Верас» выступают Министерство социальной политики Нижегородской области, Администрация города Нижний Новгород, Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, немецкая организация EIKOS, социально ответственный бизнес и неравнодушные нижегородцы.

От отдельной инициативы к системной работе: роль искусства в жизни ребенка

Титкова Ольга Станиславовна, директор АНО Музейнообразовательный центр «Школа-Музей-Культура», г. Новокуйбышевск

Подгорбунская Маргарита Михайловна, руководитель отдела музейно-педагогической работы АНО Музейно-образовательный центр «Школа-Музей-Культура», г. Новокуйбышевск

Титков Иван Сргеевич, психолог АНО Музейно-образовательный центр «Школа-Музей-Культура», г. Новокуйбышевск

Титкова Мария Сергеевна, координатор образовательных проектов АНО Музейно-образовательный центр «Школа-Музей-Культура», г. Новокуйбышевск

АНО «Музейно-образовательный центр «Школа-Музей-Культура» был создан в г. Новокуйбышевске Самарской области 7 августа 2014 года. Инициатором создания стала руководитель центра — Титкова Ольга Станиславовна. Кроме нее в организации были экскурсовод, психолог и методист. В начале работы единственной сферой профессионального интереса сотрудников было сотрудничество с образовательными учреждениями и ведение там просветительской работы в сфере культуры (в частности — истории живописи). Мы работали в формате «музей идет к вам в гости», привозили в образовательные учреждения мольберты и репродукции картин известных художников, проводили экскурсии для детей.

В 2015 году нами был разработан проект «Вечные ценности русской души», в 2016 – «Вечные ценности русской души. Целительное слово». Оба проекта стали победителями Международного открытого грантового конкурса «Православная инициатива»»

Проекты представляли собой цикл выставок и лекций — мы организовали картинную галерею со сменными выставками репродукций картин, проводили экскурсии, обучали детей основам работы экскурсовода. В эти проекты мы вовлекли подопечных детских домов — 86 детей с ментальными нарушениями, задержкой психического развития, а также детей с сохранным интеллектом, но с сильной педагогической запущенностью и поведенческими нарушениями. Было проведено 16 часов обучения работе экскурсовода.



На основе полученного в проекте опыта в 2017 году мы создали новый проект, направленный исключительно на воспитанников коррекционного детского дома «Иволга». Он назывался «Шаги жизни» и был признан победителем конкурса «Добрый новогодний подарок», который проводил Благотворительный фонд Сбербанка «Вклад в будущее».

Проект «Шаги жизни»

В рамках проекта «Шаги жизни» было проведено 38 занятий для 30 детей в возрасте от 5 до 13 лет, в том числе для 18 детей с ментальными нарушениями здоровья.

К деятельности по проекту, помимо существующих специалистов, были привлечены психолог, дизайнер и специалист технической поддержки.

Проект был направлен на развитие социальных компетенций ребенка через игру, ведь игра — это пошаговая реализация поведенческой стратегии в жизненном сценарии. В рамках проекта нами были разработаны 4 настольные игры на следующие темы: «Самара», «Транспорт Самары», «Медицинское учреждение», «Планирование бюджета», — а также персональные кейсы для их решения детьми по ситуациям, представленным в настольной игре; были организованы поездки на культурно-просветительские мероприятия; показ спектаклей в детском доме актерами театра-студии молодых инвалидов «Астрей» г. Новокуйбышевска вовлекал детей с ментальными нарушениями в театрализованную деятельность.

Можно отметить высокую востребованность проекта и детьми, и воспитателями детского дома «Иволга». Сильной стороной проекта стала примененная методика работы с детьми – игра вместо рассказа и нравоучений, «проживание» реальной ситуации, встречающейся в жизни. Игры были спроектированы специально для воспитанников детского дома. Это значит, что все значимые городские объекты показывались в непосредственной связи с местоположением детского дома «Иволга», а также игровые ситуации были максимально приближены к реальности, в отличие от привычных настольных игр, где существует свой абстрактный мир и выигрыш зачастую может зависеть от удачного броска кубиков. Детям понравились наши разработки.

В итоге у детей с сохранным интеллектом повысился уровень знаний о Самаре, значимых городских объектах и маршрутах общественного

транспорта, устройстве лечебных учреждений и специализаций врачей, а также появились минимальные навыки финансовой грамотности (что такое бюджет, какова структура обычных расходов при самостоятельном проживании, какие ситуации могут возникать при планировании доходов и расходов). Наиболее ценным нам представляется то, что у детей появилось понимание важности переговорного процесса во взаимоотношениях, улучшились навыки коммуникации в группе (2 из 4 игр были спроектированы так, что успех в игре зависел от умения убедить товарищей поделиться или обменяться фишками). Закрепление навыка произошло в дальнейшей практической и игровой деятельности. В группе появился собственный медиатор, успешно «примиряющий» требования двух сторон. В конце проекта группа смогла самоорганизоваться для разрешения ситуации с самостоятельным выбором и организацией досуга, осуществленного на средства благотворителей.

У детей с ментальными нарушениями здоровья появилась возможность принимать участие в театральных постановках театра-студии «Астрей» (труппа театра – молодые инвалиды с аналогичными заболеваниями). Дети из детского дома впервые включились в театральную деятельность не как зрители, а как участники действа. Они учили новые сложные слова «экспромт», «импровизация», «режиссер» и очень гордились любым своим участием в театральной постановке. Дети охотно знакомились со взрослыми актерами, помогали им с костюмами и гримом, создавали свой реквизит, участвовали в массовых сценах и даже получали и исполняли персональные роли. В знак благодарности подарили театру картину из шерсти, которую сделали самостоятельно.

У детей с обычным развитием появился опыт общения с людьми с инвалидностью – принятие молодых актеров с ментальными нарушениями в качестве друзей. При этом не было акцента на жалость к «неполноценным» людям, дети приняли их как полноправных членов компании, очень гордились автографами, которые получили у актеров на праздновании 10-летия деятельности театра «Астрей», и знакомством с ними.

В процессе реализации проекта мы столкнулись с проблемой – подопечные детских домов и социальных учреждений не всегда могли посещать занятия: «мешали» поездки в оздоровительные лагеря или в реабилитационные центры, начавшийся процесс усыновления или определения ребенка в детский дом. Такая ротация детей не позволила четверти участников пройти проект до конца. При планировании проекта важно учитывать эти аспекты, возможно, делать занятия короче и использовать модульный подход.

Мы учли все наши сложности и наработки предыдущих лет и создали следующий проект для детского дома «Иволга», который назывался **«Будущее своими руками».**

Проект был признан в 2018 году победителем конкурса «Добрый новогодний подарок» благотворительного фонда Сбербанка «Вклад в будущее». Основная идея проекта состоит в практическом знакомстве детей с профессиями музейной среды.



Наша задача – представить музей как интересное место получения нового опыта и умений, а не скучного накопления и хранения. Мы разработали две разные программы для разных групп: для детей с сохранным интеллектом создан цикл занятий о музейных профессиях (реставратор, хранитель, экскурсовод, дизайнер экспозиции), для детей с ментальными нарушениями разработали цикл занятий, направленный на развитие личности через попытку детей осмыслить свои ощущения, эмоции, впечатления и переложить их в творчество

Еще один проект – «Афинская школа» – был направлен на развитие детей с особенностями ментального развития. В его основу легли наши наработки в плане экскурсионной деятельности. Это практика инклюзивного дополнительного образования детей с ограниченными возможностями здоровья в интегративных группах. В нашем случае это дети с ментальными нарушениями здоровья, которые занимаются вместе со здоровыми детьми. Этот проект реализовывался на средства Президентского гранта и гранта Молодежного форума ПФО «іВолга—2017» в 2017—2018 годах.

Суть проекта в организации необычной «Афинской школы», где созданы условия для получения социального опыта детьми с ментальными нарушениями в доступной для них форме через обучение и взаимодействие с обычными детьми в интегративных группах. Следует особо отметить, что этот проект стал возможным, когда мы получили помещение для организации просветительского центра.

Каждое занятие в «Афинской школе» является комплексным и разделено на два блока.

Первый блок – развивающее занятие по культуре. Его ведет психолог, и оно направлено не только на повышение уровня образованности детей, но и на коррекцию поведенческих нарушений. В работе используются настольные игры, юнгианская песочница, песочная анимация,

групповые и индивидуальные игры, квесты, обучающие короткометражки, копии картин художников в багетных рамах.

Второй блок – занятие творчеством, которое продолжает тему или основную мысль занятия с психологом и направлено на развитие мелкой моторики у детей. Его ведет специалист по декоративно-прикладному творчеству.

Первые занятия были направлены на проверку базовых умений детей, дальнейшие занятия – на развитие новых навыков и знакомство с новыми техниками, такими как работа с картоном, рельефная аппликация, выжигание по дереву, лепка из скульптурной глины, скрапбукинг, фелтинг, чеканка, создание украшений из кожи и камней, декорирование мелких предметов.

После знакомства с новыми техниками дети приступили к занятиям в мультстудии, где работали над созданием собственного мультфильма. Дети рисовали или лепили своих персонажей и элементы, необходимые для съемок (фоны, предметы, буквы, названия), проводили покадровую съемку, записывали звук. Монтаж и наложение звука на готовый мультфильм осуществлял уже педагог.

На каждом занятии в «Афинской школе» ребенок приобретает новые навыки, а задача родителей состоит в том, чтобы эти навыки закрепить в повседневной жизни ребенка. Для этого в рамках «Афинской школы» психолог нашего центра проводил лекции и тренинги для родителей, где рассказывал об особенностях развития психики детей, комментировал прогресс каждого ребенка и давал рекомендации по итогам месяца.

В результате реализации проекта были достигнуты следующие качественные изменения

- 1. Расширение инфраструктуры инклюзивного образования в городе, повышение доступности культурно-образовательной среды для детей с OB3.
- 2. Развитие у детей с OB3 навыков партнерских взаимоотношений, продуктивной работы в коллективе, готовности к кооперационным действиям с окружением.
- 3. Расширение круга общения и развитие коммуникативных навыков у детей с OB3.
- 4. Получение детьми целевой группы положительного опыта от практического взаимодействия в интегративной группе.
- 5. Повышение уровня удовлетворенности родителей детей с ОВЗ результатами деятельности их детей в условиях инклюзии.

- 6. Повышение уровня информированности родителей об инклюзии и получение ими практико-ориентированного опыта инклюзивного подхода в дополнительном образовании.
- 7. Повышение уровня информированности педагогов города о практике инклюзии.
- 8. Данная практика была очень хорошо принята местным сообществом, и в 2018–2019 учебном году была выведена нами на самоокупаемость.

Представление опыта системной поддержки детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития и их семей

Калиман Наталья Адамовна, директор АНО «Диаконический центр «Прикосновение», г. Оренбург **Шуптарская Екатерина Константиновна**, педагог-психолог

шуптарская Екатерина Константиновна, педагог-психолог АНО «Диаконический центр «Прикосновение», г. Оренбург

Негосударственная некоммерческая организация Диаконический Центр «Прикосновение» основана в 2003 году Н.А. Калиман. Цели и задачи – организация системы помощи людям, нуждающимся в социальной адаптации и коррекции; профилактика нарушений развития; социальная адаптация и интеграция в обществе детей и взрослых.

Основной целью Центра является создание условий для социальной адаптации и интеграции людей с тяжелой инвалидностью, включая образование, профессиональное обучение и организацию рабочих мест, создание условий для самостоятельного проживания в Оренбурге.

Целевые группы, с которыми работает организация, – дети и подростки с нарушениями развития, молодые и взрослые с ОВЗ. С 2009 года Центр реализует большой социально значимый проект «Жизненный маршрут» (сопровождение и социальная адаптация человека с нарушениями в развитии на всех этапах взросления). В рамках «Жизненного маршрута» были разработаны программы ранней помощи, созданы группы кратковременного пребывания, поддерживающие программы по альтернативной коммуникации и социальной адаптации для детей с РАС, группы для детей с глубокими ментальными нарушениями, учебно-производственные мастерские для взрослых людей с ментальной инвалидностью, летние интеграционные лагеря.

Центр осуществляет следующие виды деятельности

- ◊ предоставление социальных услуг;
- ◊ оказание информационно-консультативных услуг;
- распространение информации, в том числе осуществление издательской деятельности, распространение печатной, фото- и видеопродукции, участие в работе средств массовой информации;

- ♦ осуществление обмена опытом с российскими и иностранными организациями, научными и общественными деятелями;
- ◊ научная и исследовательская деятельность;
- ◊ деятельность в области искусства и организация творческих коллективов;
- ♦ организация мастерских по производству отдельных видов товаров народного потребления.

Центр реализует следующие программы

- 1. Раннее сопровождение (группы от 1 года до 2,5 лет и для детей 3-х лет).
- 2. Группы кратковременного пребывания для дошкольников с нарушениями развития в т.ч. и РАС 4 группы (8 человек, 7 человек, 4 человека, 6 человек), 1 группа для детей на этапе интеграции в группу. Режим работы групп 3 часа каждый день, причем по индивидуальным программам занимается 23 ребенка дошкольного возраста. С 2017 года стартовала Программа для детей с ТМНР (тяжелые множественные нарушения развития).
- 3. Поддерживающие программы для детей с РАС школьного возраста:
 - ◊ для детей с легкими ментальными нарушениями;
 - ◊ для детей с тяжелыми ментальными нарушениями;
 - ◊ для детей с ментальными нарушениями и расстройством психики;
 - ◊ для детей с ТМНР.
- 4. Программа «Забота» для детей с тяжелой формой аутизма (групповые и индивидуальные занятия).
- 5. Учебно-производственные мастерские (18+) 15молодых людей различной степени подготовленности и ментальности. Направления работы (занятости): столярное дело, ткачество, шитье, малая полиграфия, кулинария и социально-бытовая ориентировка.

С 2012 года руководитель Центра Н.А. Калиман является членом Координационного Совета по делам детей-инвалидов при Общественной палате Российской Федерации.

В 2016 году Благотворительный фонд Сбербанка «Вклад в будущее» поддержал проект «Расширяя границы», направленный на организацию и проведение коррекционно-развивающих занятий и занятий по освоению социально-бытовых навыков, социализацию и развитие детей с ментальными особенностями развития и оценку их успешности за счет практической части.



За несколько лет проект «Расширяя границы» позволил не только организовать занятия (2241 человеко-часов) по программе социальной адаптации и интеграции 26 детям от 9 до 17 лет, но и провести летний интеграционный лагерь в Башкирии для 50 человек, создать ансамбль для детей с ментальной инвалидностью, запустить программу по профессиональной ориентации и подготовке к занятости для подростков с ментальной инвалидностью.

В 2017 деятельность Центра опять была поддержана Благотворительным фондом Сбербанка «Вклад в будущее» в части реализации проекта «Дети Оренбуржья с особенностями ментального развития в возрасте от 9 до 17 лет».



С августа 2017 года АНО «Прикосновение» вошло в реестр поставщиков социальных услуг Оренбургской области.

В настоящее время в рамках деятельности Центра реализуется ряд социально-значимых проектов

Продолжается проект «Жизненный маршрут» по программам системной помощи ребенку и семье со сложными нарушениями развития и аутизмом на всех этапах взросления.

Проект «Забота о себе, забота о ближнем», основными результатами которого является социально-трудовая реабилитация людей с аутизмом и нарушениями развития в условиях созданной столярной мастерской, в которой 13 молодых инвалидов освоили основы столярного дела. Кроме того, в рамках проекта у молодых людей были сформированы навыки самообслуживания, социально-бытовой ориентации, ручной деятельности, альтернативной коммуникации, позволившие освоить новые виды деятельности по следующим направлениям: малая полиграфия, ткачество, швейное производство.

Проект «Летняя интегративная смена для детей с ментальными нарушениями и аутизмом», основными результатами которого стали успешная интеграция в микро-сообщество летней интегративной смены; развитие познавательных, коммуникативных и творческих способностей детей с ментальными нарушениями и аутизмом; установление дружеских отношений между всеми участниками летней смены; формирование взаимовыручки, милосердия, доброты и желания понять другого среди нейротипичной группы детей; формирование эффективной команды родитель — педагог; стабилизация психологического состояния родителей; тиражирование позитивного опыта интеграции среди организаций Оренбургской области.

Проект «Подготовка к взрослой жизни», в котором приняли участие 33 ребенка в возрасте от 8 до 15 лет.

Проект «**Pro-родители**», объединивший родителей – сотрудников Центра – и бабушек и дедушек воспитанников Центра в целях укрепления семейных отношений.

Проект «Больше чем забота», в котором главной задачей стала активизация родительского сообщества и создание инициативной родительской группы по организации сопровождаемого проживания молодых людей с ментальной инвалидностью и психическими расстройствами. В целях ее решения один из инициативных родителей вошел в Совет при РО ВОРДИ и состоялось несколько встреч с родителями в городах области (Соль-Илецк, Орск, Кувандык) и с сотрудниками Гайского ДДИ по вопросам обучения и подготовки к сопровождаемому проживанию. Участники Проекта – подростки и молодые люди с ментальными нарушениями – на регулярной основе получали занятия по СБО и трудовой деятельности, а также прошли курс по программе «Готовим вместе». В рамках проекта прошла стажировка специалистов из Севастополя и Таганрога, на которой мы поделились опытом организации занятий, трудовой деятельности и занятости людей со сложными формами инвалилности.

Ключевым моментом Проекта мы считаем проведение 14 мая 2018 года Международной конференции «Организация сопровождения, социально-трудовой адаптации и занятости людей со сложной формой инвалидности», в которой приняли участие специалисты и родители из Оренбурга, Москвы, Санкт-Петербурга, Севастополя, Орска, Новотроицка, Кувандыка, Таганрога, Германии. В работе конференции приняли участие представители Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, члены координационного Совета по делам детей-инвалидов при Общественной палате РФ, Министерства социального развития Оренбургской области, Министерства труда и занятости, Оренбургское региональное отделение Фонда социального страхования РФ, представитель уполномоченного по правам человека, Министерства образования, Министерства здравоохранения, НКО, представители Региональных Общественных организаций.

За время Проекта «Больше чем забота» участниками различных мероприятий стали более 600 человек, 15 молодых людей с ментальной инвалидностью получили Сертификаты об окончании программы «Готовим вместе», 17 подростков получили после окончания курса видеодиск (снятый на занятиях во время Проекта).

Проект **«Вместе»**. В рамках этого проекта специалистами Центра проведено 50 консультаций, по результатам которых выявлены дети с

ТМНР, им даны рекомендации по развивающему уходу дома, и нуждающиеся в занятиях дети поставлены на очередь в Центр на 2018-2019 учебный год. Организована работа по программе «Передышка», в рамках которой с семьями воспитанников работали 10 волонтеров и были получены положительные отзывы о «Передышке» в виде благодарственного письма от родителей и волонтеров. Эта программа позволила выявить активных родителей и организовать группу самопомощи среди родительского сообщества. Проведено 4 выездных семинара по распространению опыта (г. Орск – 10 человек; г. Кувандык – 5 человек, г. Гай – 34 человека, г. Соль-Илецк – 21 человек) и итоговый семинар «Дети с ТМНР – жизненный маршрут», на котором присутствовали не только родители, но и заинтересованные в работе с такими детьми в дошкольных учреждениях специалисты. Центр получил благодарственное письмо за данный семинар от городского общества психологов. По обращению МДОАУ № 133, где имеется группа для детей с ДЦП, проведен семинар «Взаимодействие с семьями, воспитывающими детей инвалидов» для 25 человек. Проведен круглый стол «Проблемы и возможности межведомственного и междисциплинарного взаимодействия: регламенты и протоколы» с участием 31 человека.

Центр был участником дней Оренбуржья в городе Актобе (Казахстан), где также был представлен Проект «Вместе» и подписан меморандум о сотрудничестве приграничных городов в сфере помощи детям и семьям с РАС и ТМНР.

Все обратившиеся за правовой поддержкой родители получили помощь. На сайте Центра в разделе «Правовая школа» были размещены материалы, интересующие родителей. Все мероприятия проекта освещались на сайте Центра, в социальных сетях, в местных СМИ.

По результатам Проекта «Вместе» выпущен буклет, который распространяется среди специалистов и родителей Оренбургской области и других регионов России.

Результаты проектов

1. Модельная группа. В нее вошло 9 детей с различной степенью тяжести нарушений. Каждый ребенок посещает групповые и индивидуальные занятия. Общая нагрузка в неделю составила в среднем 4 часа. Для оптимизации работы группы дети были распределены по двум подгруппам в соответствии с возрастом. Для групповых занятий была разработана программа, которую на первом этапе пришлось скорректировать с учетом возможностей и темпа детей. Частота занятий в группе составила 2 раза в неделю по 1 часу. В

первой подгруппе сопровождение осуществляют родители, так как возраст детей не превышает 4-х лет, во второй – сопровождающие. Уже через 4 месяца, была видна положительная динамика группы. Дети приняли структуру, научились ориентироваться в визуальнопредметном расписании, стали более усидчивы, а самое главное – стали замечать друг друга и взаимодействовать в организованных играх. Также на каждого ребенка был составлен индивидуальный план развития. Индивидуальные занятия проводили специальный психолог и специалист по адаптивной физкультуре. На занятиях с психологом внимание уделяется развитию функции руки, зрительно-моторной координации (глаз – рука), пониманию причинно-следственной связи во время игры, а также формированию навыков альтернативной коммуникации. Занятия по адаптивной физкультуре направлены на двигательное развитие ребенка в соответствии с его индивидуальными потребностями.

- 2. Программа «Передышка» это возможность для мамы три часа в субботу посвятить себе, а ребенку получить новый социальный опыт. Главным нашим партнером в этой программе стал Благотворительный Фонд «Будь Человеком!». 10 волонтеров Фонда прошли подготовку в нашем Центре, были и «дублеры». Программа имеет большой успех среди родителей. Самым важным в этой программе мы считаем постоянство тех, кто приходит на «Передышку». В ходе реализации программы было выбрано оптимальное количество встреч для детей и волонтеров 2 раза в месяц по 3 часа.
- 3. Родительские группы. Специализированные семинары для родителей детей с ТМНР получили положительный отклик со стороны родительского сообщества. Важным было не только получение новых теоретических и практических знаний, но и возможность открытого диалога с ведущим семинара по интересующим вопросам развития, правильного позиционирования и перемещения детей с ТМНР. Личный родительский опыт, который транслировался на родительских группах, был важен для всех.
- 4. Индивидуальная система оценки деятельности СОРМ. Проведение Канадской методики оценки деятельности СОРМ с семьями детей с ТМНР помогло родителям выделить приоритетные проблемы в жизнедеятельности и развитии ребенка, совместно со специалистом определить пути решения этих проблем в домашних условиях. Следует отметить, что в процессе индивидуальной оценки деятельности родители первоначально определяли приоритетными проблемы ментального развития ребенка, однако во время реализации проекта приоритеты сместились в сторону социальнобытовых навыков и двигательного развития ребенка.

5. Социокультурные программы для семей с детьми с ТМНР. Выезд на природу, совместные праздники – все это способствует сплочению родительского сообщества, а ребенку добавляет новый социальный опыт и положительные эмоции. Родители, педагоги и волонтеры – это одна команда, но очень важно, чтобы мы все действовали в интересах ребенка. Опыт показал, что, если есть комплексный подход в абилитации ребенка с ТМНР, успех всегда гарантирован!

В настоящее время на постоянной основе в Центре занимается 109 человек от 1 года до 36 лет.

Ежегодно около 150 детей получают консультативную помощь, причем специалисты Центра консультируют не только детей Оренбурга и Оренбургской области, но и из других регионов и стран СНГ.

В Центре на постоянной основе работают 19 штатных сотрудников и 10 волонтеров.

Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области: опыт трансформации из общественной организации в государственное учреждение

Андреева Светлана Владимировна, педагог-психолог ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения», г. Псков Назаркина Светлана Ивановна, учитель-дефектолог ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения», г. Псков

Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области – международный проект, в создании которого принимали участие родительские НКО, органы местного самоуправления и церковь. Центр (первоначально «Лечебно-педагогический центр для детей-инвалидов» – ЛПЦ) создан в 1993 году совместно Администрацией города Пскова и Евангелической церковной общиной города Вассенберга (Германия), благодаря активности городской Ассоциации родителей детей-инвалидов. ЛПЦ начал работу 3 сентября 1993 года, приняв в единственное тогда школьное отделение 42 ребенка, с которыми начали работу 10 педагогов. Директором новой школы стал Андрей Михайлович Царёв. Основными задачами вновь созданной школы стали: развитие потенциальных возможностей детей, ранее считавшихся «необучаемыми», средствами образования и включения их в образовательное пространство, помощь семьям детей, формирование доброго отношения общества к особым детям.

В 2018 году Центр отметил свой 25-летний юбилей. Сегодня он зарегистрирован как Государственное бюджетное общеобразовательное учреждение Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» (ГБОУ ЦЛП).

Сам центр значительно расширился, <mark>сегодня здесь оказывается помощь более 700 обучающимся возрасте от двух месяцев до 18 лет и их семьям.</mark> Центр имеет в своей структуре <mark>отделение ранней помощи, три детских сада, два школьных отделения, центр дистанционного обучения и отделение учебного проживания.</mark> С детьми работают учителя, учителя дефектологи, учителя-логопеды, педагоги-психологи, учителя АФВ, учителя музыки, тьюторы (всего более 100 педагогических сотрудников); медицинские работники (врачи, медсестры, инструкторы ЛФК, массажисты).

Центр имеет образовательные лицензии, медицинскую лицензию.

Цель деятельности – обеспечение образования и развития детей и взрослых с ограниченными возможностями здоровья в процессе их воспитания и обучения, направленного на социальную адаптацию, самореализацию обучающихся и на их активное участие в жизни общества.

Виды деятельности ГБОУ ЦЛП:

- ♦ обучение и воспитание детей и подростков с тяжелыми и множественными нарушениями развития;
- формирование общественного мнения относительно инвалидов как людей, имеющих равные права (как личности) с другими людьми, но нуждающихся в особой, индивидуальной помощи;
- ♦ распространение информации о людях с особыми потребностями организация встреч с общественностью, осуществление контактов со школами и другими организациями, разработка и реализация интеграционных проектов;
- организация и проведение научно-методических конференций и семинаров по проблемам обучения детей с тяжелыми и множественными нарушениями;
- ⋄ организация стажировок педагогов и других специалистов, практики студентов педагогических вузов России и других стран.

С 2017 года Центр лечебной педагогики является Федеральным ресурсным центром по развитию системы комплексного сопровождения детей с интеллектуальными нарушениями, с тяжелыми множественными нарушениями развития.

В начале своей деятельности Центр работал как общественная организация. В 1995 году Центр был зарегистрирован как муниципальное образовательное учреждение. Тем самым обучающиеся Центра де-юре были включены в образовательное пространство города. Вместе с тем много проблемных вопросов жизнеустройства людей с особенностями

развития оставались нерешенными, поэтому активные родители детей с РАС, которые в тот период были ядром организации и участвовали в определении направления деятельности центра с учетом родительского запроса, создали в 2004 году новую родительскую организацию - Псковскую региональную общественную благотворительную организацию «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом «Я и Ты» (ПРОБО «Я и Ты»). Создание этой организации диктовалось также осознанием того, что эта группа детей является самой многочисленной в центре и требующей принципиально иных подходов и методов обучения и воспитания. А самое важное, что процесс сопровождения должен стать непрерывным и захватывать также внеурочное время и всю жизнь не только учащихся центра, но и их родителей, а также людей находящихся вокруг них и общества в целом. Без активного участия родителей это становилось практически невозможным! В результате ЦЛП сотрудничает самым тесным образом с ПРОБО «Я и Ты». Организуя и проводя различные проекты, мы часто не можем отделить себя друг от друга. Сейчас существует ряд проектов, без которых невозможно реализовать принцип нормализации людей с инвалидностью и которые не могли быть реализованы без родительской организации. Это и театральная студия «Я и Ты», и сопровождаемое проживание. Рамки статьи не позволяют рассказать обо всех проектах, остановимся лишь на некоторых.

Одним из важнейших направлений совместно деятельности ЦЛП и «Я и Ты» является реализация проектов, направленных на социальную интеграцию детей.

Кроме основной учебной деятельности, учащиеся центра вовлечены в различные внешкольные проекты, организованные центром самостоятельно и совместно с другими организациями. Интегративные проекты развивают мировосприятие детей, позволяют включать их в решение повседневных задач в новых условиях, при этом у детей происходит более интенсивное развитие способностей к самостоятельной жизни, чем в привычных условиях. Такие проекты не менее полезны для детей из обычных школ, студентов вуза, которые получают опыт общения и оказания помощи детям, подросткам и взрослым с нарушениями развития. Совместная деятельность помогает обычным молодым людям понять и принять людей с инвалидностью такими, какие они есть, увидеть их сильные стороны, научиться уважать их и помогать им.

Большое количество интегративных проектов проводится вместе с нашими немецкими партнерами. История сотрудничества ЦЛП с немецкими партнерами насчитывает столько же лет, сколько длится история Центра. С момента открытия ЦЛП в 1993 году и до сегодняш-

него дня мы поддерживаем очень тесные связи с нашими немецкими партнерами и друзьями, это сотрудничество происходит в различных областях.

Одно из наших главных достижений — это интегративные международные школьные проекты. В течение всех лет партнерства мы стараемся проводить работу, целью которой является распространение информации об инвалидах, их интеграция в обществе. За 25 лет проведено очень много акций, направленных на то, чтобы наши дети жили полноценной жизнью, чтобы общество относилось к ним как к своим равноправным членам. Это совместные зимние лыжные и спортивные летние лагеря в России и Германии, проект «Цирк», проект «Искусство», музыкальные проекты. Очень значимым является интегративный характер всех мероприятий. Вместе с детьми с «ограниченными возможностями» участвовать в каждом проекте приглашаются школьники общеобразовательных, музыкальных, художественных школ, студенты, спортсмены.

Проект «Мы вместе – Wir zusammen – музыка за мир и взаимопонимание между народами»

Отдельно хотим рассказать о нашем музыкальном проекте. Он начался осенью 2000 года и продолжается до сих пор. Его основные участники – учащиеся ЦЛП (Россия) и нашей школы – партнера «Рурталь» (Германия), объединенные в поп-рок-группе «Рур-Рок – Мы вместе – Wir zusammen».



Музыкальная группа «Рур-Рок – Мы вместе» – это пример интеграции, толерантности, жизненного оптимизма, труда и таланта.



В Германии эта необычная группа уже хорошо известна. Помимо нескольких премий, она получила статус посла ЮНИСЕФ, так как существует ради тех же целей, что и ЮНИСЕФ: помощь детям, улучшение их жизненной ситуации.

В России первое официальное признание своей работы музыканты получили в июне 2004 года, когда стали лауреатами Международной премии «Филантроп» «За выдающиеся достижения инвалидов в творчестве».

За период реализации проекта было проведено восемь концертов в Пскове, концерты в Москве, Санкт-Петербурге, Перми, Владимире, Петрозаводске, округе Хайнсберг (Германия). Зрителями на данных концертах были жители городов, ветераны войны, инвалиды, дети из детских домов.



Этот проект показал, как важно создавать творческие совместные инклюзивные активности. Это становится возможным при наличии творческой активной группы, которая видит возможности для реализации подобных проектов.

Проект «Летний лагерь»

Важная задача нашей работы – помочь выстроить доверительные отношения между детьми с особенностями и их родственниками: братьями, сестрами, родителями.

Совместная социально-бытовая деятельность, развивающие занятия, игры, творчество дают возможность наладить внутрисемейные связи. Для такой организованной активности прекрасно подходит выездной детско-родительский лагерь.

Возможность организовать «Летний семейный лагерь» вот уже два года мы имеем благодаря Благотворительному фонду Сбербанка «Вклад в будущее».



Реализация данного проекта не стала бы возможной без активного участия родительской организации «Я и Ты».

Как правило, большинство организаций, оказывающих образовательные, реабилитационные и другие услуги детям с нарушениями развития, либо сокращают на летний период, объем предоставляемых услуг,



либо приостанавливают их оказание. Семья перестает получать необходимую ежедневную помощь, что влечет за собой ряд негативных последствий:

- ♦ распад приобретенных ребенком в ходе регулярных занятий умений, навыков;
- ◊ отсутствие возможности семьи бывать вне дома (социальная изоляция);
- ♦ необходимость использовать дополнительные платные услуги (на летний период) специалистов и помощников для ухода и занятий с ребенком.

Кроме этого, дети с нарушениями развития испытывают трудности в социальной адаптации, в переносе освоенных жизненных навыков в новые условия. Условия загородного лагеря создают возможность особым детям проявить себя и с помощью специалистов реализовать накопленный потенциал жизненных компетенций.



В программе лагеря – индивидуальные и групповые занятия:

- ◊ формирование у детей навыков самообслуживания;
- развитие социально-коммуникативных навыков (поведение в общественных местах: музей, кафе, автобус, гостиница, зоопарк, пляж);
- творческая реабилитация посредством театра, музыки и танца, изобразительной деятельности;
- развитие физической активности, формирование новых двигательных навыков.



Условия лагеря оказываются не менее полезны и родителям детей с ОВЗ.

Когда в семье появляется ребенок с особенностями развития, все ее члены попадают в трудную жизненную ситуацию. Происходит сокращение социальных контактов, нередко семья замыкается внутри себя. Вся жизнь семьи подчиняется нуждам особого ребенка. Родители, чаще матери, испытывают тяжелый психологический стресс и «выпадают» из активной жизни общества. Возникают проблемы в социальных контактах, нарастает угроза конфликтов и психологических стрессов. Вследствие возникших трудностей семья нередко распадается, возникают предпосылки для социального сиротства такого ребенка.

По-прежнему существенными остаются проблемы толерантности общества по отношению к детям с нарушениями развития, что усугубляет их социальную изоляцию. А проведение лагеря на территории Пушкинского музея-заповедника (Псковская область), который не только предоставляет нам место для комфортного проживания семей, но и совместно с нами организует и реализует ряд инклюзивных мероприятий, позволяет нам активно взаимодействовать с обществом и разрушать мифы о людях с инвалидностью и их семьях. Музей же, в свою очередь, получает бесценный опыт общения с особыми детьми и делает музейную среду действительно доступной. Экскурсоводы, проводя экскурсии для участников лагеря, стараются донести информацию просто и доступно; сотрудники музея, проводя с детьми и родителями мастер-классы, выбирают темы и материалы, с которыми справятся даже самые «непослушные» ручки.





Братья и сестры детей с нарушениями развития часто ощущают недостаток внимания со стороны родителей и нуждаются в психологической поддержке. В условиях семейного лагеря они обретают большую уверенность, получают новый, позитивный опыт общения со своими братьями или сестрами. А еще они приобретают новых друзей.

В проведении лагеря большую помощь оказывают волонтеры. Большинство добровольцев являются студентами Псковского государственного университета, факультета психологии и дефектологии. Обучаясь в университете, будущие специалисты имеют крайне мало практического опыта и навыков, что затрудняет их работу в начале профессионального пути и требует дополнительного сопровождения со стороны опытных коллег.



Участие в лагере дает им большие возможности в формировании не только практических навыков общения, обучения людей с нарушениями в развитии, но и их мировоззренческой позиции по отношению к людям с инвалидностью.

Таким образом, совместное проживание в условиях «Летнего семейного лагеря» позволяет если не решить, то максимально приблизиться к решению целого ряда невероятно важных, сложных задач. И делать это легко и весело, получая от процесса максимум удовольствия!

Сотрудничество Центра как государственной общеобразовательной организации и родительской общественной организации «Я и Ты» позволяет достигать гораздо бо́льших результатов в социальной интеграции детей и взрослых с особенностями развития, чем если бы каждая из сторон работала в одиночку.

Объединение кадровых и финансовых ресурсов в процессе реализации совместных проектов дает синергетический эффект, повышающий качество жизни людей, нуждающихся в сопровождении и помощи для жизни в обществе.

Модель Portage (Портаж): принципы и практика применения в Рязанской области

Самарина Эльвира Владимировна, директор Научнообразовательного центра практической психологии и психологической службы РГУ имени С.А. Есенина, канд. психол. наук, г. Рязань

Проект «Портаж» в Рязанской области стартовал в 2005 году по инициативе британской благотворительной организации The Promise как проект сотрудничества с РГУ имени С.А. Есенина, Государственным учреждением здравоохранения «Рязанский Дом Ребенка» и Государственным стационарным учреждением социального обслуживания населения Рязанской области «Елатомский детский дом для детейсирот с умственной отсталостью». Целью проекта стала апробация методики Portage для оказания помощи детям с особенностями в развитии, проживающим в семье или интернате. Работа велась специалистами разных областей и с разным же опытом работы.

В двух государственных учреждениях обучение детей жизненно важным навыкам по методике Portage начали специалисты этих учреждений, выполняющие одновременно роль куратора и родителя подопечного ребенка.

В сообществе семей Рязани экспериментальный проект Portage осуществлялся силами волонтеров – студентов психологических и дефектологических специальностей. Все участники проекта прошли подготовку в базовой мастерской Portage. Ведущим семинаров и супервизором на протяжении всего экспериментального этапа проекта была Молли Уайт, кавалер Ордена Британской империи, почетный консультант национальной ассоциации Portage Великобритании, Вице-Президент Международной ассоциации Portage, Председатель Винчестерского Детского Центра. Под ее руководством и супервизией была подготовлена команда российских тренеров Portage. В подготовке специалистов и супервизии деятельности команд принимали участие физиотерапевты, эрготерапевты, специалисты по питанию, тренеры и консультанты Portage из Великобритании.

¹ В литературе встречается также вариант «Портредж».

Трансфер технологии работы осуществлялся при финансовой и методической поддержке британской благотворительной организации The Promise. Обзорную группу проекта возглавляла Сара Сеттелен, учредитель The Promise и члены Совета этой организации.

Методика Portage (г. Портейдж, штат Висконсин, США) была разработана в 1969 г. Целью была разработка руководства по оценке раннего развития детей, учебного плана и нормативов развития от рождения до трех лет. В исследовании принимали участие ученые из разных стран. Одним из разработчиков раздела по двигательному развитию детей была миссис Молли Уайт. С 1972 года результаты проекта были внедрены в широкую практику, переведены и использовались более чем в 60 странах мира, из них при государственной поддержке – более чем в 40.

На протяжении многих лет руководство неоднократно пересматривалось в связи с новыми открытиями в области физиологии, психологии развития и педагогики, расширились возрастные границы его применения. В настоящее время различные модификации модели Portage используются в работе с детьми дошкольного возраста в разных условиях: на дому (визитирование), в развивающих центрах, в детских садах. Во всех случаях неизменными остаются принципы Portage, ключевым из которых является ведущая роль родителей в воспитании и развитии ребенка.

В основе модели Portage лежат принципы, обоснованные результатами исследований американского психолога Сиднея Уильяма Бижу. В своих работах он изучает «роль поведенческого подхода в развитии детей в процессе образования... и его применение в обучении детей раннего возраста с отклонениями в развитии». Опираясь на теорию Б. Скиннера, С. Бижу (1948) предложил стимулировать проявления позитивного поведения через такие меры поощрения, как похвала, объятия и конфеты. Негативное поведение в большинстве случаев игнорировалось, а дети, которые вели себя развязно, получали тайм-аут и отделялись от групповой активности.

Впоследствии данная модель была заимствована и адаптирована специалистами из Великобритании (Альберт Кушлик, Молли Уайт др., 1977) и Японии (Ямагучи, 1985). В каждом случае элемент «точного преподавания» определял успех образовательной модели Portage. Она позволила вдохновить родителей и опекунов на участие в процессе обучения детейинвалидов, опираясь на помощь и поддержку специалистов.

Британская модель Portage в качестве ключевых принципов определяет:

развитие в домашних условиях, удовлетворяющих основные потребности ребенка в его личном пространстве;

- ◊ участие родителя как главного специалиста в работе с ребенком;
- ◊ командную работу специалистов вместе с родителями;
- ♦ целостность восприятия ребенка: «узнай все обо мне»;
- ◊ мультидисциплинарную поддержку и открытость;
- планирование успеха в достижении цели (ориентация на позитивный опыт в зоне ближайшего развития ребенка в совместной игровой де-ятельности с взрослым);
- «точное обучение» (инструментарий и технология, позволяющие реализовать комплекс мероприятий, наиболее соответствующих возможностям и потребностям отдельно взятого ребенка и семьи);

Работа по системе Portage осуществляется через еженедельные посещения семьи сотрудником, прошедшим обучение в базовой мастерской с последующей 6-месячной стажировкой с одним ребенком и сертификацией.

Начинается работа с создания профиля, выделяющего сильные стороны развития ребенка для ориентации на уже имеющиеся навыки. На основе профиля происходит планирование маленького шага в обучении для его ежедневной отработки родителем с ребенком в течение недели. Приоритет в выборе вида деятельности принадлежит родителю ребенка. Предполагающая работу в реальном партнерстве с семьями, практика Portage — это поддержка для родителей, предлагающая практические стратегии, обозначение и совместное решение проблем.

Сотрудники команды Portage стремятся дать родителям возможность сделать осознанный выбор в отношении развития своего ребенка, поддерживая их, чтобы они чувствовали себя уверенно в своих силах, показывая, что все дети могут учиться. Родители часто отмечают, что они больше всего ценят Portage за оптимизм в отношении развития каждого ребенка.

Инструментарием для точного обучения по модели Portage служат следующие материалы:

- 1. Проверочный лист (список базовых навыков, необходимых для дальнейшего развития каждому ребенку). Он содержит перечень умений ребенка и рутинных действий по направлениям развития методики, верифицированный на больших популяциях детей в возрасте до 6 лет.
- 2. Пошаговая оценка развития ребенка осуществляется по каждому из следующих направлений обучения:
 - познавательная деятельность;
 - ◊ двигательная активность;
 - ◊ самообслуживание;
 - ◊ социализация;
 - речь (коммуникация).
- 3. Для детей в возрасте 0–6 месяцев имеется раздел «стимуляция младенца». Авторы модели подчеркивают, что проверочный лист является не диагностической методикой, а лишь инструментом для построения программы помощи.
- 4. Карточки деятельности (перечень упражнений и игр с ребенком для формирования каждого навыка в соответствии с пунктом проверочного листа). Номер карточки соответствует номеру пункта проверочного листа. Карточки по каждому направлению имеют свой цвет¹.
- 5. Таблица деятельности (инструмент для передачи точной и пошаговой инструкции от куратора ребенка к родителю, чем и каким образом заниматься с ребенком в течение недели для формирования определенной части навыка).

Таким образом, материалы Portage предоставляют понятный для всех способ демонстрации образца действия и точную запись цели и стратегий обучающей деятельности.

Разработка индивидуальной обучающей деятельности по системе Portage ориентирована на то, что результат занятия будет обязательно позитивным опытом для ребенка и родителя.

Мультидисциплинарный подход позволяет при необходимости получать помощь других специалистов.

¹ В российской версии карточки деятельности для удобства использования были выполнены в форме отдельной брошюры. – *Прим. автора*.

Командный подход обеспечивается через обязательные еженедельные встречи кураторов (визитеров), на которых осуществляется позитивный мониторинг и обзор успехов каждого ребенка, поиск решений возникающих затруднений.

Хочется отметить, что в модели «Портаж» позитивное поощрение носит в большей степени социально-эмоциональный характер, чем материальный (вещественный). Взрослый (мама или другой человек, кто занимается с ребенком) эмоционально положительно реагирует на самые минимальные успехи ребенка. Куратор ребенка специально прописывает в таблице деятельности для родителя необходимость поощрить ребенка. Например: «когда Маша поставит кубик на кубик, похлопайте в ладоши вместе с ней», или «погладьте по головке», «обнимите», «похвалите». Сладости и игрушки не являются поощрением в совместной игре (занятии).

После окончания успешного пилотного проекта для поддержания стандарта качества помощи детям с ограниченными возможностями и распространения методики в Рязанской области в 2010 г. была создана российская автономная некоммерческая организация «Обещание» (исполнительный директор А.К. Гевурян).

Апробация и внедрение модели Portage в Рязанской области осуществлялись в различных условиях, с разными по возрасту и социальному статусу категориями детей, что определило уникальность проекта. Серым цветом в Таблице 1 выделены отличительные признаки условий реализации проекта.

Несмотря на то, что модель ориентирована на раннюю помощь детям с особенностями в развитии, мы сочли возможными применить материалы и технологию работы с детьми более старшего возраста и даже подростками, значительно отстающими по психофизическим показателям от сверстников – не обладающими базовыми навыками, отраженными в проверочном листе методики Portage.

Студенческий волонтерский отряд «Команда «Портаж» действует на базе Научно-образовательного центра практической психологии и психологической службы РГУ имени С.А. Есенина. С 2006 по 2016 годы деятельность осуществлялась при поддержке благотворительной организации The Promise (Лондон) и АНО «Обещание» (Рязань), в настоящее время – за счет ресурсов университета. Эта модель позволяет оказывать семьям, имеющим детей с особенностями в развитии, непрерывную, компетентную, хорошо скоординированную, сопереживающую поддержку.

Таблица 1. Реализация модели Portage Великобритании и России

	Модель Portage в Великобритании	Площадка «Рязанский Дом Ребенка»	Площадка «Елатомский детский дом-интернат для детей-сирот с умственной отсталостью», отделение «Милосердие»	Площадка РГУ имени С.А. Есенина, Сообщество семей г. Рязани, имеющих детей с осо- бенностями в развитии
Возраст	0-6 лет	0-4 года	4-23 года	0-16 месяцев
Условия	Родной дом	Стационарное учреждение здраво- охранения	Стационарное учреждение соцзащиты населения	Родной дом
Ключевая роль	Родители	Воспитатель в роли родителя	Воспитатель в ро- ли родителя	Родители
Сотрудник команды Portage	Специалист, полу- чающий зарплату	Специалист, получающий зарплату	Специалист, получающий зарплату	Студент- волонтер
Форма реализации	Патронат на дому	В учреждении	В учреждении	Патронат на дому
Менеджмент	Национальная ас- социация, департа- мент детской пси- хологии	Руководство учреждения	Проектная группа АНО, оказывающая помощь, руководство учреждения	Проектная группа АНО «Обещание», НОЦ практической психологической службы РГУ имени С.А. Есенина

Ознакомительный семинар по модели Portage проводится для всех студентов дефектологического профиля в рамках факультатива, заинтересованные в дальнейшей подготовке студенты приглашаются на обучающий семинар. В дальнейшем из прошедших обучение студентов выбираются кураторы. Команда добровольцев состоит из 9 студентов РГУ имени С.А. Есенина и старшего сотрудника. Каждый член команды курирует одновременно не более двух семей, посещая каждую еженедельно. Остальные студенты, прошедшие подготовку (стажеры), могут посещать встречи команды, принимать участие в подготовке праздников и других мероприятий с подопечными детьми. В связи со спецификой обучения в университете, в команде всегда присутствуют опытные волонтеры и стажеры. Некоторым детям требуется многолетняя поддержка, поэтому, когда волонтер завершает обучение в вузе и собирается покинуть команду, вместе с ним на занятия начинает приходить стажер. Некоторые волонтеры поддерживают контакт с подопечной семьей после окончания университета. Семья получает поддержку бесплатно, при этом берет на себя ответственность ежедневно заниматься с ребенком в соответствии с еженедельно согласованной программой, описанной в таблице деятельности. Волонтер и родители ведут семейный файл ребенка, отражающий важные особенности повседневной жизни ребенка, его привычки, мотиваторы, успехи и всю текущую информацию, которой можно поделиться с другими специалистами: фотографии, заметки родителей и т.п.

Инициируют работу по Portage родители из Рязани, заинтересованные в такой поддержке, если их ребенок не может получать образовательные услуги в дошкольных или школьных учреждениях из-за отсутствия базовых навыков и существенного отставания в развитии (более 6 месяцев). Возраст и диагноз ребенка не имеют значения.

Основной целью работы в семьях является не только обучение детей жизненно важным навыкам в домашних условиях, но и интеграция ребенка в обществе. Поэтому основным показателем эффективности работы по системе Portage является поступление детей в дошкольные и школьные образовательные учреждения.

Работа по модели «Портаж» занимает важное место и в жизни самих волонтеров. Эта система позволяет студентам получить колоссальный опыт взаимодействия с детьми с ограниченными возможностями здоровья и с семьями. Данная деятельность позволяет почувствовать себя полезным, нужным этим семьям. Несомненно, сопровождение семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья, способствует развитию таких личностных качеств, как умение сопереживать, уверенность в себе, терпеливость, общительность. Во многом этому способствуют слова благодарности со стороны родителей.

Студенты-волонтеры ежегодно участвуют в научно-практических конференциях, выступая с докладами, посвященными вопросу патронажа семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья, что способствует их профессиональному развитию и становлению. Большинство наших бывших студентов сейчас работают в детских садах, школах, ПМПК.

Применение методики «Портаж» в индивидуальной работе с детьми с серьезными нарушениями в интеллектуальном развитии в отделении «Милосердие» Елатомского детского дома-интерната

В 2006 году при поддержке министерства социальной защиты населения Рязанской области директором детского дома-интерната Юдиным С.А. было заключено соглашение о сотрудничестве с британской организацией The Promise по индивидуальной работе с детьми по методике Portage.

После обучения сотрудников методике Portage был разработан пилотный проект, нацеленный на преодоление стойких двигательных, интеллектуальных и эмоциональных нарушений у воспитанников-сирот дома-интерната. Старшим сотрудником команды Portage в отделении «Милосердие» дома-интерната в течение всего проекта является М.М. Алманова.

Паспортный возраст детей, включенных в проект, составляет от 4,5 до 17 лет. Возрастные границы базовых навыков по проверочному листу составлял от 1–5 месяцев, у некоторых детей до 12 месяцев, но не по всем видам деятельностей. В результате десятилетней индивидуальной работы по методике Portage дети достигли развития навыков 2-3-4-5-летнего возраста. Из пассивной неподвижности научились играть в игрушки, удерживать в руках предметы, ползать, сидеть, стоять, ходить самостоятельно и с помощью ходунков, ортезов, есть самостоятельно с ложки, общаться со сверстниками и взрослыми. 6 детей научились самостоятельно ходить в возрасте 7-8-9-11 лет, выполнять простые инструкции. 10 детей из группы с расстройствами поведения овладели навыками гигиены, самообслуживания: мыть руки, умываться, чистить зубы, одеваться, раздеваться.

Неотъемлемой частью работы по системе «Портаж» является помощь детям различных специалистов. Большую помощь детям с тяжелыми и множественными нарушениями в развитии по организации двигательной активности и правильному позиционированию оказала физический терапевт Джоанн Притчард, нынешний директор организации The Promise. Ее рекомендации по работе с детьми были ценными для сотрудников.

Дети с тяжелой патологией ЦНС, находящиеся на постельном режиме с контрактурами, научились переворачиваться со спины на бок, на живот, некоторые стали держать голову и грудь.

Важными составляющими обучения специалистов были семинары по преодолению нарушений в сфере принятия пищи, а также мастерклассы по активизации коммуникации с детьми логопеда Химали де Сильвы. 25 человек научились принимать пищу самостоятельно,

пользуясь ложкой, остальным детям требуется минимальная помощь. Хорошим показателем является заметная прибавка в росте, весе, что дало им силы продвинуться и в познавательной деятельности. Дети с большим удовольствием идут на занятия.

Большую помощь детям оказал благотворительный фонд «Димина Мечта». Совместно с Московской травмо-ортопедической клиникой, под руководством профессора К. Э. Пожарищенского осуществляется проект по вертикализации детей с ДЦП, с врожденными физическими аномалиями.

В дополнение к медицинским и техническим средствам реабилитации вертикализации способствует создание специальных приспособлений для эрготерапевтической коррекции. Мебель (вертикализаторы, стульчики со столиками для кормления и игры, балансеры, подставки и т.д.) сделана по технологии пресс-папье из картона и клейстера по индивидуальным меркам каждого ребенка с учетом его физических особенностей. При использовании такой мебели у детей расслабляются мышцы, они чувствуют себя комфортно во время занятий, приема пиши.

Работа по системе Portage на базе Рязанского Дома ребенка

Целью экспериментального проекта «Портаж» в Рязанском Доме ребенка было поддержание развития детей, формирование навыков коммуникации и общения и вдохновение их на полноценное участие в повседневной жизни. В пилотном проекте в 2005 году приняли участие 24 ребенка, из которых каждый получал 30-минутные занятия по системе «Портаж». Каждый специалист работал с четырьмя детьми-инвалидами ежедневно. Пилотный проект дал хорошие результаты. С октября 2010 года работа осуществлялась под руководством АНО «Обещание». Восемь специалистов по работе с детьми ежедневно оказывали помощь по индивидуальной программе. Важнейшим результатом проекта стал уход 2 детей в приемные семьи и перевод 10 детей в образовательный детский дом-интернат для детей сирот вместо отделения «Милосердие» дома-интерната социальной защиты.

Опыт реализации проекта «Портаж» в Доме Ребенка позволил открыть на базе учреждения Центр комплексной реабилитационной помощи для детей раннего возраста от 0 до 4-х лет с особенностями в развитии, действующий по принципам и программам раннего вмешательства. В настоящее время модель «Портаж» внедряется в практику центра социальной реабилитации инвалидов г. Рязани – подведомственного учреждения министерства труда и социальной защиты населения, а также 3-х дошкольных общеобразовательных организаций.

В программу подготовки бакалавров логопедии по направлению «специальное дефектологическое образование» включен факультативный курс «Модель «Портаж» в работе с детьми с тяжелыми множественными нарушениями в развитии» в объеме 36 академических часов.

Таким образом, реализация проекта «Портаж» в Рязанской области стала важной составляющей комплексной помощи детям с тяжелыми и множественными нарушениями в развитии, поддержки их семей и профилактики социального сиротства.

Социально-цирковая деятельность по социализации детей и подростков групп риска и детей с особенностями в развитии

Ионова Александрина Эдуардовна, руководитель проекта «Пакитан» Автономная некоммерческая организация социально-культурных услуг «Упсала-Цирк», г. Санкт-Петербург

«Упсала-Цирк» или, как его неформально называют, единственный в мире цирк для хулиганов – социально-культурный проект, который существует в Санкт-Петербурге с 2000 года. Здесь ежегодно занимаются более 90 детей и подростков из групп социального риска, а также дети с особыми потребностями. Цирк помогает им изменить свой жизненный сценарий, реализовать свои таланты и стать успешными.

«Упсала-Цирк» – это современный цирк, где соединяются акробатика, жонглирование, контемпорари, элементы уличной культуры, паркура и брейк-данса. Это мир, привлекательный для всех и доступный каждому ребенку, независимо от его способностей, физических возможностей и социального статуса.

Миссия «Упсала-Цирка» – повышение уровня культуры общества через развитие творческого потенциала и созидательного начала в каждом человеке. Мы продвигаем культуру нового цирка и культуру работы с детьми из групп социального риска и детьми с особенностями в развитии, основанную на методе цирковой педагогики.

Цель работы «Упсала-Цирка» – изменение жизненного сценария и социального статуса детей и подростков из групп социального риска (дети из многодетных, малообеспеченных и приемных семей, учащиеся коррекционных школ, дети с девиантным поведением) и детей с особыми потребностями с помощью современного циркового творчества.

Метод «Упсала-Цирка» основывается на соединении двух направлений: современного циркового искусства и социальной педагогики. Главным инструментом работы с детьми является цирковое творчество, но у обоих направлений есть общая цель – дать детям возможность расти в среде, которая способствует их физическому, культурному, общечеловеческому развитию и социальной адаптации.

Основные принципы нашей работы с детьми – уважение, индивидуальный подход, фокус на сильные стороны.

Программа «Особый ребенок»

С 2008 года на базе Коррекционной школы № 25 Петроградского района «Упсала-Цирк» проводил занятия для группы детей с нарушениями в развитии (аутизм, синдром Дауна, ЗПР). С 2012 года, когда «Упсала-Цирк» построил стационарный шатер и обрел свое постоянное место, была набрана новая группа детей с синдромом Дауна (12 человек) и запущена программа «Особый ребенок».

В 2015 году было принято решение о расширении программы и создании отдельного направления работы с особыми детьми. «Упсала-Цирком» был разработан проект «Пакитан».

Пакитан – творческий инклюзивный центр

Проект открылся 9 сентября 2016 года. Сейчас здесь занимаются 38 детей с синдромом Дауна в возрасте от 4 до 18 лет.

Цель центра «Пакитан» – развитие цирковой инклюзивной педагогики и создание среды для творческой реализации каждого ребенка вне зависимости от особенностей его развития или жизненной ситуации.

Основная идея — создание открытой среды для совместных занятий детей вне зависимости от особенностей их развития. Для детей без особенностей развития занятия в смешанных группах учат ценить, принимать и понимать многообразие и разницу между людьми вместо того, чтобы пытаться их изменить. Основной метод работы центра «Пакитан» — цирковая педагогика. Через творчество каждый ребенок развивает коммуникативные и социальные навыки, моторику и координацию. Цирковое искусство — это один из методов, позволяющих

решать многие актуальные проблемы современной педагогики и психологии, связанные с:

- ◊ художественным образованием и воспитанием детей;
- ◊ физическим воспитанием детей;
- ◊ формированием эстетического вкуса;
- ◊ нравственным воспитанием;
- ◊ развитием коммуникативных качеств личности;
- ◊ воспитанием воли, развития памяти, воображения, фантазии;
- ♦ созданием положительного эмоционального настроения, снятия напряжения, конфликтов через игру.

«Пакитан» – важный проект не только для особых детей и их родителей, но и для обычных детей и взрослых. Дети с особенностями в развитии имеют возможность развиваться и общаться со своими сверстниками, а дети и подростки без особенностей – зрители инклюзивных спектаклей – начинают воспринимать синдром Дауна не как болезнь или отклонение, а как особенность, которая не мешает человеку развиваться, общаться, творить.

Цирк не только раскрывает духовный и творческий потенциал ребенка, но и дает ему реальную возможность адаптироваться в социальной сфере. Он оказывает большое влияние на всестороннее развитие личности ребенка.

С детьми занимаются цирковые тренеры, на занятиях есть сопровождающие-тьюторы. Проводятся дополнительные занятия: художественная мастерская, занятия на полотнах, – также проводятся совместные тренировки с детьми из других групп цирка (без особенностей развития), дети участвуют во всех мероприятиях цирка, вместе ходят в музеи, театры, в гости в «Пакитан» приходят ребята из других детских организаций Санкт-Петербурга: частных школ, цирковых студий, детских пространств. Для детей дошкольного возраста проводятся занятия в формате «дети + родители». Родители особых детей включаются в процессы, происходящие в «Пакитане» – для них орга-

низуются встречи со специалистами, работающими с особыми детьми, взрослыми с особенностями, которые смогли реализовать свои потенциалы и найти свое место в обществе. В большие цирковые мероприятия, например фестивали, родители включаются как волонтеры.

В 2017 и 2018 годах проект «Пакитан – творческий инклюзивный центр» был поддержан Благотворительным фондом Сбербанка «Вклад в будущее».



Результаты деятельности центра «Пакитан»:

- для детей с синдромом Дауна творческое развитие, самореализация, востребованность, повышение качества жизни, социализация и адаптация через работу в смешанной группе под руководством профессионалов;

- для профильных специалистов формирование среды для развития профессиональных компетенций;
- для зрителей формирование гуманистических ценностей, изменение устойчивых стереотипов о людях с синдромом Дауна как о «необучаемых».

Сейчас начата работа по проведению глубокого анализа деятельности центра и оценке социального воздействия. Дальнейшие цели центра «Пакитан» – научиться работать с детьми с разными особенностями в развитии (сейчас уже есть запрос от родителей), запустить в работу инклюзивные творческие группы для детей дошкольного возраста.

Одна из важнейших задач – передача импульса людям для открытия детских творческих инклюзивных центров и/или проектов по работе с особыми детьми на территории Российской Федерации, распространение идеи инклюзивной цирковой педагогики за пределами Санкт-Петербурга и повышение информированности об особых людях среди общественности, находящейся вне зоны проблематики.

Первые два года ребята занимались два раза в неделю по полтора часа. Через год с ребятами поставили первый пятиминутный цирковой номер «Путешественники», с которым они регулярно выступали перед репертуарными спектаклями цирка.

Первым инклюзивным спектаклем «Упсала-Цирка», поставленным в 2013 году, стал спектакль «Племянник», на создание которого Ларису Афанасьеву, режиссера спектакля, вдохновили картины Александра Войцеховского, и именно для этого спектакля композитор Дмитрий Максимачёв написал музыку. Спектакль «Племянник» – это история о счастье. О том, что на самом деле мир всегда вращается вокруг нас, если мы только позволим себе принимать его таким, какой он есть. История необыкновенно проста: путешествие тети и племянника по разным временам года и городам, где они встречаются с обыкновенными чудесами, знакомятся и прощаются, попадают в переделки и с легкостью выходят из них, все это потому, что главный герой – Племянник – он особенный. Особенный человек, особенный артист, каждый раз со сцены наполняет зал своей странностью и показывает, как это легко – принимать счастье, которое окружает каждого из нас. Главную роль в спектакле исполнил мальчик с синдромом Дауна, Селиванов Антон. Первый инклюзивный спектакль «Племянник» был показан в 15 городах России в рамках турне «Сила мечты» в 2014–2015 годах и в четырех европейских странах (Германия, Англия, Франция, Люксембург). С 2017 года спектакль снова в репертуаре цирка, теперь в нем участвуют два подростка с синдромом Дауна.

В октябре 2015 года был запущен новый проект «Творческая лаборатория» под руководством профессионального театрального режиссера Яны Туминой и актера Александра Балсанова. Это инклюзивный театральный проект, направленный на развитие и апробирование цирковых и театральных методов работы в смешанных группах. Участниками проекта стали профессиональные театральные актеры, артисты группы «Особый ребенок» и дети из основной группы цирка – всего 15 человек. В течение этого времени участники проекта вместе читали хокку, работали с текстом, предметами, образами, создавали этюды и благодаря этому учились лучше слышать и понимать друг друга. Результатом этой лаборатории стала постановка театрально-циркового спектакля «Я Басё» по мотивам хокку японского поэта Мацуо Басё. Спектакль стал участником международных фестивалей в России и за рубежом (БТК-ФЕСТ в Санкт-Петербурге, фестиваль «Давай вместе» в Новом Уренгое, фестиваль Grenzenlos Kultur в г. Майнце в Германии, фестивали «Арлекин» и «Золотая Маска»). В 2018 году спектакль получил высшие театральные награды – стал лауреатом Российской национальной премии «Золотая Маска» в номинации «Эксперимент» и лауреатом Национальной премии «Арлекин» в номинациях «Лучший спектакль», «Лучшая работа режиссера», «Лучшая работа художника по свету», «Лучшая работа композитора».

Инклюзивный формат органично вписался в концепцию цирка. В 2018 году началась постановка спектакля «Сны Пиросмани» (режиссер Лариса Афанасьева), в котором участвуют шесть совсем юных артистов с синдромом Дауна. Постановку спектакля поддерживают такие партнеры, как Фонд Прохорова и Министерство культуры (программа «Театр + Общество»). При подготовке сценария спектакля была проведена творческая резиденция в Никола-Ленивце, арт-парке в Калужской области, на территории которого в природном ландшафте представлены произведения современной архитектуры и искусства. В работе над постановкой участвовало 32 человека: 11 детей и подростков из групп социального риска, 6 детей с особенностями в развитии, 4 тренера по акробатике и цирковому искусству, 3 тьютора, социальный педагог, режиссер и педагоги – члены постановочной группы (хореография, ритм и музыка, анимация, видеомэппинг), режиссер спектакля. Инклюзия, совместное творчество, взаимодействие всех участников команды – это основные принципы творческой резиденции. Резиденция – это место, где все участники проекта получают новый опыт во всех аспектах социального и творческого развития: быт, ответственность, отношение к цирку и к репетиционному процессу, общение, навыки разрешения конфликтов, взаимопомощь. Премьера спектакля состоялась в октябре 2018 года.

Ежегодно зрителями инклюзивных спектаклей «Упсала-Цирка» становятся около 2000 человек. Постановка и показы инклюзивных спектаклей позволяют развивать идею цирковой инклюзивной педагогики, описывать педагогические методы и результаты, дают участникам проекта возможность реализовать свой уникальный творческий потенциал. Для публики, СМИ, широкой общественности спектакли обладают художественной, нравственной, социальной ценностью, поскольку демонстрируют возможности, талант и готовность к диалогу каждого участника, вне зависимости от его особенностей, возраста и социального статуса.

Модель работы Центра дневного пребывания для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития

Целебровская Маргарита Олеговна, директор программы «Семейная поддержка» СПб БОО «Перспективы», г. Санкт-Петербург

В 1996 году благодаря медбратуволонтеру Доминику Шлуну и славистке Маргарете фон дер Борх началась работа в Детском домеинтернате № 4 в Павловске.

Там сложилась бедственная ситуация: на почти две сотни детей с тяжелыми нарушениями развития, живущих в 4м корпусе (отделение «Милосердие»), – лишь несколько медиков и дежурящих посуточно санитарок. Дети считались «необучаемыми», поэтому никаких занятий с ними не проводилось: бесконечный «тихий час» продолжался весь день. Дети остро нуждались в специалистах по развитию и реабилитации. СПб БОО «Перспективы» официально зарегистрирована 28 июня 1999 года.

«Перспективы»: начало и развитие

За 4 года с 1996 по 2000 гг. «Перспективы» развивают активную деятельность в 4-м корпусе. Появляются первые волонтеры и специалисты, которые занимаются с детьми. Стремительно снижается смертность живущих в 4-м корпусе детей – с 52 до 35.

В 1999 году создается «Малая Школа», которая дает ребенку знания и навыки, обычно известные из семьи. Интерес детей и их успехи поражают и нас, и персонал интерната. В 2000 году появляется «Сад» – пространство игры и общения, знакомства друг с другом и взрослыми, замечательная подготовка к дальнейшим занятиям для самых активных детей. За 10 лет существования проекта более 50 детей стали ходить, осваивать коляски, произносить первые слова. Открывается пер-

вая группа «Адаптации», дающей «новеньким» детям, только поступившим в ДДИ, повышенное внимание, лучший уход и поддержку. К 2002 году смертность удалось сократить до 18 человек в год.

Становится ясно, что главное – не допустить попадания ребенка из семьи в интернат, и мы начинаем оказывать кризисную помощь семьям, находящимся на грани передачи ребенка в учреждение: появляется программа «Семейная поддержка».

2003 г. Наши подопечные из семей впервые выехали отдохнуть на природе, на дачу. Дети впервые совместно с Детским домом и организацией «Солнечный остров» вышли за пределы детского дома на длительный срок, поехав в конный лагерь.

2004 г. Открывается первый Центр для детей из семей Санкт-Петербурга, где дети занимаются каждый день.

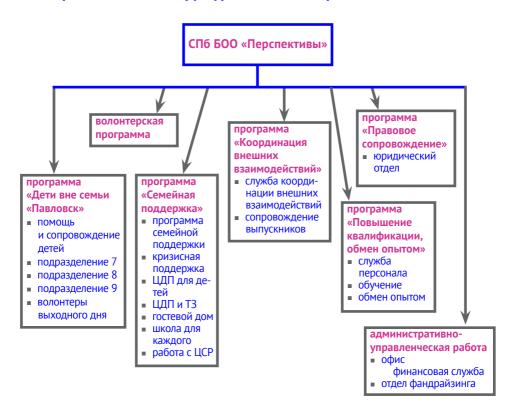
2006 г. Наш Центр дневного пребывания для детей из семей становится «Школой для каждого», двумя классами коррекционной школы № 25. Впервые дети с такими тяжелыми функциональными нарушениями идут в настоящую школу! Их учителями становятся педагоги «Перспектив». В том же году в новом помещении на набережной Кутузова, переданном «Перспективам» городом в безвозмездную аренду, открывается второй Центр дневного пребывания. Там ребята с тяжелой инвалидностью старше 18 лет занимаются домоводством, творчеством, адаптивной физкультурой.

Главная цель СПб БОО «Перспективы» сегодня — создание для детей с тяжелыми множественными нарушениями таких условий жизни, которые максимально приближены к условиям жизни обычных детей, а также нормализация среды, в которой им приходится жить, когда они становятся взрослыми. Мы убеждены, что каждый человек — особенный, он ценен для общества и обладает человеческим достоинством.

Наша целевая группа

- Дети с тяжелыми умственными и физическими нарушениями, проживающие в четвертом корпусе Детского дома-интерната № 4 в Павловске (далее ДДИ № 4);
- выпускники ДДИ № 4, которых после 18-ти лет переводят в Психоневрологические интернаты Санкт-Петербурга;
- семьи с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития (далее ТМНР) из Санкт-Петербурга.

Организационная структура СПБ БОО «Перспективы»



Высшим органом является Общее собрание членов СПБ БОО «Перспективы» («Общее собрание»), состоящее из всех ее членов и созываемое Президентом СПБ БОО «Перспективы» не реже двух раз в год.

Текущей деятельностью СПБ БОО «Перспективы» руководит Президент, избираемый Общим собранием из числа членов организации на три года. Важные стратегические решения относительно развития организации принимает Правление.

Постоянно действующим коллегиальным исполнительным органом является Совет директоров.

Руководство каждой программой осуществляет директор. За руководство проектами отвечают координаторы.

В штате СПб БОО «Перспективы» 64 человека.

СПб БОО «Перспективы» реализует две основные программы:

В рамках программы «Семейная поддержка» работают:

- ↓ Центр дневного пребывания для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития;
- ↓ Центр дневного пребывания и трудовой занятости для подростков и молодых людей с инвалидностью;
- ◊ Гостевой дом;
- ◊ направление кризисной поддержки семей;
- ♦ направление «Школа для каждого»;
- ♦ интеграция в государственные Центры социальной реабилитации инвалидов.

Центр дневного пребывания для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития

Зачем нужен такой Центр?

Семьи, в которых рождаются дети с ТМНР, часто оказываются в социальной изоляции: жизнь семьи ограничивается медицинскими учреждениями. Один из родителей должен круглосуточно находиться с ребенком, не имея возможности работать и отдыхать. Детей с ТМНР

не принимают даже в интеграционные детские сады, в коррекционные школы ребят начали принимать только в 2011 году, при этом поступление и интеграция в школу проходят очень тяжело.

В какой-то момент родители могут почувствовать, что не справляются, что у них больше нет ресурсов, материальных, физических, эмоциональных, для того чтобы воспитывать ребенка.

Даже если ресурсов хватает, остаются задачи, с которыми семья не может справиться в одиночку. Для полноценного развития, социализации, подготовки к школе ребенка с ТМНР необходима помощь специалистов: педагогов, психологов, социальных работников.

В то же время в России практически отсутствует инфраструктура, которая позволила бы семье, в которой воспитывается ребенок с ТМНР, справиться самостоятельно. Государственные центры социальной реабилитации часто не имеют возможности принимать детей и взрослых с инвалидностью без сопровождения, а если принимают, то чаще всего на непродолжительный период – от нескольких месяцев до полугода, тогда как человеку с тяжелой инвалидностью нужно сопровождение каждый день. Остается только система государственных интернатов, в которые можно отдать ребенка с тяжелой инвалидностью. Поступление ребенка с ТМНР в школу и успешная адаптация к образовательному процессу являются важным условием его социализации и дальнейшей интеграции в обществе, дают ему перспективы дальнейшего развития.

Для родителей поступление ребенка с ТМНР в школу означает сразу несколько вещей:

- ♦ родитель может выйти на работу в то время, пока ребенок находится в школе – это улучшит финансовое состояние семьи, и у родителя не будет ощущения социальной изоляции.

В то же время дети с ТМНР и их семьи сталкиваются с большим количеством ограничений и сложностей в сфере доступности образовательных учреждений в России в целом и в Петербурге в частности:

- ф дети не имеют необходимых навыков для интеграции в школьную среду (и это очень сильно пугает родителей).

Для решения указанных выше проблем в 2011 году был создан Центр дневного пребывания для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.

Цели деятельности Центра

- 1. Поддержка семей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Максимально возможная нормализация жизни такой семьи, предоставление родителям свободного времени для работы и отдыха.
- 2. Улучшение положения детей по двум направлениям:
 - путем создания адекватных их возможностям условий для общения, получения разнообразных впечатлений и опыта, самореализации, развития в Центре,
- 3. Подготовка к школе.

Целевая группа

Дети в возрасте от 4 до 8 лет с тяжелыми и множественными нарушениями в развитии, проживающие на территории Санкт-Петербурга.

Набор детей в Центр проводится на основе свободных мест и листа ожидания, который формируется в течение учебного года. Общее количество детей, посещающих Центр, зависит от индивидуального графика посещения каждого ребенка. В сентябре 2018 года в Центр поступило 14 детей с ТМНР.

Структура Центра

Структура Центра обусловлена целями работы, а также убежденностью в том, что каждый ребенок должен получать образование, соответствующее его возможностям. Для этого еще в дошкольный период необходимо создать предпосылки для успешного обучения в школе.

В Центре работают 2 группы: «Адаптация» и «Выпускники», – в которых дети получают знания о себе, других людях и окружающем мире, фор-

мируют умения и навыки, необходимые для дальнейшей жизни в обществе.

В группу «Адаптация» приходят дети в возрасте от 4 до 6 лет, проводят в ней год или два для адаптации к новой среде и затем переходят в группу «Выпускники». Этот перевод, по нашему опыту, оказывается очень важным и для детей, и для родителей, так как многие семьи с большой тревогой воспринимают перемены своего жизненного уклада. После тяжелых лет, проведенных в тревоге за жизнь и здоровье малыша, встретив людей, которым можно доверить ребенка на целый день, родители стремятся удержать это безопасное состояние как можно дольше. Само название группы «Выпускники» уже работает на профилактику сопротивления родителей при разговорах о выборе образовательного маршрута.

В группе «Выпускники» занимаются дети 6–7 лет, перешедшие из группы «Адаптация», новые дети 6–7 лет, если психофизическое состояние ребенка позволяет ему справляться с более сложной программой. Дети старше 8 лет принимаются в центр в группу «Выпускников» на один год, если они зачислены на надомное обучение, при условии, что семья хочет изменить форму обучения ребенка на классную.

Продолжительность посещения Центра составляет от 1 года до 3 лет. На этот срок влияет несколько факторов: возраст ребенка на момент обращения семьи в Центр, психологическая готовность к школе как ребенка, так и его родителей, а также общая ситуация в семье. Ребенок посещает Центр минимум – три, максимум – пять дней в неделю, так как меньшее количество дней оказывается неэффективным для развития ребенка. Слишком большой перерыв между посещениями центра негативно влияет на процесс адаптации подопечного и формирование навыков. Площадь игровых комнат в Центре рассчитана на одномоментное пребывание в нем 12 детей (по шесть в каждой группе). Центр принимает детей 5 дней в неделю с 10.00 до 17.00.

По штатному расписанию в Центре работают: координатор, 2 воспитателя (руководители групп), 2 педагога-дефектолога, 1 инструктор АФК, 3 помощника. Дополнительно ежегодно к нам приезжают 2 иностранных волонтера.

Координатор руководит всей деятельностью Центра и обеспечивает его тактическое и оперативное функционирование.

Все сотрудники Центра сопровождают детей в течение дня, а также принимают участие в кормлении и гигиенических процедурах.

Воспитатели являются руководителями групп. Они отвечают за всю воспитательную, познавательную и развивающую деятельность в группе, а также за координацию всех режимных моментов. Именно с вос-

питателем родители знакомятся на этапе ввода ребенка в Центр и ему предоставляют всю необходимую информацию о ребенке. В дальнейшем воспитатель контролирует соблюдение сроков диагностики и написание «Индивидуального плана сопровождения» (ИПС). При взаимодействии с координатором воспитатели организуют праздники и экскурсии для детей.

Педагоги-дефектологи работают в паре с воспитателями, а в случае их отсутствия замещают их. Они проводят тематические групповые занятия, а также индивидуальные занятия по целям, поставленным в ИПС.

Инструктор по адаптивной физической культуре (АФК) отвечает за формирование и закрепление устойчивой позы ребенка, а также активных двигательных навыков у ребенка. Он консультирует педагогов и родителей (по запросу), проводит индивидуальные терапевтические занятия по целям, поставленным в ИПС, а также проводит работу с техническими средствами (ТСР).

Помощники отвечают за качественное сопровождение детей в течение всего дня. Кроме того, помогают воспитателю во всех процессах, происходящих в группе (игры, отдых, порядок, безопасность).

Режим дня

9:00 – 10:00 Методическое время сотрудников

10:00 – 10:15 Приезд детей в Центр

10:15 – 11:00 Завтрак

11:00 – 11:30 Групповое занятие «Утренний круг»

11:30 – 12:00 Гигиенические процедуры, отдых

12:00-13:30 Индивидуальные занятия АФК, с дефектологом, групповое занятие «Окружающий мир», дополнительный режим питья, гигиенические процедуры

14:15 - 15:00 Обед детей

15:00 – 15:45 Индивидуальные занятия с дефектологом, АФК в группах (укладки, отдых)

16:00 – 16:30 Групповое занятие «Вечерний круг»

16:30 – 17:00 Отдых, игры, отъезд домой

Методики проведения занятий

Методики разрабатываются специалистами Центра индивидуально с учетом особенностей каждого ребенка.

Для получения необходимых компетенций специалисты Центра руководствуются концепцией «Кинестетикс», наилучшим образом дающей понимание и практические навыки перемещения, позиционирования, мотивации активности подопечного, сохранения собственного здоровья. Пользуясь приемами развивающего ухода, специалисты Центра создают ситуации во время ежедневных действий, позволяющие ребенку использовать свои функциональные возможности наилучшим образом.

При работе с детьми для восприятия и осознания границ собственного тела, его положения в пространстве, а также восприятия и различия отдельных частей тела и их функций в Центре используются элементы базальной стимуляции.

Специалисты Центра реализуют методику интенсивного взаимодействия: коммуникация между типично развивающимися людьми разложена на простые базовые элементы, и они утрировано используются в общении с детьми, например речь взрослого более интонирована, чем при обычном общении.

Используется музыкальная терапия: большинство детей с трудом понимают речь, а ритм и голос воспринимают достаточно хорошо, поэтому на занятиях педагоги активно используют музыкальные игры.

Адаптация среды в Центре

Помещение Центра находится на первом этаже многоэтажного дома. Оно предоставлено городом в рамках договора безвозмездного пользования нежилым помещением. Доступность входа в Центр для посетителей обеспечена за счет поручней и пандуса. Поверхность ступеней, ведущих к входной двери, обита специальным антискользящим покрытием для обеспечения безопасности детей.

Внутреннее пространство Центра важно было сделать не только безопасным и комфортным, но и располагающим детей к развитию повседневных навыков. Оно помогает проявить ребенку свою самостоятельность, подстраиваясь под его возможности. В помещениях, которыми пользуются дети, находятся только необходимые в данный момент вещи, оборудование и технические средства реабилитации (далее – TCP). Это является важным условием безопасности и позволяет ребятам лучше концентрироваться. Переходы между помещениями доступны для колясок: они лишены порожков и достаточно широкие. Межкомнатные двери используются без доводчиков, чтобы обеспечить безопасность детей при сопровождении. Ширина коридора позволяет разъехаться двум коляскам и имеет небольшой запас. На полу в коридоре лежит противоскользящий ковер.

Работа с семьей. Взаимодействие с родителями

Сотрудничество с родителями начинается уже на этапе первичного приема и знакомства с семьей. Именно на этой встрече родители подробно узнают об услугах, которые предлагает Центр, а координатор, в свою очередь, определяет, в какую группу будет зачислен ребенок. За неделю до начала посещения ребенком Центра родители высылают по электронной почте на запрос координатора документы, необходимые для получения максимальной информации о ребенке.

Для того чтобы адаптация в Центре проходила максимально легко и комфортно для всех членов семьи, нам крайне важно качественно ввести ребенка в ежедневную рутину. Первое время он находится в Центре вместе с мамой (папой/бабушкой/опекуном) и постепенно знакомится как с сотрудниками Центра, так и с расписанием и режимом дня. В свою очередь, сотрудники узнают всю необходимую информацию от родителей. Именно от того, как пройдет адаптация ребенка (привыкание к новому распорядку дня, к незнакомым взрослым и сверстникам), зависит его дальнейшее развитие и благополучное существование вне дома, без родителей.

В дальнейшем все так же важно активное участие родителей в жизни Центра: регулярные встречи с воспитателем с целью определения ближайших зон развития, согласования предстоящей работы с ребенком и решения текущих проблем. Но не все родители к этому готовы. Как правило, в таких ситуациях мы ограничиваемся согласованием целей работы на предстоящий год. Для наилучших результатов все обсуждения и договоренности с родителями фиксируются в «Протоколе встреч с родителями». Особое значение в нашем сотрудничестве с родителями играют совместные праздники. На протяжении учебного года мы вместе празднуем «Новогодний праздник» и «Выпускной» перед уходом детей в школы. Всегда стараемся вовлечь родителей в процесс подготовки, так как это зачастую первый шаг к созданию доверительных отношений родители – сотрудники и родители – родители. Как правило, семьи отвечают за подготовку костюмов, совместное выступление с ребенком на празднике, развлекательную программу для взрослых и т.п.

Кроме того, на протяжении учебного года мы организуем три родительских собрания: в сентябре – посвященное знакомству новых родителей со старыми, знакомству с сотрудниками, информации о занятиях, событиях и необходимой текущей информации, в мае – направленное на подведение итогов и в июне – для новых родителей, чьи дети будут посещать Центр с сентября.

Педагогическое сопровождение ребенка

В Центре приняты следующие принципы работы с ребенком:

- ◊ уважение личности;
- ◊ индивидуальный подход;
- ◊ комплексный подход;
- ◊ развитие самостоятельности и опора на активность подопечного;
- ◊ развитие коммуникативных возможностей подопечного;
- ◊ постоянство; нормализация.

Суть нормализации заключается в необходимости создания для человека с нарушениями развития условий, максимально приближенных к общепринятому стилю жизни. Для этого человеку нужно:

- жить в соответствии с нормальным суточным, недельным, годовым ритмом;
- ♦ ощущать естественную смену фаз жизни (детство, юность, зрелость, старость);
- ◊ реализовать свой выбор, желания и предпочтения;
- ♦ жить в двуполом мире;
- иметь обычный для данного региона жизненный уровень;
- жить среди обычных людей в зданиях, аналогичных тем, в которых проживают другие группы граждан.

«Нормализовать» жизнь человека с инвалидностью – значит дать ему возможность быть собой, быть вместе с другими людьми, участвовать в жизни общества в меру своих возможностей, используя свои сильные стороны, и быть активным настолько, насколько это возможно.

Сопровождение как процесс

В Центре у каждого подопечного есть свой сопровождающий. Сопровождающий – это взрослый, который в этот день прикреплен к опре-

деленному ребенку и отвечает за его комфорт, стабильность и самочувствие (кормит, переодевает, сопровождает на занятиях).

Каждый сопровождающий сам выбирает свой стиль общения с ребенком и сам ищет подход к нему, но существуют общие положения, которые помогут любому сопровождающему легче и быстрее найти контакт с подопечным:

- 1. Учитывать индивидуальные возрастные, физические (состояние зрения, слуха, двигательного аппарата и т.д.), психические (внимание, память, чувствительность, скорость восприятия и реакции, понимание речи и т.д.) особенности подопечного. Например, крайне важна корректность позы подопечного. В положении сидя таз должен быть расположен ровно, спина и попа прижаты к спинке коляски, ноги стоять на опоре и т.д., особенно если ребенок долго сидит. Или если ребенок любит спокойные игры, то не нужно предлагать играть ему в «Догонялки» и не нужно активного ребенка заставлять сидеть за столом и собирать пазл.
- 2. Обращаться к подопечному по имени. Во время разговора, по возможности, физически находиться на одном уровне с подопечным. Если человек сидит в коляске, присесть на его уровень, для того чтобы установить контакт «глаза в глаза». Вести диалог с подопечным так, чтобы он ощущал присутствие собеседника. Речь идет о людях, которые не ориентируется на слух и зрение, а воспринимают информацию через прикосновения. В общении с такими подопечными важно предупреждать о своем присутствии прикосновением.
- 3. Предупреждать подопечного о своих действиях. При любом перемещении, при любой активности и особенно при новом действии нужно сообщать ребенку, что именно мы собираемся с ним делать. При этом необходимо использовать в речи понятные подопечному слова, а также давать паузу для ответа (вербального или невербального). Если у человека есть трудности в понимании речи, использовать при разговоре простые синтаксические конструкции и простые слова; при использовании в речи сложносоставного союза «если то» употреблять конструкцию без частицы «не». Негативный пример: «Не уберешь игрушки не пойдешь гулять». Позитивный пример: «Сначала убираем игрушки потом идем гулять». Хорошо, когда при предупреждении совмещаются два способа коммуникации, например карточка и слово или карточка и жест.
- 4. По возможности предоставить подопечному выбор игр, деятельности, еды, одежды и т.д. и заботиться о том, чтобы этот выбор мог быть реализован.

- 5. Насколько возможно, соблюдать одну и ту же последовательность действий в стандартных ситуациях взаимодействия (при перемещении, на занятиях, за завтраком и обедом, в туалете). В процессе коммуникации каждый раз использовать одни и те же знаки (слова, жесты, пиктограммы), создавая тем самым предсказуемость событий, ощущение стабильности и контроля над ситуацией.
- 6. Стимулировать самостоятельность и направлять действия подопечного во всех повседневных процессах: передвижение, самообслуживание, игры, занятия, в степени максимально возможной для уровня его развития. Не подменять его активность своей активностью, не действовать за него. Поддерживать инициативу подопечного. В случаях, когда инициатива подопечного носит асоциальный характер, необходимо озвучить общепринятые правила, предоставить человеку возможность реализовать его активность в позитивном ключе. Например, ребенок кидает машинки в стену. «Миша, машинки можно катать по полу, вот так. Если ты хочешь что-то бросать, можешь бросаться подушками в мягкой комнате или бросать мячики в бассейн».
- 7. Договариваться с подопечным и согласовывать действия в его отношении и требования, предъявляемые ему. Все участники взаимодействия с ребенком (родители и все сотрудники, работающие с подопечным) выполняют зафиксированные в ИПС рекомендации. В случае невозможности выполнения тех или иных рекомендаций (изменение состояния подопечного, нехватка времени, недостаток навыков сотрудника пр.) сообщают об этом координатору или специалисту соответствующего профиля.

Существует и ряд ограничений, соблюдение которых позволит не только оставаться с ребенком в партнерских отношениях, но и способствует лучшему развития подопечного.

Недопустимо!

- 1. Применять по отношению к подопечному физическое воздействие в целях наказания.
- 2. Унижать человеческое достоинство подопечного: грубить, употреблять в разговоре ненормативную лексику, использовать диагноз подопечного в качестве ругательства/прозвища/клички, негативно или снисходительно отзываться об интеллектуальных, психических особенностях подопечного.

- Грубить подопечному, ставить ультиматумы, угрожать. Необходимо искать возможность договориться с подопечным, предлагать компромисс.
- 4. В случаях, когда ребенок нарушает общепринятые нормы поведения, например кричит в столовой, проявляет физическую агрессию по отношению к другому, грубит и т.п., сопровождающий напоминает подопечному правила поведения в обществе и помогает ему справиться с трудной ситуацией социально приемлемыми способами.
- 5. Негативный пример: «Будешь орать вылетишь отсюда».
- 6. Позитивный пример: «Миша, в столовой не кричат. Устал пойдем отдохнем в игровой».
- 7. Насильственно кормить подопечного, когда он показывает, что не хочет есть (закрывает рот, отворачивается, словами говорит о своем нежелании). Если после 3-5 предложений подопечный не соглашается съесть предложенные блюда, то он ест во время следующего приема пищи.
- 8. Когда подопечный отказывается от еды несколько раз подряд в течение дня, сопровождающий сообщает об этом координатору проекта или специалисту соответствующего профиля.
- 9. Кормить подопечного, когда он плачет, кричит, смеется, так как это может привести к попаданию пищи в легкие. Необходимо подождать, когда человек придет в спокойное состояние, а дыхание нормализуется, и продолжить прием пищи. Запрещается кормить сонного или полусонного подопечного, в таком состоянии у человека также снижается контроль за процессами дыхания и глотания. Подопечный должен полностью проснуться, а затем есть.
- 10. Для подопечных, у которых есть трудности в коммуникации: недопустимо не отвечать на коммуникативные инициативы подопечного с целью наказать.
- 11. В случаях проявления подопечным вербальной или физической агрессии, сопровождающий говорит подопечному о своих чувствах, предпринимает меры для безопасного разрешения конфликта.

Кроме соблюдения правил работы с подопечным и ограничений, сопровождающий должен обеспечить комфорт себе. Как физический, так и эмоциональный. Чем больше знает сопровождающий, чем лучше он регулирует себя, тем качественней будет его работа. Семинары, супервизии, обмен опытом с другими воспитателями и специалистами дают представление о том, как можно расширить спектр своих возможностей и перейти на следующий уровень понимания подопечного. Когда сопровождающий устал и не в духе, важно отдыхать: иногда

нужно просто пять минут посидеть, чтобы вновь начать работать качественно.

Составление Индивидуального плана сопровождения (ИПС)

ИПС составляется на каждого ребенка, посещающего Центр. Это карта, которая содержит основную информацию о ребенке в четырех областях: самообслуживание, социальное развитие, мобильность и мелкая моторика, особенности сопровождения.

В составлении ИПС принимают участие все сотрудники группы, в которой занимается ребенок, а в дальнейшем карта ИПС становится незаменимым пособием как в ежедневной работе с подопечным в Центре, так и при переходе ребенка в школу.

Процесс составления ИПС включает в себя 4 основных этапа: начальную диагностику, составление индивидуального плана сопровождения, согласование целей с родителями, индивидуальную развивающую работу и диагностику в динамике.

Благотворительный фонд Сбербанка «Вклад в будущее» в 2017 и 2018 гг. поддержал проекты СПб БОО «Перспективы» по подготовке детей к школе: «Подготовка детей с тяжелыми множественными нарушениями развития к школе» и «Готовимся учиться: Развитие необходимых для поступления в школу навыков у детей с тяжелыми множественными нарушениями развития».



Благодаря проектам 9 детей зачислены в коррекционные школы в 2017 году, 5 детей – в 2018 году. Всего за 7 лет работы 32 выпускника Центра поступило в коррекционные школы Санкт-Петербурга.

На базе Центра регулярно проходят обучение и стажируются педагоги школ Санкт-Петербурга, работающие с особыми детьми, и специалисты Центров социальной реабилитации инвалидов.

Роль профессиональной некоммерческой организации в совершенствовании региональной системы комплексной помощи детям с нарушениями развития

Гусева Светлана Владимировна, председатель правления Некоммерческого партнерства детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие», канд. техн. наук, г. Тула

Некоммерческое партнерство детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие» зарегистрировано в Туле в ноябре 2013 года в целях поддержки его членов в осуществлении профессиональной помощи детям и их семьям; содействия семьям, имеющим детей с особенностями развития, в получении доступа к услугам по нормализации их жизни; повышения профессионального уровня специалистов; освоения и внедрения современных эффективных подходов, стратегий технологий помощи детям с ОВЗ и их семьям в практику работы специалистов и организаций.

Инициаторами создания НКО стали специалисты отделения лечебной педагогики и абилитации детей с расстройствами аутистического спектра (PAC) «Валеоцентра» г. Тулы в связи с ухудшением положения ППМС-центров в системе образования после выхода в 2012 году Φ 3 N° 273 «Об образовании в $P\Phi$ ».

Решение о создании некоммерческого партнерства «Содействие» было принято 9 сентября 2013 года девятью сотрудниками «Валеоцентра», пять сотрудников стали его учредителями. Председателем правления избрана С.В. Гусева. В начале 2014 года членами партнерства были 46 специалистов, в 2018 г. – 115. Среди них – как высококвалифицированные специалисты, так и начинающие, работающие в ведущих организациях социальной сферы, общественных организациях, частнопрактикующие.

С первых дней своего существования НП «Содействие» ставит перед собой стратегическую задачу – укрепление и совершенствование региональной системы помощи детям с особыми нуждами в нормализации их жизни, интеграции в образовательной и социальной среде, имея в виду при этом не столько сохранение, сколько развитие специализированных учреждений социальной сферы, работающих с особыми детьми (ППМС-центров, дошкольных учреждений и школ, центров реабилитации, некоммерческих организаций) – на основе современных подходов и технологий.

Разработка и реализация социально значимых проектов в поддержку организаций, работающих с детьми с нарушениями развития, имеет своей целью распространение современных моделей, стратегий, подходов работы с детьми и семьями, доказавших свою эффективность, и активизацию специалистов этих организаций в применении на практике современных подходов. НП «Содействие» выстраивает партнерские отношения с организациями социальной сферы на основе договоров о сотрудничестве, включая их в свою проектную деятельность. Это, прежде всего, Центр психолого-педагогического и социального сопровождения (бывший «Валеоцентр»), Тульский центр детской психоневрологии, Тульский областной центр образования (бывшая специальная коррекционная школа VIII вида), Социально-реабилитационный центр для несовершеннолетних №1, Тульский областной Еврейский благотворительный Центр «Хасдэй Нэшама» и другие организации.

За 5 лет существования НП «Содействие» разработало и реализовало 9 проектов, 6 из которых были поддержаны Фондом помощи детям «Обнаженные сердца», 2 – Правительством Тульской области, 1 – Фондом президентских грантов на развитие гражданского общества; выступило региональным партнером других организаций – РБОО «Центр лечебной педагогики» (Москва), Института раннего вмешательства (Санкт-Петербург), ТОЕБЦ «Хасдэй Нэшама» – в реализации социаль-

но значимых проектов, поддержанных Фондом президентских грантов, Министерством экономического развития РФ, Российским еврейским конгрессом.

Тематика этих проектов, их направленность и содержание отвечают актуальным социальным запросам, вызовам времени, тенденциям развития системы комплексной помощи детям с нарушениями развития в регионе и стране. Это становление ранней помощи, содействие детям с РАС и другими нарушениями в интеграции в образовательную и социальную среду, развитие инклюзивного образования, организация тьюторского сопровождения детей с РАС в образовательном процессе, развитие социальных услуг в помощь семьям с особенными детьми, организация волонтерской помощи детскому дому-интернату в улучшении качества жизни и развитии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в отделении милосердия.

НП «Содействие» стало инициатором и активным участником разработки и реализации двух региональных проектов, поддержанных Фондом помощи детям, находящимся в трудной жизненной ситуации, – «Комплекс мер по развитию эффективных практик оказания комплексной помощи детям группы риска с признаками расстройства аутистического спектра и с расстройством аутистического спектра в Тульской области на 2017-2018 гг.» и «Комплекс мер по формированию современной инфраструктуры служб ранней помощи в Тульской области в 2018-2019 гг.». Работа над этими региональными проектами способствует выстраиванию системы помощи в регионе на основе принципов внутри- и межведомственного взаимодействия, государственно-общественного сотрудничества, профессионализма и ответственности. Это дает возможность кардинально перестроить понимание субъектами комплексной помощи детям с нарушениями развития возможностей эффективной и согласованной работы по совершенствованию системы помощи в регионе и создает предпосылки для развития услуг, повышения их доступности и качества.

Помимо проектной деятельности, НП «Содействие» зарекомендовало себя активным участником межведомственного и межсекторального взаимодействия в решении практических задач предоставления услуг семьям с детьми с ОВЗ, в разрешении сложных и проблемных ситуаций обеспечения доступа к образовательным, социальным, медицинским услугам. Проблем в регионе много, система помощи только выстраивается и требуется оперативное и качественное решение вопросов, волнующих семьи с особенными детьми и касающихся разрешения возникающих конфликтов, устранения препятствий. Специалисты – члены некоммерческого партнерства – оказывают адресную помощь таким семьям, консультируют родителей, специалистов, работников

министерств и ведомств, других субъектов помощи. При этом НП «Содействие» превентивно работает с родителями и родительской общественностью, общественными организациями региона и других городов: изучает ограничения и препятствия в реализации услуг, запросы и возможности, отслеживает ход решения проблемных вопросов, устраивает обсуждение проблемных зон на родительских встречах [2].

Некоммерческое партнерство «Содействие» проявило себя как активный субъект межведомственного и межсекторального сотрудничества в вопросах развития ранней помощи в регионе. В сотрудничестве с Министерством труда и соцзащиты, другими министерствами и их учреждениями НП «Содействие» осуществляет отработку модели ранней помощи в регионе в соответствии с Концепцией развития ранней помощи в РФ до 2020 года.

Как заинтересованный участник общественно-государственного взаимодействия в становлении системы ранней помощи в регионе НП «Содействие» имеет намерение развивать свою собственную (негосударственную) службу ранней помощи для отработки модели, стратегий, алгоритма (механизма), стиля взаимодействия в междисциплинарной команде специалистов и с родителями детей с нарушениями развития, участвующих в программах ранней помощи на основе современных эффективных подходов и технологий.

Некоммерческое партнерство «Содействие» – организатор системы ранней помощи в регионе

В сотрудничестве с ГУЗ «Центр детской психоневрологии» и МУДО «Центр психолого-педагогического и социального сопровождения» г. Тулы в октябре 2016 года создана служба ранней помощи, реализующая в своей работе содержательные и организационные принципы раннего детского вмешательства, получившие свое нормативное воплощение в Концепции развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020 года.

Функционирование службы ранней помощи осуществляется на средства грантов правительства Тульской области на поддержку СО НКО (2017 и 2018 гг.) и целевые пожертвования.

Служба ранней помощи НП «Содействие» обеспечивает необходимый объем услуг по реализации индивидуальных программ ранней помощи детям младенческого и раннего возраста (от 0 до 3 лет) с раз-

личными нарушениями развития: двигательными, сенсорными, генетическими, речевыми, аутистическими и другими, – и их семьям и отрабатывает на практике те подходы, стратегии и технологии, которые делают современную раннюю помощь по-настоящему эффективной: первичный прием с оценкой ограничений жизнедеятельности ребенка, углубленную междисциплинарную оценку жизненно важных навыков на основе доменов Международной классификации функционирования, оценку функционирования ребенка в повседневных рутинах жизни, разработку индивидуальной программы ранней помощи ребенку (ИПРП) с опорой на рутины повседневной жизни, оценку достижений ребенка в процессе реализации ИПРП, обучение родителей в процессе реализации ИПРП эффективному взаимодействию, домашнее визитирование и помощь семье в построении развивающей среды и отношений, сопровождение ребенка в процессе перехода в образовательную организацию [1].

Ежегодно команда специалистов оказывает раннюю помощь 20 детям, в ней нуждающимся. Это мультидисциплинарная команда, каждый член которой специализируется в определенной сфере развития жизненно важных навыков ребенка, а вместе они объединяют усилия, чтобы оказывать ребенку и его семье системную помощь, ориентированную на актуальные потребности ребенка и естественную среду обитания. Специалисты команды – активные, неравнодушные, востребованные профессионалы, готовые осваивать и применять новые эффективные модели, подходы и технологии помощи детям с ограничениями развития и их семьям.

Развитие практики специализированной ранней помощи детям с РАС

В 2015–2016 гг. Некоммерческим партнерством «Содействие» при поддержке Фонда помощи детям «Обнаженные сердца» был инициирован и реализован проект по освоению и внедрению современных подходов, стратегий обучения детей с расстройствами аутистического спектра и другими нарушениями развития. Основой проекта стали программы профессионального совершенствования специалистов региона – психологов, дефектологов, логопедов, а также тьюторов, – работающих под эгидой НП «Содействие» с детьми с РАС. Внедрение современных подходов к коррекции и обучению детей с РАС (структурированного обучения, визуальной поддержки, альтернативной коммуникации, прикладного анализа поведения и других) состоялось в практике работы отделения лечебной педагогики Центра психолого-педагогического и социального сопровождения» г. Тулы – экспериментальной базы всех инновационных проектов НП «Содействия», где почти 20 лет осуществляется комплексная помощь детям с РАС.

Существенную помощь в овладении современными подходами помощи детям с РАС НП «Содействие» получило от фонда «Обнаженные сердца» в форме обучающих семинаров ведущих мировых экспертов по программам развития альтернативной коммуникации и работы с родителями EarlyBird («Ранняя пташка») – обучение прошли 8 специалистов.

Практическая деятельность НП «Содействие» по освоению и внедрению эффективных подходов и технологий работы с детьми с аутизмом, с одной стороны, и отработке подходов, моделей, технологий ранней помощи детям с различными нарушениями развития – с другой, подвела к необходимости учета специфики аутистических нарушений в системе ранней помощи семьям, имеющим детей с нарушениями развития. Так возникла идея проекта, поддержанного Фондом президентских грантов – синтез аутизмспецифичных подходов, стратегий, технологий с принципами семейно-ориентированного раннего детского вмешательства.

Направления деятельности проекта «Применение современных подходов и технологий при работе с целевой группой детей с РАС при реализации региональной программы ранней помощи»

Первое, основное – отработка применения аутизмспецифичных подходов, стратегий, технологий в практике интенсивной работы с 12 детьми от 2 до 4 лет с аутистическими нарушениями. Формат – индивидуальные и индивидуально-ориентированные занятия в микрогруппах в структурированной среде с применением визуальной поддержки. Занятия в группах проводят 2–3 специалиста при ведущей роли одного специалиста с последующим обсуждением динамики изменений на консилиуме специалистов по видеозаписям занятий и домашних рутин. Цель занятий – развитие у детей жизненно важных навыков: бытовой и социальной ориентировки, взаимодействия, продуктивной деятельности, совместного внимания, игры, развитие коммуникации и инициация речи, мотивации к общению и деятельности и др.

Второе – вовлечение семей в процесс развития их детей в раннем возрасте, поскольку по-настоящему действенная ранняя помощь возможна при активном участии родителей и других членов семей (что в раннем возрасте соответствует потребностям ребенка и задачам развития) и предполагает особое обустройство семейной среды, трансформацию характера и содержания общения в естественных для ребенка условиях обитания. И это едва ли не самое сложное в практике работы с детьми с РАС и их семьями, поскольку большинство родителей убеждены априори, что адекватное развитие детей с аутистическими наруше-

ниями по силам только обученным, квалифицированным специалистам. Форматы: программа обучения родителей «Ранняя пташка» с отчетами и домашними визитами, очное и дистанционное консультирование с отработкой подходов и технологий домашнего визитирования, очного и онлайн-консультирования для достижения наибольшей вовлеченности семей. Цель — повышение родительской компетентности, уверенности, успешности во взаимодействии со своим ребенком в повседневной жизни, в быту и социуме, создание оптимальной для развития домашней среды, выстраивание эффективных паттернов отношений.

И третье – повышение профессионализма и ответственности специалистов во взаимодействии с малышами с аутистическими нарушениями и их семьями, поскольку владение современными аутизмспецифичными подходами, их адекватное применение с учетом индивидуальных особенностей детей и их семей, осознанное и ответственное отношение специалистов к своей практике работы с детьми и семьями – это необходимое условие реализации проекта и всей деятельности в помощь особым детям и их семьям. Формат – супервизии практики применения аутизмспецифичных подходов, групповые и индивидуальные консультации по актуальным вопросам практики ранней помощи детям с РАС, семинары и вебинары, систематизирующие понимание специфики работы с детьми с РАС.

Таким образом, Некоммерческое партнерство «Содействие» является активным субъектом системы помощи детям с нарушениями развития в регионе, инициирующим процессы развития и совершенствования услуг по нормализации жизни детей с особыми потребностями, выступает лидером в движении по освоению и внедрению современных подходов и технологий.

Литература

- 1. О ранней помощи детям и их семьям / Е.Е. Ермолаева, А.М. Казьмин, Р.Ж. Мухамедрахимов, Л.В. Самарина // Аутизм и нарушения развития. 2017. Т. 15. N° 2. С. 4–18.
- 2. Селигман, М. Обычные семьи, особые дети: системный подход к помощи детям с нарушениями развития / М. Селигман, Р.Б. Дарлинг. М.: Теревинф, 2018. 368 с. (Особый ребенок).

Модель оказания социальных услуг для лиц с ментальной инвалидностью общественной организацией инвалидов в Ярославской области

Жужнева Наталия Леонидовна, председатель ЯРООИ «Лицом к миру», г. Ярославль

Инициатором создания нашей организации стал отец Владимир Климзо, настоятель храма Владимирской иконы Божьей Матери села Давыдово Борисоглебского района Ярославской области. Он собрал инициативных родителей и предложил создать родительскую организацию, объединяющую семьи, воспитывающие ребят с ментальной инвалидностью. В результате 5 апреля 2012 г. была зарегистрирована Ярославская региональная общественная организация инвалидов «Лицом к миру». Учредителями выступили 7 родителей, в первый год в организации было около 30 семей. Руководителем с момента основания была избрана Жужнева Наталия Леонидовна.

Нашими первыми стратегическими партнерами стали: Ярославская Епархия, предоставлявшая нам помещения для собраний и для первых занятий танцами (педагог также из Епархии), Ярославская вальдорфская школа, предоставлявшая педагога и помещения для творческих мастерских. С октября 2012 года по апрель 2017 года нашим домом стал Ярославский государственный цирк под руководством Натальи Шульги. В рамках большого совместного проекта «Цирк – территория счастья» нам предоставлялись на безвозмездной основе помещения для творческих и ремесленных мастерских, танцевальных студий, коррекционных занятий для дошкольников. На момент создания организации главной целью для нас было создать систему дополнительных занятий для наших детей: танцы, творчество, пение, музыка, совместные праздники.

ЯРООИ «Лицом к миру» является одной из флагманских социальноориентированных некоммерческих организаций региона, она включена в реестр исполнителей общественно-полезных услуг и представляет собой поставщика социальных услуг. В организации на сегодня состоят 250 семей из Ярославской области, в которых воспитываются дети и взрослые до 40 лет с ментальной инвалидностью. Организация имеет 7 представительств: г. Ярославль и Ярославский район; г. Тутаев и Тутаевский район; г. Рыбинск и Рыбинский район; г. Переславль-Залесский и Переславский район; г. Гаврилов-Ям и Гаврилов-Ямский район; г. Углич и Угличский район; Ростовский район. Организация имеет помещения площадью 500 м2 (+500 м2 неосвоенный подвал) на правах безвозмездного пользования, а также в ее собственности находится база отдыха в 40 км от Ярославля.

Наши основные цели

Защита прав и законных интересов инвалидов, обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей, решение задач общественной интеграции инвалидов, формирование гуманного, толерантного отношения к инвалидам в обществе, содействие в социальной адаптации, медицинской и профессиональной реабилитации и интеграции инвалидов в обществе.

Целевая группа

Дети с особенностями развития (с ментальными проблемами), взрослые с особенностями развития от 18 лет (с ментальными проблемами), родители и члены семей детей и молодых людей с ментальной инвалидностью, волонтеры.

Основные направления деятельности

- разрабатывает и внедряет программы обучения и сопровождения в системе дошкольного воспитания, школьного и дополнительного образования, профессионального обучения инвалидов;
- оказывает психологическую, педагогическую, материальную и правовую помощь;
- оказывает социально-педагогические услуги, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности получателей социальных услуг.

Постоянные проекты для детей с ментальной инвалидностью и их семей

- ◊ ранняя помощь;
- ◊ подготовка к школе;

- ◊ система дополнительных занятий;
- ◊ система спортивных и оздоровительных занятий;
- ◊ профориентация, занятость в ремесленных мастерских;
- ◊ социальное предпринимательство и рабочие места;
- ◊ учебное сопровождаемое проживание;
- ♦ развивающий летний отдых «Лето со смыслом»;
- ♦ развитие социальных услуг для особых ребят и членов их семей в муниципальных районах региона;
- ◊ реабилитация родителей.

Подготовка к школе

Программа реализуется в рамках проектов «Учиться в школе готов!» (2017) и «Школа – класс!» (2018), поддержанных Благотворительным фондом Сбербанка «Вклад в будущее»



Целью данного проекта является подготовка к школе детей дошкольного возраста с ограниченными возможностями здоровья, а также помощь в школьной адаптации детей младшего школьного возраста (1–2 класс) с ограниченными возможностями здоровья.

В течение года в проекте принимают участие 20 детей (4 группы) с ограниченными возможностями здоровья, имеющих трудности в овладении школьным материалом и поведенческие проблемы при формировании школьной адаптации.

Кадровые ресурсы: 2 основных педагога, 1 помощник, 1 педагог адаптивной физкультуры.

Материально-технические ресурсы: класс с партами, стульями, доска, стеллажи, зал для занятий адаптивной физкультурой.

В результате работы проекта у детей, посещавших занятия, отмечаются значительные улучшения в поведении, качественно улучшилась работа когнитивных функций детей: восприятие фронтальной информации стало более развитым, увеличилось время продуктивной работы детей на групповом занятии, качественно улучшились коммуникативные навыки детей. У обучающихся постоянно наращивается объем компетенций по основным образовательным блокам (математические представления, развитие речи и коммуникации, окружающий

мир, обучение грамоте, адаптивная физкультура, логоритмика, ручной труд). Полученные на занятиях данного проекта компетенции помогают детям лучше усваивать образовательную программу в соответствии с новыми федеральными государственными образовательными стандартами образования для детей с интеллектуальными нарушениями развития.

В ходе реализации данного проекта появляется возможность «мягкой» адаптации к школьной системе образования, а также повышается уровень эмоционального комфорта детей при поступлении в школу.

Часть детей, посещавших занятия проекта, поступили в школы, уже имея определенный багаж знаний, умений, навыков и компетенций школьного поведения. Это позволило снизить уровень адаптационного стресса первоклассников. У данной группы детей наблюдаются положительные результаты в преодолении трудностей школьной адаптации. Другая часть детей продолжила посещать занятия проекта подготовки к школе и демонстрирует хорошие результаты. Наблюдаются качественные изменения в поведении детей, улучшение восприятия фронтальной инструкции, повышение уровня академических знаний. В ходе оценки результатов проекта можно сделать вывод об уникальности и высоком уровне целесообразности данного проекта на территории Ярославской области. В рамках проекта не стояло цели разработать новые технологии. При организации занятий применялись уже отработанные и доказавшие свою эффективность методы: структурированное обучение, визуальная поддержка, функциональная коммуникация, сенсорная интеграция и другие. Благодаря проекту дети целевой группы смогли успешно интегрироваться в школах, где они демонстрируют приобретенные на проекте знания, умения, навыки и компетенции.

Проект очень востребован, так как в коррекционных школах отсутствует услуга подготовки к школе. В настоящее время лист ожидания в Ярославле составляет около 15 человек (т.е. еще 3 группы), а также около 30 человек в муниципальных районах области.

Проект развивающего летнего отдыха «Лето со смыслом»

В течение лета в городе, а также на загородной базе «Лесной родник», принадлежащей организации, проводится 6-8 программ различной направленности.

Городской лагерь для школьников

<u>Цель:</u> обучение ребят начальным бытовым навыкам, развитие самостоятельности, обучение социально-приемлемому поведению в общественных местах, обучение инициации коммуникаций в коллективе, передышка для родителей.

Целевая группа: школьники с ментальной инвалидностью.

Кадровые ресурсы: 4 педагога (по 2 единовременно) + 1–2 волонтера.

Материально-технические ресурсы: помещение с большим столом и стульями, зал с ковровым покрытием, материалы для творчества, канцтовары, ноутбук, цветной принтер, ламинатор.

Краткое описание: в июне на базе городских помещений организации проходит летний лагерь для 10–15 ребят (школьников). Среди них и дети, которые весь год были на надомном обучении. В первой половине дня ребята учатся социально-бытовым навыкам: подметать и мыть пол, пылесосить ковер, выносить мусор, ходить в магазин за простейшими товарами (вода, чай, сахар, хлеб, туалетная бумага). После обеда – различные занятия: творчество, глина, живопись, прогулки в парк, музей, зоопарк и т.д.

В качестве помощников педагогов привлекаются дежурные родители.

Семейные загородные смены

Цель: обучение инициации коммуникаций в новом коллективе, освоение новых активностей, передышка для родителей.

Целевая группа: семьи, воспитывающие дошкольников (младшая смена) и школьников (средняя смена) с ментальной инвалидностью и поведенческими трудностями. Единовременно – 10–12 семей.

Кадровые ресурсы: педагог-организатор, психолог, врач, 4 волонтера, добровольцы, предоставляющие активности на безвозмездной основе (веревочный городок, мыльные пузыри, ди-джей, фольклорные игры, фокусы, веселые старты и т.п.).

Краткое описание: в течение 6 дней 10–12 семей (мама + особый ребенок, мама + ребенок + 2-й ребенок, мама + папа + особый ребенок + 2-й ребенок) активно отдыхают. В программе смены – детско-родительские занятия (мягкая школа, творчество, плавание, сплав на катамаранах), родительские тренинги, живопись для родителей, йога для родителей, обучающие семинары для родителей. Волонтеры и педагоги занимают детей по 2–3 часа в день (походы в лес, водные и спортивные игры, сказкотерапия и т.д.). За лето проводятся 2 семейные

смены. По просьбам родителей планируется увеличить количество дней в смене до 10.

Загородные смены «Школы жизни»

Цель: обучение молодых людей и девушек с ментальной инвалидностью социально-бытовым навыкам, самообслуживанию, обучение навыкам с/х работ, проживание без родителей.

Целевая группа: молодые люди и девушки с ментальной инвалидностью. В одной смене – 15–18 человек.

Кадровые ресурсы: руководитель смены, педагог-организатор, 5–6 волонтеров-тьюторов, врач, добровольцы, предоставляющие активности на безвозмездной основе (веревочный городок, мыльные пузыри, диджей, фольклорные игры, фокусы, веселые старты и т.п.).

Краткое описание: в течение 13 дней ребята вместе с педагогами и тьюторами живут без родителей. Первая половина дня отведена под работу: уборка в спальнях и холлах (подмести, помыть, выбить коврики, протереть пыль), чистка овощей в столовой (морковь, лук, картошка), уборка обеденного зала, уборка пылесосом ковровых покрытий, ремонт уличных лавочек и столов (снятие старой краски шкуркой и шлифмашинкой, выравнивание поверхностей, покраска, приколачивание), окашивание травы газонокосилкой, сбор и сортировка трав и ягод, поливка грядок, ткание ковриков, шитье мешочков под травы. После обеда: творческие, театральные, музыкальные занятия, волейбол, футбол, йога, походы в лес, бассейн, катамараны, дискотека, песни у костра, «свечка».

Применяются визуальные подсказки, визуальное расписание, карточная система поощрений.

В течение лета проводится три тематические смены с упором на тот или иной вид деятельности: «Театральная», «Ремесленная» и «Спортивная» смены.

«Поведенческие» смены

<u>Цель:</u> дать возможность отдохнуть, попробовать новые активности ребенку с аутизмом, поведенческими проблемами, передышка для семьи.

Целевая группа: дети с аутизмом и/или поведенческими проблемами. **Кадровые ресурсы:** руководитель смены, педагог-организатор, 10 тьюторов, добровольцы, предоставляющие активности на безвозмездной основе (веревочный городок, мыльные пузыри, ди-джей, фольклорные игры, фокусы, веселые старты и т.п.).

Краткое описание: 6 дней ребята вместе с педагогами и тьюторами живут отдельно от родителей. Каждый ребенок в смене круглосуточно сопровождается индивидуальным тьютором, ребенок с тяжелыми нарушениями поведения либо с низкой функциональностью сопровождается 2-мя тьюторами. В отряде есть также 2—3 типично развивающихся ребенка. Каждый день четко структурирован на несколько активностей по 40—50 минут. Используется много визуальной поддержки в качестве расписания, визуальных инструкций в душе, туалете, столовой. Также для невербальных детей используются средства альтернативной коммуникации и индивидуальные визуальные расписания. Для ребят с нежелательным поведением разрабатываются и постоянно корректируются индивидуальные стратегии поддержки.

Большие семейные смены

<u>Цель:</u> активизация родителей, социальная интеграция семей, воспитывающих особых ребят, сплочение родительских коллективов в муниципальных районах.

Целевая группа: семьи, воспитывающие детей с ментальной инвалидностью.

Кадровые ресурсы: руководитель смены, руководители отрядов, 10–15 волонтеров.

Краткое описание: в течение 4–5 дней семьи с особыми ребятами, члены организации из нескольких муниципальных районов области (160–180 чел.) живут в загородном комплексе. В течение дня родители и волонтеры готовят и проводят несколько мероприятий: зарядки, «веселые старты», квесты, творческие мастер-классы. Ежедневно каждый отряд (6 отрядов по 25–30 человек) готовит вечернее мероприятие (инсценировка песни, сказка, фильм и т.д.). В ходе подготовки родители и дети каждого отряда становятся единой командой, способной в дальнейшем организовывать в муниципальном районе для своих детей различные занятия, праздники, поездки. Мамы, папы, бабушки, дедушки раскрывают свой творческий потенциал, общаются с семьями, имеющими такие же проблемы, выходят из депрессии. Семейные смены – очень мощный инструмент активизации родительского сообщества!

Опыт работы Тульских волонтеров в отделении «Милосердие»

Лазарева Елена Вячеславовна, специалист высшей категории, учитель-дефектолог, член правления Некоммерческого партнерства детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие», г. Тула

Когда ты волей случая попадаешь в отделение «Милосердие» при детском доме-интернате, то задумываешься о возможности что-то сделать для лежачих детей, которые находятся там. Конечно, можно принести подарки (сладости, игрушки), но у многих на них аллергия; можно провести праздник, но они не смогут в нем участвовать в силу множественных нарушений. И тогда ты понимаешь: здорово бы было приходить хотя бы к одному ребенку каждую неделю и общаться с ним, находить точки соприкосновения, но возникает ряд вопросов: кто тебя туда пустит и насколько это правомерно.

Я точно знаю, мысли материализуются. В августе 2017 года ко мне обратилась директор РБОО «Центр лечебной педагогики» Анна Львовна Битова с предложением собрать группу волонтеров в Туле для организации помощи детям отделения «Милосердие» в Головеньковском детском доме-интернате для умственно отсталых слепых детей.

Переговорами с министром социальной защиты и труда г. Тулы и подготовкой рабочего визита экспертов совета при Правительстве Российской федерации по вопросам попечительства в социальной сфере во главе с А.Л. Битовой занималась председатель Некоммерческого партнерства детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие». В рамках переговоров и визита экспертов были достигнуто соглашение о трехстороннем совместном участии в программе «Люди помогают людям. Развитие взаимодействия НКО и государства для улучшения жизни особых детей».

Итак, было подписано трехстороннее соглашение, и участниками проекта стали:

- ♦ РБОО «Центр лечебной педагогики» (ЦЛП)

 Некоммерческое партнерство детских психологов и коррекционных педагогов по оказанию профессиональной помощи детям с особенностями развития «Содействие» (НКО)

Когда официальная часть была закончена, перед нами встал ряд вопросов.

Условия нахождения волонтеров в отделении «Милосердие» в ДДИ и функциональные обязанности волонтеров

Администрация интерната активно включилась во взаимодействие, и в ходе совместных обсуждений были приняты решения:

- ♦ от ДДИ будет выделен куратор по сопровождению нашей программы, чтобы была возможность быстро решить возникающие вопросы;
- ♦ интернат предоставляет место для переодевания волонтеров и хранения необходимых пособий и оборудования;
- ♦ за каждым добровольцем будет постоянно закреплен один воспитанник отделения «Милосердие»;
- ♦ в обязанности волонтера будет входить уход за одним ребенком в течение 3-5 часов один раз в неделю.

Дети. Каким воспитанникам интерната больше нужна помощь?

Здесь было важно понять наши намерения. Мы хотим прийти к более легким ребятам, которые сами умеют что-то делать, могут сообщить о своих потребностях, или мы станем друзьями и поддержкой для детей, которые в основном лежат и не могут никак показать и рассказать о своих желаниях?

Конечно, нам хотелось помочь тем воспитанникам интерната, которые постоянно лежат и не покидают пределы своей спальни. «Почти сразу после рождения такие дети оказываются в государственных учреждениях здравоохранения или социальной защиты, где им обеспечивается медицинский уход, но недостаточно внимания уделяется развитию и психолого-педагогическому сопровождению» [1].

На основании этого в программу были включены восемь воспитанников отделения «Милосердие», имеющих тяжелые множественные нарушения развития (ТМНР) в возрасте от 6 до 16 лет, из них 1 ребенок говорящий и 7 детей не говорят, но имеют активную вокализацию, а кроме этого:

- ♦ 2 ребенка тотально лежачие, с сенсорными нарушениями (тотальная слепота и глухота);
- ♦ 4 ребенка могут сидеть с поддержкой, двое из них также имеют тотальные сенсорные нарушения;
- ♦ 2 воспитанника могут сидеть самостоятельно и передвигаться в ходунках или в коляске самостоятельно.

Итогом переговоров стал двухсторонний план по взаимодействию ДДИ с волонтерами, где были прописаны основные направления работы с воспитанниками интерната отделения «Милосердие», включенными в программу.

Волонтеры. Как найти волонтеров? Как обучить добровольцев и найти мотивирующий компонент в удержании их в программе?

В поиске волонтеров нам помогли социальные сети, где были размещены посты, и взаимодействие с разными учебными организациями, которые согласились донести до студентов информацию о нашей программе. Не сразу, но постепенно к нам стали присоединяться неравнодушные люди – наши волонтеры. Они имели разный социальный статус и разную мотивацию для участия в программе, но у всех было желание помочь детям в силу своих возможностей.

Найти волонтеров – это полдела, теперь была необходимость подготовить их к взаимодействию с ребятами и научить понимать состояние детей с ТМНР. В связи с этим был проведен первичный семинар до прихода к воспитанникам и второй, когда произошло знакомство с детьми и появились конкретные вопросы по каждому ребенку. В проведении семинаров нам помог ЦЛП и куратор нашего проекта от ДДИ дефектолог высшей категории.

Итак, все вопросы решены, и теперь мы готовы к дружбе с детьми в отделении «Милосердие». Вперед!

Каждому человеку хочется быть услышанным – с чего мы начинали

Очень важно описать наш первый визит к нашим будущим друзьям, подопечным отделения «Милосердие».

Шли мы с настроем, что сейчас мы возьмем детей, познакомимся и пойдем гулять или просто с ними поиграем. Эта уверенность шла от того, что у двух волонтеров были свои особые дети, а я как специалист встречалась с ними по работе и достаточно успешно проводила обучение таких детей. Важно отметить, что мы до этого встречались с домашними детьми, которые при всей сходности нарушений имеют ряд отличий:

- ◊ установлен контакт с важными людьми в жизни ребенка;
- не снижен эмоциональный фон, и часто эти дети заряжают своей положительной энергетикой и оптимизмом;
- стремление к новым контактам и выстраиванию отношений с незнакомыми людьми в позитивном русле;
- выстроенная структура ухода за ребенком создает возможности проявления самостоятельности при обслуживании себя и создает условия, при которых ребенок сообщает о своих потребностях. Здесь выстроено четкое понимание родителями, о чем сейчас сигнализирует ребенок и как можно удовлетворить эту потребность (или отсрочить ее удовлетворение);
- сформирован ряд позиционных и правильных поз ребенка для разных случаев жизни.

Итак, не будем говорить о сформированной привязанности у домашних детей, о том, что эти ребята готовы к походам на улицу, взаимодействию со сверстниками и к изменениям окружающего мира.

Давайте теперь посмотрим, каких детей мы увидели в отделении «Милосердие»:

- нет фиксации взгляда ни на одном из взрослых, которые обслуживают ребенка;
- ◊ снижение эмоционального фона, чаще апатичный взгляд, крик или плач;
- нет набора дифференцированных сигналов для сообщения о потребности в данный момент и выражения своих желаний, чаще это просто крик;
- ♦ активная сенсорная стимуляция через покачивание головы и всего туловища, сосания языка или руки;
- ♦ от долгого лежания происходит деформация грудной клетки и черепа, недоразвитие мышц ног с нарушением тонуса и деформации стоп;
- основное облуживание детей составляло кормление, смена памперсов и медицинский уход, и, как следствие этого, дети не имели возможности сформировать ряд позитивных поз для разных случаев жизни.

Да, конечно, можно сказать, что мы об этом почитали в книгах, проживали на семинаре, но это была теория, а в жизни оказалось все тяжелее. Конечно, многие волонтеры испытывали разные эмоции:

- страх, что мы можем только навредить, если вторгнемся в мир этих детей;
- негодование, почему судьба распределилась так, почему дети родились с такими нарушениями, и чем мы можем им помочь.

Конечно, это только эмоции, но желание как-то изменить жизнь этих детей перебороло все. Мы резко изменили тактику взаимодействия с детьми, ведь главное не навредить, а постепенно изменить их жизнь. Поставленная ранее цель – развивающий уход – больше сместилась на установление контакта и нахождение поз, позволяющих ребенку не испытывать неудобство при взаимодействии и игре со взрослыми. Представьте себе человека, который всю свою сознательную жизнь лежал в кровати, чаще в позе эмбриона. Как следствие этого, начинают формироваться или сформировались контрактуры, которые мешают ему принять правильную позу сидя или вообще не дают возможности сесть. Конечно, мы понимали, что любое резкое изменение в позе ребенка может вызвать болевые ощущения, поэтому мы постепенно меняли позы детей, чтобы найти удобную позу и для ребенка, и для себя, как мать прилаживается к новорожденному малышу. Вот как об этом пишет один из волонтеров после первого прихода к нашим детям:

«Женя лежал в кроватке и яростно скрипел зубами, на осторожные прикосновения удивился, замер, дернулся, чтобы сбросить руку, потом какое-то время не было никакой реакции, но осторожные касания постепенно завладели его вниманием. Зубами скрипеть он перестал, начал вертеть головой, искать, кто его трогает. Когда его вытащили из кроватки и положили на живот, я легла рядом, и практически сразу Женя начал смотреть мне в глаза, контакт неустойчивый, но есть, взгляд уходил и возвращался ко мне. Был положительный отклик на касания, поглаживания, объятия. Искал меня взглядом, когда находился ко мне спиной. Ему понравилось сидеть на моих коленках».

Да, вот так осторожно, не форсируя события, мы стали взаимодействовать с ребятами и приходить к ним каждую неделю в течение месяца. Постепенно мы стали замечать, что они эмоционально очень измени-

лись, при нашем посещении преобладают позитивные эмоции: активная радостная вокализация, иногда смех или крик, но это не крик отчаяния, а крик требования, чтобы подошли к нему, и мы понимали, что дети радуются нам и знают, что будут услышаны нами.

Когда ты подстраиваешься под ребенка в поиске позы, то невольно начинаешь реагировать на его сигналы, которые он тебе подает по поводу болевых ощущений, эмоциональной и сенсорной комфортности, и начинаешь их различать. К концу месяца мы смогли различать интонации вокализации наших детей, многие из детей стали нам отвечать на вопросы «Да» или «Нет» с помощью кивков головы или ужимок на лице.

Вначале наше взаимодействие с ребятами происходило в их комнате и один на один с волонтером, часто мы спускали ребят на пол, используя для этого одеяла или матрасы, и предлагали им разные сенсорные игры или пели им песни. Но когда наши друзья купили нам Беби-пол, то все мы оказались в одном пространстве, и было видно, что воспитанники не проявляют интереса друг к другу, они поглощены отношениями со взрослыми.

Как мы занимаемся с детьми

Занятие «Круг»

«Обычно одним из первых занятий, на котором дети начинают обращать внимание на других детей и взаимодействовать с ними, является ритмическое занятие Круг. Название занятия Круг продиктовано расположением его участников. Форма круга объединяет группу, позволяет каждому испытать единство с остальными участниками, почувствовать себя частью группы, не нарушая при этом личного пространства ребенка. Дети и взрослые выступают как равноправные участники группового занятия, все соблюдают очередность, и каждый становится участником игры» [1].

Что же именно мы решили организовать для наших друзей? Мы разместились по кругу на полу и спустили на беби-пол ребенка, который 15 лет лежал в кровати и не мог сидеть. Вначале на его лице был виден испуг и непонимание происходящего, хотя перед этим мы ему рассказали, что будем делать, но потом – восторг от ощущения, что мы совсем рядом. Это стало знаковым для нас событием, то, что происходит в этой комнате каждую субботу, является важным не только для нас, но и для детей, любое изменение в повседневной жизни детей дает им возможность испытать разнообразие гаммы чувств, прожить их и этим обогатить свой небольшой опыт.

Как говорилось раньше, «Круг» - это ритмично организованная развивающая среда в пространстве и во времени, и, конечно, она должна быть комфортной в плане позиционирования, дети не должны испытывать болевых ощущений, у них должны быть свободными руки, чтобы иметь возможность что-то делать ими, а также должны учитываться личностные особенности восприятия социума и сенсорной среды. Мы уже знали особенности каждого ребенка, поэтому круг организовали так, чтобы учитывались все личностные особенности воспитанников. Так, очень активный ребенок, который своими неконтролируемыми движениями мог задеть кого-то из детей, находился или за чертой круга или в круге, но не около другого лежачего ребенка, который вздрагивал и начинал плакать, когда вокруг много разных людей. Такого ребенка волонтер сажал к себе спиной и делал с помощью своего тела «защитный колпак». В общем, если посмотреть на наши первые игры в кругу, то можно увидеть кучу «берлог», которые никак не контактируют друг с другом, но при этом делают одно и то же. Только мы знали, что отчаиваться не надо, и постепенно дети раскроются. Сейчас уже ребята спокойно сидят в кругу, и никто не плачет, если же Соня своим непроизвольным движением заденет кого-то, то в ответ они только возмущенно заворчат. У них появились любимые игры и иногда они могут какое-то движение сделать самостоятельно. Они удерживают музыкальные инструменты, пусть не на длительное время (раньше они не могли вообще этого делать), и как-то пританцовывают в такт музыке или находят радость в перебирании фасоли и рисовании. У нас часто спрашивают, а зачем с ними рисовать, ведь многие не

У нас часто спрашивают, а зачем с ними рисовать, ведь многие не видят? В процессе рисования мы решаем много задач, но основными целями являются:

- 1. Знакомство с разными формами и структурами окружающего мира, т.е. мы ребятам даем не просто раскрашивать лист, а какие-то объемные предметы, например, круг, обсыпанный опилками, или глиняную тарелку, или пуговицу и т.д.
- 2. Нарабатываем навык движения руки вверх–вниз с удерживанием предмета в кулаке, что в дальнейшем пригодится для обучения самостоятельному приему пищи.

Творческая деятельность может многому научить ребят, в т.ч. через ощущения осознавать границы предмета, а в дальнейшем понимать, что это за предмет и как можно его использовать. Уже сейчас это дало возможность нам сделать предметное расписание, что помогает рассказать ребятам, чем мы сегодня будем заниматься.

Все вышеописанное больше относится к эмоциональному взаимодействию волонтера с ребенком и небольшой группы детей друг с другом, но нам хотелось расширить пространственный опыт подопечных. Такую возможность дает прогулка. Первая прогулка проходила во время комфортной зимней погоды. Однако последствия нашей прогулки были как положительными, так и отрицательными. Положительный опыт в том, что при одевании на прогулку ребята проявляли полное доверие к нам, также сигнализировали о комфортности или дискомфорте положения тела и были зачарованы происходящим. Наша прогулка по заснеженному двору открыла детей с другой стороны: Женя морщил нос и через пять минут стал плакать, пришлось вернуться; у Сони усилились непроизвольные движения, и ее пришлось взять на руки; Сережа был в восторге от новых ощущений, всю прогулку улыбка не сходила с его лица, и он пел «песни»; Вова зажмурил глаза и стал причмокивать (понравилось), так каждый выразил свое отношение к происходящему. Негативный опыт был в том, что после десятиминутной прогулки все заболели, ребят закрыли на карантин и никого не пускали в течение трех недель, мы по ним очень скучали. Конечно, можно было опустить руки и больше не ходить гулять, но ведь ребята постоянно находятся в душной комнате с определенными запахами, поэтому мы опять пошли на прогулку, и ребята опять заболели, болезнь теперь протекала легче и быстрее, стало понятно, что прогулки помогают нашим подопечным выработать иммунитет в организме, после третьей прогулки заболели только двое, а сейчас мы можем гулять по часу.





Организация прогулок тоже имеет свой эффект. На первых прогулках дети получали сенсорные впечатления от холода, снега и елки, сейчас диапазон расширился и выработалась целая структура, сначала мы идем к лошадкам, слушаем, как они жуют, и гладим их, потом качаемся на качелях, загораем на солнышке, учимся на ощупь различать разные растения и тусуемся в толпе других детей на игровой площадке. Как понимаете, дел очень много.

Также одним из важных направлений в нашей работе являются режимные моменты. После долгих споров с медиками интерната мы настояли на чистке зубов. В этом нам очень помогают стулья-вертикализаторы, также приобретенные нашими друзьями. На таком стуле ребенок может самостоятельно сидеть. У такого стула есть столик, на который ставится специальный тазик, чтобы можно было поливать руки из чайника. Пробовали возить к умывальникам, но они не приспособлены к нашим стульям, и поэтому пришлось приловчиться в комнате. В процессе умывания мы также стремимся научить детей чему-то новому, так, чистим зубы «рука в руке», рассказываем о частях головы и рук, к которым прикасаемся. Всем воспитанникам нравится этот процесс, и они научились по просьбе открывать рот, подавать руки.

Что удалось сделать

Подводя итог всего вышесказанного, важно отметить, какие изменения произошли в психоэмоциональном развитии детей:

- ◊ повысился эмоциональный фон настроения детей;
- стали искать глазами значимого человека и различать его по внешнему виду и голосу;
- научились посылать дифференцированные сигналы о своей потребности в данный момент или о желании или нежелании что-то делать (есть, одеваться);
- ◊ расширился ряд комфортных поз для занятий и игр с ребенком;
- опоявились произвольные движения рук, ног и головы, так, сидя на стуле-вертикализаторе, могут нажать кнопку или сдвинуть предмет, чтобы получить звуковой эффект;
- расширился диапазон понимания слов и выполнения небольших инструкций;
- ◊ появился интерес к исследованию предметов.

Хочется остановиться еще на одном важном аспекте изменения жизни наших подопечных в интернате – к ним стали по-другому относиться, раньше их только кормили и переодевали, а сейчас, когда нас

нет, им чистят зубы, высаживают на стул-вертикализатор, обувают, с ними занимается дефектолог. Вот так, изменяя жизнь детей, мы изменили и отношение к ним персонала интерната.

В конце хочется отметить, что всепоглощающее чувство жалости уходит, когда ты понимаешь, что у каждого из них есть свои желания, требования и они часто знают, чего хотят в данный момент. Теперь у нас чувство восхищения этими ребятами, которые стараются преодолеть все трудности жизни.

Литература

- 1. Зарубина Ю.Г., Константинова И.С., Бондарь Т.А. Адаптация ребенка в группе и развитие общения на игровом занятии КРУГ. М.: Теревинф, 2018.
- 2. Развивающий уход за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития. / Под ред. А.Л. Битовой, О.С. Бояршиновой. М.: Теревинф, 2018.

Опыт раннего вмешательства на примере программы «Уверенное начало»

Беляева Наталия Сергеевна, супервизор Программы «Уверенное Начало» АНО Центр «Пространство общения», г. Москва

На сегодняшний день существуют различные определения того, что представляет собой раннее вмешательство. Европейское агентство по развитию в области особых образовательных потребностей [2] так определяет это понятие: «Раннее вмешательство представляет собой совокупность услуг/ресурсов для детей младшего возраста и членов их семей, предоставляемых по их просьбе и охватывающих любые мероприятия, которые осуществляются в тот момент, когда ребенок нуждается в особой поддержке».

Российская Ассоциация раннего вмешательства в опубликованных Стандартных требованиях к организации деятельности своей службы [2], разработанных совместно с Европейской Ассоциацией, определяет его как: «Систему различных мероприятий, направленных на развитие детей раннего возраста с нарушениями развития или риском появления таких нарушений, и мероприятий, ориентированных на поддержку родителей».

Несмотря на разнообразие выше предложенных определений, все они подчеркивают важность обеспечения широкого спектра услуг на самых ранних этапах развития для детей с нарушениями развития или риском появления таких нарушений, а также вовлечения родителей, семьи и непосредственного окружения ребенка в предоставление услуг Раннего вмешательства.

В январе 2017 года в Москве стартовала Программа раннего вмешательства «Уверенное начало». Это стало возможным благодаря Фонду поддержки гуманитарных и социальных программ компании КРМG, который помог открыть специализированные службы на базе трех экспертных некоммерческих организаций, которые специализируются на помощи детям с особенностями развития:

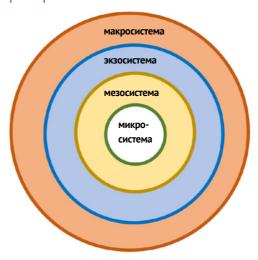
- ♦ РБОО «Центр лечебной педагогики»
- ♦ АНО Центр «Пространство общения»
- ♦ АНО «Марфо-Мариинский центр для детей с ОВЗ» «Елизаветинский сад»

Для России эта Программа является новым, по сути уникальным опытом в сфере услуг ранней помощи для семей, воспитывающих детей с тяжелыми двигательными и множественными нарушениями. Помимо помощи семьям, Программа является исследовательской и позволяет на протяжении длительного времени оценить эффективность такого вида помощи.

Концепция ранней помощи для детей с особенностями не нова для России, и в различных регионах семьи с детьми до трех лет, преимущественно с особенностями развития, усиленно сопровождаются различными структурами и специалистами, так или иначе связанными с детским возрастом.

На примере экологической модели семьи Ури Бронфенбреннера можно хорошо представить, как на разных уровнях происходит взаимодействие семьи с основными «помогающими» структурами, а также специалистами.

Рисунок 1. Формат взаимодействия семьи с различными структурами и специалистами на примере экологической модели семьи Ури Бронфенбреннера



микросистема - семья ребенка;

мезосистема – ближнее окружение, которое непосредственно контактирует с семьей, оказывая влияние на жизнь семьи в различном виде: от поддержки и различной помощи до осуждения;

экзосистема – организации, в которые приходит семья за помощью, или специалисты, работающие непосредственно с семьей, но представляющие именно ту систему, в которой работают – ее нормы, правила, границы взаимодействия с семьей;

макросистема – культурные обычаи страны, ценности, обычаи и ресурсы.

В нашей реальности семья вынуждена фактически разрываться, чтобы получить те или иные услуги, реабилитации, консультации врачей для ребенка. Бесконечная гонка от одного учреждения к другому, от одной реабилитации к другой, из одной госпитализации в другую. В свою очередь специалисты в рамках той системы, в которой они работают, порой взаимодействуют с семьей периодически и удаленно от их повседневной жизни с ребенком.

Программа «Уверенное начало»

В Программе «Уверенное начало» реализуется принципиально иная модель раннего вмешательства. Основополагающим в модели является, в первую очередь, взаимодействие на территории семьи, т.е. дома с одним консультантом по раннему вмешательству, обладающим компетенциями в области раннего развития. Консультант получает профессиональную поддержку от команды специалистов, супервизоров и экспертов Программы, имеющих профессиональные компетенции в области физической и эрготерапии, альтернативной и дополнительной коммуникации, взаимодействия с семьей.

Консультант приходит в семью два раза в неделю. Каждый визит длится 60 минут. Этого времени вполне достаточно, чтобы ответить на важные для родителей вопросы развития ребенка, объяснить рекомендации, непосредственно позаниматься с родителем и ребенком.

Сейчас Программа раннего вмешательства работает с определенной группой детей в возрасте от 0 до 36 месяцев:

- с выраженной задержкой двигательного развития различного генеза (установленные синдромы, неустановленные причины);
- дети с внутриутробной аномалией развития спинного мозга и позвоночника.

У большинства детей помимо двигательных нарушений есть дополнительные нарушения зрения и/или слуха.

Области вмешательства, которые, собственно говоря, включает Программа раннего вмешательства «Уверенное начало», достаточно обширны. На представленной инфограмме можно увидеть, сколько областей охватывает Программа. Здесь вы не найдете услуг логопеда или дефектолога в нашем привычном понимании, но при этом есть области дополнительной коммуникации, игры и развития взаимодействия.

Рисунок 2. Области раннего вмешательства в Программе «Уверенное начало»



Консультанты по раннему вмешательству – это специалисты, имеющие базовое высшее психологическое образование, или специалисты АФК. Все специалисты прошли профессиональную переподготовку в области раннего детства. Еженедельные супервизии под руководством

экспертов также являются постоянным и дополнительным повышением квалификации.

Первым и, пожалуй, основным принципом Программы является практическое обучение ухаживающего взрослого необходимым навыкам для улучшения взаимодействия с ребенком, повышения родительской компетентности в воспитании своего ребенка и, в конечном итоге, повышения качества жизни семьи. Работа всегда идет в триаде: родитель ребенок – консультант. В этой триаде ребенок является полноправным участником процесса. Практически все задачи решаются через поиск собственной активности ребенка и через поиск его предпочтений.

Успешная реализация такой задачи невозможна без желания и активности самой семьи. Для этого мы стараемся, используя различные методики, помочь семье выступить инициатором запроса, принять решение: над какой задачей работать на данном этапе. Основными вопросами здесь являются: «С чем вам сейчас труднее справляться? В каких повседневных рутинах хотелось бы увеличить самостоятельную активность ребенка?».

Например: «Нам хотелось бы, чтобы ребенок мог самостоятельно повернуться на бок, когда ему захочется сменить положение или достать игрушку».

Задача консультанта, получив запрос от семьи, **сформулировать в итоге SMART-цель по следующим параметрам**:

конкретность – Что именно?

Например, ребенок будет самостоятельно переворачиваться на правый и левый бок, когда ему будет нужно дотянуться до интересной игрушки.

измеримость – Как часто?

Например, каждый раз или в половине случаев от всех попыток.

достижимость – А эта цель достижима?

Предварительная оценка двигательного развития даст нам ответ на вопрос в нашем примере.

– значимость – Это нужно ребенку?

Мы предполагаем, что да, т.к. это даст ему новые возможности в достижении желаемого: ребенок сможет сам дотягиваться до интересного предмета рядом с ним, появится возможность играть в другие игры, это повысит его исследовательскую активность, он сможет контролировать и изменять свою позу в зависимости от собственных ощущений.

ограниченность во времени – Когда мы достигнем этой цели?

Месяц, два месяца или три месяца с учетом интенсивного вмешательства.

Поставив задачу, консультант совместно с семьей начинает ее решать маленькими шажками, шаг за шагом приближаясь к поставленной цели.

Возвращаясь к предыдущему примеру освоения навыка поворота на бок, одним из первых маленьких шажков будет освоение навыка поворота головы к игрушке и удержание себя в этой позе.

Консультант обязательно будет объяснять маме, семье, что и для чего он сейчас делает, чтобы родители могли дальше тренировать навык в повседневной жизни, в так называемых рутинах: смена подгузника, переодевание, купание и т.д.

Может возникнуть вопрос: зачем нужна такая интенсивность визитов, может быть, достаточно одного визита в две недели? Опыт взаимодействия в течение прошедшего года, а также результаты анкетирования родителей, интервью и фокус-групп показали, что такая поддержка и сопровождение со стороны специалиста хорошо мобилизует родителей на первом этапе совместной работы и создает ресурсную базу в дальнейшем. Родители не остаются предоставленными сами себе с поставленными задачами и рекомендациями.

Очень показательной для нас является просьба родителей обучить каким-либо навыкам взаимодействия ближайшее окружение ребенка: бабушку, тетю, так называемую расширенную семью. Иногда запрос приходит от «расширенной семьи», которая поддерживает и разделяет ценности Программы. Таким образом, ценности Программы распространяются на уровне мезосистемы, что крайне важно для семьи и ребенка.

Для успешного решения поставленных задач семья получает подробные рекомендации от консультанта в определенном формате. Эти рекомендации носят индивидуальный характер, т.к. консультант учитывает не только физические особенности ребенка, но и образ его жизни, его окружение, его среду. То, что подойдет одной семье, может не подойти другой. С другой стороны, единый формат оформления рекомендаций очень важен для поддержания целостности и жизнеспособности Программы.

Как же оцениваются результаты вмешательства, степень улучшения качества жизни семьи? Для этого используется методика СОРМ — Канадская система оценки выполнения деятельности, созданная Канадской Ассоциацией Эрготерапевтов (САОТ) и организацией Health Canada. Основным преимуществом данной методики является то, что она позволяет специалисту оценить результаты своей работы и воплощает в себе клиенто-центрированный подход. Каждая проблема оценива-

ется семьей дважды – в начале работы и в конце каждого периода – по двум параметрам:

♦ ВЫПОЛНЕНИЕ. Как сейчас ребенок справляется с данной задачей, насколько можно оценить выполнение (от 1 до 10).

Таблица 1. Формат рекомендаций в Программе «Уверенное начало»

Какой навык	Что нужно	В какой позе	Описание
Поддержание	Валики, свернутые	Лежа на	Ребенок должен обязательно лежать в течение
правильной позы	полотенца различ-	правом и	суток на правом и левом боку.
на боку.	ной толщины, по-	левом боку	Поддержка в области:
Профилактика вто-	душки малого раз-	(см. рис. 3).	◊ головы,
ричных осложне-	мера.		♦ туловища (спина и живот),
ний.			◊ руки, находящейся сверху,
			♦ ноги, находящейся сверху.
			Начинать с непродолжительного времени во
			время бодрствования.
			Важно! Ребенок должен быть чем-то занят
			(игра).
			Если вы видите нарастание спастичности или
			другие сигналы дискомфорта, то проверьте
			правильность организации позы или поменяй-
			те позу.
			Эта поза подходит для сна.
			Время нахождения в любой позе не более
			двух часов.

Рисунок. 3. а, 6 – привычная асимметричная поза на спине некоторых старших детей с выраженной спастикой; в – использование Т-образного валика, твердой подушки и, если нужно, валика под спину.¹



 $^{^1}$ (Илл. из книги Ненси Р. Финни «Ребенок с церебральным параличом», М., Теревинф, 2018)

Вспоминая наш пример, «Как бы вы оценили возможность ребенка самостоятельно перевернуться на бок? Один – совсем не может повернуться, не группируется, не поворачивает голову в сторону привлекательного объекта, десять – поворачивается каждый раз, когда видит привлекательный объект или просто хочет сменить позу».

◊ УДОВЛЕТВОРЕННОСТЬ. Насколько сейчас это выполнение удовлетворяет маму (от 1 до 10). Удовлетворенность может быть низкой, если маму совершенно не устраивает то, как сейчас решается или выполняется конкретная задача.

Для ребенка, возраст которого один месяц, освоение поворота на бок – это несоответствующая возрасту задача, и маму будут удовлетворять совершенно другие проявления от ребенка (например, ожидание, когда он начнет улыбаться взрослому), нежели повороты.

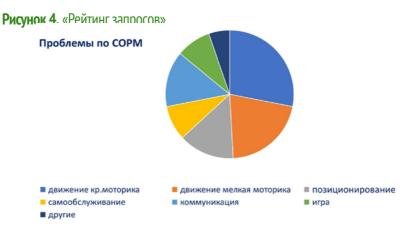
«Уверенное начало» год спустя

От теории всегда хочется обратиться к практике и немного к статистике. За прошедший первый год Программы:

- 150 семей обратились за услугами Программы и получили их в различном объеме: от консультаций до длительного сопровождения;
- ◊ 3040 визитов было осуществлено нашими консультантами;
- ♦ 18 привлеченных экспертов для дополнительных консультаций детей с целью уточнения диагнозов и программы сопровождения;
- 18 месяцев средний возраст ребенка на момент входа в Программу.

На сегодняшний день количество семей, вошедших в Программу, увеличивается, но возраст вхождения в Программу не сильно снижается. Это связано с тем, что в реальности семьи в течение первого года жизни ребенка, родившегося с особенностями развития, по сути борются за выживание. Сначала это могут быть реанимации и отделения недоношенных, а затем бесконечные походы по врачам и медицинским учреждениям в надежде вылечить ребенка, сделать его «обычным», «нормальным». К сожалению, в нашей стране до сих пор доминирует медицинская модель инвалидности, где ребенок с ограниченными возможностями рассматривается исключительно через призму своих нарушений. Основным же направлением деятельности в рамках медицинской модели – во что бы то ни стало минимизация нарушений через медицинское вмешательство. И только спустя немалое количество времени родители приходят к мысли о том, что при всей несомненной важности лечения и решения задач, находящихся в области

медицины, их особый ребенок имеет право быть просто ребенком с его детством, пусть и особым. На этом пути, в начале или в конце, очень часто семьи начинают искать немедицинские сервисы, направленные на развитие и социализацию их ребенка.



На представленной диаграмме можно увидеть «рейтинг запросов», которые высказывают семьи в Программе «Уверенное начало». Запросы на развитие двигательной сферы являются приоритетными, и это логично, исходя из целевой группы. Запросы, обозначенные как «позиционирование», включают все, что касается правильного положения ребенка и адаптации среды вокруг него.

Так как в Программе есть процедура оценки выполнения и удовлетворенности, то можно увидеть и проанализировать, какие цели ставятся, насколько быстро и эффективно их удается достигать. Например, цели в области позиционирования решаются достаточно быстро и эффективно, а вот самообслуживание – в категории менее эффективных и более длительных решений. Что касается адаптации среды, то она может оказаться как в категории быстро решаемых задач, так и в категории длительно решаемых.

Что будет влиять на успешность или неуспешность работы с семьей? Можно кратко перечислить факторы, влияющие на эффективность Программы:

- взаимоотношения консультанта и семьи как основа успешной совместной работы;
- опонимание и разделение семьей общности целей и путей решения как частое следствие доверительных отношений семьи и консультанта.

- Очень важно «договариваться на берегу, прежде чем идти в совместное плавание»;
- ⋄ ощущение контроля над ситуацией. Важно, с одной стороны, что в процессе достижения целей семья начинает ощущать контроль над происходящим внутри своей системы. С другой стороны, семья может отказаться от решения задачи или сделать паузу, если на данном этапе ощущает ограниченность собственных ресурсов;
- ♦ ориентированность на нормализацию семейной жизни. Возможность сесть всей семьей за общий стол и всем вместе поужинать. Для многих наших семей это приятное времяпрепровождение становится порой чем-то несбыточным и недостижимым. А желание достичь этой цели – задачей, не имеющей решения.

Факторы, которые могут снижать эффективность взаимодействия консультанта и семьи и, как следствие, снижать «результативность».

- ♦ ориентированность семей на быстрый результат, на волшебную таблетку или специалиста-волшебника может привести к разочарованию семьи в эффективности Программы, а малый прогресс у ребенка может быть интерпретирован как неквалифицированность специалиста;
- неготовность семьи тратить собственные ресурсы. Если специалист предлагает что-то очень простое в выполнении, но при этом очень эффективное в результате, то семья активно это поддерживает. С другой стороны, сложное в создании или выполнении решение воспринимается семьей как невыполнимая задача.

Основные трудности Программы, с которыми столкнулись специалисты:

- приоритет «медицинской» модели реабилитации. Огромное количество специалистов вокруг семьи, постоянные реабилитации и процедуры вне дома, госпитализации;
- ♦ ориентированность общества (в том числе профессионального) на излечение, а не на адаптацию. «Зачем вертикализировать ребенка? Если будете ходить регулярно ... в десять лет сам пойдет!»;
- стресс. Консультант может испытывать сильные эмоциональные нагрузки с некоторыми семьями, взаимодействуя «один на один»;

 логистика. Суммарное время на дорогу может превышать суммарное время визитов. Это особенно актуально для таких мегаполисов, как Москва.

Преимущества, которые показала Программа по отзывам семей:

- ребенка (семью) ведет один консультант на протяжении длительного времени (до тридцати шести месяцев). У ребенка с консультантом формируются доверительные отношения, а консультант в свою очередь может видеть изменения, происходящие с ребенком, а самое главное − планировать здесь и сейчас то, что будет актуально в ближайшем и отдаленном будущем;
- родители доверяют консультанту как специалисту, выступающему на стороне ребенка, а значит, и семьи. Консультант может при необходимости сопровождать семью в различных медицинских, реабилитационных или социальных сервисах;
- ♦ повышается «родительская компетентность». Родители, первоначально обучаясь определенным навыкам, впоследствии сами придумывают, создают, меняют или адаптируют то, что является важным для их ребенка и семьи в целом. Начиная от стульчика для кормления и заканчивая способом взаимодействия с ребенком.

Можно сравнить первый год реализации Программы «Уверенное начало» с первым годом жизни ребенка – с начала Программы, когда специалисты пришли в свой первый рабочий день и сели «за парты», до такого важного рубежа, как первый год, за который они прошли многие витки развития и становления, профессионально выросли и укрепились в своих знаниях. Сейчас становится ясно, что Программа не только жизнеспособна, но и продуктивна. Все еще впереди!

Литература

- 1. Бакк, А. Забота и уход: Книга о людях с задержкой умственного развития/ А. Бакк, К. Грюневальд; Пер. со швед.; под ред. Ю. Колесовой. СПб.: СПб Институт раннего вмешательства, 2001. 136 с.
- 2. Доброва-Крол H. Раннее вмешательство: ключевые аспекты и международный опыт www.unicef.org/ukraine/ukr/Early_Intervention Concept RUS.pdf.

- Канадская Оценка Выполнения Деятельности (СОРМ) / САОТ PUBLICATIONS ACE 1994; Мэри Ло (и др.); Пер. Сергей Мальцев. – 2010. – 67 с.
- 4. Клочкова, Е.В. Введение в физическую терапию: реабилитация детей с церебральным параличом и другими двигательными нарушениями неврологической природы. М.: Теревинф, 2016. 288 с.
- 5. Нет «необучаемых» детей: книга о раннем вмешательстве / Под ред. Е. В. Кожевниковой и Е. В. Клочковой. СПб.: КАРО, 2007. 345 с.
- 6. Программа «Каролина» для младенцев и детей младшего возраста с особыми потребностями/ Н. М. Джонсон-Мартин (и др.); Под ред. Н.Ю. Барановой. 2-е изд. СПб.: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 2004. 336 с.
- 7. Стандартные требования к организации деятельности службы раннего вмешательства / О.Ж. Аксенова (и др.). СПб.: [б.и.], 2012. 54 с.
- 8. Тарасенко, Е.А. Социальная политика в области инвалидности: кросс-культурный анализ и поиск оптимальной концепции для России // Журнал исследований социальной политики. 2004. Том 2. № 1. С. 7.

Подготовка воспитанников к самостоятельной жизни за пределами интерната. Модели адаптации воспитанников к самостоятельной жизни

Корельская Наталья Георгиевна, педагог-психолог

СПб ГБСУ СО «Дом-интернат для детей-инвалидов и инвалидов с детства с нарушениями умственного развития № 1» Комитета по социальной политике, г. Санкт-Петербург

В современной России чрезвычайно актуальна проблема поддержки и развития молодых людей, выпускников интернатных учреждений. Эта категория инвалидов наиболее часто оказывается в трудной жизненной ситуации (ТЖС). В настоящее время существует несколько моделей адаптации воспитанников интернатных учреждений к самостоятельной жизни.

Подготовка воспитанника с интеллектуальными нарушениями к самостоятельной жизни в социуме представляет собой достаточно сложную социальную задачу, поэтому она не может быть решена в отрыве от процесса становления личности, способной самостоятельно организовывать собственную жизнь и определять жизненные перспективы.

В Санкт-Петербургском государственном бюджетном стационарном учреждении социального обслуживания «Дом-интернат для детей-инвалидов и инвалидов с детства с нарушениями умственного развития № 1» создана и эффективно функционирует система максимально возможной подготовки воспитанников к жизни в социуме. В учреждении реализуются программы дополнительного образования, которые направлены на социализацию, интеграцию в обществе воспитанников с нарушениями интеллектуального развития.

Программы позволяют привить навыки, которые будут востребованы в самостоятельной жизни.

Одной из моделей подготовки подростков и молодых людей с интеллектуальными нарушениями к самостоятельной жизни являются **тренировочные квартиры.**

В 2006 году в Санкт-Петербурге был реализован российско-шведский проект по подготовке детей и молодых людей с нарушениями интеллектуального развития к самостоятельной жизни.

В рамках данного проекта на территории учреждения был открыт социальный дом – двухэтажный коттедж, рассчитанный для проживания пяти воспитанников и подготовки их к жизни в социуме.

На первом этапе проводится отбор молодых людей. Психолог проводит опрос с целью выявления желающих пройти курс реабилитации. На психолого-педагогическом медико-социальном консилиуме Центра социальной трудовой реабилитации формируется группа из пяти проживающих. Данное решение утверждается на психолого-педагогической медико-социальной комиссии ДДИ.

Начиная работу, мы ориентировались на то, что в социальном доме будут проходить курс реабилитации те молодые люди, которые в перспективе могут получить жилье в городе, у которых имеются предпосылки для формирования навыков самообслуживания, жизнеобеспечения и взаимодействия с окружающими.

Второй этап – собственно жизнь в «Социальном доме», который проводился по трем направлениям: бытовая деятельность, досуговая деятельность, социально-коммуникативная деятельность.

В рамках бытовой деятельности происходит закрепление навыков по уборке квартиры, уходу за вещами, осуществлению гигиенических процедур, проведению финансовых расчетов и планированию своего бюджета, осуществлению самостоятельных покупок, приготовлению пищи, получению пенсии на почтовом отделении и т.д.

Обучение социально-коммуникативной деятельности включает в себя: развитие межличностных отношений, ориентацию в социальном пространстве, усвоение общепринятых норм и правил и их применение в повседневной жизни.

Направление «досуговая деятельность» предполагает обучение выбору и организации занятия своего свободного времени, формирование потребности и умения посещать общественно-культурные места, ходить на прогулку, выезжать за город и т.д.

При выборе режима мы взяли за основу общепринятый для большинства взрослых людей повседневный жизненный ритм: утром и днем по будням – работа, вечером – отдых и бытовые дела по дому, по выходным дням – отдых дома или в различных культурных центрах города.

Важную роль играет <mark>продолжительность курса обучения</mark>. На наш взгляд, именно длительное проживание в социальной квартире позволяет

скорректировать и закрепить навыки самостоятельной жизни. В нашем случае было выбрано годичное проживание с возможностью продления при необходимости.

Сопровождение воспитанников, проходящих курс реабилитации в «Социальном доме», осуществляют:

- ◊ специалист по социальной работе 1–2 раза в неделю;
- ◊ педагог по социально-бытовой ориентировке 1–2 раза в неделю;
- ♦ психолог 1 2 раза в неделю;
- ◊ врач по мере необходимости;
- ◊ куратор ежедневно.

На завершающем, третьем этапе, на каждого реабилитанта составляется характеристика, где отражаются изменения, произошедшие с ним после прохождения курса проживания. В качестве ведущего критерия эффективности обучения выступает как уровень усвоения тех или иных навыков, так и уменьшение объема оказываемой помощи со стороны специалистов. Сопровождение специалистов, достаточно активное в начале курса, постепенно уменьшается, и по итогам года принимается решение о постановке ребят на очередь для получения жилья.

Еще одной моделью адаптации выпускников интернатных учреждений является их постинтернатное сопровождение.

Молодые инвалиды с интеллектуальными нарушениями из числа детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, в соответствии с Федеральными законами № 159-Ф3 от 21.12.1996 г., № 181-Ф3 от 24.11.1995 г., № 15-ФЗ от 29.02.2012 г. и постановлением Правительства Санкт-Петербурга № 596 от 20.08.2013 г. по достижении совершеннолетия подлежат обеспечению жилыми помещениями специализированного жилищного фонда Санкт-Петербурга, если индивидуальная программа реабилитации инвалида предусматривает возможность осуществлять самообслуживание и вести самостоятельный образ жизни. Данная категория молодых людей в силу психофизических особенностей достигает способности к самостоятельному проживанию гораздо позже, чем в 23 года, и получает жилые помещения для самостоятельного проживания без учета возрастных ограничений. Для полноценной интеграции в социуме молодым инвалидам – выпускникам детских домов-интернатов для детей с отклонениями в умственном развитии - на первых этапах самостоятельного проживания необходима поддержка и сопровождение значимого для них человека, который научит их решать важные проблемы.

За последние 10 лет 29 наших воспитанников получили жилые помещения и проживают самостоятельно. Исходя из опыта, мы понимаем, что в сложных ситуациях значимыми взрослыми, к которым выпускники обращаются за помощью и поддержкой, для них остаются сотрудники учреждения.

С 2016 года детские дома-интернаты для детей-инвалидов Санкт-Петербурга включены в перечень организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и в соответствии с постановлением Правительства РФ от 24.05.2014 г. № 481 наше учреждение должно организовать работу по постинтернатному сопровождению выпускников.

Данную работу осуществляют специалисты различного профиля: сотрудники социальной службы, психолог, воспитатели, врач и др.

После принятия положительного решения на комиссии жилищного отдела администрации района воспитанники начинают активно готовиться к самостоятельной жизни. Ребята начинают планировать обустройство своей квартиры, в том числе и бытовое, специалисты дома-интерната оказывают им в этом необходимую и достаточную помощь. Мы считаем, что необходимо помогать воспитанникам принимать решения, а не делать это за них.

Очень важным элементом самостоятельной жизни является трудовая занятость воспитанников. В учреждении используется инновационная методика определения трудовых предпочтений воспитанников, которая с алгоритмической точностью помогает определить тот вид трудовой деятельности, к которому есть склонности у человека, поэтому при поиске работы мы опираемся на склонности и предпочтения каждого нашего выпускника. Мы активно сотрудничаем с Комитетом по труду и занятости населения СПб, специалисты которого помогают нашим ребятам с трудоустройством.

Специалисты социальной службы помогают в оформлении документов на льготы, сопровождают ребят при поездках в пенсионный фонд, ОСЗН, паспортные столы тех районов города, где получают жилье наши воспитанники. Эта поддержка необходима, так как молодые люди часто теряются в незнакомой им ситуации и не знают, что им делать. Еще одним важным элементом программы сопровождения является знакомство с микрорайоном проживания. Совместно с волонтерскими организациями, которые могут оказать помощь выпускникам, мы изучаем микрорайон проживания: куда пойти за покупками, где находится поликлиника, ОСЗН и т.д. Эти знания помогают молодым людям с нарушениями интеллекта освоиться в новых для себя условиях проживания.

На торжественной церемонии выпуска из учреждения ребятам дарят подарки, произносят напутственные слова и вручают памятки, разработанные специалистами учреждения, со всеми необходимыми контактными данными и сведениями об организациях района их проживания, куда и в каких ситуациях они должны обращаться

Проживая в учреждении, молодые люди с нарушениями интеллектуального развития не всегда адекватно оценивают свои умения и навыки. Получив жилье и столкнувшись с повседневной жизнью, они испытывают стресс и нуждаются в поддержке значимых для них близких людей. Дружеский визит сотрудников в гости к выпускникам помогает ребятам почувствовать себя незабытыми и дает им возможность задать все интересующие вопросы. Выпускники продолжают приходить в гости в детский дом, принимают участие в массовых мероприятиях, праздниках, спортсмены – заниматься спортом. Помощь людей, которые их воспитали, очень значима для молодых людей и является неотъемлемой частью адаптации к самостоятельной жизни. Еще одной моделью подготовки молодых людей с нарушениями интеллекта к самостоятельной жизни является поддерживаемое (сопровождаемое) проживание. Данная модель может быть альтернативой стационарным учреждениям.

Сопровождаемое (поддерживаемое) проживание – это качественно новый для России подход к организации жизнедеятельности инвалидов. Он заключается в переориентации усилий социальных служб на работу с инвалидами в открытой социальной среде вместо помещения этих людей в закрытые учреждения.

В Санкт-Петербурге реализуется модель поддерживаемого (сопровождаемого) проживания.

В Адмиралтейском районе Санкт-Петербурга с 2006 года успешно функционируют 2 квартиры, в которых постоянно проживают 11 человек, имеющие нарушения развития. В квартирах работают 12 сотрудников по графику: сутки через трое и психолог в вечернее время; в каждой квартире есть комната для сотрудников. Дежурная смена состоит из

специалиста по социальной работе и двух социальных работников. Таким образом, специалист один на две квартиры и в каждой квартире по социальному работнику. Специалист координирует работу всей смены. Каждый специалист является контактным лицом двух-трех жильцов, занимается организацией досуговых мероприятий.

Дом сопровождаемого проживания в д. Раздолье Приозерского района Ленинградской области был открыт совместно БОО «Перспективы» и местным церковным приходом. В данном доме проживают как подопечные Психоневрологического интерната № 3, так и молодые люди, которые жили с родителями. Ежедневно проживающим помогают социальные педагоги, социальные работники и волонтеры. Для всех предусмотрена трудовая деятельность при местном храме по будням 3 раза в неделю. Оставшееся время полностью посвящено освоению бытовых навыков самообслуживания при помощи педагогов.

Дом поддерживаемого проживания в Красногвардейском районе Санкт-Петербурга, открытие которого состоялось в 2017 году, – это трехэтажный дом на 19 проживающих, проект которого был разработан группой компаний ЛСР совместно со специалистами ГАООРДИ.

Шаг в самостоятельную жизнь – это важный шаг в жизни любого человека, и для человека имеющего те или иные нарушения развития – тем более.

Общество, реформа, право

Семьи с особыми детьми в России: системные барьеры, пути преодоления

Алтухова Анна Николаевна, магистр по направлению

- «Культурная антропология», научный сотрудник
- ф-та антропологии, АНООВО «Европейский университет
- в Санкт-Петербурге», г. Санкт-Петербург

Клепикова Анна Александровна, зам. декана

- ф-та антропологии, АНООВО «Европейский университет
- в Санкт-Петербурге», канд. социол. наук, г. Санкт-Петербург

Лубянкина Елена Андреевна, научный сотрудник

- ф-та антропологии АНООВО «Европейский университет
- в Санкт-Петербурге», г. Санкт-Петербург

Данная статья отражает некоторые результаты масштабного социально-антропологического исследования российских семей, в которых проживает ребенок или взрослый с особенностями развития [1]. Исследование было посвящено анализу того, с какими сложностями и социальными барьерами сталкивается семья, в которой растет особый ребенок, и какие источники поддержки и помощи оказываются семье доступными.

Исследование проходило в трех крупных городах России: Москве, Санкт-Петербурге и Новосибирске.

Методом сбора материала стали глубинные полуструктурированные интервью и фокус-группы. Было собрано 130 интервью, из них 40 интервью с экспертами (психологами, педагогами, дефектологами, социальными работниками, психиатрами и др.) и 90 интервью с родителями детей или уже взрослых людей с особенностями развития; также было проведено 8 фокус-групп с родителями. Исследование было сфокусировано прежде всего на людях с ментальными особенностями, и в нашу выборку попали родители детей/взрослых с диагнозами «умственная отсталость», аутизм, синдром Дауна, детский церебральный паралич, а также с тяжелыми множественными нарушениями.

Ниже кратко представлены лишь некоторые результаты исследования. Значительная часть родительских рассказов посвящена **трудностям постановки диагноза**. При этом очень часто в ответ на вопрос о том, как и когда ребенку поставили диагноз, приходилось слышать: «А нам его

так и не поставили», – что означает, что разные специалисты, к которым обращаются родители, ставят разные диагнозы, подозревают какой-нибудь генетический синдром, но так и не могут установить его, ставят несколько психиатрических диагнозов сразу и т.д. Ситуация с различными диагнозами обстоит неодинаково. Так, по мнению наших экспертов, в России серьезно недодиагностирован аутизм, в том числе и потому, что его выявление проводится с использованием сложных поведенческих тестов, с которыми российские психиатры чаще всего не знакомы. С установкой диагноза «синдром Дауна» или «ДЦП» дело обстоит проще, однако в некоторых случаях ДЦП ставят ошибочно, путая с некоторыми генетическими синдромами и миодистрофиями; в наших материалах встречались случаи, когда одному и тому же ребенку врачи последовательно ставили сначала синдром Дауна, а затем ДЦП.

Как показывают наши интервью с родителями и экспертами, чаще всего путь к постановке диагноза начинается именно у непрофильных специалистов, хотя право устанавливать психиатрические диагнозы (например, аутизм) имеет только психиатр. На практике же первые опасения нередко высказывают родителям логопеды, ортопеды, массажисты. В некоторых случаях отправной точкой могут быть детские сады. После этого начинается период проверки у разных врачей: лишь несколько родителей упоминали, что диагноз был поставлен сразу же после встречи с одним врачом, многие же сравнивали свое взаимодействие с врачами с хождением по кругу, когда специалисты не говорили ничего конкретного, но только отсылали к следующим. Цепочки из специалистов разного профиля на пути к постановке диагноза могут быть довольно длинными: невролог – остеопат – гомеопат – невролог, логопед – массажист – ортопед – психиатр и т.п.

Важная проблема заключается том, что у родителей, в семье которых появился ребенок с особенностями развития, отсутствует четкое руководство к действию. Путь родителя «обычного» ребенка в нашей культуре вполне определен: все знают, когда и что должно с ним происходить (когда начнет держать голову, когда его можно отдать в сад, когда он пойдет в школу и проч.), и вокруг этого существует своя проработанная социальная инфраструктура, превращающая процесс взросления и социализации в довольно четкий маршрут. Родители ребенка с особенностями находятся в противоположной ситуации: ни один этап не происходит предсказуемым образом, а инфраструктура, заточенная под «обычных» детей, не позволяет рутинизировать жизненные процессы такого родителя и его ребенка и встроиться в обычный сценарий. Рождение ребенка с особенностями развития само по себе является шоковой ситуацией для семьи, и одна из первых проблем, с

которой сталкивается родитель и которая усиливает ощущение стресса, это отсутствие ясного, а порой какого бы то ни было понимания, куда в первую очередь ему следует обращаться для диагностики, лечения и реабилитации. В этих условиях родители вырабатывают специфические формы приспособления, чтобы превратить жизнь, наполненную неопределенностью, в более понятную и приемлемую.

Выбирая свой путь в отсутствии стандартизированного маршрута, родитель неосознанно выбирает такой сценарий, который оказывается для него наиболее психотерапевтичным, то есть тот, который утешит его и подарит надежду и определенность. При этом он может быть не всегда оптимальным с точки зрения благотворного влияния на психику ребенка (например, постоянные курсы болезненной физической реабилитации при ДЦП).

На этапе разработки проекта исследования одна из наших гипотез состояла в том, что родителям детей с инвалидностью будет предлагаться крайне ограниченный и скудный выбор возможностей реабилитации детей. Вот одна из цитат из интервью с мамой, которую приводит в своем исследовании, посвященном социальному конструированию инвалидности в России конца 1990-х гг., известный социолог Е.Р. Ярская-Смирнова: Невропатолог... сказала, что мальчик ей не нравится, за ним надо понаблюдать.... В четыре месяца она поставила диагноз ДЦП. ... Я не знала, что это такое, причем она мне сказала, что это диагноз – ДЦП – инвалид на всю жизнь. Причем такими словами сказала, что: не тратьте на него средств, он совершенно безнадежен, я Вам не советую никуда ездить.... Я говорю, а чем же его, хоть чем-то можно лечить. Она говорит, ну, подавайте аминолон. Вот, это буквально ее слова ..., с этим я ушла из ее кабинета [2].

Однако, как оказалось, с 1999 года картина радикально изменилась: в настоящее время родители сталкиваются с практически бескрайним рынком реабилитационных услуг и препаратов, которые современное российское общество предлагает семьям детей с особенностями развития. Цитата из одного их наших интервью ниже метафорически иллюстрирует картину рынка реабилитационных услуг, с которой сталкиваются родители детей с особенностями сегодня: Мы обратились в клинику восстановительной медицины. Честно говоря, под конец этого дня, выложив круглую сумму денег за то, что нам сделали сразу акустические потенциалы, какие-то зрительные потенциалы, ЭЭГ, сеанс... В общем, воздействовали на него магнитным полем там какимто, электрическим ли полем и, в общем, все-все-все и сбоку бант... И только «давайте, давайте, давайте» [деньги] (мама ребенка с аутизмом).

Как показало наше исследование, уровень доверия родителей к официальной психиатрии, которая во многом унаследовала советские подходы, и официальной медицине крайне невысок. Это связано, в том числе, с уровнем компетентности врачей, со злоупотреблением в назначении ими нейролептических и т.п. препаратов детям, с недостаточной информацией, которую они предоставляют родителям. Кроме того, исключительно медицинская модель реабилитации людей с особенностями развития демонстрирует свою неэффективность. Это создает условия для различных альтернативных методик реабилитации, которые завоевывают доверие родителей. Данные услуги, как правило, весьма дорогостоящи, но чем дороже услуга, тем выше оказывается доверие к ней, тем больше убежденность родителей в ее эффективности.

В целом, такая ситуация ведет к тому, что в крупных городах сфера услуг (будь то медицинских, квазимедицинских или педагогических) оказывается крайне коммерциализирована. При этом качество услуг и специалистов в значительной части случаев остается очень низким, и допуск на рынок оказания услуг детям с инвалидностью завоевывается новоиспеченным специалистом путем двух-трехмесячного обучения и получения нескольких сертификатов.

В то же время бесплатные государственные реабилитационные сервисы носят, как правило, формальный, зачастую курсовой характер и не учитывают индивидуальные интересы конкретного получателя услуг. Родители, в целом, более высоко оценивают качество реабилитационных услуг, предоставляемых НКО.

Системными и наиболее сложными для родителей и специалистов являются проблемы, касающиеся взрослых людей с интеллектуальными особенностями развития. Количество сервисов для взрослых значительно уступает количеству сервисов для детей. Несмотря на развитие такой формы реабилитации взрослых с интеллектуальными нарушениями, как сопровождаемое проживание, далеко не все родители представляют себе его принципы, и психоневрологический интернат все еще остается в их глазах наиболее реальным сценарием будущей жизни ребенка. При этом родители испытывают трудности в подготовке детей с интеллектуальной инвалидностью к самостоятельной взрослой жизни и часто не готовы отделиться от них, даже если у них возникает такая возможность.

Среди других важных проблем и барьеров, которые выделяют родители, но на которых мы здесь не имеем возможности остановиться подробнее, можно выделить отсутствие службы профессиональных нянь, которым можно было бы доверить ребенка с особенностями;

трудности с доступом к инклюзивному образованию на уровне детских садов и школ (как правило, в государственных учреждениях имеются лишь островки такой инклюзии, а ребенка с более «тяжелым» диагнозом даже в коррекционной школе зачастую удается устроить лишь на домашнее обучение); вопрос поиска осмысленной трудовой или досуговой деятельности для взрослых с особенностями развития. Важной чертой современной системы социальной поддержки семей с детьми с особенностями развития является отсутствие психотерапевтической помощи родителям, при том что многие родители находятся в состоянии крайней степени эмоционального выгорания и, порой, клинической депрессии.

В отсутствие системной помощи самым важным источником поддержки для родителей являются собственно родительские сообщества. Такие сообщества могут принимать разные формы: это и группы и форумы в социальных сетях и мессенджерах, и неформальные объединения родителей, которые периодически встречаются вживую, и формальные зарегистрированные общественные организации и ассоциации. Какую бы форму ни принимало такое общение, по словам значительной части родителей, оно является для них особо ценным ресурсом – как информационным, так и психологическим. Включенность в родительское сообщество позволяет обрести новые социальные связи, взамен утраченных после рождения «особого» ребенка. Постепенно возрастающая включенность в родительское сообщество дает родителям больше уверенности в выборе маршрутов.

Для родителей оказывается важным как можно чаще приходить в такую организацию, здесь они ощущают поддержку, могут отдохнуть от детей и пообщаться со «своими» – теми, кто всегда поймет, – и одновременно создать комфортную среду для детей, где они могут не чувствовать себя «не такими, как все». При этом, описывая родительское сообщество, родители нередко прибегают к метафорике стаи, которая обороняется от враждебного общества или государства: В любом обществе похожие люди с похожими проблемами – они сбиваются в какието кучки, организуют ... сообщества. Так проще выжить. Это уж закон стаи что ли. И нам проще. Мы помогаем друг другу. Мы встречаемся, мы организуем какие-то праздники, мы ездим друг к другу в гости. Мы друг с другом общаемся, естественно, мы не стесняемся, нас не стесняются в этой среде (мама ребенка с ТМНР).

При этом значительная часть перемен, которые мы наблюдаем в области дестигматизации, социальной инклюзии, соблюдения прав людей с особенностями развития, происходят благодаря усилиям родителей и родительских организаций, либо при их активном участии.

Выводы

- 1. Вслед за капитализацией медицины в настоящее время можно наблюдать высокую коммерциализацию сферы реабилитации детей с особенностями развития, что парадоксальным образом ведет не к повышению, а к понижению качества оказываемых услуг, хотя и делает их доступными большему числу людей.
- 2. На первый взгляд путь поиска помощи родителем с особым ребенком выглядит довольно хаотичным, однако в действительности эти искания имеют свои основания и свою логику. В отсутствие стандартизированного пути, по которому родитель ребенка с тем или иным диагнозом мог бы пойти, родитель прокладывает маршрут сам. На этом маршруте он останавливается на тех его пунктах, к которым по той или иной причине он испытал больше доверия, которые подарили ему больше надежды на благоприятный сценарий развития.
- 3. Необходимо системное информирование семей, в которых появился ребенок с особенностями, об особенностях диагноза и возможных путях получения наиболее квалифицированной помощи. Это подразумевает создание так называемой маршрутной карты для каждого из часто встречающихся диагнозов и составление простых и понятных методических рекомендаций для родителей. Эти рекомендации могли бы содержать указание на реабилитационные методики с доказанной и с недоказанной эффективностью. Необходимо создание системы психологической и психотерапевтической помощи родителям.
- 4. Субъективная оценка качества жизни родителя возрастает при условии включенности его в деятельность родительских организаций. Родители, по опыту западных стран, являются главной действующей силой в изменениях социального положения людей с особенностями развития. Результаты, полученные в ходе нашего исследования, говорят о том, что родительская активность значительно выросла за последние несколько лет, и родители хотели бы больше влиять на будущую жизнь своих детей, однако зачастую они не обладают достаточной информацией для этого и не знают, где ее получить. Поэтому помимо поддержки уже существующих родительских инициатив необходима системная информационная поддержка родителей, например, о возможности создания сопровождаемого проживания собственными силами. Следует создать маршрутную карту/инструкцию, в которой были бы прописаны основные варианты сопровождаемого проживания и пункты, вы-

полнение которых необходимо для создания своего проекта, описан опыт существующих успешных проектов.

Литература

- 1. Исследовательский проект «Ребенок и взрослый с интеллектуальными отклонениями развития: исследование социальной ситуации семейного проживания людей с инвалидностью» осуществлен при поддержке фонда помощи людям с аутизмом «Выход» и благотворительного фонда поддержки детей и молодежи «Ступени» в 2016–2017 гг. на базе Европейского университета в Санкт-Петербурге.
- 2. Ярская-Смирнова Е.Р. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. 1999. № 4. С.38–45.

Первые шаги на пути к улучшению качества жизни воспитанников ДДИ

Битова Анна Львовна, директор РБОО «Центр лечебной педагогики», член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, г. Москва

Фадина Александра Константиновна, исп. директор РБОО «Центр лечебной педагогики», эксперт Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, г. Москва

Весной 2013 года вышло поручение Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере о проведении мониторинга ДДИ о правомочности помещения в детские дома-интернаты для (глубоко) умственно отсталых детей, детей с задержкой психического развития и легкой степенью умственной отсталости.

В соответствии с приказом от 15.03.2013 года № 101 Департамента социальной защиты населения города Москвы в марте-апреле 2013 года специалисты РБОО «Центр лечебной педагогики» провели экспресс-проверки всех семи ГКУ детских домов-интернатов (ДДИ) для умственно отсталых детей Департамента социальной защиты населения города Москвы.

Знакомство с работой ДДИ в 2013 году выявило несколько общих проблем

- 1. Все ДДИ были укомплектованы в соответствии с плановой мощностью: от 101 до 501 койко-мест. При этом в большинстве учреждений (за исключением ДДИ «Южное Бутово») условия содержания детей, прежде всего, из-за отсутствия площадей не соответствовали современным требованиям. При этом имелась очередь из родительских детей на помещение их в ДДИ. Доля родительских детей в тот период составляла 34% от общего контингента.
- 2. Индивидуальные программы реабилитации (ИПР) воспитанников ДДИ, как правило, были заполнены частично и не содержали никаких рекомендаций в разделе «мероприятия психолого-педагогической реабилитации», т.е. в том числе и в части получения образования. Это имело место в отношении детей-инвалидов, у которых установлена не только третья, самая тяжелая, но и вторая, и даже первая степень способности к обучению.

- 3. В ИПР далеко не всегда были внесены индивидуальные технические средства реабилитации (TCP): коляски, вертикализаторы, ортопедическая обувь, слуховые аппараты, очки.
- 4. Не во всех ДДИ принимались меры к исполнению рекомендаций ИПР и плановой диспансеризации детей.
- 5. В большинстве ДДИ отделения милосердия были расположены в одной комнате (или двух смежных комнатах). Такая комната имела многофункциональное назначение: в ней дети спали, она же предназначалась для игровой и иных видов деятельности, для приема пищи. В помещениях отсутствовало развивающее и игровое оборудование, необходимая для организации жизнедеятельности мебель: у кроватей не было тумбочек, мебели для приема пищи, для осуществления деятельности в вертикальном положении (столы). В условиях дефицита свободного места в интернатах в отделениях милосердия не предусмотрены были помещения для отдыха, досуга, игровой деятельности, индивидуальных занятий со специалистами, занятий со специалистами в малых группах.

Подавляющее большинство детей из отделений милосердия весь день пребывали в одном помещении, чаще всего в постелях, не была предусмотрена ежедневная упорядоченная смена обстановки и смена положений ребенка. Персонал отделений не имел достаточной квалификации по работе с детьми со сложной структурой дефекта.

Количество персонала на группу в отделении милосердия, наполняемость которых в разных ДДИ колебалась от 15 до 25 человек: 1 воспитатель (с 8:00 или 8:30 до 20:00) в будние дни и 2 санитарки, а в некоторых ДДИ воспитатели работали только по будням и только с 8:00 до 13:30.

В большинстве ДДИ режимом дня были предусмотрены две прогулки в день, что невозможно выполнить при таком количестве персонала. Кроме того, в некоторых интернатах существовала практика вновь поступивших детей из домов ребенка помещать в отделения милосердия (если дети самостоятельно не ели и находились постоянно в памперсах) для привития им социальных навыков.

Повсеместно нарушалось Конституционное право ребенка на образование.

Все ДДИ имели образовательные лицензии на право осуществления образовательной деятельности по дополнительным общеобразовательным программам, и только в ДДИ «Южное Бутово» осуществлялось обучение части детей по программам школы VIII вида для детей со сложной структурой дефекта.

Ни в одном ДДИ не предполагалось, что дети получат документ установленного образца о завершении обучения по программе школы VIII вида (с 01.09.2012 в соответствии с новым законом «Об образовании в РФ» по адаптированной программе), что даст им возможность продолжить обучение в системе профессионального образования и в дальнейшем выйти на альтернативные ПНИ формы жизнеустройства.

Посещение ДДИ в различных регионах России показало, что все эти проблемы являются общими для данных учреждений.

Все выявленные проблемы несколько раз обсуждались и руководством Департамента социальной защиты населения города Москвы, прежде всего с учетом опыта работы в ДДИ и ПНИ Санкт-Петербургской БОО «Перспективы». По инициативе СПб БОО «Перспективы» уже в 2012 году воспитанники ДДИ № 4 начали обучаться в образовательных организациях города Павловска, Комитетом по социальной политике Санкт-Петербурга был принят регламент взаимодействия с волонтерскими организациями.

В 2014 году начались практические изменения в ДДИ Москвы

В начале 2014 года Департамент социальной защиты города Москвы издал два важных приказа, которые во многом способствовали началу позитивных изменений: был утвержден регламент взаимодействия организаций для детей-сирот с НКО, с типовой формой соглашения о сотрудничестве и порядок зачисления воспитанников ДДИ в образовательные организации города. И уже в 2014 году некоторые воспитанники ДДИ начали посещать школу очно, а к кому-то пришли педагоги. На сегодня можно говорить о том, что все дети учатся, причем часть детей дошкольного возраста посещают детские сады, а более взрослые – получают и профессиональную подготовку в колледжах города.

Вместе с тем нужно отметить, что ДДИ на первых порах столкнулись со сложностью организации обучения воспитанников, помещенных по заявлению родителей. Законные представители несовершеннолетних в большом проценте случаев отказывались от зачисления своих детей в образовательные организации, тем самым нарушая право детей на образование. Но они искренне считали, что их детей не надо «мучить» школой.

Реорганизация ДДИ в ЦССВ

1 июня 2015 года путем слияния ДДИ и дома ребенка был создан первый Центр содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь» (на сегодня все ДДИ реорганизованы в ЦССВ). Преобразованные таким путем организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, позволяют избежать необходимости перевода воспитанников по достижении четырехлетнего возраста в другое учреждение, прерывая тем самым сформировавшиеся привязанности ребенка.

Департаментом была разработана региональная нормативно-правовая база для организации деятельности Центров и оценки эффективности их работы (Положение о центре, примерное штатное расписание, типовой Устав, критерии эффективности работы учреждения).

Также в государственное задание Центров была включена новая услуга — услуга по содействию в передаче воспитанников из числа детейсирот и детей, оставшихся без попечения родителей, на семейные формы устройства, включая подбор граждан, выразивших желание стать опекунами или попечителями несовершеннолетних граждан либо принять детей.

Учреждения начали <mark>открывать свои двери для общественности</mark>, пришли добровольцы, которые оказывают содействие в реабилитационной работе с детьми, в их социализации. И здесь первыми пришли в ДДИ добровольцы из службы «Милосердие». В отдельных случаях наличие у ребенка индивидуального волонтера способствовало огромным скачкам в развитии ребенка. Появились привязанности и волонтеры стали брать детей в семью, есть случаи, когда волонтеры сопровождают детей при переводе из ДДИ в ПНИ по достижении 18 лет.

Вступившее 1 сентября 2015 года в силу постановление Правительства Российской Федерации от 24 мая 2014 г. № 481 «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей», а также необходимость выполнения санитарно-эпидемиологических требований к организациям для детей-сирот (СанПиН 2.4.3259-15) потребовали принятия решения о разукрупнении ДДИ и переводе части воспитанников в иные организации для детей-сирот и детей, которые работали с детьми с задержкой психического развития, легкой степенью умственной отсталости и даже не имеющих таких выраженных особенностей.

Перевод воспитанников позволил снизить число детей в группах до 6–8 человек. Было утверждено новое типовое штатное расписание для бывших ДДИ, обеспечивающее пребывание в дневное время на группу из восьми воспитанников двух взрослых (в 2016 году появился новый приказ, и таких взрослых стало трое: воспитатель, помощник воспитателя и младший воспитатель), предусматривающее увеличение количества ставок дефектологов, специалистов по адаптивной физической культуре, иных узких специалистов для максимальной коррек-

ции состояния воспитанников и предотвращения формирования вторичных нарушений.

Летом 2016 года при мониторинге представители общественных организаций смотрели уже не семь ДДИ, а двенадцать ЦССВ.

Мониторинг 2016 года показал позитивную динамику по состоянию с лета 2013 года

- 1. За три года общая численность воспитанников с нарушением интеллекта не увеличилась. Однако увеличилось количество ЦССВ, в которых проживают, воспитываются и получают социальные услуги дети с тяжелой ментальной инвалидностью. В самом крупном учреждении («Доверие» ДДИ № 28 с контингентом 501 человек в 2013 году насчитывалось 495 детей, на август 2016 года 335 детей, на сегодня менее 250).
- 2. В соответствии с приказами Департамента во многих ЦССВ было организовано сотрудничество с добровольческими организациями на постоянной основе.
- 3. 1366 воспитанников получали образовательные услуги в системе образования, в том числе: в дошкольных 30 детей, школьных 1154 ребенка и 54 человека в профессиональных. Многие воспитанники получали школьное образование вне ЦССВ (462 ребенка).
- 4. Из двенадцати ЦССВ в восьми наполняемость во всех группах не превышает 8 человек.
- 5. Снизилось количество госпитализаций (с 1208 госпитализаций в 2013 году до 293 на август 2016 года, в том числе в психиатрические больницы с 369 до 23).
- 6. В зимнем и летнем отдыхе приняло участие 814 воспитанников.
- 7. Фондами Владимира Смирнова, «Волонтеры в помощь детям сиротам», РБОО «Центр лечебной педагогики» с привлечением специалистов из Санкт-Петербурга было начато обучение отдельных групп специалистов ЦССВ технологиям развивающего ухода, основам альтернативной коммуникации, техникам позиционирования, кормления, перехода с протертой пищи на твердую и т.д.

Мониторинг ДДИ в регионах России

В этот же период, по поручению Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере, эксперты РБОО «Центр лечебной педагогики» побывали почти в 20 субъектах Российской Федерации и посещали с мониторингом ДДИ (в Архангельской, Владимировской, Воронежской, Ивановской, Калужской, Кировской, Мур-

манской, Московской, Нижегородской, Новгородской, Оренбургской, Псковской, Ростовской, Рязанской, Самарской, Тульской, Ярославской областях, а также в Ставропольском крае и Удмуртии).

Только в 2017-2018 годах побывали в 23 ДДИ (не считая Москвы)1.

В среднем в таких интернатах проживают от 100 до 200 детей, но в отдельных регионах есть ДДИ с общим контингентом более 400 детей. При этом более 37% воспитанников – это дети, имеющие родителей и помещенные в ДДИ по их заявлению за получением услуг в стационарной форме обслуживания.

Общественный мониторинг ДДИ на соответствие требованиям постановления Правительства РФ от 24 мая 2014 года «О деятельности организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и об устройстве в них детей, оставшихся без попечения родителей», вступившего в силу 1 сентября 2015 года, повсеместно показывает, что:

- ▼ требования СанПиН 2.4.3259-15 по наполняемости, набору помещений и мебели, развивающего оборудования, доступности не выполняются. Практически проживание детей организовано в палатах по 12 детей и более, а не в группах по 6-8 детей, условия проживания в которых приближены к семейным (спальные комнаты на 2-3 ребенка, столовая, игровая и т.д.);
- ◊ медицинский персонал преобладает над педагогическим;
- ♦ не для всех детей организовано обучение, а если и организовано, то в основном в условиях ДДИ;
- не разработаны (разработаны крайне формально) дорожные карты реформирования (развития) данных организаций;

- не в полном объеме оказывается необходимая медицинская помощь и др.

¹ Всего по информации Минтруда России в 2017 году функционировало 130 ДДИ для детей с умственной отсталостью.

Наши предложения

- 1. Сконцентрировать усилия, направленные на профилактику помещения детей с OB3, имеющих родителей, в организации для детей-сирот и детей, оставшиеся без попечения родителей, для чего необходимо:
- Поддерживать семью финансово: ввести доплату матери (отцу) на уровне не не ниже прожиточного минимума в случаях самостоятельного ухода, присмотра за членами семьи, имеющими тяжелые формы инвалидности и требующими постоянного присмотра и ухода.
- Развивать услуги (социальные, образовательные, медицинские) для детей с ТМНР и их семей в шаговой доступности от места проживания.
- в) Ввести критерии нуждаемости в стационарных социальных услугах для лиц с инвалидностью, предоставляя услуги в надомной или полустационарной форме (дневной), возможно, с доставкой или при необходимости в пятидневной форме социального обслуживания.
- г) Ограничить время пребывания детей без родителей до двух-трех месяцев в организациях. Более длительное пребывание рассматривать как платные дополнительные услуги.
- д) Организовать в центрах кризисной помощи (респисах) возможность временного проживания родителей с детьми-инвалидами.
- е) Инициировать развитие стационарозамещающей технологии и форм предоставления социальных услуг как альтернативы психоневрологическим интернатам (ПНИ). Первым шагом на этом пути могло бы стать распространение существующих мер социальной поддержки опекунов несовершеннолетних детей на опекунов совершеннолетних недееспособных граждан, которые в настоящее время практически ничего не получают за осуществление заботы и ухода.

2. Первыми шагами к принципиальным изменениям в ДДИ могут стать:

- а) Срочное введение нового (модульного) штатного расписания (приказом Минтруда взамен действующего приказа Минтруда 2014 года № 940), в котором предусмотрена возможность открытия разных групп: разновозрастных, смешанных по состоянию здоровья детей, с приготовлением пищи в группах и т.д. с учетом комплектования групп на 6-8 детей и обеспечивающего наличие в группах не менее трех специалистов с ежедневным графиком работы.
- б) Проведение массового обучения персонала новым технологиям:
 - ◊ развивающего ухода;
 - ◊ установлению надежной привязанности;
 - опозиционированию ребенка и правилам безопасного перемещения;
 - ◊ альтернативной (безречевой) коммуникации и т.д.

- в) Решение в субъектах РФ вопросов, связанных с:
 - возможностью для детей посещения дошкольных учреждений (в настоящее время посещают единицы);
 - ♦ обучением детей пользоваться личными вещами и игрушками (сейчас дети не имеют в свободном доступе ни вещей, ни игрушек);
 - нахождением детей в кровати в дневное время без острого заболевания (медицинских показаний);

 - ♦ обязательным сопровождением детей при госпитализации, хотя бы в дневное время;
 - активным участием детей в режимных и бытовых моментах;
 - ◊ организацией летнего отдыха для всех детей;
 - ◊ переводом детей из группы в группу;
 - обеспечением для детей получения услуг специалистов − тифло-, сурдопедагогов и др.;
 - разработкой для каждого ребенка своего ежедневного плана активности в непосредственном доступе для персонала;

Важно иметь реальную дорожную карту реформирования и реструктуризации деятельности данных ДДИ, в том числе с постепенным выводом их в города с развитой инфраструктурой.

Не менее важной является проблема преемственности при переходе воспитанников из ДДИ в ПНИ. Очень хотелось бы, чтобы это были не ПНИ, а другие альтернативные места проживания людей с ментальной инвалидностью.

Проблем много, но они решаемы!

Модель Службы защиты прав граждан с психическими расстройствами в стационарных организациях работает!

Митюшкина Елена Юрьевна, юрист РБОО «Центр лечебной педагогики», старший советник юстиции

С 1992 года в законе о психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании существует статья 38 – о том, что государством создается независимая Служба защиты прав пациентов медицинских организаций, оказывающих психиатрическую помощь.

Норма тихо и незаметно «проспала» в законе 25 лет – и вот сейчас рабочей группой Совета Федерации разрабатывается законопроект, который не просто должен реализовать наконец-то это обязательство государства, но и распространить его и на стационарные организации социального обслуживания для лиц, страдающих психическими расстройствами.

Пока над законопроектом идут жаркие дебаты, так сложилось самой жизнью, что прообраз этой Службы уже начал реализовываться на практике.

Еще в 2016 году министр Правительства Москвы, руководитель ДТСЗН Владимир Аршакович Петросян поддержал идею апробирования в одном из интернатов Москвы осуществления представителями СО НКО постоянного приема проживающих в ПНИ граждан в целях оказания им содействия в защите их прав.

Вскоре при ДТСЗН его же приказом была создана межведомственная рабочая группа по реформе ПНИ, и одним из направлений ее деятельности стала реализация модели этой Службы в одном из пилотных ПНИ. Руководством интерната был выделен кабинет, в котором вот уже полтора года ведется прием проживающих по их личным вопросам.

Цель работы представителей этой Службы – исключительно индивидуальная помощь и содействие получателям соцуслуг в решении их жизненных проблем.

Очень важно отметить – Служба не имеет ничего общего с какими бы то ни было контрольными функциями. Это не внедренная «разведка» и не поиск недостатков работы организации – это именно адресная помощь каждому человеку по его просьбе.

Согласно законопроекту, представители Службы защищают граждан в этих организациях, принимают их жалобы и заявления, которые разрешают с администрацией организации либо направляют в зависимости от их характера в соответствующие органы, уполномоченные принять меры по защите прав и интересов обратившегося человека.

Помимо пилотного ПНИ, к помощи нашей модельной Службы обращаются проживающие и из других интернатов Москвы, их родственники, волонтеры – по телефону, пишут на личные странички в чатах. «Сарафанное радио» заработало...

Пока это, конечно, охватывает очень-очень маленькую часть людей из ПНИ. И есть уже несколько случаев, когда обращаются за помощью граждане, находящиеся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь, куда по их просьбе осуществляются выезды.

Телефон для людей доступен ежедневно – и по выходным дням, и практически круглосуточно. Если вопрос можно сразу же разъяснить по телефону – это делается. Если необходима личная встреча – то ведется запись на прием. Бывают и срочные вызовы. Недавно был вызов в психиатрическую больницу – человек не согласен с госпитализацией в недобровольном порядке и хочет обжаловать это в суде. Мы пригласили ему адвоката, который сразу подал заявление в суд.

Часто проживающие в ПНИ просят о встрече не в стенах интерната, потому что просто-напросто боятся, что руководство, персонал узнает о том, что они жалуются кому-то вовне. Так уж устроены наши ПНИ, что вся жизнь людей в них полностью подконтрольна и полностью зависит от персонала. Многолетняя привычка бояться... Я это вижу во всех ПНИ, и это очень больно видеть. Жизнь в страхе – так не должно быть.

И как мы все понимаем, «выносить сор из избы» в ПНИ десятилетиями не давали никому. Уровень закрытости от общества организаций психиатрического профиля всегда был беспрецедентным.

Но сейчас очень-очень медленно, но ситуация эта, слава Богу, стала меняться. И если еще несколько лет назад представителям НКО заявляли, что проживающие в ПНИ не имеют права общаться ни с кем, а тем более – оставаться и разговаривать наедине с нами по причине «наличия у них психических заболеваний» (!!!) – а это было, – то сейчас это уже кажется дикостью...

И если раньше персонал не только не пускал нас на этажи к тем, кто просто-напросто живет взаперти годами в отделениях, но просто иногда доходил и до агрессии, до обвинений в корыстных целях наших посещений проживающих, – то сейчас в нас постепенно перестают видеть врагов, пришедших абсолютно все разрушить. Более того, есть случаи, когда за консультацией обращаются и сами работники ПНИ – у них тоже есть проблемы, как у любого человека.

Как я уже сказала, задача Службы, в первую очередь, — это решить проблему внутри интерната. Фактически, это осуществление процедур медиации — урегулирования вопроса с теми, от кого напрямую зависит решение проблемы проживающих в ПНИ людей.

И вот сейчас, когда уже удалось нашупать некий алгоритм взаимоотношений с руководством, персоналом ПНИ, – что-то стало получаться решать сразу, что-то – не один раз обсуждается, привлекаются другие независимые специалисты (психиатр, психолог). С нами сотрудничает психиатр одной из негосударственных организаций, прекрасный специалист, которая консультирует обратившихся к нам за помощью из ПНИ. Это очень помогает разрешать некоторые вопросы. А сейчас уже и само руководство ПНИ обращается к ней в интересах проживающих – например, в целях уточнения диагноза.

Не всегда мы с представителями администрации ПНИ друг друга понимаем, и не всегда вопрос решается внутри интерната. В этих случаях как раз и появляется необходимость обращаться в уполномоченные органы. Есть уже конструктивное взаимодействие с ДТСЗН. Это не означает, безусловно, полного взаимопонимания – но диалог-то начинается!

Работа Службы – не противостояние. Мы все учимся слушать и слышать друг друга. Мы сами начинаем меняться. Ведь цель-то одна у всех, кто имеет отношение к этой сфере – это повышение качества жизни наших сограждан, которые не по собственной воле оказались по жизни в «казенном доме» и за высоким бетонным забором.

Хочу сказать очень важную вещь. В обществе (причем на всех уровнях) витает мысль, что люди, проживающие в ПНИ, с учетом характера их заболеваний, ничего не понимают о своей жизни, о своих правах. А уж тем более, если это недееспособные (а их более половины в ПНИ)... И что им в общем-то ничего не нужно, у них все есть – крыша над головой, одет-обут, полное государственное обеспечение, защита их от внешних врагов. «А что им еще надо-то?» Иногда так прямо и говорят: «Что вы лезете в их жизнь? Они же так живут всю жизнь, привыкли, им хорошо, все довольны».

Но это ничего общего не имеет с действительностью... И вообще – с человечностью.

Был один дикий для меня случай, когда на мои слова о необходимости простой человеческой радости для человека с психическим расстройством я услышала от руководителя организации (профессора в области известной всем нам науки, имеющей отношение к ПНИ, – психиатрии): «Вы вообще сами-то понимаете, какую чушь говорите? Какое им «счастье»? Что они вообще понимают-то о своей жизни и о своих правах?»

Я с полной ответственностью могу сказать: не было ни одного беспочвенного, безосновательного обращения ко мне от жителей интернатов. НИ ОДНОГО! В том числе от недееспособных.

Да, им сложно порой сразу сформулировать, что не так, что их мучает и что бы они хотели попросить, изменить. Но их никто и не спрашивал! Но чувства несправедливости, унижения, нечестности, неуважения, боли, внутреннего ощущения, что что-то не так в их жизни, – это все абсолютно такие же чувства, как и у всех нас.

Они, конечно, не скажут: «У нас низкое качество социальных услуг, и я хочу написать претензию к поставщику этих услуг». Но вот то, что они хотят и, главное, – на что действительно имеют право:

- не быть голодными, вкусно и достаточно кушать, заказывать те продукты, которые им хочется, а не то, что решит руководство ПНИ,
- \diamond одеваться в то, что им нравится, а не в казенную одежду,
- ◊ пользоваться мобильным телефоном и интернетом,
- ◊ справлять нужду за закрытыми дверями туалетов, а не на глазах у других,
- ◊ жить в красивой обстановке с собственным личным пространством,

- ◊ перестать пить лекарства, от которых им постоянно плохо,
- ◊ выходить из интерната, а не жить под замком годами,
- ♦ иметь работу, а не рабский труд в интернате «за сигаретку» от персонала,
- ♦ не быть наказанными за любое неповиновение и не слышать постоянно: «в психушку захотел?»,
- ♦ знать свой диагноз, получать на руки решение врачебной комиссии ПНИ, знакомиться со своими личными делами.

А сколько еще вопросов о восстановлении дееспособности, сколько имущественных вопросов, жилищных! Кто-то хочет жениться, кто-то – развестись. А вопрос: имею ли я право иметь семью и детей? Имею ли я право любить?

Что во всех этих вопросах не так??? Чего из этого не хочет и о чем не думает любой из нас?

А если еще учесть, сколько в ПНИ ребят, прямиком попавших сюда из детских домов... Которые и жизни-то за стенами толком не видели и не знают!

Только им некому это рассказывать. И не может персонал быть рядом с каждым и чувствовать его желания, внутренние переживания, неудовлетворенность жизнью, когда в организации 500, 800, 1000 человек. ЭТО НЕВОЗМОЖНО...

Директор Свято-Софийского социального дома, где проживает 20 детей, прекрасно сказала: «Я должна знать всё о каждом, потому что я, по сути, их мама, а вот больше 20 человек – это уже просто невозможно».

И когда в этой ситуации появляется кто-то, кто слушает тебя, разговаривает с тобой, хочет понять, помочь – и при этом еще говорит с тобой уважительно, «на Вы», – то это настолько выходит за рамки их привычной и годами, десятилетиями однообразной реальности, что люди начинают меняться. Интересоваться. Узнавать. Просить принести почитать законы и разъяснить их. Люди даже по-другому разговаривать начинают после постоянного общения с ними, по-другому начинают себя вести.

Так получается, что достаточно большая часть людей становится постоянными посетителями на приемах, потому что за время жизни в ПНИ накопились десятки вопросов. У людей появляется желание чтото самому пробовать делать – поехать взять справку, подать заявление. Сопровождаем их за пределами интерната, вместе решаем проблемы. Законопроект не предполагает, что представители Службы должны быть юристами. В моем случае это просто совпало. И я увидела еще

один результат от таких встреч с проживающими в ПНИ, о котором даже вначале и не думалось: вопросы, которые задают проживающие в интернатах, то, что они рассказывают, как они оценивают свою жизнь в них, – дают возможность совершенно с другой стороны смотреть на наши законы, подзаконные акты, которые пишутся ведь для них в первую очередь! Мы наблюдаем правоприменение непосредственно в ПНИ. И становится видно, ЧТО надо менять, чего не хватает, что совсем неправильно. Наш 442-ФЗ – ведь еще совсем молодой закон, ему всего три года. 481-ПП примерно столько же лет – и по его применению ведь до сих много вопросов!

Мне думается, что надо вот так входить повсеместно в наши стационарные организации. И люди там нас ждут, и нам всем это необходимо, чтобы государство действительно стало тем государством, о котором написано в нашей Конституции – социальным, правовым. Мне кажется, что в условиях объявленной реформы ПНИ это очень важно.

Современный этап развития ранней помощи в России

Самарина Лариса Витальевна, директор АНО дополнительного профессионального образования «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства», г. Санкт-Петербург

В настоящее время в нашей стране активно развивается система ранней помощи. Направления развития системы определила «Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020 года» [1]. В Концепции заложены ключевые задачи, которые необходимо решить, чтобы ранняя помощь получила законодательную основу для функционирования. К приоритетным задачам относятся: создание правовых основ и методическое обеспечение ранней помощи; создание механизмов своевременного выявления детей, нуждающихся в ранней помощи; обеспечение подготовки квалифицированных специалистов; обеспечение управления качеством услуг ранней помощи.

На момент выхода Концепции не было документов, которые могли бы регламентировать этот процесс. Поэтому при Министерстве труда и социальной защиты РФ была создана «Межведомственная рабочая группа по организации системы ранней помощи», в ФГБУ «Федеральный научный центр реабилитации инвалидов имени Г.А. Альбрехта» было открыто направление научной деятельности «ранняя помощь», и группа ведущих ученых и практических работников занялась их подготовкой.

К сегодняшнему дню рабочей группой созданы разные документы. Один из них – «Методические рекомендации по развитию ранней помощи в субъекте Российской Федерации», в нем прописана последовательность действий субъекта РФ на пути развития ранней помощи. И первый шаг – это создать в субъекте межведомственный координационный совет, второй шаг – выработать собственную региональную программу по развитию ранней помощи, далее определить ведомства, в которых будут созданы Подразделения ранней помощи, и, наконец, организовать всю работу.

Также в Методических рекомендациях есть следующие документы: примерный порядок выявления и направления детей для получения услуг ранней помощи, примерный стандарт услуг ранней помощи, примерное положение о структурном подразделении ранней помощи,

примерный порядок организации межведомственного взаимодействия на уровне субъекта РФ. Документы предполагают, что на их основе можно пошагово осуществлять действия по развитию ранней помощи в субъекте РФ.

Концепция развития ранней помощи должна быть реализована до конца 2019 года, и в 2020 году ранняя помощь должна стать доступной повсеместно.

Два пилотных региона – Свердловская область и Пермский край – апробируют созданные методические рекомендации и дают обратную связь с тем, чтобы помочь их сделать функциональными, рабочими. После этого примерные документы рассылаются во все субъекты РФ с тем, чтобы с ними ознакомились и внесли свои предложения научные работники, чиновники и специалисты. Этот порядок разработки документов позволяет достичь главной цели всей работы: создать такую нормативную базу, которая отражает современные представления о ранней помощи и позволяет развивать ее в самых разных условиях, от крупных городов до мелких населенных пунктов.

Какой путь в своем развитии прошла ранняя помощь в России до сегодняшнего дня?

Есть несколько эволюционных линий, исследование которых помогает понять, что такое современная ранняя помощь.

Первая и основная линия – это переход от традиционно принятого в нашей стране коррекционно-развивающего подхода к современному функциональному подходу, к нормализации жизни ребенка и семьи. Это переход от тренировки у ребенка изолированных навыков к развитию у ребенка способности быть независимым в повседневной жизни, успешно общаться с другими людьми, строить отношения, участвовать во всех жизненных событиях. Философия функционального подхода оперирует понятиями «ежедневные жизненные ситуации», «активность и участие» ребенка, «ограничения жизнедеятельности». Работа в рамках функционального подхода предполагает, что специалисты знают и умеют применять в работе «Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья», опираются на активность ребенка, увеличивают его вовлеченность во время реализации Индивидуальной программы ранней помощи (ИПРП), а це-

ли ИПРП содержат указание на то, в каких ежедневных жизненных ситуациях (или рутинах) у ребенка появятся новые навыки.

В качестве примера такого изменения в подходах можно рассмотреть работу логопеда. Прежде логопед начал бы работать с ребенком не раньше трех лет, в его задачи входило бы увеличение словарного запаса ребенка, развитие понимания речи, постановка звуков или исправление звукопроизношения. Логопед в ранней помощи начинает работать с парой «ребенок – взрослый», когда ребенку может быть несколько месяцев. Его задачей будет таким образом выстроить ежедневное взаимодействие в этой паре, чтобы у ребенка развивалась коммуникация, которая сама по себе является базовой областью функционирования ребенка, нужной в каждой рутине. Он определит ведущие мотивы общения ребенка, оценит, какими средствами коммуникации пользуется ребенок, выяснит, есть ли причины, мешающие развитию вербальной речи, и, если такие причины есть и они серьезны, подберет альтернативное средство коммуникации. И главное, все новые навыки, которые будет осваивать ребенок, будут нужны ему каждый день в его повседневной жизни, он их будет осваивать именно в общении в своей семье. К таким навыкам можно отнести навыки просьбы, согласия, отказа, разделения информации, понимания указаний и т.д.

Вторая эволюционная линия касается восприятия ребенка и отношения к ребенку. Нужно признать, что в коррекционно-развивающем подходе ребенок воспринимался как объект для воздействия специалистов. У ребенка развивали речь, восприятие или моторику, за него решали, чему ему нужно учиться, с ребенком организовывали занятия, а от ребенка ожидали послушания. Ребенок воспринимался пассивным получателем педагогического воздействия. Современные знания кардинально изменили взгляд на ребенка, ученые привели неоспоримые доказательства того, что ребенок является активным исследователем окружающего мира, что обучение ребенка гораздо эффективнее, если специалисты опираются на инициативу, собственную активность и вовлеченность ребенка. Это повлекло за собой и изменение подходов к оказанию помощи: на смену таким процедурам, как массаж, физиопроцедуры, курсы ЛФК, пришла абилитация в повседневной жизни, когда ребенка во время игры, кормления, перемещения, переодевания поощряют вовлекаться и быть активным, помогают действовать самостоятельно, целенаправленно формируют у него нужные навыки. Ребенка не просто перемещают, кормят или одевают, а ждут его собственных движений, звуков, знаков. При этом все элементы обучения тщательно спланированы.

Третья эволюционная линия естественным образом следует из первых двух. Произошло **изменение ролей специалистов и родителей**. Изна-

чальная авторитарно-назидательная модель, когда специалист играл главную роль, определяя цели, задачи, методы и способы обучения ребенка, сам проводил занятия и ожидал от родителей невмешательства в процесс, развернулась в отношения равноправного партнерства. Специалист теперь выступает в роли коуча для семьи. Он способствует оценке потребностей как ребенка, так и семьи в целом. Он помогает проанализировать, что трудно в жизни семьи, что помогает, на что можно опереться. Совместно родители и специалист принимают решение о направлениях помощи, цели содержат подробное описание новых навыков у ребенка и того, как родители смогут действовать, чтобы помочь ребенку их освоить. Семья становится главным учителем для ребенка, потому что именно семья организует всю повседневную жизнь ребенка, и от того, как это будет происходить, зависит, сможет ли ребенок развивать новые навыки. Роль специалиста – профессиональная поддержка и предоставление семье необходимых знаний, помощь в овладении способами обучения ребенка, организации непрерывности в процессе абилитации.

Безусловно, важным изменением, которое логически обусловлено внедрением функционального подхода, является отказ от курсовой реабилитации и переход к оказанию длительной и непрерывной помощи. Ранняя помощь оказывается семье от момента обращения семьи до момента перехода ребенка в систему дошкольного образования. Известно, что навыки повседневной жизни развиваются у ребенка не одномоментно, каждая рутина включает в себя целый ряд базовых и специфических навыков. Чтобы улучшить функционирование ребенка в одной рутине, необходимо последовательно решить множество задач. Например, рутина «самостоятельная игра» включает в себя способность ребенка поддерживать стабильную позу, совершать множество движений руками, интересоваться предметами и действиями с ними, пользоваться зрением, слухом. Каждый из этих навыков проходит несколько этапов в развитии и требует длительной поддержки, особенно если у ребенка есть какие-либо нарушения функций организма. Курсовая реабилитация позволит ребенку освоить отдельные элементы навыков, причем на уровне начального освоения, а не уверенного применения в повседневной жизни. Родители без продолжающейся поддержки испытывают затруднения в том, как же дальше продолжать обучать ребенка. В итоге после курса реабилитации у ребенка имеются отдельные новые навыки, но без их регулярного применения и закрепления в повседневной жизни, без их дальнейшего развития, без усложнения активности, освоенные навыки утрачиваются, и функционирование ребенка возвращается в исходную точку. И лишь длительное сопровождение семьи в процессе обучения ребенка приводит к действительно устойчивым результатам.

Следующая важная эволюционная линия касается изменения модели взаимодействия специалистов во время оказания помощи ребенку и семье. И опять это изменение связано с переходом к функциональному подходу. Ранняя помощь – это командная работа, когда одновременно несколько специалистов оказывают помощь ребенку, чтобы улучшать его функционирование в повседневной жизни. Это длительная кропотливая работа по изучению того, что ребенок уже может делать сам, в чем есть трудности. Это анализ способностей ребенка и подбор соответствующего способа помочь ребенку овладеть жизненно важными навыками. В отличие от прежде практиковавшейся изолированной работы каждого специалиста, команда ранней помощи работает над единой целью. Например, если в семье есть трудности с кормлением ребенка, специалисты будут оценивать ситуацию в целом. А поскольку процесс кормления (для ребенка процесс еды) включает в себя много компонентов, оценкой будет заниматься команда специалистов. Как распределятся роли: физический терапевт оценит способность ребенка поддерживать позу сидя, логопед – орально-моторные функции, навыки жевания, глотания, развитие коммуникации у ребенка, качество взаимодействия в паре «ребенок – родитель», эрготерапевт – стул, посуду, текстуру пищи. То есть команда из трех специалистов объединится, чтобы внести вклад в достижение общей цели – провести междисциплинарную углубленную оценку, чтобы разработать программу помощи. Далее команда специалистов будет работать в одном направлении – улучшать рутину кормления, при этом промежуточные задачи для ребенка и семьи будут обсуждены всеми специалистами и согласованы с семьей. Такое взаимодействие специалистов в команде называется трансдисциплинарным, пересекающим профессиональные границы, но направленным на единую общую цель.

Таким образом, современная ранняя помощь направлена на достижение следующих целей:

- оповышение качества взаимодействия и отношений ребенка с родителями, другими непосредственно ухаживающими за ребенком лицами, в семье;
- оповышение компетентности родителей и других непосредственно ухаживающих за ребенком лиц в вопросах развития и воспитания ребенка;

включение ребенка в среду сверстников, расширение социальных контактов ребенка и семьи, подготовка ребенка к включению его в сферу образования.

Все это реализуется в специально созданных подразделениях на основе трансдисциплинарного командного взаимодействия специалистов в партнерстве с семьей длительно и непрерывно в ежедневных жизненных ситуациях, в естественных условиях.

Безусловно, изменение подходов в ранней помощи требует новых знаний от специалистов, новых специальностей. И еще одна эволюционная линия развития ранней помощи – появление новых специальностей:

- ◊ физический терапевт,
- ◊ эрготерапевт,
- ◊ специалист по коммуникации,
- ◊ педиатр развития,
- ◊ специалист по ранней помощи.

Соответственно разрабатываются новые профессиональные стандарты, программы подготовки, переподготовки и повышения квалификации специалистов.

И, наконец, самое важное изменение в нашей стране – от создания отдельных служб, кабинетов, центров произошел переход к развитию региональных систем ранней помощи, которые развиваются на основе реализации региональных программ с государственной поддержкой.

Профессионалы пришли к пониманию необходимости объединения, и в ноябре 2017 года разные люди, занимающиеся ранней помощью, объединились в «Ассоциацию профессионального сообщества и родительских организаций по развитию ранней помощи». Сейчас создана первая версия портала по ранней помощи как единой площадки для накопления банка информационных материалов по ранней помощи, сбора информации о ранней помощи в регионах, о специалистах, о преподавателях, обучающих ранней помощи.

Также в Концепции предусмотрено создание в субъектах РФ региональных ресурсно-методических центров по ранней помощи. У них должно быть несколько функций, в том числе статистическая, чтобы собирать статистику, сколько детей нуждается в ранней помощи, сколько и каким образом ее получают, сколько специалистов имеется, сколько из них прошло переподготовку или повышение квалификации. Эти центры должны заниматься подготовкой специалистов, осуществлять повышение их квалификации. В функции ресурсных центров должна

входить задача собирать банк материалов по ранней помощи и проводить информационные мероприятия для специалистов и семей. Уже сейчас создаются семь новых региональных ресурсно-методических центров ранней помощи в разных регионах. Сейчас в Институте раннего вмешательства проходят подготовку будущие преподаватели для ресурсных центров, в октябре центры будут открыты. В числе этих регионов Санкт-Петербург, Архангельск, Уфа, Пермь, Красноярск, Великий Новгород, Казань и Тула.

Вся деятельность по выполнению Концепции направлена на то, чтобы в 2020 году в каждом субъекте РФ, в каждом городе любая семья могла получить своевременную качественную раннюю помощь.

Литература

1. Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года: утверждена распоряжением Правительства Российской Федерации от 31 августа 2016 г. № 1839-р [Электронный ресурс]. – Режим доступа: www.center-albreht.ru/upload/MCЭ/Kontseptsiya_razvitiya_ranneiy_pomoshi_v_RF_na_period do 2020g.pdf. – Загл. с экрана.

Культура учреждения: взгляд на возможности трансформации

Домбровский Андрей Владимирович, руководитель проекта «Поместье Чибисов», г. Санкт-Петербург

Одна из основных сложностей изменения направленности работы детских домов-интернатов обусловлена тем, что существующие практики и технологии организации жизни детей опираются на то, что называется КУЛЬТУРОЙ УЧРЕЖДЕНИЯ. Культура строится на предпосылках, которые принимаются по умолчанию, не подлежат обсуждению. Это, собственно, и блокирует любые попытки изменений.

Культура включает в себя как систему ценностей, так и способ ви́дения ситуаций.

При том что изменить культуру организации очень непросто, можно предположить, что это единственный способ, позволяющий адекватно производить все остальные практические изменения.

Многие элементы культуры детских домов-интернатов унаследовали общекультурные социальные нормы и установки и порождены ими. При этом если в обществе на протяжении последних двадцати лет происходит активное обсуждение и изменения в понимании положения людей с инвалидностью в социуме, то в учреждениях часто продолжают господствовать представления и установки, которые были характерны для общества двадцать, а то и тридцать лет назад.

К числу таких системообразующих представлений относится, например, представление о том, что ДДИ является «последним пристанищем для детей, которые оказались никому не нужны», что «у них (детей) одна дорога – в ПНИ» и т.д. и т.п.

Надо отметить, что такого рода представления и установки практически не поддаются опровержению на логическом, рациональном уровне. Т.е. их можно логически оспорить, но это не приводит к изменению установок.

Нельзя не отметить, что те основания, на которых строилась (и в значительной степени продолжает существовать) культура ДДИ, находятся в рассогласовании/противоречии с Конвенцией о правах инвалидов (людей с инвалидностью), ратифицированной Российской Федерацией. Конвенция во всем своем объеме строится на базовом посыле о том, что инвалидность — это не «принадлежность», свойство индивида, она является следствием «столкновения» индивидуальных особенностей с социальными (т.е. созданными в результате жизни общества) барьерами, т.е. не носит «природного», «заданного» характера. Грубо говоря, человек, который в одной ситуации может быть инвалидом, при изменении внешних условий инвалидом быть перестает. Просто потому, что «исчезают» инвалидизирующие внешние обстоятельства.

Вот один из примеров сопоставления медицинской и социальной моделей инвалидности.¹

Медицинская модель инвалидности утверждает:

- ♦ Если вы являетесь инвалидом, то вы и есть проблема!
- ◊ Ваша инвалидность требует лечения!
- Если вы являетесь инвалидом, то вы не можете принимать решения, касающиеся вашей жизни!
- ♦ Если вы являетесь инвалидом, то вам требуются специалисты, чтобы ухаживать за вами!
- ♦ Если вы являетесь инвалидом, то никогда не сможете быть равным неинвалиду!

Социальная модель инвалидности утверждает:

- ◊ «Инвалидность» не есть индивидуальная проблема!
- ♦ Инвалиды не могут состязаться в равенстве с неинвалидами из-за наличия слишком большого числа барьеров, возведенных для них обществом!
- ♦ Необходимо признание того, что общество (посредством правительства и его служб) имеет обязанность по устранению этих барьеров!
- Инвалиды имеют все те же права на полное равенство, как имеют их все остальные граждане!

Другая сторона того, почему сложно изменить культуру деятельности ДДИ, связана с тем, что в нее встроена (связана с ней) самоидентификация сотрудников. Очень часто, когда говорится «они (дети с инвалид-

¹ Цит. по сайту http://mioby.ru/novosti/socialnaya-model-invalidnosti

ностью) никому не нужны», имеется в виду «мы (сотрудники) никому не нужны». «У них нет никаких перспектив» равно «у нас нет никаких перспектив» (так называемый синдром выученной беспомощности). Это делает ситуацию с попыткой изменения культуры учреждения еще более сложной, поскольку всякая попытка оспорить базовые ценности этой культуры оказывается тем самым и атакой на идентичность сотрудников – а это встречает самое жесткое сопротивление и неприятие. Понятно, что «негативная» самоидентификация («мы – лузеры», выражаясь молодежным жаргоном) имеет за собой множество «объективных» факторов (низкий уровень зарплат, низкий социальный статус, близкий к пожилому возраст многих сотрудников и т.п.). Однако решающее значение имеет не объективное положение дел, а его субъективная оценка.

Какие можно дать рекомендации?

- Изменение культуры это сложный и медленный процесс. Не стоит ожидать быстрых результатов, стоит запастись терпением и пониманием.
- Декларации скорее не помогают, а мешают изменениям на уровне культуры. Декларация появляется тогда, когда культура уже изменилась/ сформировалась.
- ♦ Следует предпочесть непрямые, косвенные способы внесения изменений.
- Важно, чтобы стиль руководства был поощряющим, а не «вздрючивающим».

Непрямые/косвенные способы изменения культуры

Один из ресурсов косвенной работы с ценностями – это **обращение к произведениям искусства**. Особенность искусства в целостном, синкретическом подходе. Произведение искусства не дает прямых указаний и рекомендаций, оно втягивает зрителя (слушателя) в процесс, могущий привести к изменениям – развитию установок зрителя.

В качестве примера рассмотрим, как можно использовать фильмпритчу «Цирк бабочки» (Baterfly circus). Короткометражный фильм рассказывает историю человека с инвалидностью (его сыграл выдающийся общественный деятель, человек с инвалидностью – Ник Вуйчич). Герой фильма проходит путь от «урода, чудовища, омерзительного создания», демонстрирующего в провинциальном цирке свои «уродства», до невероятно популярного циркового артиста, который не только демонстрирует чудеса смелости, но и становится духовным при-

мером для других. Один из парадоксов сюжета заключается в том, что главный герой бежит с работы, которая является постоянной, устойчивой и, видимо, приносящей определенный доход. Но от новой работы герой ожидает повторения старого опыта — «буду уродом». В новом цирке он, однако, сталкивается с неприятием тех ценностей, на которых была основана его предшествующая трудовая деятельность и ... оказывается в ситуации безработного.

Важно не только посмотреть фильм, но и организовать его обсуждение. Вот как, например, было организовано <mark>обсуждение фильма на семинаре</mark> для сотрудников детских домов-интернатов и психоневрологических интернатов Красноярского края (сентябрь 2016 года).

После просмотра фильма ведущий задает аудитории вопросы:

- когда происходят изменения с главным героем (поначалу кажется, что это происходит в момент его бегства из «старого» цирка, однако это не так, поскольку, как сам он заявляет, и в новом цирке он собирается работать «уродом»)?
- ♦ какой временной промежуток показан в фильме (дни, недели, месяцы годы)?
- ♦ что происходит с героем до того, как он находит свое призвание?
- ◊ при чем тут бабочка?

Эти и подобные им вопросы носят открытый характер, не имеют однозначных ответов и направлены на то, чтобы акцентировать отдельные эпизоды фильма, выявить их взаимосвязь и направленность.

Общий разговор сменяется работой в парах (малых группах), когда каждой паре (группе) предлагается обсудить, какие ценности, связанные с работой, для них (участников) являются главными.

Здесь происходит обращение к личному опыту участников, к тому, что они сами считают важным в своей работе, что они ценят в ней. При этом отчасти снимается противопоставление «мы (сотрудники) – они (инвалиды)». Предполагается, что все рассматриваемые ценности в той или иной степени разделяются всеми людьми.

Список ценностей, составленный каждой группой, озвучивается одним из членов группы на пленуме, а ведущий фиксирует озвученное на листе ватмана. После этого методом рейтингового голосования (каждый участник может присвоить 5 баллов той ценности/ценностям, которые представляются ему наиболее важными) группа формирует список приоритетов.

Вот как, например, список приоритетов выглядел по итогам Красноярского семинара.

Результаты групповой работы по теме «Ценности, связанные с работой»:

```
٥
    материальное благополучие (3/п) - 22;
٥
    самореализация – 13;
\Diamond
    помогать - 9:
    удовлетворение - 9;
٥
    общение с разными людьми (не сотрудниками) - 8;
    совпадение с жизненной позицией - 8;
\Diamond
   уважение, признание, саморазвитие - 8;
\
٥
    нас ждут – 7;
    самовыражение - 6:
\Diamond
    взаимодействие с коллегами - 6;
\Diamond
\Diamond
    быть необходимым - 5;
    профессиональный рост - 4;
\Diamond
٥
    удовлетворение от достижения целей - 3;
٥
    быть полезным - 3;
\Diamond
    завершение начатого - 2;
\
   достижения воспитанников и коллег - 2;
\Diamond
    открывать талант - 2;
   отклик - 1:
   отдавать - 1;
```

Важно, что участники обсуждения не пытаются определить «как должно быть» (объективная позиция), а говорят о том, что важно для них самих (субъективная позиция). Тем самым субъективная, личностная позиция сотрудников выносится на поверхность и становится предметом обсуждения, предметом работы. Никакая позиция/ценность не отвергается как «неправильная», «вредная», но всем ценностям придается определенный вес, значимость. Получившаяся шкала ценностей в определенной степени характеризует совокупные установки группы и показывает возможности дальнейшей работы, направленной на продвижение ценностей, которые представляются важными, но имеют недостаточный рейтинг у группы.

Работа с мотивацией сотрудников имеет значение не только сама по себе (как способ изменения этой мотивации). Может быть, не меньшее значение имеет то обстоятельство, что мотивации сотрудников (особенно младшего персонала, наиболее близкого к детям) практически напрямую «транслируются» воспитанникам. Известно, что ребенок в возрасте 3–6 лет (а с учетом задержек в ДДИ – это будет до 12–15, а то

и более лет) копирует модели деятельности/поведения близких взрослых (изображает из себя маму или папу, изображает, как он в этом качестве делает ту или иную работу).

В ДДИ близкими/значимыми взрослыми, как правило, оказываются санитарки и воспитатели. Их-то модели поведения (а модель в неявном виде содержит в себе и мотивации и ценности, на которых она построена) и копирует ребенок.

Трансформация культуры

Культура учреждения находит выражение – проявляется во множестве внешних аспектов. Запахи, цвет стен и способ оформления пространств, язык общения. Именно эти проявления и позволяют «внешнему» посетителю на интуитивном уровне, подчас даже не входя в контакт с сотрудниками, почувствовать культуру учреждения. Понимание этого открывает и возможности для работы по изменению/преобразованию культурных кодов.

Для примера обратимся к визуальной стороне – тому, как оформлены пространства учреждения (группы, коридоры, вспомогательные помещения) и какие шаги можно предпринять. Цветовая среда многих учреждений является монотонной, тусклой, как бы «стертой», не содержащей в себе контрастных элементов. Довольно часто присутствуют элементы «красивой» жизни, скорее, однако, подчеркивающие общую убогость ситуации.

Как начать изменять ситуацию? Попробуйте создать группу сотрудников, которая занялась бы внесением изменений в визуальную среду. Например, можно предложить «украсить» интерьеры репродукциями картин известных художников, страдавших психическими расстройствами (например, Ван Гог, Мунк, Врубель). Картины можно сопроводить небольшими справками о жизни художника с примечаниями о том, какова стоимость его картин, продаваемых на аукционах. Такая «выставка» («выставка» в кавычках, поскольку ее лучше рассредоточить по пространству учреждения, а не концентрировать в одном месте) может достаточно явно указывать на то обстоятельство, что психическое расстройство не является абсолютным социальным «минусом», его продукты могут восприниматься обществом как важные знаки, символы и в таком качестве получать весьма высокую оценку. Сотрудники, участвовавшие в реализации подобного проекта, могут стать «проводниками» в мир «сумасшедшего искусства» для других сотрудников и посетителей, не погруженных в тему. Например, они могут провести семинар, рассказывающий о том, как соотносятся психические расстройства и творчество, регулярно обновлять экспозицию, размещать информацию на сайте учреждения (это особенно важно, поскольку позволяет транслировать новые ценности за пределы учреждения и тем самым привлекать потенциальных союзников). Косвенным образом такая деятельность будет поощрять попытки художественной деятельности сотрудников совместно с воспитанниками, причем сам подход будет настраивать не на обучение подопечных традиционным шаблонам рисования, а на развитие их индивидуальности и способности к самовыражению в визуальных образах.

Работа в этом направлении будет иметь и косвенные следствия, которые не менее важны с точки зрения развития культуры учреждения. К таким следствиям относятся развитие кругозора сотрудников, знакомство с проблематикой современного искусства и его социального восприятия, приобщение к миру художественного творчества. Совместная с воспитанниками художественная деятельность – это возможность участия и проведения выставок, участия в проектах и конкурсах, выходящих за рамки учреждения. Все это будет работать на повышение самооценки сотрудников и, тем самым, менять их самоидентификацию («мы не лузеры») и культуру учреждения.

Схожая проектная группа может быть сформирована с задачей развития запаховой среды учреждения (как уйти от типичных для учреждения запахов и какие запахи должны «оформлять» те или иные пространства).

Как отмечает Ксения Мокрушина, директор Центра городских исследований бизнес-школы «Сколково», советник мэра Южно-Сахалинска по городскому развитию: «Дело в том, что запахи моментально вызывают в нас самые базовые, животные чувства: страх, гнев, радость, отвращение. С ними просыпаются и примитивные реакции, и инстинкты: защиты и самосохранения, агрессии, бегства, родительской заботы, счастья.

На более высоком сознательном уровне всплывает очень сложный набор ассоциаций, воспоминаний и чувств, связанных с опытами, пережитыми нами ранее в сопровождении определенных запахов» [1].

Языковая среда задает общую направленность и стилистику поведения и деятельности сотрудников. Например, выражение «инвалид» и «человек с инвалидностью» на первый взгляд выглядят почти одинаково, лишь с тем отличием, что первый способ выражения экономнее. Однако при внимательном прочтении становится видно, что в определении «человек с инвалидностью» «инвалидность» и сам человек разделены, инвалидность не описывается как личное свойство, особенность человека. Определение детей, проживающих в учреждении как «паци-

ентов» акцентирует медицинский подход к инвалидности. Словосочетание «больные дети» неявно, но настойчиво отсылает к идее «заразности», к необходимости изоляции и создания покоя для «больного». Говоря о каком-то человеке как о «больном на голову», как правило, имеют в виду невозможность установления с ним «нормальной» коммуникации. Таких примеров можно привести множество. Язык, на котором описывается ситуация, неявно ее кодифицирует, подводит под тот или иной шаблон и тем самым задает способ ви́дения ситуации, «окультуривает» ее.

Трансформация культуры – это сложный процесс, требующий времени, внимания, вдумчивости. Креативности и позитивного ви́дения – способности видеть ростки нового и поддерживать их.

«Некий человек из царства Сун сокрушался о том, что молодые растения не растут достаточно быстро, и начал тянуть их из земли, чтобы ускорить процесс. Вернувшись домой, он поведал своим родичам, каких трудов стоило ему это начинание. Но когда его дети побежали посмотреть на поле, все растения уже засохли.

Редки те в мире, кто помогает всходам расти. Как правило, мы либо небрежны и считаем бесполезным прикладывать усилия (таковы те, кто не утруждает себя пропалыванием молодых ростков), либо, напротив, хотим "помочь им расти" (таковы те, кто их вытягивает)» (Мэнцзы, IV–III век до н.э.).

Литература

- 1. Мокрушина, К. Зловоние в Москве: как город может работать с запахами [Электронный ресурс]. Режим доступа: http://bbc.com/russian/blogs-42399350. Загл. с экрана.
- 2. Федорова, М. Социальная модель инвалидности [Электронный pecypc]. Режим доступа: http://mioby.ru/novosti/socialnayamodel-invalidnosti. Загл. с экрана.

Меры физического стеснения: вопросы регулирования

Кантор Павел Юрьевич, юрист, РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Одним из актуальных вопросов, возникающих в практике защиты прав и интересов лиц, страдающих психическими расстройствами, является вопрос применения к ним так называемых мер физического стеснения и изоляции.

В настоящий момент вопросы применения мер физического стеснения регулируются Законом «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» [1], который в ст. 30 устанавливает:

«Меры физического стеснения и изоляции при недобровольной госпитализации и пребывании в медицинской организации, оказывающей психиатрическую помощь в стационарных условиях, применяются только в тех случаях, формах и на тот период времени, когда, по мнению врача-психиатра, иными методами невозможно предотвратить действия госпитализированного лица, представляющие непосредственную опасность для него или других лиц, и осуществляются при постоянном контроле медицинских работников. О формах и времени применения мер физического стеснения или изоляции делается запись в медицинской документации».

Формулировка содержит некоторую неопределенность, поскольку слово «недобровольная» может быть отнесено как только к слову «госпитализация», так и к словам «госпитализация и пребывание» одновременно. В первом случае норма может быть понята как допускающая применение мер физического стеснения, с одной стороны, к гражданам непосредственно в момент недобровольного помещения («госпитализации») в стационар, а с другой стороны, к гражданам, которые «пребывают» в психиатрическом стационаре независимо от оснований, по которым они туда помещены. Однако если предположить, что законодатель имел целью придать норме такой смысл, то слово «недобровольный» в этом случае выглядит избыточным, ведь если меры физического стеснения допускаются при пребывании (а значит и в момент госпитализации, поскольку «пребывание» начинается с госпитализации и заканчивается выпиской – см. ст.ст. 28, 40 Закона) пациента в медицинской организации в добровольном порядке, то тем более они допускаются в случае недо-

бровольной госпитализации и пребывания пациента в медицинской организации недобровольно.

Поэтому следует остановиться на той точке зрения, что по буквальному смыслу указанной нормы меры физического стеснения могут применяться только в отношении тех пациентов, которые госпитализированы в психиатрический стационар и пребывают в нем без своего согласия. Указанная точка зрения считается общепринятой в литературе [18].

Необходимо отметить, что такой подход к регулированию вопросов мер физического стеснения не является единственно возможным. Например, законы Республики Беларусь и Украины имеют сходную с Россией модель регулирования вопросов оказания психиатрической помощи, в том числе добровольной и недобровольной госпитализации в психиатрический стационар, однако прямо допускают применение мер физического стеснения по отношению к пациентам, которые не были недобровольно госпитализированы в медицинскую организацию и не находятся там недобровольно [3] [4].

Поскольку условием применения мер стеснения должно являться оформление недобровольной госпитализации, осуществляемой в судебном порядке, возникает вопрос о положении малолетних пациентов либо пациентов, лишенных дееспособности и неспособных по своему психическому состоянию дать согласие на госпитализацию либо отказаться от нее. Такие пациенты госпитализируются, как правило, по заявлению (с согласия) их законных представителей и с точки зрения закона рассматриваются как госпитализированные добровольно.

Следовательно, применение мер физического стеснения в их отношении является незаконным, а в случае необходимости этих мер — законодательство требует от медицинской организации ставить вопрос об их недобровольной госпитализации в судебном порядке.

Хотя госпитализация таких пациентов в недобровольном порядке в принципе практикуется, возможно возникновение правовой коллизии. Ведь необходимость в применении мер физического стеснения может возникнуть в ситуации, когда основания для недобровольной госпитализации, предусмотренные ст. 29 Закона «О психиатрической помощи...», отсутствуют. В этом случае правоприменитель, в первую очередь суд, встанет перед нелегким выбором. Либо он будет вынужден крайне расширительно толковать понятия «неспособности самостоятельно удовлетворять основные жизненные потребности» и «существенного вреда здоровью вследствие ухудшения психического состояния, если лицо будет оставлено без психиатрической помощи». Либо, при отсутствии оснований для недобровольной госпитализации

и невозможности оказания психиатрической помощи без применения мер физического стеснения, лицо будет оставлено без психиатрической помощи, хотя бы его законные представители были на это согласны. В этом случае права лица на оказание своевременной психиатрической помощи могут серьезно пострадать.

Необходимо отметить, что в статье 29 законодатель говорит о неспособности самостоятельно удовлетворять основные жизненные потребности, обусловленной тяжелым психическим расстройством, что делает невозможным распространение этого признака на малолетних пациентов, у которых такая способность отсутствует в силу возраста.

Часть ч. 4.1. ст. 28 Закона, казалось бы, указывает на судебный порядок госпитализации недееспособных граждан, неспособных по своему состоянию дать согласие на медицинское вмешательство, однако она не устанавливает каких-либо дополнительных к ст. 29 оснований для такой госпитализации и отсылает к ст. 33, которая в ч. 2 говорит о «предусмотренных законом (то есть, ст. 29) основаниях для госпитализации». Таким образом, суд все равно оказывается в трудной ситуации, если лицо неспособно дать согласие, нуждается в стационарной помощи, однако основания для недобровольной госпитализации отсутствуют.

В этой связи необходимо обратиться к вопросу о возможности применения мер физического стеснения по отношению к пациенту, госпитализированному добровольно, с его (или его законных представителей) согласия. Некоторые авторы [14] считают это допустимым, рассматривая меры физического стеснения как вид медицинского вмешательства и распространяя на них соответствующее правовое регулирование, в том числе положение о добровольном информированном согласии.

Полагаем, что с указанной точкой зрения согласиться нельзя.

Во-первых, сам законодатель разделил нормы о согласии на медицинское вмешательство (ст. 11 Закона) и нормы о мерах физического стеснения (ст. 30 Закона). Статья 30 озаглавлена «Меры обеспечения безопасности при оказании психиатрической помощи», что означает, что меры физического стеснения относятся к мерам безопасности (что раскрывается в тексте самой статьи, согласно которой задача мер физического стеснения – это предотвращение непосредственной опасности для пациента или других лиц). Медицинское вмешательство же является действием, имеющим профилактическую, исследовательскую, диагностическую, лечебную или реабилитационную направленность [10].

В данном случае более уместно провести аналогию между мерами физического стеснения и применением физической силы, специальных

средств и огнестрельного оружия сотрудниками полиции, которые применяются с учетом характера и степени опасности действий соответствующих лиц [11]. Указанные меры также носят вынужденный характер и по своей природе применяются в целях безопасности без предварительного судебного или иного контроля, по усмотрению соответствующего лица (в одном случае – лечащего врача, в другом – сотрудника полиции).

Во-вторых, сама природа мер физического стеснения и изоляции предполагает, что в данный момент они осуществляются против воли (без согласия) пациента, в то время как добровольное согласие на медицинское вмешательство по своему смыслу может быть отозвано пациентом в любой момент. В противном случае, во многом бы обесценивалось право пациента на отказ от продолжения лечения (ст. 12 Закона «О психиатрической помощи...»). Вряд ли можно признать допустимым и имеющим правовое значение такое согласие на медицинское вмешательство, которое бы предусматривало отказ от права требовать его прекращения в будущем.

Таким образом, надо признать, что необходимым условием применения мер физического стеснения законодатель полагает принятие решения о недобровольной госпитализации пациента, даже и малолетнего или недееспособного и неспособного выразить свою волю, в установленном законом порядке.

Другим вопросом, постоянно возникающим в связи с применением мер физического стеснения, является вопрос о применении мер физического стеснения в отношении лиц, проживающих в организациях стационарного социального обслуживания для лиц с психическими расстройствами: как детей, проживающих в детских домах-интернатах для инвалидов и аналогичных организациях (далее – ДДИ), так и взрослых, проживающих в психоневрологических интернатах и аналогичных организациях (далее – ПНИ).

Анализ имеющейся практики [15] [16] [19] показывает, что меры физического стеснения либо аналогичные действия достаточно широко применяются в ДДИ и ПНИ, в связи с чем возникает вопрос об их допустимости и правовом регулировании.

Прежде всего, следует рассмотреть вопрос о возможности распространения правового регулирования порядка оказания психиатрической помощи, установленного Законом «О психиатрической помощи...» на лиц, проживающих в ДДИ и ПНИ.

В соответствии со ст. 43 Закона «О психиатрической помощи...» лица, проживающие в стационарных организациях социального обслуживания, предназначенных для лиц, страдающих психическими расстрой-

ствами, пользуются правами, предусмотренными статьей 37 Закона. При этом обязанности стационарной организации социального обслуживания, предназначенной для лиц, страдающих психическими расстройствами, по созданию условий для реализации прав лиц, проживающих в ней, устанавливаются статьей 39 Закона, а также законодательством Российской Федерации о социальном обслуживании.

По буквальному смыслу указанной нормы, правовое положение лиц, проживающих в ДДИ и ПНИ, не является полностью аналогичным положению пациента психиатрического стационара (в противном случае законодатель сделал бы общую отсылку на правовое регулирование, установленное Законом «О психиатрической помощи...», а не перечислял бы конкретные нормы, подлежащие применению в данном случае). Лица, проживающие в ДДИ и ПНИ, пользуются правами, предусмотренными ст. 37 Закона, но на них не распространяются порядок ограничения этих прав, предусмотренный той же статьей. Аналогично на соответствующие организации возлагаются обязанности психиатрических стационаров, предусмотренные ст. 39 Закона, но на них не распространяется вся полнота регулирования деятельности таких медицинских организаций.

Такой подход соответствует системному пониманию норм законодательства, так как пребывание в психиатрическом стационаре всегда носит временный характер, связано с необходимостью получения стационарной психиатрической помощи (то есть происходит в ситуации недостаточности или неэффективности амбулаторной психиатрической помощи), причем в отдельных случаях допускается и в недобровольном порядке.

В то же время пребывание в ДДИ и ПНИ, согласно ст.ст. 4, 19 Федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» [13], всегда носит добровольный характер, это обусловлено не нуждаемостью в медицинской помощи, а нуждаемостью в социальном обслуживании и может носить постоянный характер.

Следовательно, те ограничения прав и свобод граждан, включая и меры физического стеснения, которые могут быть допустимы и необходимы при нахождении в психиатрическом стационаре, не могут быть механически распространены на стационарные организации социального обслуживания.

По этой причине нельзя согласиться, например, с позицией, изложенной в Письме Министерства труда и социальной защиты населения РФ [6], согласно которой права лиц, проживающих в ДДИ и ПНИ, предусмотренные ст. 37 Закона «О психиатрической помощи...» могут быть ограничены в порядке, предусмотренном этим законом.

Поскольку законодательство не содержит прямого указания о распространении действия ст. 30 Закона «О психиатрической помощи...» на граждан, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания, следует признать, что применение по отношению к гражданам, проживающим в ПНИ и ДДИ, мер физического стеснения и изоляции на основании ст. 30 Закона или по аналогии законодательством не допускается.

Второй вопрос, подлежащий в этой связи изучению, состоит в том, могут ли ДДИ и ПНИ рассматриваться (во всяком случае, в отдельных ситуациях) как медицинские организации, оказывающие психиатрическую помощь в стационарных условиях.

Как было указано выше, закон предусматривает применение мер физического стеснения и изоляции исключительно в медицинской организации, оказывающей психиатрическую помощь в стационарных условиях.

Согласно ст. 18 Закона «О психиатрической помощи...», стационарные организации социального обслуживания, предназначенные для лиц, страдающих психическими расстройствами, отнесены к организациям, оказывающим психиатрическую помощь.

При этом, согласно той же норме, психиатрическая помощь оказывается при наличии лицензии на осуществление медицинской деятельности.

Требования к организации и выполнению работ (услуг), составляющих медицинскую деятельность, установленные для целей лицензирования [7], различают оказание специализированной медикосанитарной помощи по психиатрии в амбулаторных условиях, условиях дневного стационара и стационарных условиях. При этом условия осуществления медицинской деятельности отражаются в лицензии.

Следовательно, под медицинской организацией, оказывающей психиатрическую помощь в стационарных условиях, может пониматься только организация, имеющая лицензию на оказание специализированной медицинской помощи по психиатрии (психиатрии-наркологии) в стационарных условиях.

На практике подавляющее большинство ДДИ и ПНИ имеют лицензию на оказание специализированной медицинской помощи по психиатрии (психиатрии-наркологии), однако условия оказания этой помощи в лицензии в отдельных случаях указаны как амбулаторные, а в других – как стационарные.

Однако, даже если отдельные ДДИ и ПНИ и могут рассматриваться как медицинские организации, оказывающие психиатрическую помощь

в стационарных условиях, нет оснований рассматривать всех проживающих в этих организациях граждан как госпитализированных в медицинскую организацию, оказывающую психиатрическую помощь в стационарных условиях, по смыслу Закона «О психиатрической помощи...».

Как было указано выше, правовое положение пациентов медицинских организаций, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях, отличается от положения получателей социальных услуг в стационарных организациях социального обслуживания по смыслу Федерального закона «Об основах социального обслуживания…». В частности, основания для госпитализации в психиатрический стационар, указанные в ст. 28 Закона «О психиатрической помощи…», могут отсутствовать у лица, признанного нуждающимся в стационарном социальном обслуживании по основаниям, указанным в ст. 15 Федерального закона «Об основах социального обслуживания…».

На практике администрация ДДИ и ПНИ не проводит никакого различия между теми из получателей услуг, кто нуждается в госпитализации в психиатрический стационар, и остальными. Такое положение вряд ли можно признать правильным. Полагаем, что в случае, если администрация ДДИ или ПНИ приходит к выводу, что кто-либо из получателей услуг имеет показания для получения психиатрической помощи в стационарных условиях, необходимо документальное оформление принятого решения в соответствии с требованиями Закона «О психиатрической помощи...», после чего на отношения такого лица и администрации организации в полной мере распространяется правовое регулирование, предусмотренное указанным Законом, вплоть до момента «выписки», то есть прекращения оказания психиатрической помощи в стационарных условиях, в соответствии со ст. 40 Закона «О психиатрической помощи...». Поскольку соблюдение стандартов стационарной психиатрической помощи требует определенных условий, целесообразно выделение отдельных палат (отделений) с больничным режимом для лиц, нуждающихся в такой помоши.

При этом теоретически оформление в судебном порядке недобровольной госпитализации (точнее, в данном случае – оформление недобровольного порядка оказания психиатрической помощи в стационарных условиях) проживающих в тех ДДИ и ПНИ, которые имеют лицензию на оказание стационарной психиатрической помощи закону не противоречит, но в практике такие случаи не встречаются. Те проживающие, кто нуждается в госпитализации, помещаются в обычные психиатрические стационары, в том числе и в недобровольном порядке.

Применение мер физического стеснения в отношении лиц, находящихся в ДДИ и ПНИ, возможно лишь при совпадении следующих условий:

- наличие у ДДИ или ПНИ лицензии на оказание специализированной медико-санитарной помощи по психиатрии в стационарных условиях;
- принятие решения об оказании данному лицу психиатрической помощи в стационарных условиях в недобровольном порядке в соответствии с законом;
- соблюдение существующих стандартов оказания стационарной психиатрической помощи.

В противном случае применение мер физического стеснения не соответствует действующему законодательству.

* * *

Что касается собственно порядка применения мер физического стеснения, то необходимо отметить, что ст. 30 Закона «О психиатрической помощи...» недостаточно конкретна и оставляет возможность для злоупотреблений. В частности, не устанавливается никакой предельной продолжительности периода применения этих мер и не раскрывается, в чем именно должен выражаться «постоянный контроль».

Возникающие в связи с этим проблемы привлекли внимание Главного государственного санитарного врача РФ, который в своем Письме [5] указал: «В докладе представителей Европейского Комитета по предотвращению пыток и бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания (ЕКПП) о посещении Российской Федерации 2–17 декабря 2001 года представлен ряд выявленных нарушений в работе учреждений, оказывающих психиатрическую помощь, при при-

менении мер физического стеснения возбужденных или агрессивно настроенных пациентов».

Однако Главный врач в письме не привел достаточно полных рекомендаций по исправлению действующего положения, ограничившись указаниями на то, что «привлечение других пациентов для этих целей [контроля за стесненными пациентами] исключается», «меры физического стеснения могут применяться только на ограниченный срок» и «запись [о применении мер] должна содержать мотивировку применения мер физического стеснения, указание времени начала использования этих мер, описание изменений в дальнейшем состоянии пациента, а также указание времени, когда меры физического стеснения были отменены».

В связи с недостаточной регламентацией этого вопроса национальным законодательством необходимо обратиться к международному законодательству.

Так, в п. 11 Принципов ООН защиты психически больных лиц и улучшения психиатрической помощи [9] указано, что «Физическое усмирение или принудительная изоляция пациента применяются лишь в соответствии с официально утвержденными процедурами психиатрического учреждения и только тогда, когда это является единственным имеющимся средством предотвратить причинение непосредственного или неизбежного ущерба пациенту или другим лицам. Они не продлеваются свыше того периода времени, который строго необходим для этой цели. Все случаи физического усмирения или принудительной изоляции, основания для их применения, их характер и продолжительность должны регистрироваться в истории болезни пациента. Пациент, к которому применяются усмирение или изоляция, должен содержаться в гуманных условиях, за ним обеспечивается уход, а также тщательное и постоянное наблюдение со стороны квалифицированных медицинских работников. Личный представитель, если таковой имеется и если это уместно, незамедлительно информируется о любых случаях физического усмирения или принудительной изоляции пациента».

Отсюда следует, что помимо гарантий, установленных в ст. 30 Закона «О психиатрической помощи...», необходимы:

- ♦ официально утвержденное внутреннее положение медицинской организации о порядке применения мер физического стеснения;
- незамедлительное информирование личного представителя пациента, если таковой имеется

На основании вышеуказанных принципов Всемирная организация здравоохранения разработала справочник базовой информации по психическому здоровью, правам человека и законодательству [20], в котором вышеуказанные принципы развернуты и детализированы.

Так, понятие «строго необходимого периода времени» раскрывается как «возможно более короткий промежуток времени (не более нескольких минут или нескольких часов)». При этом уточняется, что один временной период принудительной изоляции и физического стеснения не должен незамедлительно сменяться другим.

Указывается, что «тщательное и постоянное наблюдение» не может ограничиваться «пассивным контролем», а предполагает «непрерывный активный и личный контакт с лицом».

Отдельно подчеркивается, что применение принудительной изоляции и физического стеснения «в качестве наказания или для удобства персонала психиатрического учреждения» должно быть законодательно запрещено.

Подчеркивается, что меры физического стеснения должны быть санкционированы аттестованным специалистом по охране психического здоровья, а само психиатрическое учреждение должно быть аттестовано на предмет наличия соответствующих условий для безопасного проведения подобных вмешательств.

Помимо оснований, продолжительности и характера мер физического стеснения в истории болезни должны быть отражены также «виды лечения, применяемые для их скорейшего прекращения».

Помимо и наряду с личным представителем пациента о мерах физического стеснения должны быть там, где это возможно, проинформированы члены его семьи.

Можно сделать вывод, что в настоящее время в отношении применения мер физического стеснения по медицинским основаниям в психиатрических стационарах не выполняются международные рекомендации по этому вопросу, а при применении этих мер в ДДИ и ПНИ также и нормы внутреннего законодательства.

Для соблюдения мер внутреннего законодательства необходимо:

- ⋄ обеспечить применение мер физического стеснения исключительно в отношении лиц, о которых имеется судебное решение о недобровольной госпитализации, в том числе и в отношении лиц, находящихся в ДДИ и ПНИ, имеющих лицензию на оказание соответствующей медицинской помощи;
- недопущение применения мер физического стеснения без установления конкретного срока;
- ♦ недопущение оставления человека в таком положении без постоянного контроля медицинского персонала, включающего личный контакт;
- ♦ недопущение применения таких мер в качестве наказания или в целях удобства персонала.

Для приведения внутреннего законодательства в соответствие с международными рекомендациями необходимо:

- ♦ обязать организации, оказывающие психиатрическую помощь в стационарных условиях, разрабатывать и соблюдать внутренние акты о порядке применения мер физического стеснения и изоляции;
- ♦ установить, что применение таких мер не может продолжаться дольше нескольких минут или часов, и запретить незамедлительно сменять один период стеснения другим;
- обязать медицинскую организацию незамедлительно извещать представителей пациента и членов его семьи о факте применения мер такого физического стеснения;
- разъяснить, что медицинский контроль за пациентами в таком положении состоит не в пассивном наблюдении, а в непрерывном активном и личном контакте с пациентом.

Необходимо отметить, что в случае, когда сама медицинская организация действует в качестве законного представителя лица (что является распространенной ситуацией в отношении детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, проживающих в ДДИ и недееспособных граждан, проживающих в ПНИ), то при применении мер физического стеснения возникает противоречие интересов медицинской организации и подопечного гражданина. В этом случае извещение представителя гражданина, предусмотренное международными рекомендациями, теряет свой смысл, поскольку сама медицинская организация, действуя как законный представитель, вряд ли может эффективно представлять интересы своего подопечного. Полагаем, что в этом случае должен действовать механизм, предусмотренный п. 8 ч. 1 ст. 8

Федерального закона «Об опеке и попечительстве» [12], то есть представительство интересов лица должно осуществляться органом опеки и попечительства непосредственно, а значит, он и должен извещаться о применении мер физического стеснения.

Однако более эффективным способом защиты прав граждан и контроля за обоснованностью и целесообразностью применения мер физического стеснения представляется разделение функций опекуна и (в данном случае) исполнителя медицинских услуг либо, по крайней мере, наличие у лица, проживающего в ДДИ или ПНИ, дополнительного, «внешнего» опекуна, кроме самой организации. Такая конструкция предусматривается законопроектом «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в целях повышения гарантий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан», находящемся на рассмотрении в Государственной Думе РФ и принятом в первом чтении 7 июня 2016 г. [2]

Отдельного обсуждения заслуживает вопрос о целесообразности расширения сферы применения мер физического стеснения как за пределы собственно психиатрической помощи, так и за пределы круга лиц, госпитализированных в психиатрический стационар недобровольно.

Так, аргументированно указывается [17], что применение мер физического стеснения может быть необходимо не только при оказании психиатрической помощи, но и при оказании терапевтической помощи в отделениях соматического и хирургического профиля пациентам с психическими расстройствами, а также пациентам с нарушениями сознания в неврологических, нейрохирургических, реанимационных и других отделениях. При этом отсутствует ясное правовое регулирование этого вопроса, что вызывает трудности правоприменения.

Кроме того, следует признать, что недобровольная госпитализация является значительно более серьезным ограничением прав и свобод гражданина, проживающего в ДДИ и ПНИ, по сравнению с применением мер физического стеснения на ограниченный период.

По этим причинам представляется целесообразным рассмотреть (с обязательным учетом мнения экспертов в области медицины) вопрос об изменении законодательства и допущении применения мер физического стеснения вне связи с недобровольной госпитализацией, а также вне психиатрических стационаров, в медицинских организациях оказывающих непсихиатрическую помощь, а также в стационарных организациях социального обслуживания для лиц с психическими расстройствами.

Полагаем, что при строгом соблюдении международных рекомендаций в отношении мер физического стеснения возможно найти баланс между правами и свободами гражданина, с одной стороны, и вопросами безопасности – с другой.

Одним из действенных механизмов контроля за применением мер физического стеснения могла бы являться служба защиты прав пациентов, находящихся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях, создание которой предусмотрено ст. 38 Закона «О психиатрической помощи...» и которая до настоящего времени так и не создана. В этой связи следует обратить внимание на проект Федерального закона «О службе по защите прав пациентов, находящихся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях, и граждан, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания для лиц, страдающих психическими расстройствами» [8], размещенный Минздравом России на Федеральном портале проектов нормативных правовых актов.

Полагаем, что принятие упомянутых в статье законопроектов поможет, в том числе, восполнить пробелы нормативного регулирования применения мер физического стеснения и прийти к соблюдению международных принципов и норм внутреннего законодательства, обеспечению должной защиты прав и свобод, а также безопасности пациентов.

Литература

- 1. Закон РФ от 02.07.1992 г. № 3185-І (ред. от 03.07.2016 г.) «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» // Ведомости Съезда народных депутатов Российской Федерации и Верховного Совета Российской Федерации, 20.08.1992 г., № 33, ст. 1913.
- 2. Законопроект № 879343-6 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации в целях повышения гарантий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан» // Автоматизированная си-

- стема обеспечения законодательной деятельности [Электронный pecypc]. Режим доступа: http://asozd2.duma.gov.ru/main.nsf/(Spravka)?OpenAgent&RN=879343-6. Загл. с экрана.
- 3. Закон Республики Беларусь от 07.01.2012 г. № 349-3 «Об оказании психиатрической помощи» // Законодательство Беларуси [Электронный ресурс]. Режим доступа: http://pravo.newsby.org/belarus/zakon0/z168.htm
- 4. Закон Украины от 22.02.2000 г. № 1489-III «О психиатрической помощи» // Гражданская комиссия по правам человека Украины [Электронный ресурс]. Режим доступа: http://cchr.org.ua/zakon-ukrainyi. Загл. с экрана.
- 5. Письмо Главного государственного санитарного врача РФ от 26.12.2002 г. № 2510/12967-02-32 «О мерах физического стеснения при оказании психиатрической помощи» // Документ не публиковался/
- 6. Письмо Минтруда РФ от 26.04.2018 г. № 12-3/10/В-3095 // Документ не публиковался.
- 7. Приказ Министерства здравоохранения РФ от 11.03.2013 г. № 121н «Об утверждении требований к организации и выполнению работ (услуг) при оказании первичной медико-санитарной, специализированной (в том числе высокотехнологичной), скорой (в том числе скорой специализированной), паллиативной медицинской помощи, оказании медицинской помощи при санаторно-курортном лечении, при проведении медицинских экспертиз, медицинских осмотров, медицинских освидетельствований и санитарнопротивоэпидемических (профилактических) мероприятий в рамках оказания медицинской помощи, при трансплантации (пересадке) органов и (или) тканей, обращении донорской крови и (или) ее компонентов в медицинских целях» // Российская газета от 15.05.2013 г. № 101.
- 8. Проект Федерального закона «О службе по защите прав пациентов, находящихся в медицинских организациях, оказывающих психиатрическую помощь в стационарных условиях, и граждан, проживающих в стационарных организациях социального обслуживания для лиц, страдающих психическими расстройствами» // Федеральный портал проектов нормативных правовых актов [Электронный ресурс]. Режим доступа: http://regulation.gov.ru/projects#npa=41762. Загл. с экрана.
- 9. Резолюция Генеральной ассамблеи ООН № 46/119 от 17.12.1991 г. // Организация объединенных наций [Электронный ресурс]. –

- Режим доступа: https://documents-dds-ny.un.org/doc/RESOLUTION/GEN/NR0/586/51/IMG/NR058651.pdf?OpenElement. Загл. с экрана.
- 10. Федеральный закон от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ (ред. от 29.12.2017 г.) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» // Собрание законодательства Российской Федерации от 28.11.2011 г. № 48 ст. 6724.
- 11. Федеральный закон от 07.02.2011 г. № 3-Ф3 «О полиции» (ред. от 29.12.2017 г.) // Собрание законодательства Российской Федерации от 14.02 февраля 2011 г. № 7 ст. 900.
- 12. Федеральный закон от 24.04.2008 г. № 48-Ф3 «Об опеке и попечительстве» // Собрание законодательства Российской Федерации от 28.04.2008 г. № 17 ст. 1755.
- 13. Федеральный закон от 28.12.2013 г. № 442-ФЗ (в ред. от 05.02.2018 г.) «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» // Собрание законодательства Российской Федерации от 30.12.2013 г. № 52 (часть I) ст. 7007.
- 14. Аргунова, Ю.Н. Права граждан при оказании психиатрической помощи (Вопросы и ответы). М.: Грифон. 2014. 640 с.
- 15. В якутском специализированном доме ребенка детей привязывали к кроватям // NewsRu.com [Электронный ресурс]. Режим доступа: www.newsru.com/russia/22mar2016/yakutsk.html. Загл. с экрана.
- 16. Мониава, Лидия. Я была в ПНИ под Петербургом, и это ад. Больше тысячи теней // Православие и мир [Электронный ресурс]. Режим доступа: www.pravmir.ru/ya-byila-v-pni-pod-peterburgom-i-eto-ad-bolshe-tyisyachi-teney. Загл. с экрана.
- 17. Москвичев, В.Г. Практические предпосылки применения мер физического стеснения пациентов в общемедицинской сети // Медвестник [Электронный ресурс]. Режим доступа: https://medvestnik.ru/content/medarticles/Prakticheskie-predposylki-primeneniya-mer-fizicheskogo-stesneniya-pacientov-v-obshemedicinskoi-seti.html. Загл. с экрана.
- 18. Ржевская, И.К. Законодательство о применении мер физического стеснения при оказании психиатрической помощи / И.К. Ржевская, В.А. Руженков // Научные ведомости Белгородского государственного университета. Серия: Медицина. Фармация. − 2014. − № 24 (195), Выпуск 28.
- 19. Сведения о подопечных ПНИ, привязанных цепями, проверят следователи. // МИЛОСЕРДИЕ.RU [Электронный ресурс]. Режим

- доступа: www.miloserdie.ru/news/svedeniya-o-podopechnyh-pni-prikovannyh-tsepyami-proveryat-sledovateli. Загл. с экрана.
- 20. Справочник базовой информации ВОЗ по психическому здоровью, правам человека и законодательству / Женева, ВОЗ, 2005 // Всемирная организация здравоохранения [Электронный ресурс]. Режим доступа: www.who.int/mental_health/policy/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Russian.pdf. Загл. с экрана.

Критерии применения ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства

Заблоцкис Елена Юрьевна, юрист, РБОО «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Всего несколько лет назад в российском законодательстве появился институт ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства.

Психические расстройства очень разные, их проявления и влияние на способности человека понимать значение своих действий и руководить ими могут существенно различаться. Способности понимать значение своих действий и руководить ими значимы для принятия решений и их исполнения и отражают дееспособность гражданина.

Дееспособность – это способность гражданина своими действиями приобретать и осуществлять права, создавать для себя обязанности и исполнять их.¹

Как определить, надо ли ставить вопрос об ограничении дееспособности гражданина или целесообразно сохранить полную дееспособность, несмотря на то, что человек испытывает определенные сложности в осуществлении своих прав и исполнении обязанностей, вызванные влиянием психического расстройства? Как определить, что недееспособность стала чрезмерным механизмом защиты для человека, и он нуждается в менее ограничительных мерах защиты?

Вопросы эти непростые, в том числе и для юристов. В процессе консультирования семей, членами которых являются люди с психическими расстройствами, и стационарных организаций социального обслуживания, в которых такие люди проживают, нарабатываются алгоритмы – подсказки: с чего начать, какие сведения собрать, чтобы понять, надо ли инициировать судебный процесс по ограничению дееспособности.

Для того чтобы понять, ставить ли вопрос об ограничении дееспособности гражданина с психическим расстройством, о признании его недееспособным, необходимо, прежде всего, понять последствия огра-

¹ Ст. 21 Гражданского кодекса РФ.

ничения дееспособности и последствия признания гражданина недееспособным. Какие имеются инструменты помощи и защиты человека в рамках этих правовых институтов? От чего мы можем защитить гражданина, и подходят ли ему эти способы защиты?

Недееспособным может быть признан гражданин, который вследствие психического расстройства не может понимать значения своих действий или руководить ими 2 .

Последствием признания гражданина недееспособным является назначение ему органом опеки и попечительства опекуна или опекунов³, которые принимают на себя обязанности представлять подопечного (совершать действия от его имени), заботиться о его содержании, об обеспечении его уходом и лечением, обязанности защищать его права и интересы⁴. Все сделки от лица подопечного совершает его опекун, как совершает и многие другие юридически значимые действия, например, защищает права подопечного в суде.

Отметим, что гражданин в силу статуса «недееспособный» лишается отдельных прав, например, у него «отнимается» право вступить в брак, право составить завещание, право избирать.

Часто произносимое утверждение «недееспособные ничего не могут» не соответствует не только психофизическим возможностям этих граждан, но и правам, которые у них имеются, несмотря на признание недееспособными.

Признание недееспособным в гражданско-правовых отношениях вовсе не означает, что в других правоотношениях гражданин автоматически теряет дееспособность, – это определяется тем законом, который регулирует соответствующие отношения. Недееспособный гражданин самостоятельно соглашается на медицинское вмешательство и отказывается от него, если позволяет его состояние⁵. Он самостоятельно заключает трудовой договор⁶. Он может сам подать в уполномоченные органы жалобу на действия граждан, организаций и органов власти и местного самоуправления. Заявление в суд он может подать сам толь-

² Ст. 29 Гражданского кодекса РФ.

 $^{^3}$ Назначение нескольких опекунов допускается Ф3 «Об опеке и попечительстве» (ст. 10).

⁴ Ст. 32, 36 Гражданского кодекса Российской Федерации.

⁵ Ст. 20 Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», ст. 11 Закон РФ от 02.07.1992 № 3185-1 «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании»

⁶ Трудовой кодекс РФ, Определение Верховного Суда РФ от 23.04. 2010 № 13-В10-2.

ко по вопросам своей дееспособности: он может обжаловать решение суда о признании его недееспособным, может подать заявление о восстановлении дееспособности.

Признание недееспособным вовсе не означает, что недееспособный гражданин исключается полностью из решений вопросов своей жизни. Опекун обязан совершать действия от имени и в интересах подопечного с учетом мнения и предпочтений подопечного⁷. Это значит, что опекуном должны быть созданы условия для участия подопечного в решении вопросов, касающихся его жизни: должно быть установлено его мнение, он должен быть выслушан, с ним должно быть проведено обсуждение, он имеет право ознакомиться с любой информацией, любыми материалами по вопросу. Принимаемое опекуном решение должно соответствовать мнению и предпочтениям подопечного, насколько это возможно.

Есть и еще одна обязанность опекуна – заботиться о развитии (восстановлении) способности гражданина, признанного недееспособным, понимать значение своих действий или руководить ими. За ней скрывается обязанность опекуна вовлекать подопечного в обеспечение своих потребностей в меру его способностей.

Обязанности опекуна заботиться о развитии (восстановлении) способности гражданина, признанного недееспособным, понимать значение своих действий или руководить ими и учитывать мнение подопечного⁸ являются основополагающими для понимания правового положения недееспособного гражданина. Он не тот, кто «ничего не может». Он тот, кто занимается обеспечением своих жизненных потребностей в той мере, в которой способен на это. Способности подопечного должен всячески поддерживать опекун.

Недееспособному гражданину крайне трудно самому осуществлять те права, которые по закону он может осуществлять самостоятельно, и также трудно защищать свои права и интересы, в том числе от злоупотреблений со стороны опекуна. Виной тому не только утрата или существенное снижение его способностей, но и низкая как общая, так и правовая культура российского общества в отношении людей с психическими расстройствами. Общество всегда готово защищаться от них, но не всегда готово и умеет их защищать и помогать им. Однако это не повод отказываться от применения института недееспособности, который все-таки является механизмом защиты уязвимого человека.

⁷ П. 3 ст. 36 Гражданского кодекса РФ.

⁸ Ст. 36 Гражданского кодекса Российской Федерации.

Ограничение дееспособности вследствие психического расстройства применимо к гражданину, который вследствие психического расстройства может понимать значение своих действий или руководить ими лишь при помощи других лиц⁹.

В отличие от недееспособного ограниченный в дееспособности вследствие психического расстройства гражданин совершает юридически значимые действия сам (например, он сам подписывает договор, сам его исполняет, сам несет по нему ответственность). Только делает он это с помощью другого лица – попечителя, назначенного ему органом опеки и попечительства.

Закон определяет, что **ряд действий** ограниченный в дееспособности гражданин может совершать полностью самостоятельно, без какой-либо помощи со стороны попечителя и без каких-либо последствий для их юридической силы¹⁰.

- 1. Распоряжение своими заработком, стипендией и иными доходами.
- 2. Совершение мелких бытовых сделок.
- 3. Совершение сделок, направленных на безвозмездное получение выгоды, не требующих нотариального удостоверения либо государственной регистрации.
- 4. Совершение сделок по распоряжению средствами, предоставленными ему для определенной цели или для свободного распоряжения.

Если мы выйдем за пределы гражданско-правовых отношений, то увидим, что ограниченный в дееспособности гражданин самостоятельно дает согласие на медицинское вмешательство или отказывается от него, самостоятельно вступает в образовательные (как минимум, в случае получения им бесплатного гарантированного государством образования), в трудовые и семейные отношения.

⁹ Ст. 30 Гражданского кодекса Российской Федерации

¹⁰ Действительность других действий, совершенных подопечным самостоятельно – без помощи попечителя, может быть поставлена под сомнение. Например, сделка может быть признана судом недействительной.

Где «заканчивается» самостоятельность гражданина, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства?

Таблица. 1. Помощь попечителя

Содержание помощи Виды помощи Помощь, оказывае-Разъяснение значения действий (сделок) (их содержания, условий, последствий, порядка заключения, помощь в оценке их сомая попечителем в процессе дачи соответствия потребностям гражданина), в том числе предоставгласия подопечному ляемая в доступной, упрощенной форме. на совершение им сделки. Содействие в осу-Попечитель должен оказывать помощь подопечному в удовществлении подолетворении всех его потребностей и выступать в его защиту. печным своих прав Попечитель является и консультантом, и при необходимости и исполнении обясопровождающим подопечного в процессе осуществления им занностей, а также своих прав и обязанностей. Он также может представлять поохрана его от злоудопечного в различных правоотношениях, если подопечный поручает ему это (по доверенности 13). Попечитель вправе как потреблений со стороны третьих лиц (ст. подать самостоятельно обращение, в том числе в судебном порядке¹⁴, в защиту прав и интересов подопечного, так и по-33 ГК РФ). могать ему в самостоятельной защите прав.

Самостоятельность в гражданско-правовых отношениях «заканчивается» на действиях и сделках, которые не относятся к вышеперечисленным¹³. И что значит «заканчивается»?

Предполагается, что иные, неперечисленные, сделки и юридически значимые действия гражданин, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства, совершает с согласия попечителя¹⁴. Если действие совершено без согласия попечителя, его юридическая сила может быть поставлена под сомнение.

Рассмотрим основные виды помощи и защиты подопечного в рамках ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства. (см. в **Таблице 1**).

¹¹ На выдачу доверенности от имени подопечного необходимо предварительное разрешение органа опеки и попечительства (ст. 21 Федерального закона «Об опеке и попечительстве»).

¹² Ч. 3 ст. 37 ГПК РФ.

¹³ Распоряжение своими заработком, стипендией и иными доходами; совершение мелких бытовых сделок; совершение сделок, направленных на безвозмездное получение выгоды, не требующие нотариального удостоверения либо государственной регистрации; совершение сделок по распоряжению средствами, предоставленными ему для определенной цели или для свободного распоряжения.

¹⁴ П. 2 ст. 30 Гражданского кодекса РФ.

Таблица. 2. Механизмы защиты подопечного

Механизмы защиты подопечного

Как это работает

1. Сделка, на совершение которой необходимо согласие попечителя, совершенная без такого согласия, может быть признана недействительной в судебном порядке¹⁷.

При признании сделки недействительной каждая из сторон обязана возвратить другой все полученное по сделке, а в случае невозможности возвратить полученное в натуре (в том числе тогда, когда полученное выражается в пользовании имуществом, выполненной работе или предоставленной услуге) возместить его стоимость, если иные последствия недействительности сделки не предусмотрены законом 18 .

2. Предотвращение самостоятельных действий подопечного, совершаемых им импульсивно или под внушением не в своих интересах:

a) по продаже недвижимости:

на сделку по отчуждению недвижимости, принадлежащей подопечному, требуется согласие попечителя и органа опеки и попечительства¹⁹:

Во-первых, при отсутствии согласия попечителя и органа опеки и попечительства не пройдет обязательная государственная регистрация перехода права собственности на недвижимость, т.к. в реестре прав на недвижимое имущество и сделок с ним имеется информация об ограничении дееспособности гражданина, поступающая из суда, который принял решение об ограничении его дееспособности. Во-вторых, в случае обнаружения совершения сделки без предварительного разрешения органа опеки и попечительства орган опеки и попечительства орган опеки и попечительства орган опеки и попечительство подлежит возврату подопечному, а убытки, причиненные сторонам договора, подлежат возмещению.

В-третьих, сделка по отчуждению недвижимого имущества, совершенная подопечным самостоятельно без согласия попечителя, может быть признана судом недействительной

по иску попечителя (ст. 176 ГК РФ).

¹⁵ Ст. 176 ГК РФ.

¹⁶ Там же.

 $^{^{17}}$ Согласие органа опеки и попечительства необходимо в соответствии со ст. 20 $\Phi 3$ «Об опеке и попечительстве».

¹⁸ Ст.21 ФЗ «Об опеке и попечительстве».

б) по распоряжению денежными средствами: самостоятельное распоряжение подопечным своей пенсией (другими выплатами на его содержание²¹) возможно только с письменного согласия попечителя²²: суд²³ может ограничить право подопечного распоряжаться своим заработком, иными доходами: подопечный будет распоряжаться всеми доходами либо отдельными их видами только с согласия попечителя²⁴:

Суммы пенсий, алиментов, выплачиваемых подопечному, попечитель в силу требований закона должен получать на номинальный счет 25 , тем самым при выполнении этого требования эти денежные средства недоступны подопечному 26 .

В законодательстве отсутствуют правовые инструменты контроля попечителя за распоряжением подопечным иными денежными средствами, находящимися на его банковских счетах (его зарплата, другие доходы). Следует констатировать, что отсутствуют нормы, позволяющие банку ограничить права владельца банковского счета, в отношении которого имеется судебное решение об ограничении или лишении права самостоятельного распоряжения своими доходами. Денежные средства на таких счетах доступны для их владельца - гражданина, ограниченного в дееспособности, в том числе в случае судебного ограничения или лишения его самостоятельности в распоряжении своими доходами. Вместе с тем, задача попечителя в случае ограничения или лишения подопечного права самостоятельного распоряжения доходами - не допустить неразумного распоряжения им средствами. В этом случае попечитель может обратиться в орган опеки и попечительства с просьбой о разрешении открытия отдельного номинального счета для денежных средств. находящихся на банковском счете подопечного²⁷. Однако зачисление денежных средств на номинальный счет возможно только при участии подопечного²⁸.

¹⁹ Имеются в виду только суммы алиментов, социальной пенсии, возмещения вреда здоровью и в связи со смертью кормильца и иными предоставляемыми на его со-держание выплатами, за исключением доходов, которыми подопечный вправе распоряжаться самостоятельно (абз. 3 п. 2 ст. 30 ГК РФ).

²⁰ П. 2 ст. 30 ГК РФ.

²¹ По ходатайству попечителя либо органа опеки и попечительства (ст. 30 ГК РФ).

²² Абз. 4 п. 2 ст. 30 ГК РФ.

²³ П. 1 ст. 37 ГК РФ.

²⁴ Получение денежных средств на номинальный счет возможно только при согласии на это подопечного, т.к. пенсионное законодательство не обязывает в качестве счета для получения сумм пенсии гражданина, ограниченного в дееспособности, указывать номинальный счет.

²⁵ Ст. 37 ГК РФ требует отдельного номинального счета для получения сумм алиментов, социальной пенсии, возмещения вреда здоровью и в связи со смертью кормильца и иными предоставляемыми на его содержание выплатами. Тем самым суммы других доходов могут зачисляться только на другой номинальный счет.

в) по взятию денежных средств взаймы:

ограниченный в дееспособности гражданин в силу закона не может взять деньги в долг (даже с согласия попечителя), за исключением случаев, если получение займа требуется в целях его содержания или обеспечения его жилым помещением²⁹. В этих случаях необходимо согласие попечителя. А если договор заключается иным лицом по поручению ограниченного в дееспособности гражданина, то необходимо согласие органа опеки и попечительства³⁰.

Сделка, совершенная без согласия попечителя, может быть признана недействительной в судебном порядке по иску попечителя. В случае обнаружения совершения сделки без предварительного разрешения органа опеки и попечительства эти сделки могут быть расторгнуты судом по требованию органа опеки и попечительства³¹.

вает подопечному в согласовании сделки, должен принять меры по предупреждению потенциальной стороны сделки об ограничении дееспособности гражданина и своем отказе от согласования сделки.

3. Попечитель в случае, если он отказы- Добросовестный контрагент в этом случае откажется от заключения сделки и избежит в последующем судебных разбирательств по поводу действительности сделки. Если возникнет необходимость обращаться в суд для признания заключенной без согласия попечителя сделки недействительной, принятые попечителем меры будут являться доказательством недобросовестности контрагента³².

4. Имущество подопечного не подлежит передаче в заем, за исключением случая, если возврат займа обеспечен ипотекой (залогом недвижимости).

Сделка по передаче имущества подопечного в заем, не обеспеченная ипотекой, может быть признана недействительной в судебном порядке.

5. Выдача гражданином, ограниченным в дееспособности, доверенности возможна только с согласия органа опеки и попечительства³³.

Доверенность может быть признана недействительной, и в этом случае сделки, совершенные лицом по этой доверенности, могут быть также признаны недействительными.

²⁶ Только сам подопечный может получить денежные средства с собственного банковского счета и передать их попечителю для зачисления на номинальный счет. Для этого потребуется разъяснительная работа попечителя и органа опеки и попечительства с подопечным.

²⁷ Именно это следует из ч. 4 ст. 19 ФЗ «Об опеке и попечительстве». Нельзя взять, например, образовательный кредит или кредит на развитие бизнеса. Это, на мой взгляд, вполне адекватная мера защиты для граждан, дееспособность которых ограничена вследствие пристрастия к азартным играм, злоупотребления спиртными напитками или наркотическими средствами, вследствие чего они ставят свои семьи в тяжелое материальное положение, но не вполне целесообразна в отношении граждан, дееспособность которых ограничена вследствие психического расстройства.

В таблицах приведены основные меры помощи и защиты, возможные в рамках института ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства.

Отметим ряд особенностей института ограниченной дееспособности вследствие психического расстройства:

1. Попечитель гражданина, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства, - это, прежде всего, помощник этого гражданина, а не его контролер. Контрольные функции предусматриваются как процессуальные инструменты защиты подопечного (отказ в согласовании сделки, признание недействительной сделки, ограничение самостоятельности в распоряжении доходами) и применяются в тех случаях, когда возможные или совершенные подопечным действия ставят под угрозу его нормальное жизнеобеспечение или совершены не в его интересах. Они не могут применяться произвольно, например, по причине того, что действия и мотивы подопечного не нравятся попечителю. При применении этих инструментов ограниченный в дееспособности гражданин имеет возможность отстаивать свою волю: обжаловать действия попечителя в орган опеки и попечительства, в прокуратуру, представлять доказательства в суде³². Надо отметить, что статья 37 ГПК РФ не позволяет сделать вывод о том, что ограниченный в дееспособности гражданин обладает гражданско-процессуальной дееспособностью, в том числе правом самостоятельно подавать заявления в суд или обжаловать судебные решения. Надеемся, что законодатель обеспечит гражданско-процессуальную дееспособность ограниченного в дееспособности гражданина³³.

²⁸ Думаю, что законодатель хотел, чтобы согласие органа опеки и попечительства получалось и в ситуации, когда ограниченный в дееспособности человек заключает договор самостоятельно с согласия попечителя. Но буквальное прочтение нормы говорит нам о другом.

²⁹ Ст.21 ФЗ «Об опеке и попечительстве»

³⁰ Если деньги в долг взяты подопечным самостоятельно, при расторжении судом договора, они подлежат возврату. В случае, если они потрачены подопечным, он возвращает их за счет собственного имущества. Признание сделки недействительной необходимо для того, чтобы снять обязательства по выплате процентов.

³¹ Ст. 21 Федерального закона «Об опеке и попечительстве».

 $^{^{32}}$ Согласно Ч. 3 ст. 37 ГПК РФ ограниченный в дееспособности гражданин должен быть привлечен судом к участию в деле о защите его прав, свобод и законных интересов.

³³ Соответствующие положения содержатся в законопроекте № 879343-6 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты РФ в целях повышения гаран-

- 2. Для применения к гражданину института ограничения дееспособности вследствие психического расстройства он должен обладать способностью понимать сущность и значение действий после их разъяснения другим лицом, в том числе со значительным упрощением этим лицом подаваемой им информации. От попечителя требуется умение разъяснять, а также проверять понимание подопечным сущности и значения действий и при этом не диктовать свою волю, не навязывать свое мнение относительно интересов подопечного. Попечитель отказывает в согласовании сделки, если он убедился, что подопечный не понимает значение своих действий, в том числе когда он действует под влиянием внушения или импульсивно. Отказ в согласовании сделки это и возможность временного перерыва для того, чтобы вернуться к обсуждению сделки с подопечным в более благоприятных условиях для принятия им решения.
- 3. Для применения к гражданину института ограничения дееспособности вследствие психического расстройства важное значение имеет наличие у него способности принимать помощь, в том числе в виде отказа попечителя согласовать сделку или в виде ограничения свободы распоряжения своими доходами. Это предполагает наличие у него достаточной для этого критики своего состояния. Часть граждан, которым подходят меры защиты, предусмотренные институтом ограниченной дееспособности, может принимать помощь, понимая в той или иной степени причины применения к ним мер защиты³⁴, другая часть – помимо этого, должна целенаправленно обучаться навыкам принятия помощи от других лиц³⁵. Невозможность достижения согласия между подопечным и попечителем может быть не только признаком личного конфликта между ними, но и признаком несоответствия механизмов защиты, предусмотренных институтом ограничения дееспособности, потребностям гражданина в помощи.

тий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан» //Система обеспечения законодательной деятельности Государственной Думы Φ C $P\Phi$ – URL: http://duma.gov.ru/news/27593/ (дата обращения 17.07.2018).

³⁴ Лица с выраженными навязчивыми идеями, импульсивностью.

³⁵ Это, как правило, граждане с нарушениями интеллекта, поведения, способностей к общению, например, граждане с умственной отсталостью, расстройствами аутистического спектра

Каким образом гражданин, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства, реализует свою «частичную» дееспособность?

Особенности осуществления прав и исполнения обязанностей гражданином, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства:

- 1. Распоряжается пенсией и другими выплатами на его содержание по собственному усмотрению, если получено письменное согласие попечителя на это в течение срока, указанного в согласии.
- 2. Согласовывает распоряжение попечителем своей пенсией и другими выплатами на его содержание, если попечитель не дал письменное согласие на распоряжение этими выплатами подопечным самостоятельно.
- 3. Распоряжается самостоятельно своими заработком, стипендией и иными доходами, если это право не ограничено судом или этого права гражданин не лишен в судебном порядке.
- 4. Согласовывает с попечителем распоряжение попечителем своим заработком, стипендией и иными доходами, если право подопечного распоряжаться самостоятельно ограничено судом или подопечный лишен этого права в судебном порядке.
- 5. Самостоятельно распоряжается денежными суммами, предоставленными попечителем, если право подопечного распоряжаться самостоятельно заработком, стипендией и иными доходами ограничено судом или подопечный лишен этого права в судебном порядке.
- 6. Получает помощь попечителя в осуществлении своих прав и исполнении обязанностей, а также в охране от злоупотреблений со стороны третьих лиц.
- 7. Совершает мелкие бытовые сделки самостоятельно (без условия их согласования с попечителем).
- 8. Получает согласие попечителя на совершение сделок, не относящихся к мелким бытовым сделкам, и совершает их сам. Например, купля-продажа недвижимости, кредит, заем, покупка с рассрочкой платежа, договоры с предоплатой, наем жилья, договор банковского счета.
- 9. Самостоятельно несет имущественную ответственность по сделкам, совершенным им, а также самостоятельно исполняет все обязанности, возникающие в силу закона, договора или иного основания (с учетом пункта 6).

Для решения вопроса об инициировании судебного процесса по ограничению дееспособности вследствие психического расстройства необходима оценка следующих факторов жизнедеятельности гражданина:

- 1. Оценка социального функционирования гражданина (оценка его способности самостоятельно удовлетворять свои основные жизненные потребности, выполнять обязательства перед государством и другими лицами, защищать свои права и законные интересы);
- 2. Оценка помощи, которая необходима и достаточна для гражданина для того, чтобы он мог понимать значение своих действий и мог руководить ими без рисков ущемления его прав и законных интересов, потери им своего имущества (оценка нуждаемости в помощи в собирании, обработке информации, в принятии решения, в его исполнении, в том числе в воздержании от действий).

Оценка социального функционирования и оценка необходимой помощи имеют определяющее значение для решения вопроса о выборе способа защиты гражданина: ограничение дееспособности, недееспособность или отсутствие нуждаемости в защите в рамках этих правовых институтов. Определение соответствия потребностей гражданина в помощи тем механизмам помощи и защиты, которые предусмотрены этими правовыми институтами, и является задачей для тех, кто стоит перед выбором.

Для оценки социального функционирования гражданина может применяться форма оценки способности к повседневному функционированию (форму Оценки см. в Приложении). Оценку необходимой и достаточной помощи целесообразно осуществлять, опираясь на те механизмы помощи и защиты, которые предусмотрены институтом ограничения дееспособности вследствие психического расстройства (для этого можно использовать приведенные в статье таблицы).

Оценка социального функционирования гражданина и оценка необходимой и достаточной ему помощи не могут основываться исключительно на медицинских данных. Полноту и достаточность сведений для осуществления оценки обеспечивают данные о повседневном функционировании гражданина, получаемые от самого гражданина, близких ему людей, обслуживающего его персонала, его работодателя, а также в ходе обследования психологических особенностей гражданина, в том числе с помощью моделирования ситуаций, в которых име-

 $^{^{36}}$ Бартенев Д.Г. Помощь в реализации дееспособности людей с ментальной инвалидностью в свете новой редакции Гражданского кодекса РФ // Независимый психиатрический журнал. – 2014. – том IV. – с. 55 – 57.

ются риски ущемления или нарушения его прав и законных интересов, потери им имущества, приобретения им невыгодных обязательств, угроза его безопасности.

Целесообразно, чтобы оценку рассматриваемых факторов проводили специалисты, в том числе органы опеки и попечительства, в письменной форме. Соответствующие материалы имеют значение для судебного процесса об ограничении дееспособности гражданина вследствие психического расстройства. Но если не удалось найти специалистов, то заинтересованные граждане могут самостоятельно описать то, что возможно (собранные данные в дальнейшем следует включать в содержание заявления в суд). Судья в порядке подготовки к судебному разбирательству дела о признании гражданина ограниченно дееспособным вследствие психического расстройства назначает судебнопсихиатрическую экспертизу³⁷. Желательно, чтобы экспертная организация, в которой будет проводиться экспертиза, имела возможность ознакомиться с материалами, составленными по итогам оценки различных факторов жизнедеятельности гражданина, вопрос об ограничении дееспособности которого рассматривается. Для этого материалы должны быть приобщены в судебное дело до назначения судьей судебно-психиатрической экспертизы.

В действующем гражданско-процессуальном законодательстве до сих пор не появились специальные нормы, регулирующие правила подачи и рассмотрения судом заявления об ограничении дееспособности вследствие психического расстройства³⁸. Постановлением Пленума Верховного Суда Российской Федерации от 23 июня 2015 г. № 25 «О применении судами некоторых положений раздела I части первой Гражданского кодекса Российской Федерации» разъясняется, что заявление об ограничении дееспособности гражданина, страдающего психическим расстройством (пункт 2 статьи 30 ГК РФ), рассматривается судом применительно к правилам, установленным главой 31 ГПК РФ, для признания гражданина недееспособным вследствие психического расстройства. Тем самым заявление об ограничении дееспособности вследствие психического расстройства может быть подано теми же лицами, что и заявление о признании гражданина недееспособным, а именно: членами его семьи, близкими родственниками (родителями, детьми,

³⁷ Ст. 283 ГПК РФ.

³⁸ Соответствующие положения содержатся в законопроекте № 879343-6 «О внесении изменений в отдельные законодательные акты РФ в целях повышения гарантий реализации прав и свобод недееспособных и не полностью дееспособных граждан» // Система обеспечения законодательной деятельности Государственной Думы ФС РФ – URL: http://duma.gov.ru/news/27593/ (дата обращения 17.07.2018).

братьями, сестрами) независимо от совместного с ним проживания, органом опеки и попечительства, медицинской организацией, оказывающей психиатрическую помощь, или стационарной организацией социального обслуживания, предназначенной для лиц, страдающих психическими расстройствами³⁹.

Необходимо добавить, что гражданин, который ранее был признан недееспособным, может быть признан судом ограниченно дееспособным вследствие психического расстройства при развитии его способности понимать значение своих действий или руководить ими лишь при помощи других лиц⁴⁰. Если психическое состояние гражданина, который вследствие психического расстройства был ограничен в дееспособности, изменилось, суд может признать его недееспособным или отменить ограничение его дееспособности.

Гражданин, в отношении которого инициировано дело об ограничении дееспособности вследствие психического расстройства, нуждается в помощи в подготовке к судебному процессу и сопровождению в самом процессе. И помощи не только юридической, но и психологической, и обучающей поведению в процессе.

Литература

- 1. Аргунова, Ю.Н. Права граждан с психическими расстройствами (Вопросы и ответы) / Ю. Н. Аргунова. Изд. 3-е, перераб. и доп. М.: Фолиум, 2010. 410 с.
- 2. Аргунова, Ю.Н. Недееспособность и опека (Вопросы и ответы) / Ю.Н. Аргунова. М.: Грифон, 2013. 224 с.
- Бартенев, Д.Г. Помощь в реализации дееспособности людей с ментальной инвалидностью в свете новой редакции Гражданского кодекса РФ // Независимый психиатрический журнал. − 2014. − том IV. − с. 50−57.
- 4. Заблоцкис, Е.Ю. Особые дети и взрослые в России: закон, правоприменение и взгляд в будущее. Основные проблемы и пути их решения / Е.Ю. Заблоцкис. М.: Теревинф, 2013. 365 с.
- 5. Корзун, Д.Н. Методология судебно-психиатрической экспертизы в гражданском процессе: дисс. на соискание ученой степени докт. мед. наук: 14.01.06 / Дмитрий Николаевич Корзун; ФГБУ «ГНЦССП имени В.П. Сербского». М.:, 2014. 45 с.

³⁹ Ст. 281 ГПК РФ.

⁴⁰ П. 3 ст. 29 Гражданского кодекса РФ.

Приложение Оценка способности к повседневному функционированию: стр. 1 из 3.

1. Независим	2. Нуждается в поддержке/помощи	3. Нуждается в контроле	4. Нуждается в полном обслуживании	Ф.И.О., дата рождения
				Самообслуживание в повседневной жизни: Поддержание необходимой гигиены, включая одежду, пользование туалетом, ванной, уход за зубами Комментарии:
				Приобретение продуктов <u>Комментарии</u> :
				Приготовление пищи и достаточное питание Комментарии:
				Понимание опасности для себя и способность защитить себя от вреда, способность избегать повседневной опасности (отравление, пожар и пр.) Комментарии:
				Финансовая и юридические сферы Наличие регулярного дохода: зарплата; пенсия; иное <u>Комментарии</u> :
				Сбережение и распоряжение небольшими суммами <u>Комментарии</u> :
				Понимание возможных действий в случае непредвиденных расходов <u>Комментарии</u> :
				Пользование банком <u>Комментарии</u> :
				Понимание подарков другим людям <u>Комментарии</u> :
				Понимание значения завещания <u>Комментарии</u> :
				Приобретение и распоряжение недвижимостью (понимание последствий сделок, связанных с жильем) Комментарии:
				Понимание обязательств в случае получения кредита <u>Комментарии</u> :

Оценка способности к повседневному функционированию: стр. 2 из 3.

1. Независим	2. Нуждается в поддержке/помощи	3. Нуждается в контроле	4. нуждается в полном обслуживании	Ф.И.О., дата рождения
				Понимание процедуры обращения в государственные и иные органы (составление заявления, отслеживание решений по заявлению) <u>Комментарии</u> :
				Умение изложить свою проблему или просьбу Комментарии:
				Понимание принятого решения по своей просьбе или обращению <u>Комментарии</u> :
				Способность противостоять ненадлежащему обращению, принуждению <u>Комментарии</u> :
				Медицинская сфера Выражение согласия/несогласия на лечение <u>Комментарии</u> :
				Обращение за медицинской помощью <u>Комментарии</u> :
				Выбор и высказывание пожеланий медицинскому персоналу <u>Комментарии</u> :
				Прием лекарств <u>Комментарии</u> :
				Обращение за экстренной медицинской помощью Комментарии:
				Жизнь в семье и обществе Выбор места проживания (наличие собственного жилья: да; нет) <u>Комментарии</u> :
				Поддержание достаточно чистого и безопасного жилища <u>Комментарии</u> :
				Может быть оставлен один без опасения за свою жизнь <u>Комментарии</u> :
				Пользование транспортом <u>Комментарии</u> :
				Выбор тех, с кем проживать <u>Комментарии</u> :

Оценка способности к повседневному функционированию: стр. 3 из 3.

1. Независим	2. Нуждается в поддержке/помощи	3. Нуждается в контроле	4. нуждается в полном обслуживании	Ф.И.О., дата рождения
				Понимание обязательств по содержанию жилья <u>Комментарии</u> :
				Знание способов защиты своих жилищных прав <u>Комментарии</u> :
				Поддержание личных взаимоотношений с друзьями, родственниками, коллегами <i>Комментарии</i> :
				Пользование телефоном <u>Комментарии</u> :
				Пользование почтой <i>Комментарии</i> :
				Понимание потребностей детей и иных близких <u>Комментарии</u> :
				Участие в трудовых отношениях Наличие работы <u>Комментарии</u> :
				Оценка собственных способностей к труду Комментарии:
				Возможность трудоустройства <u>Комментарии</u> :
				Понимание процедуры устройства на работу и последствий увольнения с работы Комментарии:
Оценка выполнена				
Дата:				Подпись: