

# Люди с особыми потребностями

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ  
ФОНДА  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ

Осуществлено в рамках проекта «Норма жизни: проживание, трудозанятость, творчество, досуг и дружеское общение молодых людей с ментальной инвалидностью при поддержке специалистов» при поддержке Фонда президентских грантов.

Октябрь 2023 **В ОБЩЕСТВЕ**

## В этом выпуске:

Информационный бюллетень | выпуск 17 | СРОО «Дом солнца»

### Как выжить и победить

Они все хотят свободы. Какими могли бы быть психоневрологические интернаты **2**

У меня есть ребенок, но никто об этом не догадывается **6**

«Дочь не слышит, что я ее люблю». **10**

«Я думала, ваша дочь — даун! А она хорошая девочка». Случай в поликлинике **14**

### Лучшие практики

Такой же, как они. В Перми живет и работает учитель с синдромом Дауна **18**

Терапевт мохнатый **22**

Прикладной анализ поведения, АВА-терапия: сила в гибкости **26**



### Лучшие практики

**ТАКОЙ ЖЕ, КАК ОНИ.  
В ПЕРМИ ЖИВЕТ И РАБОТАЕТ  
УЧИТЕЛЬ С СИНДРОМОМ ДАУНА**

стр. 18

Фото: Юлия НЕВСКАЯ

**В Пермском крае есть необычный учитель. Андрею Захарову 40 лет, и у него синдром Дауна. Врожденные особенности не мешают ему, а, наоборот, помогают. Андрей работает с подростками и молодыми людьми, у которых аналогичный диагноз. Ученики в нем видят своего, такого же, как они сами. Если он научился читать, писать, понятно говорить и заботиться о себе в бытовых мелочах, то и они смогут**



### Лучшие практики

**ТЕРАПЕВТ МОХНАТЫЙ**

стр. 22

Фото: из архива героев

**Как-то в хоспис приехал мальчик Кирюша. Он был в состоянии острого стресса: боялся незнакомой обстановки, врачей, не хотел ни с кем общаться, кричал и плакал. И тогда всех выручила Пилюлька. Кошка помогла команде врачей наладить контакт с ребенком.**

### Лучшие практики

**АВА-терапия для детей-аутистов в России существует уже 10 лет. Все, что можно узнать об этом научном подходе, объединяющем 29 разных методов и приемов**

стр. 26

## ОНИ ВСЕ ХОТЯТ СВОБОДЫ. КАКИМИ МОГЛИ БЫ БЫТЬ ПСИХОНЕВРОЛОГИЧЕСКИЕ ИНТЕРНАТЫ

*Как устроена работа благотворительной системы помощи в ПНИ Нижегородской области и жизнь людей, оказавшихся там. Наш корреспондент отправился в Нижний Новгород, чтобы узнать, о чем просят юристов пациенты ПНИ*



Нижегородская область – первый регион, меняющий систему психоневрологических интернатов (сокращенно ПНИ) через взаимодействие с некоммерческими организациями. АНО «Служба защиты прав» занимается правовыми вопросами: защита законных интересов, проактивное выявление нарушений, а также помощь в восстановлении прав. Они борются с плохим отношением сотрудников, отсутствием свободного передвижения внутри интерната, запретами на личные вещи и самовыражение, неоказанием медицинской помощи, препятствованием восстановлению дееспособности и многим другим. Они убеждены, что интернаты изменятся, если государство будет заинтересовано в этом.

АНО «Служба защиты прав лиц, страдающих психическими расстройствами, детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» создана по инициативе правительства Нижегородской области и проекта Народного фронта «Регион заботы» в 2021 году. Команда состоит из юристов и сотрудников горячей линии.

Юристы собирают жалобы, проводят беседы в учреждениях. Есть плановые и внеплановые выезды. Плановый выезд нужен, чтобы мониторить ситуацию на протяжении года и собирать общую картину. Параллельно ведется работа по кейсам. Операторы службы принимают обращения по телефону. Возглавляет команду директор Екатерина Кантинова. Изо дня в день они помогают людям, о которых многие не знают или не хотят слышать.

Интернат, где может оказаться каждый, становится местом для борьбы за право на свободную жизнь.

### ШЕСТЬ ТРУСОВ НА ГОД

Организация помогает пациентам там, где нарушаются права в сфере свободы: от свободы передвижения до запрета помещения в изолятор, например, за повышение голоса на сотрудника. Частая проблема в ПНИ – нарушение имущественных прав. Отнимают вещи, не позволяют самовыражаться.

В одном из интернатов разрешено брать только один комплект одежды. Если у вас 10 футболок, то можете взять только одну. Или в год выдается шесть трусов, порвал – других не будет. Слишком быстро сломался телефон – опека не разрешит новый.

Нарушение прав в сфере охраны здоровья происходит чаще в отдаленных от городов интернатах. «Был случай, когда нам приходилось курить сотрудников ПНИ, чтобы они не отменили вызов скорой помощи», – рассказывает руководитель юридического отдела АНО «Служба защиты прав» Александр Гаганов.

Новоприбывших юристов учат замечать каждую деталь, будто они сами живут в интернате. «Если бы я был здесь, то как должно было выглядеть место. Что нужно для моего комфорта», – объясняет Александр. Холодно ли в комнате, сухой ли потолок, ведь некоторым интернатам больше 30 лет.

Старший юрист Саша Есина отметила, что службе нужно следить даже за сменой белья в комнатах. «Матрасы против пролежней перевернули другой стороной. Пришлось просить положить их правильно», – рассказывает Александра Есина. – «Ужасно, когда еще не меняют памперсы у маломобильных».



# Люди с особыми потребностями в обществе

Самые распространенные просьбы людей – восстановление дееспособности и разрешение на труд. «Мы добились!» – с гордостью говорит Александра Есина, рассказывая о своих подопечных. – Коля (здесь и далее все имена людей, проживающих в ПНИ, изменены. – Ред.) уже два года живет на сопровождаемом проживании вместе со своей девушкой. Оба работают и ведут быт». О полученной квартире для Аркадия счастливая Александра делилась за поездку несколько раз.

**«Важно, что проблемы, с которыми мы работаем, есть во всех интернатах России, а не только в Нижнем Новгороде», – отмечает Екатерина Кантимова.**

«Они хотят свободы. Почти все хотят свободы, – рассказывает о звонках оператор связи АНО «Служба защиты прав» Антон Груздев. – Они хотят, чтобы были легче переводы из интерната в интернат (к родственнику своему или с лучшими условиями). Хотят распоряжаться своими средствами: 25% от пенсии и заработанными деньгами». Большой процент людей, которые находятся в психоневрологических интернатах, – это люди из детских домов. Они привыкли к несправедливости. «При этом они очень открытые и человечные, – с заботливой улыбкой рассказывает Антон Груздев. – Мы всегда их слушаем и слышим».

«Научиться понимать этих людей можно только единственным путем – это с ними разговаривать», – объясняет Антон Груздев. Главная цель – помочь человеку. Нужно познакомиться, говорить на их языке, ведь иногда могут долго молчать в трубку или иметь речевые особенности. Человек может что-то промывать, а может несвязно произносить слова. Они делают это не специально. В таких случаях общение переходит в мессенджеры.

«На пять минут оператор становится близким для звонящего», – задумавшись, произносит Антон. Некоторые действительно привыкают к оператору. Могут звонить четыре-пять раз за день. Спрашивают: «Как дела, как настроение?» Ребята из интернатов пишут команде в социаль-



*Команда АНО состоит из юристов и сотрудников горячей линии. Юристы собирают жалобы, проводят беседы в учреждениях*

ных сетях: присылают мемы, смайлики, фотографии. «С каждым свои точки соприкосновения», – говорит Антон Груздев.

Выезды службы осуществляются два-три раза в неделю. Минимум два юриста, а дальше – в зависимости от количества работы. «Нас всегда там ждут», – говорит старший юрист Александра Есина.

## **В ИНТЕРНАТЕ**

И правда, как только мы подъехали к интернату, навстречу вышел счастливый Вова. Расспрашивал, надолго ли мы и как дела. Интернат напоминает советский лагерь. Трехэтажные дома, шины с цветами, беседки, футбольные и волейбольные поля, территория в зелени. Только вместо детей – взрослые, смотрящие с балконов, из окон и с улицы.

В глаза бросается яркая обувь. Музыка играет вдалеке. Парень идет с продуктами к друзьям. На мгновение забываешь, что ты внутри интерната. Ожидаешь увидеть синие халаты, стрижку под мальчика у всех проживающих, проходы строим, решетки, комнаты с замком с внешней стороны. Все то, что часто встречается в ПНИ России.

Сначала юристы заходят к директору ПНИ Кантемиру Георгиеву. Большой мужчина с добрыми глазами. Они говорят о будущей работе, задают вопросы по прошлым делам. «Закончили ли работу с зубами у Олега?» – интересуется Александра. «Да, он уже приехал обратно», – сообщает Кантемир Георгиев. «А как проблема с ногой у Евгения, ему должны были выдать специальные стельки», – быстро спрашивает юрист. «С этим пока сложно», – отвечает директор и заносит запись в блокнот со словами: «Разберемся». У Евгения ампутирована часть ног, поэтому необходимы стельки в обувь для удобного передвижения.

«А проблема с зубами – постоянная беда из-за лекарств, – позже рассказывает Александра, проходя по коридору, – в этом же ПНИ сообщаем директору: «У вас есть там такая девочка. Обратите на нее внимание». В ту же неделю штатный стоматолог вылечил зубы. Потом служба приезжала, проверяла девушку. Теперь она, наверное, может есть нормальную еду».

# Как выжить и победить



**В ПНИ такое происходит из-за «замыливания глаз». Сотрудники в силу каких-то обстоятельств просто перестают замечать.**

После официальной части команда направляется к подопечным. Переход из одного корпуса в другой занимает минут 10. Одни идут в отделение «Милосердия», где находятся маломобильные. Остальные отправляются в открытые отделения. По дороге к одному из корпусов видны теплицы. «Первую девчонки наши сделали, вторую Игорь», – показывает Кантемир Георгиев. – «Если разрешит посмотреть, спросите».

Игорь с радостью показал свои помидоры, огурцы, капусту. Чем ближе команда АНО подходит к месту назначения, тем больше людей собирается вокруг. Каждый рассказывает о жизни, о проблемах и задает интересующие их вопросы. Юристы записывают все, говорят о проделанной работе по их предыдущему визиту и объясняют, что делать дальше.

Многие из ребят – дети во взрослом теле. Важно говорить на простом языке и помнить, что они все понимают и чувствуют.

Комнаты у ребят разные и одинаковые одновременно. Кровать слева и справа, кровать у окна и у стены. Туалет и маленькая душевая. В одной комнате – целый сад, в другой – живет кошка. Проходя по коридору, видно, парень смотрит «Су-



*Игорь с радостью показал помидоры, огурцы, капусту в своей теплице*

мерки: Сага затмения». Пахнет картошкой с котлетами.

У Кирилла в комнате не разрешили картины повесить на стены. У других висят, а ему запретили. «Будем разбираться, тебе кто запретил?» – спрашивает юрист. «Мне сказали нельзя, нельзя», – повторяет мужчина. «Ладно, директору передадим, так не должно быть», – решает команда.

«Когда уже перееду в другой?» – невязно спрашивает Иван. «Переезжает из-за соседа, который пьет. Тут магазин есть, просим их не продавать ребятам, не реагируют», – объясняет юрист.

**Коридор за коридором, бесконечные просьбы о помощи. Мужчина без ног в коляске улыбается, а на лестнице другой стоит уже грозно. В шкафу лежат нарды и классическая литература.**

По словам юристов, в ПНИ не хватает детских книг для плохо читающих ребят. Персонал ПНИ в напряжении во время нашего прихода. Натянутые улыбки, руки прижаты. «Воспринимают нас как проверку», – объясняет PR-специалист службы Евгения Гущина.

В конце дня вновь уставной отчет о работе перед Кантемиром Георгиевым. В какой-то момент начинают сплетничать как дети. «У нас тут любовные треугольники есть, романы», – весело сообщает Кантемир Георгиев. «А Илья-то к другой ушел в итоге. Ирка ревнует», – продолжают непринужденную беседу юристы и директор. После шуток все прощаются и медленно направляются к выходу. Ребята на улице никого не хотят отпускать.

Часть юристов возвращается домой, другая в офис. Служба находится в центре Нижнего Новгорода. Внутри офиса – светлые стены и полка с подарками от подопечных.

## **ПРОСТОЙ КАРАНДАШ ДЛЯ ХУДОЖНИЦЫ**

«В ПНИ все начинается с макарон», – оглядывая вещи, говорит Екатерина Кантинова. В большинстве интернатов России макароны и хлеб – самое дешевое и порой единствен-



# Люди с особыми потребностями в обществе

ное развлечение. Человек с ученой степенью может 10 лет в ПНИ лепить макаронные поделки и прогуливаться по территории.

В ПНИ работают с бумагой, а не людьми. Директор на 400 человек подписывает 6000 бумаг при разовой закупке. Интернату проще взять одинаковый товар. Например, мужчине зефир брали вместо печенья. А он зефир не любил. «Так получилось, может, не потому, что не слушали, а потому что система так построена, – делится мыслями Кантинова. – Другой случай, мужчине нужен был костюм. Ему купили на два-три размера больше. Мы спрашиваем: «Зачем?» Нам говорят: «Этот костюм был только в этом размере». Разумеется, он его не носил. Мы добились спустя некоторое время, чтобы ему купили костюм его размера».

Был случай в офисе, рассказывает Екатерина: «Позвонила художница, попросила цветные карандаши и краски. Интернат дал девушке только простой карандаш. Мы ревели всем офисом. Неужели нельзя купить цветные карандаши и краски! Девушка талантливая. Сколько таких же художников в ПНИ без всего».

В ПНИ есть люди, которые раньше работали в школе, но оказались в интернате из-за болезни или тяжелого инсульта. Например, в одном из них живет преподавательница. Она учит русскому языку других проживающих. Попросила, чтобы ей принесли учебные материалы для занятия. «Все очень довольны, так как теперь занятость появилась и плюс навыки приобретают», – рассказывает команда. Жаль, что подобных историй больше никто не слышал и не знает. Девушка окончила вуз, работала в школе учителем, потом случилось несчастье, и она попала в ПНИ. И теперь всю свою жизнь она проведет там.

Никто не застрахован от этого. В одном интернате есть мужчина, он кандидат наук, раньше занимался научной деятельностью, работал. А в итоге оказался в интернате, потому что никто из родственников не помог. Такое может произойти из-за деменции, например. Человек проходит обычный жизненный путь. В один момент организм дает сбой, обостря-



ется заболевание, и он попадает в больницу. После в интернат, так как проживание с родственниками невозможно. Другой вариант – авария, ДТП, падение. Стираются воспоминания и личность, родственникам сложно справиться, и он оказывается в интернате.

«Никто не застрахован от такой жизни. Это одна из причин, почему нужно менять эту систему. Нет никаких гарантий, что вы не окажетесь здесь, – говорит Александр Гаганов. – Можно быть умным, красивым, талантливым, работать начальником, иметь большую семью, а потом случится беда и ты окажешься в ПНИ. Потому что от тебя отвернулись или не смогли справиться. И ты поступишь в интернат с одним комплектом одежды и без личных вещей. Будешь сидеть в четырех стенах на кровати и ничего не делать. Лежать в грязном памперсе, и никто к тебе не подойдет три часа. Эта история возможна с каждым из нас».

## **СИСТЕМУ НУЖНО МЕНЯТЬ, И ЭТО РЕАЛЬНО**

Порочный круг, где директор ПНИ является опекуном проживающего в ПНИ сложно разрушить. Особенно в связи с последним принятым законом. Жалобы подопечного идут к директору, который должен встать на его защиту и наказать себя же.

Большинство людей в интернатах не знают, что у них есть права. Даже смерть бесправная. Их хоронят на кладбищах для неопознанных и бомжей. Могила без креста и подписей. Умер человек, отправили в морг и забыли. Прожил детство в интернате, взрослую жизнь в интернате, из друзей только соседи.

Вся жизнь в четырех стенах. Он не знает, что такое море, горы, бесконечные поля. Как это собирать грибы, танцевать под дождем и петь песни под гитару. При этом люди в интернатах одни из самых светлых и чистых, что встретятся вам. «Поэтому систему нужно менять. И служба нужна для того, чтобы выявить проблемы и поменять. Это реально. Уже победа, что мы смогли туда зайти. И если нам позволят помочь, то жизнь людей улучшится», – уверено заявляет Александр Гаганов. Люди не должны жить в интернатах, это не место для людей.

Ульяна МИРОНОВА, Валерий ШИБАНОВ (фото)  
редактор Егор ОТРОЩЕНКО  
miloserdie.ru

# У МЕНЯ ЕСТЬ РЕБЕНОК, НО НИКТО ОБ ЭТОМ НЕ ДОГАДЫВАЕТСЯ

*Родители стесняются своих детей-инвалидов, их гложет чувство вины перед ними и страх перед другими людьми. Почему так происходит?*



Марина (все имена героев изменены. – Ред.) всегда приходила на работу вовремя. И уходила ровно в конце рабочего дня. Казалось, ее точными движениями, которыми она укладывала в сумку телефон и бутылку воды, дирижировали стрелки на часах.

Иногда случались общие застолья с коллегами на работе – Новый год, 8 Марта. Она поддерживала их молча. О себе никогда не рассказывала, других не расспрашивала. Никто ничего не знал о Марининой семье. Вроде не замужем, живет с мамой. Есть ли у Марины дети – сразу не уточнили, а потом почему-то было уже неловко спрашивать. В женской болталке про подгузники, детские сады и подарки учителям она не участвовала.

Когда Марина неожиданно попросила отгул на три дня, коллеги удивились. Настолько непривычно было, что Марина о чем-то просит. Начальник отреагировал быстро и жестко: «Отгул?! С какой стати? У нас сроки горят!»

**«У меня сын умер», – ровным, почти безразличным голосом сказала Марина. Десять лет Марина и ее мама ухаживали за тяжело больным ребенком и никому об этом не говорили.**

«Мамы скрывают своих детей, стесняются их, когда у них не произошло принятие своего ребенка, – объясняет психолог Детской выездной паллиативной службы «Милосердие» Ольга Харькова. – Принять ребенка с тяжелым диагнозом – все равно что прожить потерю.

Ведь мама расстается с тем образом идеального ребен-

ка, который она носила. И проживая после получения диагноза все обычные стадии горевания, мама может испытывать и шок, и агрессию, и депрессию. Иногда стадия депрессии затягивается. На годы».

### **СЧАСТЛИВОЙ БЫТЬ НЕЛЬЗЯ**

Мадина давно уже жила вдвоем с дочкой. За 16 лет, казалось, они ко всему привыкли, и им никто не был нужен. Да у них никого и не было. Муж ушел вскоре после того, как их Диане поставили диагноз – детский церебральный паралич. Родители Мадины были далеко. И с каждым годом отдалялись все больше.

**А друзья... Сначала не знали, чем помочь. Потом – что сказать. А затем и вовсе перестали звонить.**

Диана росла, но не выросла. В положенное время не научилась сидеть, не встала, не пошла. И даже не научилась держать ложку. Но Мадина давно перестала ждать улучшений. Она не спускала с рук свою дочурку и, казалось, не замечала, как та вырастала у нее на руках. Об этом напоминала только боль в ее спине, которая с каждым годом становилась сильнее и неотвратимее.

Но вот недавно Мадина узнала о том, что есть благотворительная служба, бесплатно помогающая паллиативным детям. Слово «паллиативный» ей не нравилось. Но в службу она позвонила.

«Поскольку в рамках нашей помощи я могу предложить только психологические консультации – это не полноценные сеансы психотерапии – мы с Мединой смогли лишь немного затронуть ее проблемы, – рассказывает Ольга Харькова. – Увидели ее страх доверять людям, увидели причины ее закрытости. Они – из ее собственного детства. Но идти дальше в эту проблему она не захотела. Отказалась так-



# Люди с особыми потребностями в обществе

же от всякой нашей помощи: укладочных материалов, развивающих занятий для Дианы. Потому что все они были связаны с приходом в ее дом новых людей. А этого она очень боялась».

Мамы, оставшиеся в изоляции с ребенком, нередко сами не хотят из нее выходить. Даже если появляется возможность расширить контакты, получить помощь, они предпочитают отказаться от социализации.

**Действовать и жить по-новому – страшно. По-старому – тяжело, но привычно и спокойно.**

И как бы парадоксально это ни звучало, зачастую оставаться в изоляции – это их выбор. Иногда неосознанный. Но все-таки их выбор. Решить проблему значит стать более счастливой. А вот этого они себе разрешить и не могут. Их чувство вины перед ребенком настолько велико, что они будто наказывают себя за эту – несуществующую – вину.

Пожертвовать собою – значит пожертвовать ребенком

Родители (прежде всего мамы) детей с тяжелым диагнозом хронически чувствуют себя виноватыми в том, что случилось с их детьми. И можно привести сотни аргументов, доказывающих, что течение того или иного заболевания никак не связано с ее (мамы) личными действиями или бездействиями, но чувство вины – глубокое, тяжелое, неадекватное, как айсберг, будет тянуть и мучить ее.

И мама, мучимая этим чувством, не позволяет себе радоваться, не позволяет себе принять помощь. Неосознанно она наказывает себя: «пусть мне будет хуже», чтобы хоть чем-то загладить эту «вину».

Но иногда маме только кажется, что она жертвует собою ради ребенка. На самом деле она жертвует развитием ребенка тоже.

**«Патологическое слияние мамы и ребенка» – это такой феномен, при котором мама не отпускает вовремя ребен-**

**ка, не дает ему самостоятельности, не позволяет повзрослеть.**

«У подопечных нашей паллиативной службы самые разные диагнозы, разная степень сохранности интеллекта, но почти у всех проблемы опорно-двигательного характера. Проще говоря, все они неходячие. Но независимо от диагноза все они проходят положенные возрастные кризисы. В три года становятся капризными и упрямыми (если даже не могут ничего сказать или сделать, то плюются едой). А в подростковом возрасте раздражаются и нервничают. Ведь гормоны работают у всех», – объясняет Ольга Харьковская.

А самый первый возрастной период ребенка – от рождения до 1,5–2 лет – это период формирования базового доверия миру. И когда он заканчивается, мама перестает быть единственно значимым взрослым. Если это базовое доверие сформировалось, ребенок готов общаться с другими взрослыми и детьми.

Но если к этому возрасту мама постоянно носит ребенка на руках, можно говорить о патологическом слиянии. Кажется, что эмоционально ребенку так лучше. Конечно, при постоянном телесном контакте ребенку спокойнее, он меньше капризничает. Однако на деле мама тормозит его отделение – сепарацию.

**Она как будто жертвует собой, не имея возможности ни на минуту оставить его одного, а по факту – жертвует ребенком.**

Даже тяжело больного ребенка, который не может сам двигаться и питаться, имеет смысл ближе к двум годам «отделить от мамы»: кормить в специальном кресле, вывозить на прогулку не на руках, а в коляске, укладывать спать не в обнимку, а правильно уложив в специальных подушках.

И даже такой ребенок должен иметь возможность побыть наедине с собой хотя бы какое-то время. Если ребенок болен, это не значит, что он не взрослеет.

В мире ребенка постепенно должны появляться другие значимые взрослые, а потом и другие дети. Если мама вовремя выпустила ребенка из рук, она показала, что доверяет этому миру. И такое же – базовое – доверие к миру формирует





мируется и у ребенка. Если же этого не случилось, мама невольно транслирует, что мир опасен и жесток. Ведь ребенок считывает ее эмоции и доверяет им абсолютно.

Впрочем, мир действительно бывает жесток.

## **СТРАШНО ВЫХОДИТЬ ИЗ ДОМА**

Алиса живет в небольшом приморском городке. У нее СМА – при ее ясной голове мышцы никак не хотят ее слушаться. Генное заболевание не дает вырабатывать нужный белок – мышцы с годами не крепнут, а слабеют.

**Алиса не сдается. Она много занимается. Вот только выезжать на коляске в город ей тяжело. Нет, дело не в самой коляске. Дело в людях.**

В отличие от жителей суетливой, но толерантной Москвы ее земляки не готовы видеть на своих улицах человека на инвалидной коляске – учителя ее школы переходят на другую сторону улицы, завидев их с мамой, соседи опускают глаза. А однажды, когда Алиса ехала с папой в автобусе, к ней подошел какой-то мужчина, наклонился над коляской и громко сказал: «Ну ты и уродина!» В тот момент Алиса подумала только об одном: «Только бы папа его не убил». Потому что папа взревел от негодования.

С тех пор Алиса просит выходить с ней только по вечерам... И еще она мечтает переехать в Москву. В Москве она бывает, когда приезжает на медицинское обследование и каждый раз удивляется: «Как здорово, что здесь на меня никто не обращает внимания».

## **ГУЛЯЙТЕ В ОДНОМ И ТОМ ЖЕ МЕСТЕ**

Чтобы не оставаться в одиночестве, не замыкаться и не замыкать в изоляции своего ребенка, ищите помогающих и понимающих специалистов, не отказывайтесь от помощи друзей, советуют психологи. Возьмите с собой на прогулку подругу, с которой можно посмеяться над чужими косыми взглядами и грубыми комментариями. А еще лучше – постарайтесь подружиться с людьми на улице.

«Своим подопечным я рекомендую обязательно выходить на улицу, – делится Ольга Харькова. – Но гулять лучше в одном и том же месте. Людей пугает чужое и незнакомое, и агрессивными они становятся чаще из страха. А если постепенно компания детей и взрослых привыкнет и к необычному виду вашего ребенка и к его «гаджетам», агрессия, возможно, сменится на дружелюбие».

Серафима долго не решалась выйти на улицу с сыном. Ведь он подключен к аппарату ИВЛ. Как отреагируют на него окружающие люди? Наконец решилась. Сразу же обступили дети: «А что с ним?» Терпеливо и спокойно Серафима объяснила, что Гоша так дышит. И этого оказалось совершенно достаточно! Дети тут же приняли Гошу в свою игру. Стали играть в прятки. Гоша закрыл глаза – значит, спрятался. Все ищут Гошу.

## **Я ХОТЕЛА ЖИТЬ**

Часто родители заранее боятся непонимания. Но стоит начать общение, стоит сделать первый шаг – и, возможно, ваша смелость и открытость поможет окружающим вас людям увидеть в вашем ребенке просто ребенка.

Когда Марина принесла свидетельство о смерти сына, кадровичка Анечка заметалась – не то взволнованно, не то растерянно стала перебирать другие бумаги. Она работала в отделе кадров уже 10 лет, но ни разу ей не приходилось оформлять кому-либо отгул по причине смерти ребенка. Осторожно держа свидетельство за краешек, она робко подняла глаза и спросила: «Мариночка, ну почему ты никому ничего не говорила все это время?»

«Я хотела... хотела жить. Как будто я нормальная», – глядя прямо перед собой произнесла Марина.

Софья БАКАЛЕЕВА

редактор Анастасия ОТРОЩЕНКО

Коллажи Оксаны РОМАНОВОЙ

miloserdie.ru



## НА СОПРОВОЖДАЕМОМ ПРОЖИВАНИИ В РОССИИ – 2500 ИНВАЛИДОВ, НУЖНО ЕЩЕ 6000 МЕСТ, ГОВОРЯТ В МИНТРУДЕ. В НКО ОСПАРИВАЮТ ЭТИ ЦИФРЫ

Число инвалидов, прошедших тренировочное обучение и постоянно живущих на условиях сопровождаемого проживания в России, назвал глава Минтруда Антон Котяков.

«У нас уже сейчас на постоянном сопровождаемом проживании более 2500 человек», – заявил он в ходе встречи президента с инвалидами и представителями НКО. По запросам регионов необходимо создать еще около 6000 мест для сопровождаемого проживания, пояснил министр.

По его словам, сейчас сопровождаемое проживание практикуется в 49 регионах России. В Минтруде надеются, что постепенно оно будет внедрено по всей стране.

Цифры, названные министром, нуждаются в уточнении, полагает председатель Совета Всероссийской организации родителей детей-инвалидов (ВОРДИ) Елена Ключко.

«2500 человек на сопровождаемом проживании – это и участники инициативных проектов НКО, и те, кто живет в так называемых отделениях сопровождаемого проживания в психоневрологических интернатах (ПНИ). И последний вариант – это нонсенс. Потому что сопровождаемое проживание не может проходить в стационаре, так как названо «стационарозамещающей технологией» уже во многих документах Минтруда», – пояснила эксперт «Милосердию.ру».

По словам Елены Ключко, еще больше возникает вопросов к тезису о том, что требуется создать лишь 6000 мест для сопровождаемого проживания – ведь 156 000 человек в России уже находятся в ПНИ, и общественники настаивают, что каждый из них по мере возможности и с необходимым дополнительным объемом социального обслуживания, сопровождения и т. д. может проживать вне стационарных условий.

«А всего инвалидов с ментальными нарушениями у нас 1 млн 46 тыс. Если вычесть из этого числа количество жителей ПНИ, то становится ясно, что 85% ментальных инвалидов живут у себя дома», – пояснила председатель Совета ВОРДИ.

Говорить, что места для сопровождаемого проживания надо готовить только для живущих сейчас в ПНИ, причем для малой их части, – неверный подход, уверена она: «Те, кто сейчас живут дома, не должны попасть в интернаты, когда их родители умрут или состарятся. Для них тоже

нужны места в сопровождаемом проживании. И это никак не 6000».

Ранее уже выходило поручение президента о развитии сопровождаемого проживания не в стационарных учреждениях, не в интернатах – а в малых группах, на основе опыта НКО.

«В первую очередь важно унифицировать эти услуги, сделать их доступными как для тех, кто уже живет в интернатах, но хочет и может выйти оттуда, – так и для тех, кто сейчас живет дома, чтобы они не попали в интернат, – заявила Елена Ключко. – Отдельно нужно подчеркнуть тут необходимость дневной социальной занятости или дневного пребывания – как показывает зарубежный опыт, они часто имеют решающее значение для того, чтобы люди с нарушениями продолжали жить в семьях.

Говорить, что в сопровождаемом проживании нуждаются лишь несколько тысяч из 156 000 живущих в ПНИ – глубоко неверный подход. Чтобы оценить объем необходимой помощи и поддержки в рамках сопровождаемого проживания, нужен верный подход. Сейчас для этого готовится серьезный, большой опросник, какие применяются за рубежом, чтобы понять степень готовности человека, уровень его социализации и выяснить, какие услуги и в каком количестве ему необходимы». Ранее вопрос о числе проживающих на сопровождаемом проживании инвалидов и необходимом количестве новых мест для такого проживания уже становился предметом спора между чиновниками и представителями профильных НКО. Так, по оглашенным Минтрудом данным за 2020 год, услуги сопровождаемого проживания получали более 5000 человек, а нуждались в них еще более 5500 людей с нарушениями.

«Если подходить к вопросу не формально, дать людям возможность познакомиться с сопровождаемым проживанием – уверена, уже сейчас выбор в его пользу сделали бы около 100 000 человек, а никак не 5000», – заявила тогда «Милосердию.ру» директор по внешним связям БО «Перспективы» Светлана Мамонова.

Илья АГАФОНОВ

miloserdie.ru

# «ДОЧЬ НЕ СЛЫШИТ, ЧТО Я ЕЕ ЛЮБЛЮ». ПОЧЕМУ ГЛУХИМ ДЕТЯМ НЕ РАЗРЕШАЮТ ГОВОРИТЬ НА ЖЕСТОВОМ ЯЗЫКЕ

*В детских садах и в школах для глухих и слабослышащих детей не разрешают говорить на жестовом языке. Пугают родителей: «Вы что! Ребенок тогда говорить не будет!» Но на деле это приводит к глобальным трудностям в учебе и отставанию в развитии. Наталья Нехлебова — о том, почему в России слышащие глухи к дискриминации детей, которые живут в мире тишины.*



### «ВЫ ЧТО, ДОМА РУКАМИ МАШЕТЕ?!»

Есения вылитый ангел с полотен Ренессанса. Ей два с половиной года. Солнце золотит светлые кудряшки. Крохотным пальчиком она обхватывает розовенькую кнопочку носа. А потом маленькими ладошками рисует в воздухе что-то продолговатое.

— Правильно! Лимон! Ли-мон! — четко артикулирует сурдопедагог центра «Я понимаю» Мария Елисеева. Перед собой она держит пластиковый лимон.

Есения не слышит от рождения. Слуховые аппараты помогают ей различать некоторые звуки. Ее мама, Екатерина Савченко, директор Центра развития и поддержки глухих и слабослышащих детей «Я понимаю», тоже не слышит, с дочкой она общается на жестовом языке с первых минут ее жизни. И с его помощью учит дочь звуковой речи. Есения знает уже много слов и сейчас учится их произносить.

— Сурдопедагоги, психологи, врачи не рекомендуют использовать жестовый язык. Пугают родителей, что тогда ребенок не заговорит, — объясняет Екатерина. — Конечно, глухим очень важно научиться говорить, но почему же такое негативное отношение к жестовому языку? У меня есть старший Елисей, ему 10 лет. Меня в детском саду и школе стыдили, что я плохая мама, раз разговариваю с ним на жестовом

языке. Помню слова педагога в приемной комиссии сада для глухих: «А вы машете руками дома? Смотрите, ваш сын не понимает мою речь, и он не говорит, плохо!» Хотя мой сын прекрасно понял просьбу педагога, когда я перевела на жестовый язык, сопровождая при этом фразу на русском языке. Как я могу дать то, чего у меня нет — слух и чистое произношение?

Елисей оказался чужестранцем в специальном садике для глухих, говорит Екатерина. Она хотела перевести сына в другой спецсадик. Но и там услышала: «Ой, у вас сын в аппаратах, а на имя не откликается, и что за странное имя Елисей вы дали ему? Ведь с таким именем звать глухого тяжело!» Екатерина вспоминает, что рыдала, а маленький сын не понимал, почему.

— До 3 лет с глухими детьми у нас в стране не занимаются нигде. Как до этого мама должна общаться со своим ребенком? Узнавать, чего он хочет и отчего плачет? Рассказывать ему о мире? Представьте, что вы никак не можете объяснить своему малышу, что любите его, пока в сурдоцентре ему не начнут ставить речь и учить считывать с губ. Разве это не дискриминация? — возмущается она. — До трех лет у вашего ребенка нет понимания окружающего мира, он не знает, что на дереве весной появляются почки, а светит солнце. Слышащая мама гуляет и общается со своим слышащим малышом: «Сейчас наступила весна. Появляется солнышко, снег тает». — «Почему тает?» — «Потому что тепло, появляются почки, листики. Прилетают птицы». А глухой ребенок и слышащая мама не общаются никак.

Миссия центра — сохранить и развить у ребенка мыслительный процесс, но не от речи зависит мышление, а от языка, считает Екатерина. Нет языка, у ребенка будут по-



# Люди с особыми потребностями в обществе

следствия: задержка психического развития, нарушение когнитивно-мыслительных процессов.

## **Дети не слышат, а у них диагностируют аутизм**

Первая проблема неслышащих малышей в России — им слишком поздно ставят диагноз. В 2018 году центр «Я понимаю» провел опрос на тему ранней помощи родителям глухих детей. Только 7% родителей (из 255 опрошенных) знали о снижении слуха у своего ребенка до исполнения ему одного года.

Вот что рассказывали мамы глухих и слабослышащих детей во время опроса:

«Врачи упорно ставили умственную, речевую отсталость. В конце концов мы сами в четыре года прошли платное обследование, и сразу третья степень тугоухости».

«Медики говорили, что он слышит — поворачивал голову на погремушку. Очевидно, он просто видел ее».

«Нам ставили задержку психического развития и аутизм».

«Лор сказал, что из-за шума мегаполиса ребенок не сразу реагирует на то, что его зовут».

«Сын не разговаривал до трех лет. Логопед говорил: “Не переживай, мальчишки позже начинают говорить”».

— Нужна качественная диагностика по запросу родителей в кабинете отоларингологов в районных поликлиниках, — говорит Елена Соловейчик, директор Учебно-методического центра Всероссийского общества глухих, мама двух слабослышащих детей. — Сейчас лор может даже опустить этап проверки слуха.

## **«Я ГРЕМЕЛА КРЫШКАМИ ОТ КАСТРЮЛЬ, А ДОЧКА ДАЖЕ НЕ ПРОСНУЛАСЬ»**

После того, как диагноз все-таки ставится, маме никто не объясняет, что делать дальше, куда идти и как с этим жить.

— У моей дочери Алины 4-я степень тугоухости, — рассказывает Олеся Иванова. — Сейчас ей уже 15. И мы проходили через все эти кру-

ги ада. Диагноз тебе сообщают поздно, сухо и жестко. Что делать дальше — непонятно. Ты остаешься со своей бедой один на один.

Когда Алине было полгода, мама отвела ее к лору. Он посмотрел девочку и на подозрения Олеси сказал: «Мамочка, вам нужно лечить голову». Но она чувствовала — что-то не так.

— Когда Алине был год и десять месяцев, я, как ненормальная мать, взяла две огромные железные крышки от кастрюль, подошла к спящей дочке и ударила крышками друг о друга. Реакции у ребенка никакой не было, она продолжала безмятежно спать, — продолжает она. — Думала, что мы сейчас подлечим ушки, попьем лекарства и все восстановится.

— Слышащие родители глухих детей боятся жестового языка как огня, — объясняет Екатерина Савченко, — потому что им все специалисты твердят, что если общаться с ребенком жестовым языком, он не будет говорить. Но это не так. Система обучения речи без жестового языка существует со сталинских времен, когда все должны были быть подогнаны под норму. В коррекционной школе меня научили говорить. У нас в школе использовали дактилологию. Жестами слово произносится по буквам. Дактилология очень нужна для видимости словесного языка, но она не раскрывает смысл самого слова.

## **ЖЕСТОВЫЙ ЯЗЫК ЗАПРЕЩЕН, А ЧИТАТЬ С ГУБ НЕВОЗМОЖНО**

Существует четыре степени тугоухости. Даже проблему третьей степени иногда можно решить слуховыми аппаратами. Но вот люди с четвертой степенью даже в слуховых аппаратах слышат только гласные. Аппараты бесплатно выдают только детям с третьей и четвертой степенью.

— Те, у кого до трех лет выявили тугоухость и выдали аппараты или сделали операцию, — просто везунчики, — объясняет Анна Федотова, мама слабослышащего мальчика, — потому что чем позже, тем сложнее развить речь у ребенка. Моему сыну поставили третью степень в 4 года. И после того как в 4,5 года ему выдали аппараты, мы, родители, и большая команда специалистов много лет трудились, чтобы поставить ему речь и догнать по развитию сверстников. Сейчас он учится в обычной школе и говорит как все дети.

Не всем нужен жестовый язык, слабослышащие дети с хорошими аппаратами могут обойтись и без него. Но детям с тяжелой потерей слуха, тотально глухим необходим свой язык.

С трех лет в коррекционных детских садах сурдопедагоги развивают речь... через чтение. Трехлетних детей учат сначала читать, потом говорить. Словарный запас пополняют так: табличку со словом прикрепляют к картинке. И все слова в именительном падеже. Поэтому часто взрослые глухие пишут без изменений по падежам и родам. Психологически ребенок готов читать только к 5-6 годам, — объясняет Екатерина Савченко, — учить читать трехлетку, у которого даже нет словарного запаса — это мучение. Через слезы, через «не хочу». Я помню, как мне с сыном это тяжело давалось.

— Такое обучение очень ограничивает словарный запас. К школе ребенок при таком подходе знает всего 2500 слов. Для первоклассника же норма 5000–7000 слов. Ребенок не будет понимать значения слов, текстов, заданий. Представьте,

# Как выжить и победить



что вы приехали во Францию, очень плохо зная язык, — говорит Елена Соловейчик, — и вот вам нужно сразу учиться на французском в медуниверситете, при этом считывая слова с губ преподавателя. И никакого переводчика у вас нет, и более того — они запрещены. Как вы будете учиться? Тем не менее это система обучения глухих и слабослышащих по Федеральному государственному образовательному стандарту.

Жестовый язык разрешен только для глухих с ментальными нарушениями. И то только как вспомогательный.

— Алина сейчас учится в школе для слабослышащих детей. Как слабослышащие дети считывают с губ? — рассказывает Оксана. — Я вам приведу пример. В первом классе учитель говорит «трусливый заяц». Все дети смеются. Почему? Потому что они поняли два слова «трусы и заяц». Вот так проходит обучение. В школе я заметила, что у детей глухих родителей гораздо больше словарный запас, у них намного лучше было понимание разных текстов. И родители мне объяснили, что дело в жестовом языке, на котором они говорят с ребенком с рождения. Он дает им гораздо более многообразную картину мира, чем упорное сопоставление табличек и картинок в садике.

Лилия Ионичевская, президент Ассоциации переводчиков жестового языка, рассказывает, что их организация совместно со Всероссийским обществом глухих провела эксперимент. В школе в одном классе детям преподавали на жестовом языке.

«Эти дети по успеваемости были как обычные слышащие дети, — вспоминает Лилия Ионичевская. — Они были очень грамотные, им было интересно учиться, они задавали вопросы. Потому что они все понимали. На обычных уроках, где нужно считывать с губ, вы можете увидеть, что дети просто сидят в телефонах, они даже не смотрят на учителя. Потому что смысл смотреть, если не понимаешь».

## **НЕЛЬЗЯ СКАЗАТЬ «ЛЮБЛЮ»**

Оксана очень ограниченно общалась с дочерью. На ее вопросы «почему» она часто отвечала «не знаю» или «потом отвечу», потому что не понимала, как ответить ей корректно на том уровне словарного запаса, что у нее был.

— Нет вопросов — нет ответов, — вздыхает Оксана, — нет развития, соответственно. Этот огромный провал в обще-

нии мы с мужем заменяли спортом. Мы с дочкой проводили время в парке на роликах, на коньках, на велосипедах, но, получается, фактически без общения. Она не могла высказать свои эмоции, я не могла сказать ей, что чувствую. Она даже не говорила: «Я хочу пить», а просто — «пить». Или «вода». Вот такое вот общение сухое.

А у глухих родителей все было со своими детьми: и общение, и секретки, и сказки они им читали на жестовом языке.

А я всего была лишена — потому что мне сказали: жестовый язык нельзя. И я пошла учить жестовый язык, обучила дочку. У нее сразу вырос словарный запас. Она стала лучше учиться.

В четвертом классе, в школе, где училась дочка Оксаны, были переходные экзамены. Приехала комиссия, потребовала от детей писать диктант на слух как в обычных школах.

— «Это же школа для глухих!» — сказали им, — смеется Оксана. — Они отвечают: «Ну, они же получают аттестат общеобразовательной школы, значит, и должны писать на слух диктант». У наших глухих детей вся жизнь — это целая эстафета.

90% глухих детей рождается в семьях слышащих родителей, по статистике Всероссийского общества глухих (ВОГ). Как раз тех, кого пугают жестовым языком. Из-за сложностей в обучении дети сильно отстают и уже не могут поступить в университеты. 82% глухих детей, по данным ВОГ, не имеют высшего образования.

— Из-за упущенного времени ребенок с нарушением слуха в 5–7 лет находится на уровне развития 4-летнего ребенка с нормальным слухом, — объясняет Елена Соловейчик. — Школа, опираясь на требования государственных образовательных стандартов, игнорирует реальные потребности отдельных детей в получении качественного образования. Глухие дети не могут получить достойное образование и, соответственно, перспективное трудоустройство.

Конечно, родители борются с существующей абсурдной системой образования.



# Люди с особыми потребностями в обществе

— Родители в нашей школе неоднократно писали заявления на имя директора, что дети плохо понимают материал из-за того, как он подается на уроках, — рассказывает одна мама глухого мальчика, пожелавшая остаться анонимной, — руководство школы никак на это не реагирует. Более того, у нас появились большие проблемы в школе из-за того, что я начала говорить: «Не страшно учить жестовый язык». Учителя занижают сыну оценки.

Так реагируют не в одной школе.

## КАТЯ ПРОТИВ ВСЕХ

Екатерина Савченко сама выросла в семье глухих родителей, училась в специальной школе для глухих. Екатерина — многократный сурдлимпийский чемпион по плаванию.

— Когда сын пошел в специальный детский сад для глухих, я впервые столкнулась с качеством системы образования, — рассказывает она, — была в шоке, что запрещают применять жестовый язык в саду.

— Я пыталась помочь родителям этих детей, объясняла, что надо освоить жестовый язык, — вспоминает Екатерина, — чтобы дети пополняли словарный запас. Когда ребенок много слов не знает, причина не в слухе, а насколько полноценна была коммуникация дома еще до сада и школы, ведь до 3 лет закладывается важный пласт в развитии интеллекта и мышления.

Екатерина на волонтерских началах преподавала русский жестовый язык для родителей в школе раз в неделю. Потом поступила в МГЛУ, чтобы получить диплом преподавателя русского жестового языка.

Екатерина вместе с Еленой Соловейчик два года назад основали некоммерческую организацию Центр развития и поддержки глухих и слабослышащих детей и их родителей «Я понимаю». Они занимаются с маленькими детьми с потерей слуха. Учат жестовый язык, подтягивают русский, обучают родителей, как можно с момента постановки диагноза о глухоте или потере слуха полноценно общаться.

Екатерина видела, что сын не все понимал из уст учителя, больше чи-

тал сам. Она хотела, чтобы на уроках присутствовал сурдопереводчик, который бы переводил на жестовый язык речь педагога. Три года школа не реагировала на просьбы Екатерины предоставить переводчика.

В соответствии с федеральным законом «Об образовании» школа обязана создать специальные условия для получения образования детям с ограниченными возможностями здоровья. Ученикам предоставляют бесплатно специальные учебники, а также услуги сурдопереводчиков.

— Школа отказывалась, — говорит мама Елисея, — отвечали, что это мои «хотелки» и этим я балую своего ребенка. А как же доступная среда? А как же право детей-инвалидов на качественное образование?

Мама Елисея и Есении писала в Департамент образования Москвы, уполномоченной по правам ребенка, в Департамент соцзащиты. Везде получала отказ. Наконец юристы общественной организации инвалидов «Перспектива» помогли грамотно составить письмо, и школа пошла на уступки.

В марте 2021 года разрешили присутствие переводчика на уроках, но всего на 40 часов. Именно такое количество часов перевода на жестовый язык инвалидам по слуху положено бесплатно. Со следующего года это будет 84 часа.

— Переводчик сидит напротив моего сына в стороне от учителя, — рассказывает Екатерина, — чтобы другие дети смотрели на учителя, а не на переводчика. В первое время Елисея это обижало. Сорока часов хватает всего на 2–3 недели. А как дальше ему заканчивать учебный год? Очень хочется, чтобы в сфере образования использование услуг переводчика жестового языка было безлимитно.

Сейчас Екатерина добивается, чтобы ее сыну предоставили переводчика на все время обучения.

## ОТКРЫТЫЙ МИР

В Европе и США глухим и слабослышащим предоставляют переводчика жестового языка. К глухим относятся как к культурному и лингвистическому меньшинству. Это люди с другим родным языком.

— В девяностые годы моя мама посетила школу глухих детей в Германии, — рассказывает Елена Соловейчик. — Она была поражена, увидев в одном классе двух взрослых: слышащий педагог вел урок устно, второй переводил на немецкий жестовый язык.

Переводчики нужны глухим и в поликлинике, и в полиции, и в банке. Но, к сожалению, переводчиков жестового языка в России мало. В регионах максимум 5–6 человек на всю территорию, по данным Союза переводчиков жестового языка. А в некоторых их вообще нет. Сурдопереводчикам очень мало платят — около 600 рублей в час. Естественно, немногие хотят идти в эту профессию.

В европейских странах минимальная оплата труда сурдопереводчика — 70 евро. В Европе на одного глухого человека приходится три переводчика, а у нас на одного переводчика — минимум 20 инвалидов по слуху.

Наталия Нехлебова  
pravmir.ru  
Фото: chla.org

### «Я ДУМАЛА, ВАША ДОЧЬ — ДАУН! А ОНА ХОРОШАЯ ДЕВОЧКА». СЛУЧАЙ В ПОЛИКЛИНИКЕ

*«Как это, вы оставите ее одну?!» — спросила незнакомая женщина в коридоре поликлиники. Елена Кучеренко пришла туда вместе с двумя старшими дочерьми и Машей, у которой синдром Дауна. Послушным ребенком, который спокойно может подождать маму в коридоре и легко заводит друзей. Что было дальше и при чем тут стереотипы об особых детях — читайте в колонке Елены.*



#### **ПРИ СЛОВЕ «ВРАЧ» ДОЧКА ПЛАЧЕТ НАВЗРЫД**

Пошла я с тремя дочками — Дуней, Тоней и Машей, у которой синдром Дауна — в нашу районную поликлинику. Машу нужно было показать участковому педиатру, а Дуню и Тоню — всем врачам сразу и собрать им кучу бумажек, потому что они вдвоем едут почти на месяц в Лесную школу, центр реабилитации и образования.

Сначала, с горем пополам, заманили мы Машу к педиатру, пообещав за это кучу подарков, картошку фри (да простят меня сторонники детского ЗОЖ, но это ее любимое блюдо) и звезду с неба.

Дело в том, что недавно мы с ней лежали в больнице со скарлатиной. Три раза в день уколы, через день — кровь из вены, бесконечные осмотры и процедуры... Все это стало для Маши таким стрессом, что у нее даже произошел огромный скачок в речевом развитии. Ребенок, до этого говоривший предложениями из двух-трех слов, вдруг развернуто и аргументированно начал объяснять, почему все это с ней делать совершенно не нужно. С другой стороны, теперь при слове «врач» Маша плачет навзрыд, и каждый поход в поликлинику превращается в самый сложный квест. А на анализы с ней вообще ходит наш героический папа, потому что у меня нервы.

В общем, после Маши настала очередь Дуни и Тони посещать кабинеты. Младшая заходить в них с нами категорически отказывалась — от греха подальше. Поэтому я просто

оставляла ее снаружи в коридоре — играть в пластмассовых домиках, которые там стоят, смотреть мультики или просто сидеть на лавочках и ждать нас.

Кому-то из посетителей мое поведение явно казалось странным и легкомысленным. Было заметно по взглядам. Где это видано — оставить маленького, незащищенного ребенка-инвалида одного в коридоре бескрайней поликлиники. Но они молчали, а мы продолжали делать свои дела.

Пока не оказались у двери кабинета, перед которым толпилось огромное количество народа...

#### **«ВЫ ЕЕ ОСТАВИТЕ ЗДЕСЬ ОДНУ?!»**

Дети, которые вместе с нами ждали очереди у той двери, были очень разными. Кто-то спокойно сидел на руках у мам. Какой-то мальчишка носился как угорелый, а следом, тяжело дыша, пыталась догнать его несчастная бабушка. Тут же громко ревели маленькая девочка. Видимо, у нее такое же отношение к врачам, как и у Маши. А двое пацанов вообще подрались так, что пух и перья летели, и их разнимали родители.

Честно говоря, не знаю, как реагировали эти люди на Машу, пока мы ждали своей очереди. Я была занята — писала свою статью, а девчонки как-то копошились сами. Но когда настало время заходить в кабинет Дуне и Тоне, я засомневалась — стоит ли оставлять Манюню одну во всей этой напряженной обстановке. Она не очень любит шум, крики и драки...

— Пойдешь с нами? — с надеждой спросила я ее.

— Нет, тут буду, — ответила дочка, подумав несколько секунд.

Наверное, решила, что дерущиеся пацаны и детские крики все же безопаснее, чем доктор. Ведь теперь она точно знает, что Айболитов на свете вообще не бывает.



# Люди с особыми потребностями в обществе

— Хорошо, но куда отсюда не уходи.

— Да, мама...

Ну и двинула я с двумя старшими к двери.

— Стойте, вы куда?! — раздался у меня за спиной громкий взволнованный голос.

Женщина с мальчиком.

— В кабинет. — А она?!

Маша, значит.

— А она здесь будет ждать.

— Как?! Вы ее оставите одну?

— Почему нет?

— Но она же...

«Она же неадекватна», — наверное, хотела сказать эта женщина, но вовремя спохватилась.

— Все будет нормально, — одарила я ее одной из самых очаровательных своих улыбок и проследовала с Дуней и Тоней в кабинет.

Пробьли мы там минут десять. Выходим. Маша преспокойно тусит с каким-то малышом. Счастлив он, счастлива дочка, счастливы родители ребенка, у которых неожиданно образовалась такая прекрасная няня.

— Ну что, пошли? — позвала я ее.

— Гуд бай, — помахала она рукой своему другу.

Это у нас одно из новых слов.

— Подождите, — раздалось сзади.

Та мама с мальчиком, которую напугал мой уход.

— Простите, я думала, она — даун, — смущаясь, произнесла она. — А она такая хорошая, умная и послушная девочка...

Без ложной скромности, в той компании у кабинета Маша правда была самая спокойная.

— Так она и есть, — радостно ответила я.

В смысле — «даун». Но и хорошая, умная и послушная девочка — само собой.

Мы мило простились, и я оставила женщину внутренне обрабаты-



вать эту новую для нее информацию.

## **«У МЕНЯ НЕ ДАУНЕНОК, У МЕНЯ РЕБЕНОК!»**

Мне это небольшое происшествие показалось очень забавным. Я радостно поделилась им в соцсетях. И неожиданно для меня самой в обсуждении, вместо ожидаемых мной улыбок и хихиканий, всплыла давняя и достаточно болезненная тема.

«Лена, добрая вы. Я бы побеседовала с этой женщиной на тему “Что это за даун еще?” Уточнила бы для начала: “Как вы сказали? Повторите, пожалуйста!”»

Это написала одна очень любимая мной мама прекрасного мальчика с синдромом Дауна.

А дальше понеслась дискуссия.

«В нашем обществе слово “даун” несет отрицательный посыл!»

«Пусть люди привыкают к нормальному употреблению этого слова без отрицательного подтекста.»

«Меня это никак не задевает. “У вас дауненок?” — “Да”».

«Вас это никак не задевает. А другую маму заденет...»

«У меня не дауненок. У меня ребенок. Кто у вас — не знаю.»

«Назвать чужого ребенка “дауненок” и правда дичь, подерживаю вас.»

«Поэтому мам особят и считают самих больными...»



# Как выжить и победить



Ну и так далее. Правда ли в это слово заложено оскорбление, или человек ничего плохого не хотел сказать, просто вырвалось по незнанию? Стоит ли обращать на это внимание и каким именно образом? Действительно ли родителям детей с синдромом Дауна обидно слышать, когда их ребенка так называют, или им все равно?

Начну с того, что в современном цивилизованном обществе, действительно, принято говорить не «даун», а «человек с синдромом Дауна», «человек с трисомией», «человек с особыми потребностями»... И так далее...

Но справедливости ради, сама я эти толерантные формулировки выучила, только когда у нас родилась Маша. До этого сказать «дауненок» для меня было вполне естественно.

А дальше я совершенно не буду претендовать на истину в конечной инстанции. Я глубоко убеждена, что каждая семья, где рождается особый ребенок, имеет право на свое личное переживание этого нестандартного, скажем так, события. Если только это переживание не наносит вреда окружающим. И каждый имеет право оскорбляться или нет словом «даун». Главное — без членовредительства. Расскажу, как это происходит у меня.

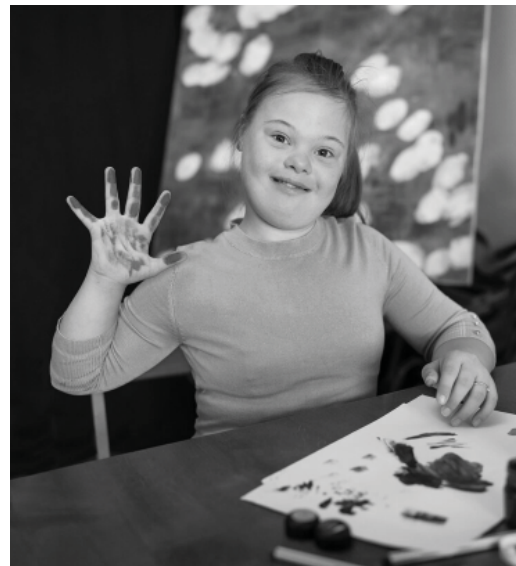
## **ЛИЦО ИЗ СОВЕТСКОГО УЧЕБНИКА**

Стоило ли мне в той конкретной ситуации объяснять женщине, что говорить «даун» неправильно?.. Мне кажется, что нет.

Этот маленький случай — большая удача с точки зрения информирования населения о людях с синдромом Дауна. Та женщина сама выстроила себе стереотип о таких детях. Но, глядя на ту же Машу, грех его не выстроить.

У дочки на редкость «стереотипная» внешность. Визуально она типичнейший представитель детей с синдромом Дауна, как, наверное, его рисовали в старых советских учебниках. При беглом секундном взгляде на нашу девочку не остается никаких вопросов. Что не мешает ей быть очень красивой. Но кто сказал, что типичная СД-внешность не может быть красивой?

И вот человек, глядя на это лицо «из советского учебника», уверен, что и поведение такого ребенка — из того же учебника. Если коротко — необучаемый ребенок, который ничего



не соображает/убежит/укусит/прибьет кого-нибудь или в лучшем случае замычит на всю поликлинику и забьется головой о стену.

И вдруг этот стереотип сам рушится у женщины на глазах... «Даун», оказывается, говорит, слышит, слушает и слушается, спокойно общается с обычными детьми и чувствует себя очень уверенно. И мама этого ребенка может позволить себе оставить его одного и не переживать. А это не все родители здоровых детей могут себе позволить.

И все это происходит без моего оскорбленного достоинства или просветительского участия. По-моему, ничего лучшего в такой ситуации даже представить себе нельзя... А начни я поучать, я бы только испортила все впечатление.

Хорошо еще, что женщина эта не знает, что Маша в свои пять лет начинает читать, считать, прекрасно рисует, знает цвета, формы, учит английские слова. Последнее не специально, она запоминает за Тоней... Та женщина и без этого знания завороченно смотрела на мою дочь.

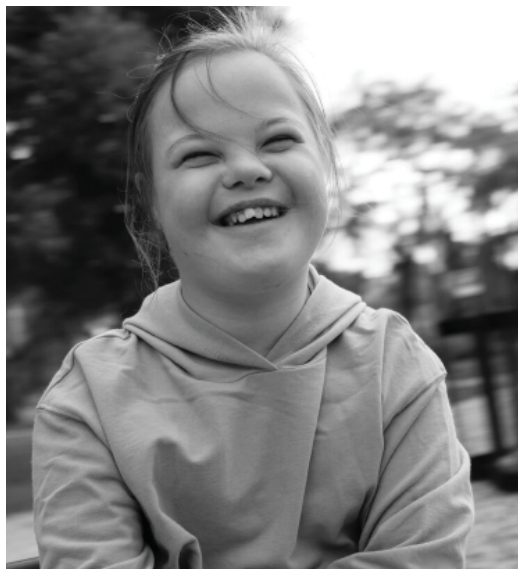
## **МАТЬ С НИЗКОЙ СОЦИАЛЬНОЙ ОТВЕТСТВЕННОСТЬЮ**

Обидно ли мне было слышать слово «даун»? Нет... Мне было странно другое. Во мне почему-то увидели какую-то придурковатую мать, которая не понимает, что делает.

«По Маше же видно, что не совсем обычный ребенок. Мне кажется, это естественно за нее переживать тем, кто не знает ни ее, ни вас... Да и ро-



# Люди с особыми потребностями в обществе



дители бывают такие пофигисты сейчас», — написали под тем постом.

Но я вроде медицинский спирт по поликлинике не распивала, стриптиз на пеленальных столах не устраивала. И никаким другим образом не продемонстрировала, что я мать с низкой социальной ответственностью... Но это уже другая история.

В общем, уже очень давно мне совершенно не обидно слышать слово «даун». Скажу больше, я сама часто называю дочку «Машка-дауняшка».

На это мне написали, что вряд ли она понимает смысл слова «даун». Наверное. Хотя у Маши четыре старшие сестры и смысл ругательств она понимает прекрасно и пользуется ими виртуозно. Но на «дауняшку» не обижается.

Я очень хорошо помню себя до Маши. Я никогда не боялась особых детей, они мне были интересны, и я хотела подружиться с ними своих дочек. Но совершенно не представляла, как общаться с их родителями. Что делать? Как говорить? И стоит ли вообще?

Поэтому сейчас я не хочу стать преградой между своей дочерью и обычными людьми. Если я слышу «даун», но понимаю, что человек не хотел обидеть, смолчу. И, действительно, не обижусь.

Помню, у нас однажды случилась в песочнице премилая история. Вместе с Машей там играл какой-то шубутной пацан, доставляющий массу хлопот его бабушке.

В какой-то момент она в сердцах показала ему на Машу:

— Смотри, какая хорошая девочка! А вот ты точно ведешь себя как даун!

Маша правда на детских площадках, как правило, самая вменяемая.

Да, в тот момент в «дауна» бабушка вложила исключительно отрицательный смысл. Но что касается моей дочери — с точки зрения бабушки, ей был сделан лучший комплимент. Зачем мне было лезть со своими толерантными нравуочениями?

Это как, знаете, приходит человек в первый раз в храм свечку поставить. А на него какая-нибудь бабушка в платках и четках сразу обрушивает все свое благочестие. И не той рукой он свечку эту ставит, и не на той лавке, не тем местом и не в тот момент сидит... И не теми словами молится... И не на тот ковер, и не той ногой встал... И вообще: «Оглашенные, изыдите!»

— Ну вас в баню, придурков, — решит этот человек.

Закинет подальше свечку эту, будь она неладна, развернется и уйдет. И каждый раз при упоминании церкви у него будет дергаться глаз.

Так и здесь. Если человек не хотел ничего плохого, зачем сразу на него фыркать, зачем оскорбляться? Ну не то слово сказал... Ну и что? Важно, что он «пришел». Со временем, видя, что нас не колбасит на ровном месте, он и сам научится как правильно.

Главное — не оттолкнуть. Самим не оттолкнуть обычный мир от своих особых детей. Принять его — этот обычный мир, который еще не все правильные слова выучил. И тогда он примет наших детей... Которых мы, особые родители, сами не всегда до конца принимаем, согласитесь. Потому и болит часто... Еще не весь путь пройден. Но мы требуем полного принятия от других! Но они тоже еще идут по тому пути...

...А если кто-то хотел обидеть, тем более — зачем его радовать своими обидами? Плюнуть и растереть. «Врагу не сдается наш гордый “Варяг”!..»

Елена Кучеренко  
pravmir.ru  
Фото: freepik.com

# ТАКОЙ ЖЕ, КАК ОНИ. В ПЕРМИ ЖИВЕТ И РАБОТАЕТ УЧИТЕЛЬ С СИНДРОМОМ ДАУНА

*В Пермском крае есть необычный учитель. Андрею Захарову 40 лет, и у него синдром Дауна. Врожденные особенности не мешают ему, а, наоборот, помогают. Андрей работает с подростками и молодыми людьми, у которых аналогичный диагноз. Ученики в нем видят своего, такого же, как они сами. Если он научился читать, писать, понятно говорить и заботиться о себе в бытовых мелочах, то и они смогут*



*Андрей и его ученик Кузя. Кузе очень сложно выговаривать слова, он может произносить всего несколько слов, и каждое новое – достижение*

Андрей аккуратно выводит в тетради план работы и делает пометки, что нужно включить в программу обучения. Почерк немного детский, но буквы ровно стоят на строчках, а предложения складываются в осмысленные идеи. «Очень хочу, чтобы было больше ребят, чтобы мой кружок рос и развивался», – улыбается Андрей.

В Пермской краевой организации Всероссийского общества инвалидов (ВОИ) его занятия называют «литературным кружком». «Он с ребятами на одной волне», – рассказывает председатель Надежда Романова.

«Педагог в школе много знает и умеет, ребята не могут воспроизвести все правильно, как он. Андрею сложно, у него тоже есть проблемы с дикцией. Получается, ученики с ним на равных и понимают, что сами могут многое освоить. Поэтому у ребят хорошие результаты».

С начала сентября Андрей читает ученикам стихи про осень и одновременно дает задания рисовать осенние мотивы, раскрашивать распечатанные заранее изображения листьев. Ему кажется, что так он научит их видеть красоту и выражать свои чувства к ней. Иногда Андрей читает ученикам сказки и скачивает из интернета раскраски с героями этих сказок. Он регулярно повторяет вместе с ними простые слова и скороговорки, пытается помочь им развить понятную речь.

*«Знаете, как он радовался, когда Кузя сказал слово «щука», – рассказывает Нина Захарова, мама Андрея.*

Три раза в неделю Андрей едет из маленького города Добрянка в Пермь к своим ученикам в студию «Открытая дверь». Сначала больше часа добирается на автобусе до Перми, потом пересаживается на второй автобус – по городу, идет 15 минут пешком, и он на месте.

Андрей добирается до студии один. «Первый год я ездила с ним, беспокоилась, а потом поняла, что он сам может, и стала работать», – говорит мама Андрея. В краевом ВОИ рассказывают, что такая самостоятельность для человека с синдромом Дауна – большая редкость, никто из его учеников сам не приезжает.

### ПРОСТРАНСТВО ДЛЯ ВСЕХ

Студия «Открытая дверь» создана в 2019 году. Наталья Воронцова организовала автопробег Down to Russia, посвященный всемирному дню человека с синдромом Дауна. В нем приняли участие 9 ребят с синдромом, в том числе Андрей и сын самой Натальи – Лев. Вместе с родителями они проехали по нескольким городам России, в каждом были организованы мероприятия.

«В поездке Наталья старалась, чтобы дети проводили время не с родителями, а друг с другом. В коррекционных школах такого общения нет. Между ребятами сформировался такой близкий контакт, что стало ясно: нужно что-то придумывать дальше», – рассказывает Марина Вяткина, пресс-секретарь пермского краевого отделения ВОИ.

Андрей спонтанно начал заниматься с ребятами в поездке, родители рассказывают, что те сразу к нему потянулись. Так у Натальи возникла идея создать студию «Открытая дверь» и проводить там разные занятия, в том числе кружок Андрея.



# Люди с особыми потребностями в обществе

Сначала краевое отделение ВОИ выделило для студии комнату в своем основном здании, но ребятам приходило все больше, им было мало места. Потом удалось подобрать для них отдельное просторное помещение в другом здании, тоже принадлежащем местному ВОИ.

**«Комната в конце коридора, площадь большая, — рассказывает Надежда Романова. — Они сами нашли спонсоров, сами сделали ремонт. Эти родители большие молодцы».**

Сейчас в этом пространстве организована комната для уроков рисования с мольбертами и хорошим естественным светом, закрытый кабинет для занятий и большая гостиная.

Ребятам сложно долго усидеть на месте, поэтому пока Андрей занимается с одними, другие общаются, играют или включают музыку и танцуют. Родители говорят, что дети за время существования студии очень сильно поменялись, они научились легче взаимодействовать с миром.

«Создать такое пространство — это часть моего пути принятия как личности моего сына, — говорит Наталья Воронцова, — а результат вы сами видели: самостоятельные личности, которые уважают себя и их уважают».

В этом же здании, только с другой стороны, находится инклюзивный театр «Пространство любви». Он существует 8 лет, его актеры — люди с синдромом Дауна и несколько человек с ментальными расстройствами. Репетиции проходят в те же дни, что и занятия в «Открытой двери», только раньше. Ученики Андрея и он сам три раза в неделю приходят сначала туда, а потом уже в студию.

«Последний спектакль, который мы ставили, назывался «Внутри яблока Магритта», по картинам Рене Магритта. Очень сложное произведение, — рассказывает Алла Мезенцева, режиссер театра. — Мы регулярно ездим на фестивали. В Самаре заняли первое место в категории спектакль современной формы». Андрей Захаров играл в этом спектакле главную роль. Он с улыбкой говорит, что этот спектакль о любви.



*Театр «Пространство любви»*

По словам Аллы Мезенцевой, в театре дети получают не только какие-то навыки, связанные со сценой, они «себя открывают миру и мир для себя». Перед занятием выделяется время для общения, ребята рады видеть друг друга и своих преподавателей.

Все постоянно обнимаются. Андрей присел на краю сцены, а рядом с ним Вероника, девочка 15 лет, она обхватила его за плечи, прижалась к нему и долго сидит так. К Алле подходит Саша, девушка постарше, хотя выглядит она тоже совсем маленькой, и обиженно сообщает, что с Захаровым она больше не общается, потому что он обнимается не с ней.

## **РАЗНЫЕ ДЕТИ**

Все ребята с синдромом Дауна очень разные, чью-то речь можно понять, а кто-то совсем не может произносить слов. Все они кажутся совсем юными, даже Андрей, которому в этом году исполнилось 40 лет.

Синдром Дауна — это не наследственное заболевание, а генетический сбой. У любых родителей может быть ребенок с таким диагнозом, даже если остальные дети родились полностью здоровыми. В ВОИ говорят, что сейчас таких детей становится больше, чем раньше.

«Для человека, который с ними не сталкивался, — это непознанная планета. Они нечетко произносят фразы, не всегда идут на контакт с незнакомыми. Но при этом, если им кто-то понравится, будут его все время обнимать. Вообще они очень улыбчивые и доверчивые, поэтому про них и говорят «солнечные дети», — рассказывает Надежда Романова.

При этом, по ее словам, значительная сложность не только в задержке развития, но и в сопутствующих проблемах со здоровьем, которые могут быть у всех разные, но связаны именно с генетическим сбоем.

Нина Захарова рассказывает, что в роддоме ей сразу настойчиво предложили отказаться от ребенка. «У меня даже такой мысли не было, хотя в то время просто отдавали и все», — рассказывает мама Андрея, — я им, наревевшись, говорю: «Вот подпишу заявление, соглашусь с вами, а потом буду думать, что там с моим ребенком?» А они в ответ: «Такие дети обычно



*Артему (на переднем плане) и Кузе (справа) по 14 лет, они самые младшие, Веронике 15 лет*

умирают в течение года». Так вот этот год мне тяжело дался, я очень боялась».

**Подобные истории есть и у родителей учеников Андрея. Кто-то даже сначала отказался от ребенка под давлением врачей и окружения, но быстро забрал обратно. И теперь говорит об этом как о сложном опыте и самом верном решении в жизни.**

Маме 15-летней Вероники в роддоме даже ничего не объяснили. Врач просто бросил на кровать брошюрку, в которой было написано о синдроме Дауна. А позже пришли медсестры с документами, стали убеждать ее отказаться от дочки.

«Когда родила, вижу – все шушукаются. Смотрю, ну глаза у нее большие, так у папы тоже большие, – рассказывает Александра Ракина, – я быстро взяла себя в руки. Дочка ни в чем не виновата, конечно, мы ее забираем домой. А то ходили в роддоме и давили: отказ пиши».

У Вероники есть проблемы с ногами, ей тяжело ходить. Но при этом мама водит ее и в театр, и в студию. «Мы воспитывали ее, как обыкновенного ребенка. У нее нет понимания, что она другая. Как-то во дворе после первого класса незнающие мальчишки стали дразнить ее, толстухой называть. Папа пошел и сказал родителям, чтобы детям все нормально объяснили, и больше такого не было», – говорит Александра.

Вероника произносит слова не очень четко, но ее вполне можно понять. В раннем детстве с ней много занималась бабушка, родители работали. Такая ситуация у многих. Родители работают и участвуют в воспитании по возможности, а бабушки плотно занимаются развитием и реабилитацией внука. У кого нет бабушки, тот нанимает няню или отказывается от работы.

«Все зависит от семьи, где они растут, – говорит Надежда Романова, председатель ВОИ. – Если взрослые уделяют внимание развитию детей, то те постоянно выходят из зоны комфорта, учатся чему-то и не чувствуют себя изгоями. Такие дети могут даже научиться нормально ездить на общественном транспорте, покупать продукты. Но для этого нужно очень много и часто повторять одно и то же. Если нам достаточно проделать что-то один-два раза, чтобы запомнить,

им нужно 10. И главное, что ребенок должен чувствовать поддержку».

## **МЫ ШЛИ ЗА ЕГО «ХОЧУ», А СО ВРЕМЕНЕМ ПОЛУЧАЛОСЬ «МОГУ»**

«Он все время своими поступками доказывал, что может больше. Очень нас удивлял», – говорит Нина Захарова, мама Андрея. Родители его учеников и сотрудники ВОИ рассказывают, что все достижения – ее заслуга, а она гордо говорит о том, что дело в характере и стремлении ее сына.

«Мы шли за его «хочу», а со временем получалось «могу». Так с плаванием получилось, с велосипедом получилось», – улыбается Нина Михайловна. Она рассказывает, что врач сразу сказал, что ходить мальчик не будет, а он взял и пошел.

Родители Андрея справлялись сами, бабушка и дедушка жили далеко, было сложно, но как-то выкручивались. «Я по специальности ихтиолог-рыбовод, муж тоже. На моей основной работе отнеслись к ситуации с пониманием, но продлилось это недолго. Нашла временную работу на несколько часов в день, брала работу на дом, шила садки для рыбы, работала сторожем, уборщицей», – рассказывает Нина Ивановна. С сыном все время нужно было заниматься, и с постоянной работой это оказалось несовместимо, хотя муж и старшая дочь помогали.

**Когда Андрею пришло время идти в школу, таких детей обучали только в интернатах с проживанием.**

«В 1992 году никаких инклюзивных классов не было, – вспоминает Нина, – мы прошли комиссию, что Андрей обучаем. Нас вызвал директор интерната и сказал: «Я очень не хочу, чтобы ваш ребенок был в интернате, вы не знаете, как они здесь плачут». Нам очень повезло, тогда как раз вышло постановление Минздрава, что таким детям можно учиться дома».

С обучением Андрею очень помогла его учительница Клара Михайловна Воронова. Она занималась с ним дома со второго класса, после того, как семья Андрея переехала в Добрянку из Костромской области. В



# Люди с особыми потребностями в обществе

комнате Андрея стоит в рамке ее старая фотография.

«Благодаря ей я всему научился, всем интересоваться стал. Теми познаниями я и делюсь с ребятами», – говорит Андрей. А его мама добавляет: «Самое главное – она дала ему надежду, что он может многое. И он делал».

Клара Михайловна обучала его до конца 9 класса. Документ о среднем образовании он получил только недавно. «По окончании общеобразовательной школы, документ ему не выдали, так как не понимали, какой выдать. Завуч не хотела искать выход. И вот только в 2019 году выдали свидетельство об окончании Кадетской школы», – разводит руками Нина Захарова.

**«Меня больше всего привлекает литература», – говорит Андрей, – я читаю сказки, стихи знаменитых поэтов. Любимые у меня – Жуковский, Фет и Окуджава».**

Из фильмов фавориты – «Гардемарины вперед!» и «Три мушкетера». Его мама смеется, что эти фильмы у них затерты до дыр. А Андрей с энтузиазмом рассказывает, как пел на конкурсе талантов дуэтом с прекрасной девушкой Мариной Оленевой песню «Земля, где так много разлук» из фильма про гардемаринов.

В комнате Андрея порядок, все разложено по местам. На стеллаже много книг, фотографий, памятных вещей и кубков. На стене целая связка медалей. «Награды у меня за спорт», – с гордостью рассказывает Андрей, – городки, корнхол, это как бросать мешочки в лунку. Еще за плавание и шашки».

На стеллаже, на самом видном месте, между фотографиями, стоит карандашный рисунок. Парнишка с шариками в руках изображен в мультипликационном стиле, а снизу подпись: «Андрюше сорокет». «Эта девушка Леша рисует», – улыбается Нина Михайловна.

У Андрея есть младший брат Алексей, у них разница в возрасте 13 лет, и сестра Лена, которая старше Андрея на 3 года. Лена часто приезжает, а Алексей последний год живет



*Андрей на остановке в Перми ждет автобус в Добрянку. Он ездит сам этим маршрутом 3 раза в неделю*

с ними. Он перебрался к маме и брату после того, как не стало отца, чтобы морально поддержать их в сложный период.

**На вопрос «как у тебя отношения с братом и сестрой» Андрей отвечает просто: «Любим друг друга».**

Андрей умеет многое в быту. Сам может сделать уборку, поколоть дрова, приготовить макароны по-флотски и испечь кексы. В свободное время встречается с лучшим другом Васей, который тоже живет в Добрянке.

Мама Андрея недавно стала председателем отделения ВОИ в Добрянке, и теперь они здесь организуют разные мероприятия. С этого года Андрей начал преподавать и ребятам в родном городе. Здесь у него пока только три ученика, но он надеется, что скоро их будет больше.

Многое Андрею недоступно. Сейчас он бы, наверное, попробовал пойти в колледж после школы, но в нулевых это было практически невозможно. У него теперь есть документ об окончании школы, но говорит, что не видит смысла кому-то что-то доказывать и как-то пытаться получать среднее специальное или высшее образование. Тем более, что призвание его само уже нашло.

У Андрея есть две мечты: попасть внутрь Останкинской телебашни в Москве, и чтобы его кружок развивался, приходило больше ребят. Кажется, что для него занятия значат очень много. Он всегда был нужен своим близким, потому что они его любят, но здесь другая история: он нужен, потому что может что-то такое, что не могут другие.

На вопрос «в чем твое призвание» он улыбается и отвечает: «Мне нравится помогать людям. Я чувствую от этого удовольствие».

Юлия НЕВСКАЯ (текст и фото)  
редактор Егор ОТРОЩЕНКО  
miloserdie.ru

# ТЕРАПЕВТ МОХНАТЫЙ



*Пилюша с Ольгой Хозяиновой  
Фото: из архива героев*

Как-то в хоспис приехал мальчик Кирюша. Он был в состоянии острого стресса: боялся незнакомой обстановки, врачей, не хотел ни с кем общаться, кричал и плакал. И тогда всех выручила Пилюлька. «Кошка помогла команде врачей наладить контакт с ребенком — Кирюша понял, что, раз мы с Пилюлькой, с нами можно дружить, — рассказывает детский психолог хосписа Светлана Исаева. — Мы с Пилюшей пришли к нему в гости — знакомиться. Оказалось, Кирюша очень любит кошек: сначала с осторожностью, потом все смелее и смелее он гладил Пилюшу, а потом расслабился, успокоился и смог довериться персоналу»

### **СОТРУДНИК НА СТАВКЕ**

Пилюлька — сотрудник хосписа на ставке игротерапевта с полным содержанием. Кошка ходит с врачами на утренние обходы и заглядывает в палату к каждому ребенку. Все ее очень любят, причем не так, как обычно в семье: один погладил, второй погладил, кто-то угостил вкусняшкой, кто-то прогнал. В хосписе к ней относятся как к коллеге, с уважением.

Когда возникла идея написания книжек-брошюр для детей хосписа, говорит Светлана, нужно было придумать главного героя сказочных историй, и все без сомнения выбрали Пилюльку — именно она послужила прототипом героев книжек.

Елизаветинский детский хоспис находится в Подмоскowie — это комплекс с большой территорией и даже кусочком леса. И все это Пилюшины уголья, шутят ее сослуживцы. «Когда к нашей кошечке приходят женихи из деревни, мы ей говорим:

“Пилюша, разберись, они любят тебя или твои миллионы?” Невеста у нас богатая и во всех смыслах очень достойная».

Клинический психолог Лариса Пыжьянова утверждает, что Пилюлька — яркая личность. «Для меня показатель личности — это наличие четких границ. У Пилюши с границами все хорошо. Обычно она соглашается, чтобы ее почесали за ушками и погладили, но только когда ее это устраивает. Она никогда не шипит, но иногда ставит блок — вытягивает лапы, упирается в грудь — типа “все, оставь меня”. И Пилюша сама выбирает семью для психологической поддержки».

«Пилюлька гуляет, где хочет и когда хочет, — говорит Юлия, которая приезжает в хоспис с сыном Димой на передышку. — Очень самодостаточная кошка. Но иногда дает себя погладить. Я не раз пыталась ее сфотографировать, но увы... Ее Высочество отворачивалась от меня в тот момент, когда я наводила на нее камеру.



# Люди с особыми потребностями в обществе

Но в то же время Пилюша создаст удивительный уют в хосписе, мы ощущаем себя здесь как дома. Дима очень любит животных, поэтому всегда ждет встречи с ней».

## ДОУЛА СМЕРТИ

Пилюлька — подкидыш. Три года назад директор хосписа увидела около своего дома одинокого полосатого котенка-подростка. Самой дворовой породы. Подобрашка быстро освоилась в доме директора — проигнорировала недовольство и шипение мейн-кунши, поела из ее миски. На следующий день малышку привезли в хоспис, и прошло совсем немного времени, чтобы стало очевидно, что кошка обладает необыкновенным даром. Ее иногда называют «доула смерти».

В основном территория кошачьей ответственности — это первый этаж хосписа, там семьи находятся по программе «Помощь в конце жизни» — когда активное лечение не принесло результата и у ребенка нет ни исцеления, ни ремиссии. В тот момент, когда ребенок начинает умирать, Пилюша приходит в его палату.

«Недавно у нас был мальчик, его привезли в хоспис в очень тяжелом состоянии, он прожил у нас пять дней, — рассказывает Лариса. — Первые дни Пилюша не заходила в его комнату — стоит на пороге и уходит. Но в его последнюю ночь зашла. Я спросила родителей: “Ничего, что кошка в комнате?” — “Все хорошо, мы кошек любим”. Вдруг Пилюша резко из палаты выскакивает... Села в коридоре и долго смотрела в темноту в направлении палаты».

Она кошка смелая, отчаянная, отмечает психолог. «У нас на территории живет собака, так Пилюша ее гоняет. Кошка никогда ничего не боится, но именно в тот момент, когда ребенок умирает, Пилюша начинает вся выгибаться: шерсть топорщится, хвост пушится. Однажды на зеркало бросилась. Жутковато было. И тут она просто пулей выскочила из палаты, тоже хвост распушила, уши прижала, я думаю: “Все, значит, мальчик скоро умрет”. Через несколько часов он умер».

## ЖРЕЦ И БАРОМЕТР

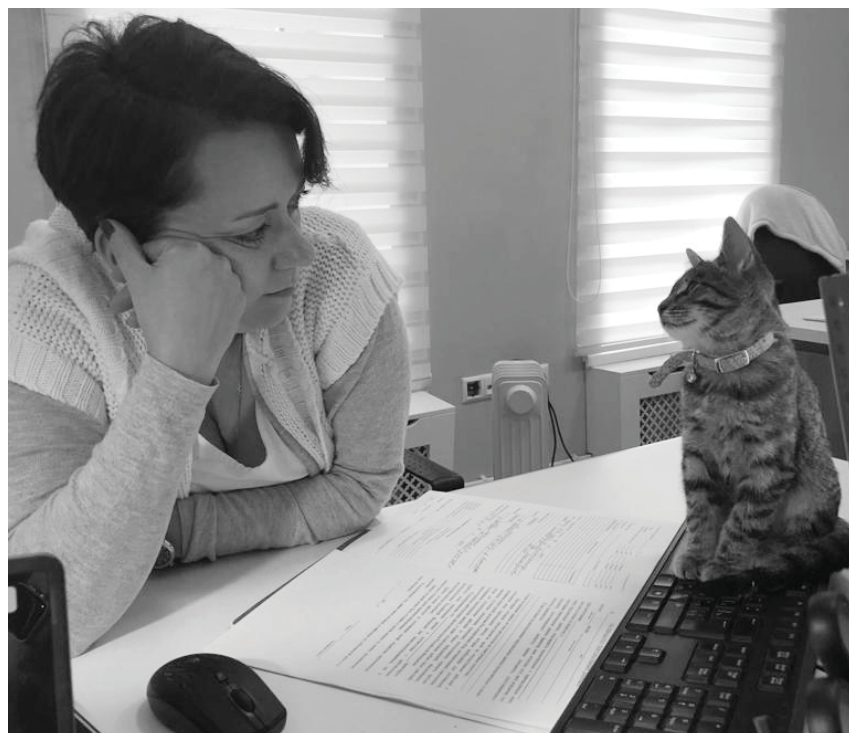
У Пилюши есть «коллеги» в мировой литературе. Кота, предсказывавшего смерть неизлечимо больных пациентов, описал Стивен Кинг в романе «Доктор Сон». В интервью Кинг говорил, что источником вдохновения для образа кота Аззи послужил реальный кот-терапевт Оскар из статьи доктора Дэвида Досы в *The New England Journal of Medicine*.

Дэвид Доса долгое время наблюдал за котом, живущим в центре ухода и реабилитации Steere House в Провиденсе, Род-Айленд, и даже проводил эксперименты. Например, однажды посадил кота на кровать к пожилому пациенту, которому, как ему казалось, жить оставалось считанные часы. Но Оскар ни в какую не хотел оставаться на этой кровати. Как только ему удалось сбежать, он направился в палату другого пациента, который скончался через два часа. «Оскар редко совершает ошибки. Кажется, что он действительно понимает, когда пациенты вот-вот умрут, — говорил доктор Доса в интервью. — Многие члены семьи находят в этом некоторое утешение. Они ценят дружеское общение, которое кот обеспечивает их умирающему родственнику». Позднее Дэвид Доса написал книгу «Обходы с Оскаром».

Доктор Джоан Тено, эксперт по уходу за неизлечимо больными, считает, что кот Оскар лучше предсказывал смерть, чем даже люди, которые работают в хосписе. По словам Тено, один из первых случаев был связан с женщиной, у которой в ноге образовался тромб: Оскар обнял ее ледяную ногу и оставался так до тех пор, пока женщина не умерла.

Научно никто не может объяснить поведение Оскара. Тено предполагает, что, возможно, кот чувствует характерные запахи или замечает что-то в поведении медсестер.

Николас Додман, руководитель клиники поведения животных при Школе ветеринарной медицины Каммингса Уни-



*Пилюшу принимают на должность в отделе кадров  
Фото: из архива героев*



*Пилюша.  
Фото: из архива героев*

верситета Тафтса, прочитав статью Досы, предположил: «Возможно, Оскар — мохнатый жрец, но его поведением могли руководить эгоистичные мотивы, такие как теплое одеяло, накинутое на умирающего человека».

Ветеринар Марджи Шерк, президент American Association of Feline Practitioners, считает, что Оскар чувствовал запах какого-то химического вещества, выделяющегося непосредственно перед смертью: «Кошки могут учуять многое из того, что недоступно нам. И, безусловно, могут обнаружить болезнь».

«Кошки обладают превосходным обонянием, — соглашается Джилл Голдман из Калифорнии, доктор философии, специалист по прикладному поведению животных. — У Оскара было достаточно возможностей обнаружить связь между «этим» запахом и смертью».

Так или иначе, Оскар проводил в последний путь более 100 пациентов. Крупнейшая хосписная организация штата Род-Айленд вручила Оскару сертификат, подтверждающий значимость его работы.

Еще один известный кот-терапевт — Том из медицинского центра Салема, штат Вирджиния. О нем тоже написана книга — «Кот-ангел Том», автор — Кай Херндон. В 2012 году Дотти Риццо, старшая медсестра службы расширенного ухода медицинского центра, прочитала книгу «Обходы с Оскаром» и решила, что им тоже нужен такой кот: «Мы заручились помощью местного ветеринара, который отправился в приют и долгое время общался с кошками, прежде чем выбрать Тома».

Риццо рассказала трогательную историю о дочери пожилого человека, которая «не любила кошек». Она закрывала дверь, когда Том был рядом, хотя, по ее словам, он действительно нравился ее отцу. «Однажды она вышла на несколько минут из комнаты отца, и Том вошел. Затем кот пошел за ней, мяукая, пока она не вернулась в комнату. Через несколько минут ее отец умер. Женщина была убеждена, что Том позаботился о том, чтобы она была рядом с отцом, когда тот скончался».



*Пилюша с Ларисой  
Фото: из архива героев*

**«ТАМ, ГДЕ ЕСТЬ КОШКА, НЕ БЫВАЕТ СКУЧНО»**

Считалось, что египтяне первыми одомашнили африканских диких кошек 4000 лет назад, но после недавних находок на Кипре ученые высказали предположение, что кошки были тесно связаны с людьми еще 9500 лет назад.

А в 2019 году ученые из Орегонского университета доказали, что кошки столь же преданы человеку, сколь и собаки, и у них обычно очень глубокая связь с хозяином. Более того, согласно исследованиям американских зоологов, большинство кошек, выбирая между едой и лаской, предпочитают последнюю.

Кстати, в США более 40 лет действует организация Pet Partners — она готовит животных-терапевтов, в том числе и котов. Основные клиенты — обитатели домов престарелых, люди с расстройствами аутистического спектра, особые дети.

В прессе часто цитируют исследование ученых из The University of Warwick, которое показало, что большинство детей считает домашних питомцев важнейшей частью своей жизни, а некоторые дети даже признали, что собака или кошка для них важнее родственников или учителей.

Что касается Пилюльки, она не просто «работает», а очень привязывается к подопечным и после их смерти тоскует. Замдиректора Ели-



# Люди с особыми потребностями в обществе

заветинского хосписа Ольга Хозяинова рассказывает о четырехлетней девочке: «Мы все удивлялись ее набожности: она много беседовала с нашим священником, часто причащалась. Пилюша ее очень полюбила, много времени проводила с ней и после смерти девочки заболела. Мы повезли кошку в ветеринарную клинику, там ее обследовали и пролечили. Нас поразило, что ветеринары не взяли с нас денег, просто сказали: «Она же ваш сотрудник, не обижайте нас деньгами. Если потребуется помощь, привозите, мы поможем». И иногда звонят, спрашивают, как Пилюша себя чувствует».

Мальчик Ибрагим из Дагестана, который неоднократно приезжал в Елизаветинский хоспис со своей семьей на социальную передышку, сказал о Пилюше: «Там, где есть кошка, никогда не бывает скучно. Она очень хорошая кошка. С ней здесь уютно».

А к одной семье Пилулька привязалась особенно сильно. В палате Георгия кошка прожила полтора года, пока он был в хосписе. Именно Пилюша, по словам мамы, давала им ощущение дома, тепла и заботы. Она всегда была в их комнате. Когда мальчику было плохо, Пилюша находила способы его отвлечь.

«У меня кабинет рядом с их комнатой, и, когда я приходила на дежурство, Пилюша прибегала ко мне поздороваться, могла у меня полежать пару часов, но потом обязательно возвращалась в семью, — рассказывает Лариса Пыжьянова. — Как

то она запрыгнула на полку и ухватила вязаного мишку — мне подруга подарила. Я говорю: «Ну хорошо, Пилюша, поиграй». Она мишку в зубы — и бегом в палату к Георгию. Ко мне игрушка вернулась уже после его смерти...»

Когда Георгий умирал, кошка сидела на руках у Ларисы и очень внимательно смотрела на него. Потом какое-то время лежала в сторонке и ушла. Когда на следующий день Лариса пришла на дежурство, Пилюша ее встретила и быстро побежала к комнате Георгия, постоянно оглядываясь, как бы приглашая идти за собой. Лариса ей сказала: «Пилюша, дорогая, там уже никого нет». Кошка постояла на пороге комнаты, посмотрела внимательно вглубь, потом развернулась и ушла. Недели две она подходила к этой палате...

Постепенно Пилюша снова стала есть в столовой на третьем этаже, где у нее всегда стоят еда и вода. И снова стала ходить по хоспису — то полежит в холле на диване, то у администратора на подоконнике в корзиночке. Но было очевидно, что со смертью Георгия она потеряла семью и тосковала.

Зоопсихолог Елизавета Крисман поясняет, что в зоопсихологии есть понятие «социальная боль». Исследования подтверждают, что животные переживают такую боль не менее мучительно, чем физическую. Зоопсихолог уверена, что кошки могут испытывать чувство, аналогичное горю у людей: уходят в себя, теряют аппетит, бесконечно ищут любимого человека.

«Кошки — загадочные существа, — подчеркивает Елизавета, — но они внимательно следят за людьми. Считывают наше настроение, изучают привычки, оценивают движения. Когда значимый для кошки человек нездоров, она это замечает».

## КОШКА У ОКОШКА

Лариса Пыжьянова говорит, что кошка часто ходит с ней в малый храм, который находится в здании хосписа: «Иногда садится и смотрит задумчиво на большой храм, который видно в окно. Я говорю: «Пилюша, и ты помолись. От тебя молитва, может быть, быстрее до Господа дойдет, чем от меня»».

Тамара Амелина  
takiedela.ru



Пилюша и Георгий  
Фото: из архива героев



Пилюша.  
Фото: из архива героев

# ПРИКЛАДНОЙ АНАЛИЗ ПОВЕДЕНИЯ, АВА-ТЕРАПИЯ: СИЛА В ГИБКОСТИ

***АВА-терапия для детей-аутистов в России существует уже 10 лет. Мы собрали все, что можно узнать об этом действительно уникальном научном подходе, объединяющем 29 разных методов и приемов***

31 декабря 2019 года Сертификационная комиссия по прикладному анализу поведения, ПАП (англ. Applied behavior analysis, АВА), объявила о том, что с 2023 года оставит для себя юрисдикцию только США и Канады. Это совпало с важной вехой в истории развития ПАП в России: в 2020 году исполнилось уже 10 лет с тех пор, как Центр проблем аутизма (ЦПА) привез в нашу страну первых специалистов по прикладному поведенческому анализу, совместно с Московским институтом психоанализа организовал обучение российских специалистов, начал активно применять ПАП в инклюзивной модели обучения детей с аутизмом, в том числе неречевых, которые ранее считались необучаемыми.

На наши вопросы о судьбах ПАП в России отвечают президент Центра проблем аутизма **Екатерина Мень, Екатерина Жесткова**, первый в России сертифицированный по международному стандарту поведенческий аналитик, член правления Российской ассоциации специалистов прикладного анализа поведения, и Николай Алипов, доктор медицинских наук, научный редактор первого фундаментального учебника «Прикладной анализ поведения» на русском языке.

### **У НАС ПОЯВИЛСЯ МЕТОД, ОТ КОТОРОГО МЫ МОЖЕМ ПЛЯСАТЬ, КАК ОТ ПЕЧКИ**

– Катя, казалось бы, за 10 лет стало очевидным, что ПАП открывает для детей с расстройствами нейроразвития уникальные возможности социализации и развития. В то же время вам до сих пор приходится слышать массу упреков по этому поводу. Один из них заключается в том, что занятия ПАП с ребенком – это бизнес и главным выгодоприобретателем является тот, кто оказывает услугу. Что вы могли бы ответить тем, кто так говорит?

– В России не производятся и не закупаются многие жизненно важные препараты, и когда благотворительные организации собирают огромные суммы на то, чтобы купить лекарство за границей и дать шанс больному ребенку на выживание, тоже можно услышать, что это неправильно. «Вы спасете двоих-троих, а как же остальные? Нужно добиваться, чтобы обо всех позаботилось государство».

Пока мы добьемся, чтобы государство взяло на себя соответствующие обязательства, многие наши граждане умрут, и то, что они умрут «бесплатно», вряд ли может нас утешить. Если НКО не могут спасти всех сразу, это не повод не спасти кого-то.

Центр проблем аутизма, являясь апологетом и провайдером метода ПАП, не оказывает непосредственных услуг кли-

ентам, не продает сервисы. Мы строим различные модели и технологии в коррекции, медицине и образовании, опираясь на метод ПАП. В рамках этих моделей все дети, наши подопечные, получают терапию и обучение на основе поведенческих методик бесплатно.

В этом смысле мы как НКО свободны от позиции выгодоприобретателей и достаточно независимы в оценке тех сервисов, которые предоставляются на коммерческой основе. Но мы очень поддерживаем развитие этих услуг в форме хорошо подготовленных АВА-центров. Если в силу дороговизны ПАП мы не можем обеспечить этот сервис для всех детей с нарушениями в развитии, это не повод отказаться от помощи какому-то количеству детей.

– Но государство действительно должно обеспечить эффективную терапию нуждающимся пациентам, разве нет?

– Да, но необходимо понимать, что пока мы, заинтересованные граждане, не привезем эффективную методику, пока мы не продемонстрируем – в том числе государственным чиновникам, – что это работает и в конечном итоге оказывается даже экономически выгодным, мы никогда не убедим государство в необходимости финансирования. Только так всегда и везде пробивают себе дорогу новые терапии и передовые методы реабилитации.

Вот яркий пример – препарат спинраза для детей со спинальной мышечной атрофией. Президент объявил о введении специального налога на высокие доходы физических лиц для создания целевого государственного фонда, средства из которого пойдут на закупку спинразы. Но произошло это только после того, как НКО привезли лекарство в Россию и помогли десяткам больных детей, после исков родителей к государ-





ству и широкой общественной кампании в их поддержку.

Так что для меня выбор очевиден. Не внедрять в России терапию ПАП, доказавшую свою эффективность за рубежом, только потому, что кто-то на этом заработает, это как отказывать онкобольному в дорогостоящем лекарстве, которое может продлить ему жизнь.

Есть еще одно экономическое правило – увеличение количества отечественных специалистов, не уступающих в квалификации первым приглашенным из-за рубежа экспертам, существенно снижает стоимость услуг. Конечно, валютные цены иностранных консультантов на сегодня почти неподъемны, но именно отечественные, работающие и живущие в России и достигшие такой же квалификации поведенческие аналитики и терапевты приводят ценообразование к разумному балансу.

В этом, как мне кажется, в том числе логика появления Сертификационного совета: внутренний рынок услуг и должен регулироваться не гастролерами, а местными специали-

стами, сильно заинтересованными в развитии отечественной профессиональной среды.

*– Как вы пришли к идее о том, что ПАП необходим в России?*

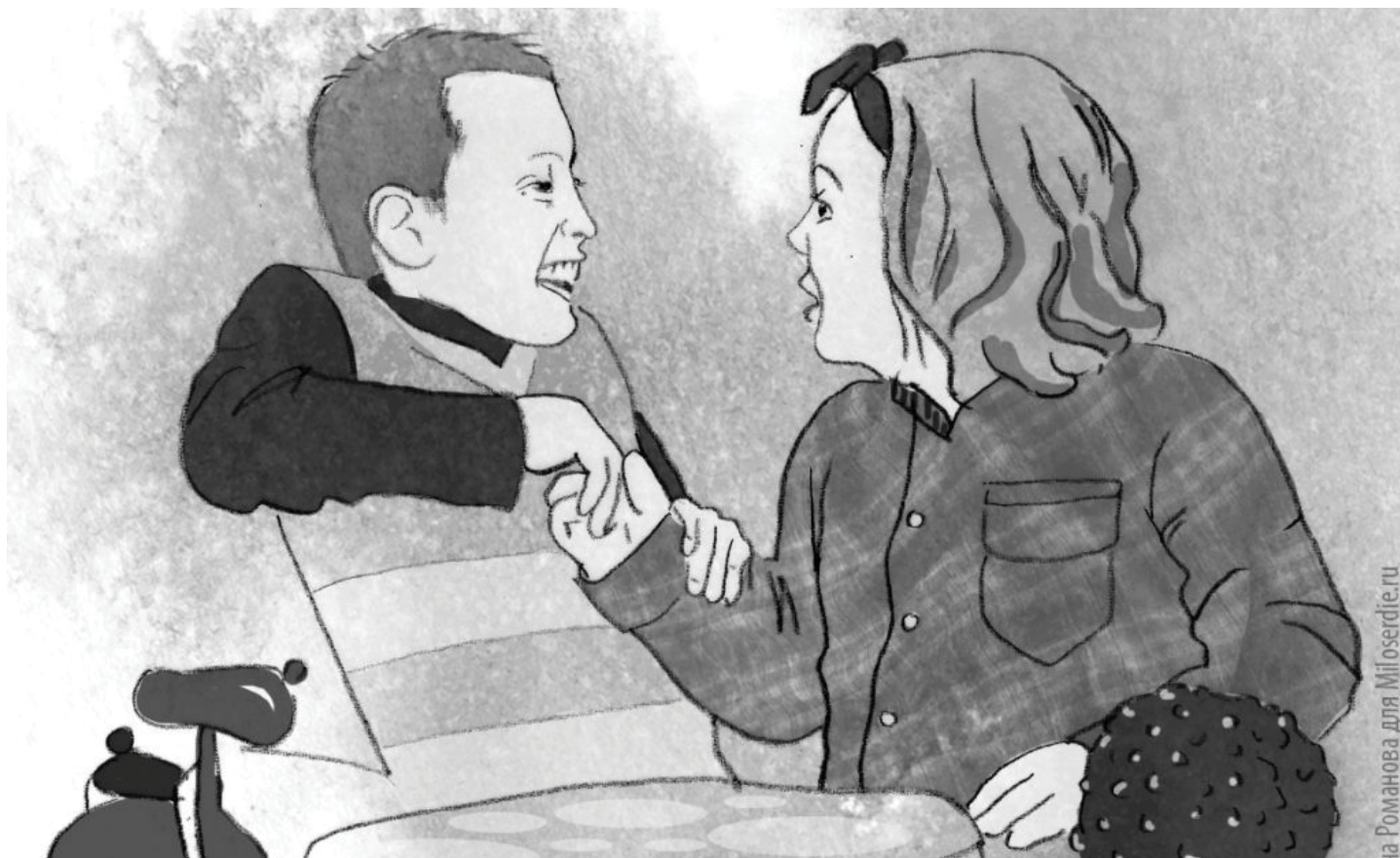
– После того как моему сыну диагностировали аутизм, он занимался два года в одном из центров развития, которых в то время было всего несколько на многомиллионную Москву. Я много читала об аутизме и понимала, насколько критично раннее вмешательство: чем эффективнее оно, тем выше шансы ребенка на приличное качество жизни в будущем.

Увы, это время было потрачено понапрасну. Два года ребенок провел в неструктурированных, по большей части развлекательных занятиях, которые в итоге не дали ему ничего. Физически он рос, а психически не развивался.

**Петь песенки и водить хороводы без четкого определения целей и планов, основанных на предварительном тщательном анализе поведения ребенка, на понимании, чему именно надо учить в данную минуту и как эта данная минута связана с его будущим, без учета его индивидуальных особенностей, интересов, сильных и слабых сторон – это просто спускать время в унитаз.**

Я поняла это не сразу, но, когда осознала эту проблему, передо мной встала задача найти то, что работает, организовать такой сервис для своего сына и других детей с аутизмом.

Я долго читала научные статьи, читала и форумы, а также дискуссии в интернет-группах родителей детей с РАС. Оказалось, что вполне рутинная вещь в США – это занятия детей с



АВА-терапевтами.

– Рутинная, вероятно, потому, что много часов терапии в разных штатах покрывается страховкой?

– Отчасти да. Но ведь это достижение тоже не само по себе образовалось. В США ПАП как эффективный метод обучения тоже внедрялся в очень агрессивной среде.

Один из первых экспериментаторов в этой области именно с детьми-аутистами, Ивар Ловаас, начинал свои работы в среде полного психоаналитического торжества. Помимо исследований, которые проводил Ловаас, необходимо было ломать внешнюю профессиональную парадигму и, главное, распространять новую истину среди родителей. В этом огромную помощь Ловаасу оказал другой ученый – Бернанд Римланд, основатель американского Института исследований аутизма.

Когда я думала, в каком виде и как делать первые шаги с АВА в нашей стране, я, углубившись в тему, узнала, что когда-то в США был «дикий» рынок такого рода услуг. Кто угодно называл себя поведенческим терапевтом, и родители нередко платили большие деньги за некачественные занятия. Именно поэтому высококвалифицированные специалисты, заинтересованные в том, чтобы их методику не дискредитировали всякие проходимцы, озаботились созданием стандарта профессии и специальной сертификационной комиссии. Без такой сертификации мечтать о заходе в страховые пакеты было бы невозможно.

В 1970-е годы в США был создан комитет по независимой экспертизе консультантов докторского уровня в области анализа поведения, отвечающих за мониторинг предоставления этих услуг.

Джерри Шук, который принимал участие в создании пер-

вого списка задач и аттестационного экзамена, затем в 1998 году создал некоммерческую организацию Совет по сертификации аналитиков поведения (Behavior Analyst Certification Board, BACB).

Кстати, знаменитая родительница и писатель Кэтрин Морис, двое аутичных детей которой были вылечены именно АВА-терапией, пожертвовала на развитие Совета 10 000 долларов. Короче говоря, когда я всматривалась в этот ландшафт, BACB как раз вошел в Национальную комиссию по сертифицирующим агентствам (NCCA) и сильно выделялся своей стройностью и развитостью по сравнению с прочими игроками.

Стандарт BACB совершенствуется, и с 2010 года, когда в России мы начали проводить первое обучение специалистов на его основе, сам совет тоже сильно продвинулся. Неотъемлемой частью этого стандарта стали этические требования к специалисту, правила его поведения в отношении ребенка и его семьи.

И уж раз мы опоздали с данной терапией лет на 40, я решила, что мы должны с самого начала ориентиро-



# Люди с особыми потребностями в обществе

ваться именно на этот строгий и высокий профессиональный стандарт.

АВА-терапевт – профессия очень сложная. Его работа не легче, чем работа врача, требует постоянной переподготовки, потому что постоянно появляются новые научные данные, новые методики, основанные на науке ПАП, – их сегодня 29. Каждая исследуется и проверяется в строгих доказательных дизайнах. Это именно терапия со всеми вытекающими лечебными смыслами.

**ПАП опирается на объективные физиологические законы. Модификация поведения меняет мозг и нейро-синаптические связи. В некотором смысле, терапия, основанная на ПАП, – это операция на мозге, только неинвазивная. Разумеется, точность работы имеет значение. Некомпетентность терапевта может серьезно навредить клиенту.**

ЦПА начал сотрудничать с Московским институтом психоанализа, который первым в Восточной Европе получил международную аккредитацию курса по подготовке специалистов прикладного поведенческого анализа. Таким образом удалось эту уже закрепленную планку профессиональной подготовки сразу удержать в России.

Сегодня заботу об этой планке взяли на себя уже отечественные специалисты, подготовленные в рамках этого стандарта. Много лет работает профессиональная ассоциация специалистов прикладного анализа поведения RusABA, которая занимается формированием профсообщества в рамках этого образца, проводя профессиональные конференции и собственное обучение, занимаясь целевым книгоизданием по профессии.

За 10 лет изменилось очень многое. Сейчас ПАП взяли на вооружение многие центры развития для детей с аутизмом, его даже стали рекомендовать детские психиатры, но самое главное наше достижение – мы привели прикладной поведенческий анализ в российскую школу, и это позволило нам ввести детей с аутизмом в обычные классы по всей России.

– Это огромный шаг вперед, ведь еще недавно родители сталкивались с вердиктом «необучаемый», особенно если ребенок не говорит, и не могли мечтать даже о коррекционной школе. И несмотря на это, отечественная дефектология в общем и целом стоит в оппозиции к ПАП. Вам ведь часто приходится с этим сталкиваться?

– Конечно. И вот что меня поражает. Специалисты оспаривают ПАП в рамках частных оценок: мне не нравится, это не наш метод, я лучше применю свое, привычное, что прекрасно работает уже 30 лет. Но «прекрасно работает» – это ощущение самого специалиста, не имеющее научных свидетельств. Это совсем не исключает того, что его методика может быть эффективной, однако сегодня такое заявление требует подкрепления в виде результатов исследований, соответствующих мировым стандартам.

**Прикладной поведенческий анализ продемонстрировал свою эффективность во множестве исследований со строгими дизайнами, более того, отдельные его методы постоянно проверяются, перепроверяются, сравниваются между собой.**

Даже внутри доказанных вмешательств позиции уточняются. Так, на сегодня одной из самых эффективных моделей раннего вмешательства считается основанная в том числе на ПАП Дэнверская модель (ESDM). Это действительно эффективный метод. Однако продолжаются уточнения, не позволяющие переоценивать «Дэнвер».

К методологии исследований Дэнверской модели претензий много было и раньше. А в 2019 году вышла работа, в том числе с участием Салли Роджерс, одной из авторов Дэнверской модели раннего вмешательства. Выяснилось, что «Дэнвер» может быть не столь эффективным вмешательством, как надеялись создатели. Исследование было мультицентровым и рандомизированным.

«Дэнвер» отнюдь не плох и не бесполезен. Это работающий метод. Но появилось еще несколько отличных моделей раннего вмешательства, и само раннее вмешательство в аутизме совершенствуется так, что разница между очень хорошим и отличным становится более заметной.

Еще один пример – метод подсказок. Обучая ребенка какому-то навыку, терапевт сначала может дать ему физическую подсказку, то есть буквально держать его руки в своих и выполнять какую-то манипуляцию. Постепенно полная физическая подсказка заменяется частичной, затем жестовой, визуальной, затем вербальной и так по лесенке вверх к самостоятельности.

Казалось бы, очевидно, что для неговорящего ребенка именно в таком порядке и должно происходить обучение навыку, однако эта очевидная вещь оказалась неверной. Для большого количества таких детей вербальная подсказка работала лучше уже на начальном этапе. Это было представлено в качественном исследовании команды Autism Partnership, и один из его руководителей Джон Макикен сказал: «Все, что мы предполагаем, надо проверять».

– Под проверкой понимаются эксперименты или обратная связь с исполнителями терапии и родителями?

# ПРИКЛАДНОЙ АНАЛИЗ ПОВЕДЕНИЯ

## **Метод дискретных проб** (Discrete Trial Teaching - DTT)

*Один на один, лицом к лицу за столом*

## **Обучение в естественной среде** (Natural Environment Teaching – NET)

*Естественное обучение*

## **Вербальное поведение** (Verbal Behavior – VB)

*Коммуникативные навыки*

## **Тренинг ключевых реакций** (Pivotal Response Training - PRT)

*По большей части на основе игры*

## **Денверская модель раннего вмешательства** (Early Start Denver Model – ESDM)

*Терапия на основе игры,  
развитие совместного внимания*

## **Точное обучение** (Precision Teaching – PT)

*Выработка быстрой и точной реакции*

## **Моделирование (Modeling)** Формирование поведения на основе поведенческих образцов

## **Навыки самоорганизации и самообслуживания**

*Следование расписанию, туалетный тренинг,  
умение пользоваться душем, одеваться*

## **Сверстнико-опосредованное вмешательство и обучение** (Peer-mediated Instruction and Intervention)

*Структурированные группы и игры,  
где обучение проводится через сверстнико-  
вое наставничество*

## **Функциональная оценка поведения**

*(Functional Behavior Assessment)  
Изучается цель поведения, чтобы  
сформировать правильный способ  
ее достижения*

## **Обучение функциональной коммуникации** (Functional Communication Training)

*Не просто говорим или показываем слова,  
а строим диалог и обращение.*

## **Десенсибилизация**

*Чистка зубов, причесывание, посещение  
стоматолога, подстригание ногтей*

## **Досуговая деятельность**

*Паззлы, свободная игра*

## **Навыки поведения**

**в общественных местах**  
*Умение переносить неудобства нахождения  
в общественных местах, в парикмахерской,  
в поликлинике, в магазине*

## **Инклюзия**

*Сначала с поддержкой поведенческого  
специалиста, затем самостоятельно*

## **Социальные навыки**

*Общение со сверстниками,  
игровые навыки, параллельная игра,  
взаимодействие с членами семьи*

## **Профессиональные навыки**

*Готовность к началу  
трудовой деятельности*





# Люди с особыми потребностями в обществе

– Не просто эксперименты, а исследования на больших выборках, с контрольной группой детей, которая не получает данную терапию. В остальном дети в обеих группах должны быть приблизительно в равных условиях. Кроме того, мы заранее должны определить критерии, по которым мы будем сравнивать результаты детей обеих групп в конце исследования.

Поскольку аутизм – это спектр расстройств и он может протекать с разной тяжестью и разными особенностями, понятно, что не всякая методика из «набора» ПАП универсальна и эффективна для всех, поэтому в исследовании всегда важно точно определить, для кого именно и для достижения какой цели она предназначена.

**Сила Прикладного поведенческого анализа – в гибкости. Это не просто некий «метод» в узком смысле слова. Это научный подход, объединяющий множество методов и приемов, основанных на объективных законах поведения. Сегодня их 29. При этом требуется максимальная индивидуализация, поиск каждый раз своеобразного их сочетания в применении к пациенту.**

**ПАП работает и с трехлетним ребенком, и с 15-летним подростком с аутизмом, применяется к сильно ограниченному в умениях и к высокофункциональному, и скроена терапия будет по-разному, несмотря на общие принципы, лежащие в ее основе.**

– Катя, не могу не спросить вот о чем. В спорах о ПАП постоянно всплывает в качестве ссылки на авторитет статья «Десять аргументов против АВА-терапии» кандидата психологических наук Марии Михайловны Либлинг. Она приняла участие в круглом столе во время Международной конференции ЦПА «Аутизм. Вызовы и решения», где сказала, что ПАП – работающий метод, но его не стоит переоценивать и хорош он не для

всех. То есть Мария Михайловна, по-видимому, до сих пор считает, что аргументы «против» более сильны, чем аргументы «за». Вы хотите возразить? На круглом столе разговор до этого не дошел.

– Прежде всего, я хочу сказать здесь, что я искренне благодарна Марии Михайловне и другим оппонентам ПАП, которые приняли участие в круглом столе, потому что это стало началом разговора, началом прямой, а не заочной дискуссии, это первый шаг к чему-то конструктивному.

Не знаю, однако, стоит ли разбирать аргументы Либлинг из статьи, ведь они направлены против того, что она считает АВА-терапией, а не против реального прикладного анализа поведения, с которым она, судя по статье, почти не знакома.

– И все-таки давайте попробуем обсудить хотя бы некоторые из них. Вот мне кажется очень несправедливым ее утверждение, что ПАП направлен на то, чтобы сделать ребенка послушным, удобным взрослому, что во главу угла ставится не развитие ребенка, не его интересы, а соответствие некоторым стандартам, установленным взрослыми. Якобы, определяя поведение как «желательное» и «нежелательное», поведенческий терапевт имеет в виду, что оно является тем или иным для взрослого, а не для ребенка.

– Разумеется, это совершенно не соответствует действительности.

**Интерес ребенка даже в самом базовом смысле слова – это то, что зашито в сам подход. Первый вопрос, который задаст родителю АВА-инструктор, еще только договариваясь о первой встрече: «Чем ваш ребенок интересуется?».**

Ребенок может не хотеть чем-то заниматься, отказываться осваивать какой-то полезный навык, и у специалиста не всегда получается преодолеть это нежелание, если ребенок не знает, что ждет его на том берегу задачи. И это должно быть тем, ради чего он захочет, преодолев себя, ее исполнить.

Дефектолог назовет это «дрессурой за конфетку». Но при этом именно классический дефектолог совершенно не оценивает реальный интерес ребенка-аутиста как что-то значимое.

Вот ребенок получает удовольствие от того, что теребит веревочку. Типовой педагог проигнорирует этот факт как незначительный или даже вредный, а поведенческий терапевт использует его в качестве подкрепления. Через этот маленький и не наполненный социальным смыслом интерес он выведет его к освоению социально значимого навыка, а затем и к более сложному интересу – за веревочку в буквальном смысле слова ребенка приводят к удовольствию от похвалы, от улыбки, от совместной деятельности, от самого факта решения поставленной задачи!

Веребочка может помочь открыть ресурс внутренней мотивации даже у того ребенка, про которого неповеденческий специалист сказал: «Извините, он все время орет, и я не знаю, что с ним делать».



И уж совсем лукавым мне представляется упрек в том, что родители хотят «удобного» ребенка. Лукавство состоит в допущении того, что человек, даже очень маленький, может вести себя в обществе, не согласуясь с его нормами.

Бывают случаи, когда ребенок с аутизмом кричит 12 часов подряд и громит все вокруг, не спит ночью. С ним нельзя ехать в общественном транспорте, заходить в магазин. Как можно ставить под сомнение стремление родителей избавиться от этих кошмаров поведения? Это просто виктимизация родителей.

Мне всегда хочется спросить этих обвинителей: а вы тоже не приучали своего ребенка здороваться, вовремя приходиться домой, мыть руки после туалета, не хамить старшим, не брать чужое и через муки преодолевать толстый роман «Война и мир»? Разве обычному родителю не «удобней» иметь послушного ребенка, усвоившего социальные правила? Это вообще-то называется воспитанием.

– А вот аргумент, который многим кажется весьма существенным: развитие ребенка происходит в первую очередь не на каких-то занятиях, а в игре!

– А что если ребенок не играет? В том-то и дело, что игровая активность отсутствует у подавляющего числа маленьких детей с аутизмом. Да, без игры малыш не развивается, и именно поэтому в ПАП имеются методики развития игровых навыков.

В том-то и проблема, что большинство «старых» экспертов в аутизме могут из головы придумывать разные умозрительные типологии аутизма, а на практике занимаются лишь с аутичными детьми, которых теперь принято называть вы-

сокофункциональными. Те, кто не соответствует их критериям, – для них слепое пятно. Это классическое когнитивное искажение – отбор лишь того, что попадает в поле моего зрения. С тяжелыми детьми они не работают.

Вот у нас в проекте есть Даня. Он не говорил, не сидел, бегал без остановки, выхватывал из рук других гаджеты, игрой не интересовался, врачи ставили ему умственную отсталость. Его никогда не взяли бы в работу специалисты, руководствующиеся принципами критиков ПАП. Но с Даней занимались поведенческие терапевты, и сегодня он учится в 7-м классе обычной школы, прекрасно исполняет все правила школы, с удовольствием осваивает физику и иностранные языки, оставаясь при этом невербальным.

Да, я знаю аутичного и очень умного молодого человека 25 лет, которому во многом помогла старшая коллега Либлинг профессор Ольга Сергеевна Никольская, но он, к сожалению, сидит дома, он не смог найти свою социальную нишу. Играл он в детстве очень неплохо, кстати.



# Люди с особыми потребностями в обществе

– То, что такие дети, как Дая, стали учиться в школе, общаться с нейротипичными ровесниками, это огромное достижение. Чего еще удалось достигнуть за эти годы благодаря ПАП?

– Очень многого. Есть такая поговорка – «неизбежны только смерть и налоги». В случае с аутизмом неизбежны три вещи – смерть, налоги и прикладной анализ поведения.

Не сможете вы без него ни учить, ни включать, ни устроить на работу, ни обучить обслуживать себя.

У нас появился метод, от которого мы можем, условно говоря, плясать как от печки. Относительно него мы можем оценивать другие методы, мы теперь понимаем, что такое эффективность и неэффективность. Нам гораздо проще стало бороться с шарлатанами, с безумными теориями аутизма, которые имели своим следствием бесполезные, а порой и опасные подходы, как, например, холдинг-терапия.

**ПАП стал своеобразной точкой сборки. Врач не всегда знает, отчего плачет или кричит неговорящий ребенок с аутизмом – это физическая проблема, у него что-то болит или это поведение вызвано коммуникативным дефицитом, «дурной привычкой» или не замечаемым нами неприятным стимулом?**

**Традиционный педагог советует родителям в таком случае отвести ребенка к психиатру и «чего-нибудь попить». Поведенческий же аналитик обладает методикой, позволяющей отделить поведение, вызванное болью, от других видов поведения.**

– Получается, что ПАП универсален?

– Универсальны, скорее, законы поведения.

Сам же метод не является универсальным и не может заменить собой все, например медицину, место которой в аутизме значительно. Но если раньше родители не знали, что вы-

брать, и часто оказывались жертвами непрофессионалов или просто теряли время и деньги на занятия, интересные для кого-то, но совершенно бесполезные для их ребенка, то теперь их выбор упрощается. Есть верная методика, которая к тому же умелым специалистом будет скроена по их ребенку.

**АВА-терапевт четко оговорит цели, задачи, план работы, критерии оценки. Он не скажет: «Я поработал, и ваш ребенок похорошел», он предъявит конкретные результаты своей работы, о которых вы с ним договорились заранее. Это огромный сдвиг в жизни аутистического сообщества, который невозможно переоценить.**

– Неужели все дефектологи – оппоненты поведенческого подхода?

– Да нет, конечно. Это вообще искусственное противопоставление. Как считать, что сурдопедагог оппонент тифлопедагогу. Это просто разные специализации.

Возвращаясь к оппонированию дефектологов – знаете, что интересно? Учиться на АВА-терапевтов к нам приходят и те, кто поработал дефектологом. Они признаются, что их представления о ПАП были совершенно неверными, и, осваивая эти подходы и методы, они от них уже не отказываются.

Поведенческие методики, как признаются специалисты, эффективны не только для детей. Они и самому терапевту позволяют гораздо меньше выгорать. Мне не раз приходилось слышать: «Не понимаю, как я работал раньше, без АВА».

Меня, честно говоря, удивляет, что АВА-терапия до сих пор нашими психологами считается чужестранным методом, который не подходит для нашей почвы. Ведь наш великий Лев Семенович Выготский приложил усилия для того, чтобы у нас был издан бихевиорист Эдвард Ли Торндайк, он писал предисловия к его книгам, но, по-моему, с тех пор Торндайк у нас не переиздавался.

Вообще бихевиористы всего мира своим отцом считают великого русского физиолога Павлова. У меня такое ощущение, что и Выготского, и Павлова даже в профильных вузах изучают очень плохо.

Нужно снимать этот искусственный конфликт. Нужно внедрять ПАП в курсы подготовки дефектологов и коррекционных педагогов. И над этим мы будем упорно работать.

## **ПРОГРЕСС, КАЗАВШИЙСЯ НЕВОЗМОЖНЫМ, СТАЛ РЕАЛЬНОСТЬЮ**

**Екатерина Жесткова**, педагог-психолог, руководитель проекта «Шаг вперед», сертифицированный поведенческий аналитик, специалист уровня ВСВА.

– Екатерина, какое значение для детей с аутизмом и их семей сыграло появление метода ПАП в России?

– Представьте себе ситуацию: вы пришли к ребенку на занятие, а все, что он хочет, и все, что он делает, – теревит длинные уши игрушечного зайца, сидя за дверью. Любая попытка приблизиться к нему, присоединиться к его игре, увлечь его еще чем-то провоцирует длинную истерику. Ваш ангелочек начинает кричать, биться и, даже если вы отойдете и оставите свои попытки, он успокоится нескоро.



© Оксана Романова для Miloserdie.ru

Много раз я видела, как педагоги пробуют увлечь ребенка игрой, показывают палочки, зайчиков, картинки с жирафом, громко и четко произносят слова и просят что-то сделать веселыми голосами, а наш малыш продолжает сидеть за дверью со своим зайцем.

Конечно, в жизни семьи этого мальчика произошли колоссальные изменения, когда мы, его педагоги, научились использовать прикладной анализ поведения. Постепенно поведение стало улучшаться, ребенок начал имитировать действия взрослых, затем повторять звуки, через несколько месяцев пошел в детский сад, а затем и в школу. Прогресс, до этого казавшийся невозможным, стал реальностью.

Это только один случай, который произошел с одним мальчиком много лет назад. Представляете, скольким мальчикам и девочкам люди, изучающие и практикующие ПАП, смогли помочь с тех пор?

– Что вам лично дала возможность получения профессии в России?

– Поначалу информации о прикладном анализе поведения на русском языке не было, не было книг, вебинаров, курсов, и мы были вынуждены довольствоваться скудными обрывками информации, которые нам удавалось раздобыть.

Но результаты применения метода были столь вдохновляющими, что мы искали любую информацию и любую возможность узнать больше. Поэтому курсы обучения ПАП на русском языке были огромной радостью, и без преувеличения могу сказать, что это обучение изменило меня навсегда.

– Как ваша помощь детям с аутизмом без применения АВА отличается от той, что вы стали способны оказывать с АВА?

– До применения методов АВА попытки справиться с проблемным поведением ребенка терпели крах одна за другой. День шел за днем, ситуация не улучшалась, навыки не формировались, плохое поведение сохранялось на прежнем уровне.

С помощью отлично структурированного, бесконечно логичного и обоснованного подхода возможности педагога возрастают многократно. Аналитик поведения всегда, в любую секунду знает, чем ему заняться, какой навык на каком этапе развития находится, каков будет следующий этап и следующий навык, почему именно этот навык следует формировать сейчас и на что мы в этой работе опираемся.

**От вас не требуется совершать чудеса, опираясь на тезисы «я так чувствую», «у меня стаж 20 лет, я любое занятие могу провести». Есть четкий**



алгоритм действий, многократно опробованный на практике и доказавший свою эффективность в ходе научных исследований, учитывающий индивидуальные особенности каждого ребенка, требования и уклад каждой семьи.

Работать, опираясь на такой надежный теоретический фундамент и с учетом результатов практики коллег, – это очень здорово, не нужно действовать наугад, блуждать в потемках собственных субъективных предположений.

## **АБСОЛЮТНО РОДНОЙ МЕТОД**

**Николай Алипов**, доктор медицинских наук, научный редактор первого фундаментального учебника «Прикладной анализ поведения» (авторы Джон О. Купер, Тимоти Э. Херон, Уильям Л. Хьюард, М. «Практика», 2016) на русском языке.

– Николай Николаевич, насколько работа над учебником по ПАП была для вас, физиолога, обычной, а насколько экстравагантной?

– Вот этими двумя словами, наверное, полностью описываются мои ощущения от работы над учебником. Предельно интересной и предельно экстравагантной. С одной стороны, все такое знакомое, Павлов, бихевиористы, стимулы, подкрепления-наказания.

С другой стороны, я довольно быстро понял, что попал в какой-то совершенно новый для меня мир, в известной степени отгороженный от иных миров как по принципиальным соображениям (именно так бихевиористские дисциплины себя и позиционируют), так и в результате явного дефицита знаний друг о друге со стороны бихевиоризма и классической рефлексологии. Вдобавок я столкнулся с новой для меня, молодой, но развитой и крайне эффективной практической дисциплиной.

Наконец, мне стало ясно, что это не просто сложный перевод, к каким я, в общем, привык, – это масштабный проект, далеко выходящий за рамки одной книги и имеющий отно-

шение к становлению новой, хотя и близкой для нас дисциплины.

Я предельно признателен моим коллегам и друзьям из команды переводчиков – психологам, поведенщикам, лингвистам, психиатрам, коррекционным педагогам, без которых если бы этот проект и состоялся, то в совершенно в ином качестве.

– К ПАП много претензий в русле «это заморский метод, а у нас своя дефектологическая школа». Этот метод для нас действительно не родной?

– Абсолютно родной, я бы сказал. «Кто контролирует среду, тот контролирует поведение» – основа отечественной рефлексологии. Собственно, это положение Павлова, и Беррес Скиннер (на учении которого базируется ПАП) всю жизнь это подчеркивал (фотопортрет Павлова – единственный, который всегда висел в его кабинете). Павлов, в свою очередь, с большой симпатией и пристальным вниманием следил за работами бихевиористов.

Просто-напросто традиции павловской школы в значительной мере теряются, а бихевиоризм в России только появляется – в течение длительного времени он был гнилым буржуазным учением. Принятие ПАП российским сообществом мне кажется бесспорным.

– Как научный редактор перевода фундаментального учебника «Прикладной анализ поведения» скажите, как, на ваш взгляд, появление учебника повлияло на процесс профессиональной подготовки отечественных специалистов в области ПАП?

– По роду моей деятельности мне ближе фундаментальные вопросы поведения, о конкретном влиянии на подготовку специалистов лучше спросить у профессиональных практикующих поведенщиков.

Я могу сказать только, что мы ждали (и ждем) от появления этой книги в России. Собственно, две вещи.

Во-первых, это такое руководство, без которого подготовка современного поведенщика (по крайней мере по международным критериям) не может считаться полной. С появлением перевода эта подготовка должна, по нашим ожиданиям, перейти на совершенно новый, гораздо более профессиональный, соответствующий мировым стандартам и интегрированный в мировое сообщество уровень.

Во-вторых, в этом руководстве имеются постоянные (и неизбежные) пересечения с павловской школой, ее концепциями и терминологией. При переводе мы старались все эти пересечения учесть, тем более что таково было и мнение авторов (что вызывало порой острые дискуссии в отечественном сообществе).

Мы рассчитываем, что это может быть первым шагом к формированию национальной поведенческой школы, интегрированной в мировое сообщество, но со своими особенностями, безусловно, имеющими право на существование.

Екатерина МЕНЬ, Марина СОЛОДОВНИКОВА  
редактор Егор ОТРОЩЕНКО  
miloserdie.ru



*Данное издание осуществлено при непосредственном участии людей с особыми потребностями — ребят, занимающихся в полиграфической мастерской «Дома солнца» в рамках проекта «Норма жизни: проживание, трудоустройство, творчество, досуг и дружеское общение молодых людей с ментальной инвалидностью при поддержке специалистов» при поддержке Фонда президентских грантов.*



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ  
**ФОНДА  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ**

Издание подготовлено СРОО «Объединение инвалидов с детства и членов их семей «Дом солнца»  
отв. редактор Нагальский А.В.

---

Подписано в печать 19.10.2023 г.  
Тираж 75 экз.  
Севастополь, ул. Хрусталева 143  
+7(8692) 65 - 60 - 11  
cpdi@rambler.ru  
domsolnca.org