

Люди с особыми потребностями В ОБЩЕСТВЕ

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Осуществлено 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.

Январь 2024

В этом выпуске:

Информационный бюллетень | выпуск 18 | СРОО «Дом солнца»

Как выжить и победить

Почему государство не оплачивает долгосрочную реабилитацию детей с ДЦП? 2

Муся и Дракон
История Татьяны Свешниковой и ее сына Димы 8

Лучшие практики

«Чем больше активных людей с инвалидностью, тем быстрее будут происходить позитивные изменения в обществе» 14

Говорить может каждый. Как неговорящие люди вступают в диалог 18

Закон

Как в 2024 году оформить ИПРА и получить ТСР? 25

Людей с инвалидностью ждут изменения в 2024 году 26

За рубежом

В бельгийском городке Гел душевнобольные живут в приемных семьях 700 лет 28



стр. 18

Фото: Юлия НЕВСКАЯ

Тысячи людей с ограниченными возможностями по разным физиологическим причинам не могут говорить. Часто окружающие даже не подозревают о том, чего эти люди на самом деле хотят, что могут и насколько у них сохранен интеллект. Специалисты по альтернативной и дополнительной коммуникации утверждают, что диалог возможен с каждым. Просто в некоторых случаях для этого необходим особый подход и дополнительные инструменты



стр. 8

Фото: из личного архива Татьяны Свешниковой

Татьяна Свешникова восемь лет назад забрала домой из детского дома мальчика Диму. Ему было 9 с половиной лет, он весил меньше 10 килограммов.

Лучшие практики

3 декабря – Международный день людей с инвалидностью. Мария Генделева, руководитель отделов универсального дизайна и развития лидерских качеств у подростков с инвалидностью РООИ «Перспектива» – о том, какой путь за 26 лет работы прошла организация и она сама, на коляске.

стр. 14

ПОЧЕМУ ГОСУДАРСТВО НЕ ОПЛАЧИВАЕТ ДОЛГОСРОЧНУЮ РЕАБИЛИТАЦИЮ ДЕТЕЙ С ДЦП?

Долгосрочная реабилитация в шаговой доступности для детей с ДЦП дешевле и эффективнее, чем курсовая. Но получить бесплатно можно лишь последнюю.



У восьмилетнего Алеши Михайлова самая тяжелая форма ДЦП – V уровень GMFCS. «Нужна еще одна реабилитация, и все исправится», – думала мама Наташа и первые пять лет неистово хваталась то за один реабилитационный центр, то за другой.

«Мы практически жили на чемоданах. Приехали с одной реабилитации – собирайся на другую. Встретиться с друзьями, сходить с мужем в театр – об этом можно было только мечтать. Мы понимали, что жертвуем всем этим и даже своими супружескими отношениями. Ведь невозможно ездить вместе: кто-то из супругов должен обеспечивать семью, а значит родители обречены всегда быть врозь. Мы не знали, что можно по-другому».

Несколько лет назад московские благотворительные фонды (Служба помощи «Милосердие», БФ «Абсолют-помощь», БФ «Галчонок», БФ «Добросердие» и другие) пришли к тому, что оплачивать курсовую реабилитацию значит неэффективно расходовать средства жертвователей. Реабилитация должна быть постоянной и развиваться в шаговой доступности, рядом с домом.

КАК БЫЛО РАНЬШЕ

В Советском Союзе отдел восстановительного лечения детей с церебральными параличами был создан еще в 1968 году благодаря стараниям выдающегося врача-невролога Ксении Семенович. Где создан? В НИИ судебной психиатрии им. В.П. Сербского. И еще долго потом работа с такими детьми была уделом психиатров.

Сама Ксения Александровна в интервью 2015 года рассказывала: «Сражения были за каждого ребенка, особенно с психиатрами, которые легко ставили такие диагнозы, как «олигофрения», «дебильность», детям, с которыми нужно было просто терпеливо заниматься».

И хотя Ксения Александровна приложила немало сил, чтобы восстановительные центры открывались по всей стране, реабилитация детей с ДЦП оставалась в ведении специализированных учреждений, которых немного. «Раздобыть» направление в хорошее учреждение всегда было большим везением для родителей. Но чаще одного раза в год такое направление получить от государства все равно невозможно.

С появлением коммерческих центров вектор родительских усилий несколько изменился: раздобудь деньги на реабилитационный курс. А поскольку курс длится в среднем 21 день, а реабилитация нужна круглогодично, «раздобудь деньги на РЦ» стало круглогодичной формой жизни для родителей.

В среднем, у «хороших» родителей детей с ДЦП принято отправляться на реабилитацию три-четыре раза в

1983 год: открылась первая в СССР больница для детей с ДЦП

Только в 1982 году отделение для пациентов с ДЦП было переведено из НИИ судебной психиатрии в НИИ педиатрии российской академии медицинских наук. В 1983 году открылась первая в СССР больница для оказания комплексной помощи детям и подросткам с ДЦП – детская психоневрологическая больница №18, в настоящее время – Научно-практический центр детской психоневрологии.

Люди с особыми потребностями в обществе

год. Как правило – в пределах России, но в другой город, туда, где специалисты, процедуры, методики.

КУРСОВАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ: РЕЗУЛЬТАТЫ ОБНУЛЯЮТСЯ

«Каждый раз, когда приезжаешь в новый центр, ты вынужден адаптироваться к новому месту, – делится Наталья Михайлова, мама Алеша. – Какое-то время уходит на налаживание быта. У ребенка много времени уходит на то, чтобы привыкнуть к новым людям, которые его трогают. Алеша зажимался, плакал, у него нарастала спастика. Это было заметно. В среднем, из 21 дня реабилитации на адаптацию уходило от 3 до 7 дней.

А дальше ребенок обычно заболел. Если долго не заниматься, а потом дать организму большую нагрузку, организм сбивает. И часто на второй неделе Алеша выдавал температуру, плохо спал. У него появлялись мышечные боли».

Курсовую реабилитацию, где в сжатом виде ребенку предлагают сразу много занятий в очень активном темпе, тяжело «переварить» не только ребенку, но и родителю. Строго говоря, родителю там вообще нет места. Нет времени, чтобы подробно опросить родителей, нет времени научить их. В лучшем случае, обучение проходит по принципу «Видите, как мы делаем, – дома будете делать также».

Что в итоге? Те результаты, которые появились на реабилитации, сохраняются очень недолго. Чтобы их сохранить, нужна системная поддержка. «Родитель превращается в реабилитолога для своего ребенка, – делится Наталья Михайлова. – Ты уже не мама, ты – дефектолог, массажист, инструктор ЛФК... Чтобы быть просто мамой, не остается ни сил, ни времени. В какой-то момент силы заканчиваются и ты все бросаешь. Или заболеваешь. Или ребенок заболевает. И все ваши результаты после курсовой реабилитации обнуляются».

«В течение 10 лет мы курсами по 20 дней два-три раза в год реабилитировали 250 детей. И видели, что навыки, получаемые в процессе курса, утрачивались уже к следующему курсу. Так, опытным путем, мы пришли к длительному сопровождению», – рассказала главный врач медицинского центра «Милосердие» Ксения Коваленок.

ЛУЧШЕ РЕГУЛЯРНО И ДОМА, ЧЕМ РЕДКО И ГДЕ-ТО

Однажды к Наталье пришло понимание: чуда не произойдет. Алеша не будет ходить сам, как другие дети, возможно, не будет говорить. Но его жизнь может быть настоящей! Они могут посещать с ним джазовые концерты, детские спектакли, гулять в парке всей семьей.

«Нам больше не нужно куда-то спешить. Мы выбрали долгосрочную реабилитацию: никуда далеко не уезжаем, Алеша занимается регулярно, два раза в неделю. Пусть не так интенсивно, как во время выездного курса. Но мы и не торопимся его «вылечить». Сейчас, например, наша цель – научить его опираться на ноги, когда я пересаживаю его из коляски или из санитарного стула. Это очень важный навык, который требует времени.

Мы перестали гнаться за реабилитационными курсами, и в доме появились покой и радость.

Алеша пошел в коррекционную школу. Я даже и представить себе не могла, что он сможет учиться. Реабилитация должна стать частью жизни, но не замещать саму жизнь!»

Иона Новак, руководитель Исследовательского института Альянса церебрального паралича на базе Центра мозга Сиднейского университета (Австралия) в своем интервью благотворительному фонду «Весна» сказала: «Исторически двумя основными видами лечения церебрального паралича были ортопедические операции для коррекции выравнивания, а также физическая терапия для коррекции движения.

Но с течением времени благодаря неврологии и лучшему пониманию нейропластичности, мы узнали, что дети с церебральным параличом быстрее всего реагируют на вмешательства, которые основаны на обучении. На самом деле регулярная тренировка и интенсивное повторение в условиях реальной среды приводят к гораздо большим достижениям в функциональном развитии и намного сильнее формируют связи в мозге, чем классический «исторический путь».

«Регулярная тренировка» и «повторение в условиях реальной среды» – вот два «золотых ключика» для ребенка с ДЦП.

Ребенка с ДЦП нужно не просто «исправить» нужными процедурами, его мозг нужно обучить новым движениям, естественным для человека с неповрежденной мозговой деятельностью. А чтобы обучить – нужна регулярность и понимание того, «зачем я это делаю». Если навык, который ребе-

О курсовой реабилитации

«Представьте, что вы приехали на обучение, – объясняет Екатерина Клочкова, директор АНО «Физическая реабилитация». – У вас шесть разных учителей в день, каждый из них дает вам задание на дом. Времени осмыслить, попробовать у вас нет. Более того, получили задание вы в одних условиях, а выполнять его будете у себя дома, совершенно в других условиях. И там вам будет совершенно не с кем посоветоваться, некому будет вас поправить и подбодрить, если что-то пошло не так».

Как выжить и победить

нок приобретает в ходе реабилитации, ему действительно нужен в жизни (застегивать пуговицы, держать ложку, держаться за перила, перешагивать препятствия), если родители знают, какой именно навык сейчас отрабатывает ребенок и поддерживают его в этом в течение дня, реабилитация становится осмысленной, а результаты – долговременными.

Это можно сделать, когда раз за разом вместе с одной и той же командой специалистов наблюдаешь за результатами своего ребенка, ставишь новые цели, делишься текущими результатами и формируешь новый запрос. Это история – длительная и регулярная.

КОМАНДА, КОТОРАЯ ХОРОШО ЗНАЕТ РЕБЕНКА

В реабилитации крайне важен междисциплинарный подход, то есть специалисты должны работать в команде. Специалист по альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) должен знать, что делает логопед, логопед должен знать, что делает физический терапевт, тот, в свою очередь, понимает, чем занят эрготерапевт.

Только когда специалисты находятся в команде и ведут одного ребенка вместе, тогда они достигают реального результата.

«К нам пришла девочка Соня, – рассказывает Елизавета Муравкина, президент БФ «Галчонок». – Девочке и ее семье тогда было очень непросто: Соня ела только из бутылочки, испытывала трудности с плотанием, не могла самостоятельно ходить. Как Соня к нам попала? Мама просто шла мимо и увидела вывеску нашего центра долгосрочной реабилитации «Под крылом» (вот она – шаговая доступность!)

Сегодня Соня прыгает на родительской кровати, своими ножками добирается из дома до нас на ходунках, ест твердую пищу (которую сама же учится готовить на занятиях по эрготерапии) и почти не боится громких звуков. Она всегда улыбается! Вот пример слаженной работы профессиональной команды и вовлеченной семьи! А ведь семья Сони, как и все в подобной ситуации, сначала намучалась с курсовыми выездами, которые не давали никаких результатов».

В отличие от долгосрочной, курсовая реабилитация вынуждает родителей каждый раз встречаться с новыми специалистами, заново выстраивать с ними отношения и прогова-

ривать план реабилитации. Это в том случае, если мама сама знает, какие цели нужно ставить для реабилитации ее ребенка.

«К одному реабилитологу можно приехать в ортезах, а другой на это скажет, что ты «недомать» – рассказывает Наталья Михайлова. – Вот и лавируешь между специалистами, которые не могут между собой договориться. И вся ответственность за принятие решения – какой метод реабилитации выбрать, какие обследования пройти и какие процедуры выполнить – лежит только на родителе».

В большинстве же случаев результаты отдельных реабилитационных курсов никак не связаны друг с другом и не связаны с теми социальными процессами, в которые вернется ребенок. Курс реабилитации обычно призван «снять спастическую» или «улучшить состояние ребенка», но ребенок с ДЦП никогда не вылечится. Ему важнее не ждать улучшения, а развивать навыки самообслуживания, совершенствовать коммуникацию, активировать моторные функции и предотвращать осложнения.

«У детей, которые приходят к нам на реабилитацию, я часто читаю в выписке из предыдущего учреждения: «Выписан с улучшением». И мне хочется плакать. С каким именно улучшением выписан и как это поможет ему в дальнейшей реабилитации – совершенно неясно. Ни мне, ни маме ребенка», – говорит Екатерина Ключкова.

КТО-ТО ХОДИТ НА ХОККЕЙ, А ДЕТИ С ДЦП ДОЛЖНЫ ЗАНИМАТЬСЯ В СВОЕМ РАЙОНЕ С ЭРГОТЕРАПЕВТОМ

Елизавета Муравкина уверена, что социальная реабилитация должна быть доступна каждому рядом с домом: «Кто-то ходит на хоккей, кто-то – на каток или на гимнастику, а дети с ДЦП должны иметь возможность заниматься в своем районе с эрготерапевтом, физическим терапевтом, специалистом по альтернативной и дополнительной коммуникации.

И семье не придется перестраивать жизнь из-за постоянных поездок на курсы, привычная рутина сохранится: родители смогут работать, а сам ребенок будет ходить в детский



Люди с особыми потребностями в обществе

сад, а потом и в школу, дружить и играть со сверстниками – у него будет обычное детство.

Но когда наш фонд отказался оплачивать курсовые реабилитации, мы получили очень много негативных откликов от родителей: «Какое право вы имеете?! Этот курс реабилитации нам нужен. Вы обязаны!»

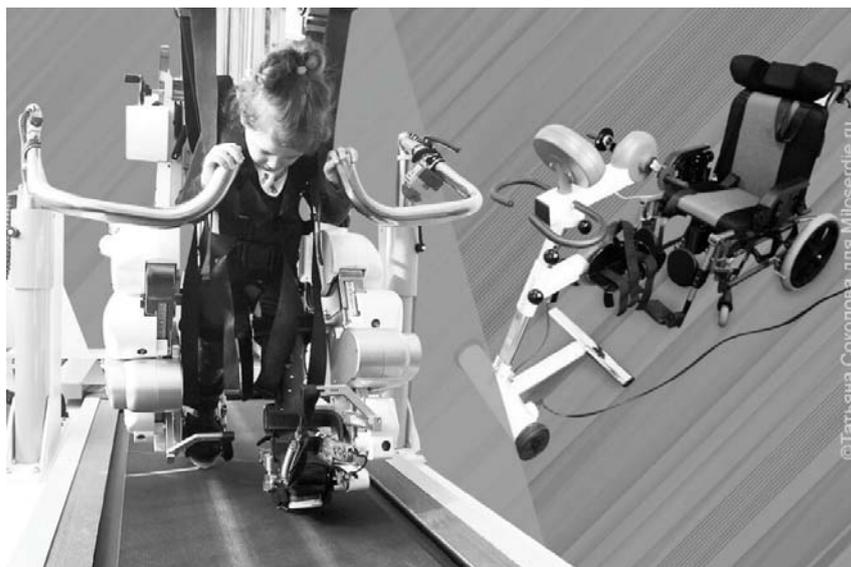
Это главное препятствие для развития долгосрочной реабилитации в нашей стране – отсутствие информированности как среди родителей, так и среди специалистов.

Большинство семей привыкло к стандартному набору: 21 день, курсовая реабилитация, массаж, лфк. Если это коммерческий центр, то родители последнее отдадут, чтобы найти деньги на волшебное исцеление. Недобросовестные представители таких центров заверяют: «ваш ребенок обязательно встанет и пойдет», только нужно «еще два раза приехать, еще три курса пройти». Недавно мы провели эксперимент: на горячей линии по вопросам ДЦП целый день совершенно бесплатно отвечал на вопросы эрготерапевт. Из регионов ему не поступило ни одного звонка. Родители просто не знают, что это за специалист и чем он может быть полезен для их ребенка и семьи».

Елена Перхунова четыре года руководит Группой работы с просителями Службы помощи «Милосердие». «Три года назад мы окончательно решили не оплачивать нашим подопечным курсовую реабилитацию – наши медицинские эксперты убедили нас в том, что это бессмысленно. Поначалу было очень тяжело отказывать родителям. Для большинства из них курсовая реабилитация была «надеждой на выздоровление».

ДЛИТЕЛЬНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ – ЭТО ДОРОГО?

Итак, специалисты согласны с тем, что долгосрочная реабилитация работает лучше, благотворительные фонды перестали поддерживать сборы на курсовые реабилитации, а почему же государство до сих пор оплачивает те методы, которые потеряли свою актуальность, и не поддерживает программы долгосрочной реабилитации по месту жительства? Мо-



©Татьяна Соколова для Miloserdie.ru

жет, это слишком дорого?

«Давайте посчитаем, – предлагает Елена Перхунова. – 21-дневный курс реабилитации стоит примерно 200-250 тысяч. В год ребенку нужно приблизительно четыре таких курса (если реже, эффективность их и вовсе становится невысокой). То есть родителю ребенка с ДЦП нужно ежегодно собирать (редко у кого есть такая зарплата/накопления) около 1 миллиона рублей.

На длительную реабилитацию, то есть на занятия рядом с домом дважды в неделю в течение года, нужно собрать от 250 000 до 350 000 рублей, в зависимости от региона и от количества специалистов.

Экономия очевидная. Кроме того, она избавляет маму от головной боли по поиску денег на целый год, ей не надо обращаться в 4 разных фонда в течение года в поисках денег».

«В фонде «Галчонок», – рассказывает Елизавета Муравкина, – практикуется комплексное сопровождение семьи. В среднем один ребенок обходится фонду в 1 миллион рублей в год. Но в эти расходы включены не только реабилитационные занятия 2-3 раза в неделю, но и качественные ТСР, и средства АДК. Так что в экономическом плане государству такая схема сопровождения была бы выгоднее».

ЧТО МЕШАЕТ ПОМЕНИТЬ СИСТЕМУ НА ГОСУДАРСТВЕННОМ УРОВНЕ

В 2021 году Правительством РФ принята «Концепция развития системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в том числе детей-инвалидов, на период до 2025 года», в которой тоже озвучивается проблема отсутствия реабилитации в шаговой доступности:

«Мировым научным сообществом признается, что процесс комплексной реабилитации и абилитации должен быть непрерывным, поскольку приобретенные инвалидом навыки нуждаются в закреплении и постоянной тренировке. Между тем количество функционирующих в Российской Федерации многопрофильных реабилитационных центров базового уровня, расположенных в шаговой доступности от места жительства инвалидов, по данным Министерства труда и соци-

Как выжить и победить



альной защиты Российской Федерации, составляет всего порядка 675 организаций».

Но за два года комплексная реабилитация так и не стала доступной. Что мешает исправить эту ситуацию?

Во-первых, ведомства, отвечающие за здравоохранение и социальную защиту, не имеют общих договоренностей и выработанной совместной стратегии в этой области.

«Ни в одной стране мира эти ведомства не разделяются на два разных, как у нас. Потому что вопросы о маршрутизации пациента, нуждающегося в реабилитации, всегда будут находиться в ведении то медицинских, то социальных учреждений. И крайне важно их взаимодействие, – объясняет Мария Мальцева, глава Комитета по эрготерапии Союза реабилитологов РФ. – А когда они не согласованы друг с другом, страдают как сам пациент, который лишается регулярного и непрерывного наблюдения, так и бюджет.

Сколько денег тратится на то, чтобы каждый раз заново обследовать пациента! А все из-за того, что его документация не передается из социального учреждения в медицинское и обратно. В идеале должно быть создано межведомственное бюро маршрутизации, в котором доля представителей медицинских работников и работников соцзащиты составляла бы 50% и 50%».

Во-вторых, это проблема организации обязательного медицинского страхования. Оно оперирует таким понятием, как «законченный случай».

«Скажем, если вам лечат пневмонию, клинике отведены определенные сроки на ее лечение, – говорит Екатерина Ключкова, – и только когда случай «закончен», она сможет получить за него финансирование. А если мы говорим про длительную реабилитацию, то «законченный случай» не произойдет долго. И деньги вы долго не получите. Это основной тормоз. И менять эту систему никто не собирается».

В-третьих, переход на новую систему реабилитации изменит направление финансовых потоков.

«Я допускаю, – размышляет Мария Мальцева, – что переход на новую систему тормозит не какой-то злой умысел, а

страх, что ее будет сложно контролировать. Старая система реабилитации подразумевала большое количество приборов и небольшое – специалистов. Что такое физиотерапия? 33 прибора и 1 врач-физиотерапевт. Новая модель реабилитации предполагает не столько оборудование, сколько большие затраты на обучение, повышение квалификации специалистов и выплату им заработной платы. Просчитывать и проверять такую систему, сделать ее антикоррупционной намного сложнее».

Еще один финансовый вопрос, который встанет при переходе на новую модель реабилитации, низкие тарифы на реабилитацию по ОМС.

Стационары, которые сегодня оказывают реабилитацию в режиме 21-дневного курса, получают бюджетные средства из расчета использованных койко-мест. То есть пребывание в стационаре сейчас намного выгоднее учреждению, чем амбулаторные услуги. Брать на работу новых сотрудников – по новой модели в междисциплинарную команду реабилитологов должны входить и медицинский логопед, и клинический психолог, и эрготерапевт, и физический терапевт – с такими тарифами на работу не каждая больница может себе позволить. Нужно пересмотреть тарифы на оказание реабилитационных услуг.

Чтобы долгосрочная реабилитация стала повсеместной и доступной, понадобится также большое количество грамотных специалистов нового формата, а их нет.

Например, профессиональный стандарт эрготерапевта (по новой документации – специалист по эгореабилитации) до сих пор не утвержден Министерством здравоохранения, он остается в проекте.

Впрочем, в региональных центрах ощущается нехватка не только эрготерапевтов. Не хватает физических терапевтов и других специалистов, умеющих работать по современным стандартам.

«Когда мы ищем реабилитационные центры для наших подопечных по месту их жительства, – делится Елена

Люди с особыми потребностями в обществе

Перхунова, – часто оказывается, что региональные специалисты не умеют ставить цели по SMART: S(Specific) – конкретная, M(Measurable) – измеримая, A(Achievable) – достижимая, R(Relevant) – реалистичная, T(Timely) – своевременная. Сотрудники нашего медицинского центра готовы работать и работают с ними, выезжают на место, приглашают к себе, дают онлайн-консультации. Это возможно. Лишь бы центры были готовы расти и меняться.

Вместе с тем по результатам наших командировок и личного осмотра мы составили себе для работы список центров, в которых специалисты умеют заниматься длительной реабилитацией».

ИЗМЕНЕНИЯ, КОТОРЫЕ ВСЕ ЖДУТ?

Министерство труда и социальной защиты, совместно с министерством культуры и министерством спорта, подготовило законопроект о комплексной реабилитации и абилитации инвалидов. Основные изменения предлагается внести в ФЗ№ 181 «О социальной защите инвалидов РФ».

«В первую очередь, эти изменения призваны привести к единым стандартам те мероприятия по реабилитации и абилитации, которые проводятся в регионах, – объяснила Екатерина Стенякина, член Комитета Государственной Думы по труду, социальной политике и делам ветеранов. – Будут ли изменения направлены на создание реабилитационных мероприятий в шаговой доступности? Конечно! Но для этого нужно время.

Необходимо, чтобы регионы посчитали необходимые средства, закупили оборудование и обучили специалистов. Именно поэтому мы попросили Министерство труда и социальной защиты сделать вступление в силу данного закона поэтапным. Реальный срок, на мой взгляд, 1 марта 2025 года».

Уполномоченный по правам ребёнка в Республике Татарстан, основатель Национального родительского комитета Ирина Волынец недавно предложила рассмотреть вопрос о разработке федерального законопроекта, предусматривающего выдачу электронных сертификатов на комплексную реабилитацию и абилитацию детей-инвалидов.

«Инициатива хорошая, – комментирует Елизавета Муравкина, – главное, чтобы у семей была возможность выбора различных сервисов, в том числе возможность оплатить электронным сертификатом услуги негосударственных центров».

Появится ли у родителей детей с ДЦП наконец возможность получать регулярные занятия недалеко от дома, чтобы жить обычной жизнью, а не скитаться по всей стране? И будут ли эти занятия соответствовать современным стандартам? Сможем ли мы сказать, что качественная долгосрочная реабилитация стала доступна всем? Или она останется «подарком» от благотворителей?

«С тех пор, как мы попали в проект долгосрочной реабилитации, мой ребенок расцвел! – делится Наталья Михайлова. – Наконец проявился его веселый, артистичный характер. Вместо уставшего, изможденного мальчика я увидела озорника и шутника. Да, он не может говорить, но он научился играть и шутить! Например, подползает и делает вид, что хочет меня укусить, а потом, когда его разоблачают, хохочет. Пока мы гонялись в поисках «волшебного» курса реабилитации, у него не оставалось сил быть самим собой. А теперь мы не живем в ожидании выздоровления, мы просто живем. И нам всем хорошо».

Софья БАКАЛЕЕВА,
редактор Анастасия ОТРОЩЕНКО
Коллажи Татьяны СОКОЛОВОЙ
miloserdie.ru

Родители и цифры: длительная реабилитация – это эффективно

В 2022 году в программе длительной реабилитации центра при Марфо-Мариинской обители приняли участие 110 детей с ДЦП. По окончании программы в центре было проведено анкетирование родителей. Его результаты показали следующее:

- почти 95% родителей отметили, что для них облегчился уход за ребенком;
- 84% родителей отметили, что их ребенок стал более самостоятельным в самообслуживании;
- 82,5% респондентов подтвердили факт улучшения коммуникативных навыков ребенка;
- 50% опрошенных согласились с тем, что за время занятий ребенка в программе расширились возможности его участия вместе с семьей в социальной жизни (например, общение со сверстниками, посещение культурных мероприятий, у кого-то ребенок начал посещать детский сад или кружок и т.д.).

МУСЯ И ДРАКОН

ИСТОРИЯ ТАТЬЯНЫ СВЕШНИКОВОЙ И ЕЕ СЫНА ДИМЫ

Татьяна Свешникова восемь лет назад забрала домой из детского дома мальчика Диму. Ему было 9 с половиной лет, он весил меньше 10 килограммов.



Дима — огонь, бомба, хулиган, боец, великий нехвалитель и всемирный молодец, тиран и деспот. Он требовал от всех, чтобы называли его Драконом, и не отзывался на свое имя.

— Он ко мне пришел душевно раненый, злой и никому не верил, — говорит Татьяна. — Он был уверен, что в этом мире побеждает зло. Думал, что я взяла его на опыты. Полтора года пристально за мной следил, не расставался с игрушечным пластиковым ножом и пистолетом. Он не собирался сдаваться, он был настроен защищаться до последней капли крови.

ЗВЕЗДЫ, ПОЕЗД И ПОЛ

Дима попал в дом ребенка, когда ему было два с половиной года. Его мать лишили родительских прав. У мальчика спинальная мышечная атрофия, при которой мышцы постепенно перестают работать.

В детском доме Дима только лежал. Сам не мог перевернуться. Ночью плакал от боли, потому что некого было попросить его перевернуть, когда становилось больно.

Из-за того, что Диму не переворачивали, его позвоночник, кости искривлялись, в мышцах образовывались спастики, которые не давали рукам и ногам разогнуться. Ортопед в детском доме считал, что никакие средства реабилитации ему не помогут. В девять лет рост Димы был один метр три сантиметра.

У мальчика не усваивается белок. Самому ему сложно есть. Поэтому Дима очень плохо набирал вес. Кто-то подарил ему часы, и он носил их на ноге. Потому что с руки они спа-

дали. На улицу Диму вывозили редко. В основном только волонтеры, когда приезжали. Дима даже влюбился в одну волонтерку, которая возила его на прогулки. Это была его первая любовь.

Врачебная комиссия установила, что Дима обучаемый. На самом деле у него не просто сохранен интеллект, а очень высокий. Учитель приходил к нему раз в неделю. Но не очень старался, к концу первого класса он научил Диму считать в пределах пяти.

В детском доме инвалидов в Ярославской области были особые дисциплинарные меры: больных детей в отделении милосердия привязывали к голой сетке кровати. Старшие дети мочились на голову младшим по заданию воспитателей. С помощью такой дедовщины устанавливали дисциплину.

Диму не кормили. Не по злomu умыслу. Некогда. Воспитателей мало, а детей много. Чтобы Диму накормить, нужно больше часа. У какого воспитателя есть на это время? Кроме того, он сам старался не есть. В детском доме инвалидов выдают всего два памперса в день. Испачкал — лежи в грязном.

— Дома детей-инвалидов — это какая-то бесчеловечная система, — говорит Татьяна Свешникова, — я однажды была в Мордовии в доме детей-инвалидов. Там 100 детей. И когда заходишь, не слышно ни одного детского голоса. Как это возможно? Вошла в палату на 30 человек, все дети лежали на кроватях, они стали тянуть ко мне руки.

Я протянула руку в ответ. Но воспитатели сказали: «Не подходить и не трогать — привыкнут».

Атрофия мышц мешает дышать, особенно ночью. Чтобы не задохнуться, лучше спать на ИВЛ. Но в детском доме Димы ИВЛ не было. Мальчик

Люди с особыми потребностями в обществе

постепенно терял емкость легких. К девяти годам легкие заполнялись воздухом только на 28 процентов. Он был очень худой — как груда веточек.

У Димы было три мечты. Первая — увидеть звезды. Мальчика всегда клали подальше от окна, чтобы не простудился. Поэтому он слышал про звезды, но никогда не видел. Вторая — куда-нибудь поехать на поезде. И третья мечта — полежать на полу. Дима лежал в кровати, иногда ездил в коляске, пол он видел и довольно часто, но не знал, какой он на ощупь и как это — лежать на полу.

ХИППИ И ЕЕ ДЕТИ

Татьяна не только мать Дракона, но и дочь священника. А в 15 лет она стала хиппи. Путешествовала по стране.

В 1994 году протоиерей Аркадий Шатов (сейчас епископ Пантелеимон. — Прим.ред.) рассказал Татьяне, что будет строить приют для девочек. Татьяна закончила педагогический институт, помогала строить приют и проработала в нем 4 года. В приюте жили 12 девочек-подростков из семей в очень тяжелых жизненных обстоятельствах. Таня была старшим воспитателем. Она много разговаривала с детьми, играла, гуляла и учила лазить по деревьям.

— Однажды у наших девочек появились вши, поэтому их побрили налысо. И у меня тоже — я выводила их керосином. Мы были таким довольно интересным зрелищем, — вспоминает она. — Приходит на детскую площадку толпа лысых девочек, и все разбегаются.

Девочки могли оставаться в приюте полгода. Потом их было необходимо передать в государственную сиротскую систему.

— Тогда там был мрак. Они не нужны были никому в этих детдомах. Одна из наших бывших воспитанниц, 15-летняя девочка, рассказывала, что ее периодически возили на аборт, — говорит Татьяна, — я спрашивала ее: «Ну как же так?» А она мне ответила: «Ну что я могу сделать. Они (подростки) наваливаются на меня всей толпой».

Отец Аркадий решил, что девочек в государственные детдома отдавать



нельзя, предложил Татьяне позаботиться о ком-то из них. Она взяла под опеку сразу троих — Надю и двух Наташ. Все девочки — не старше 13 лет. Они писали заявления в опеку: «Отдайте меня тете Тане. Она меня любит».

Тане было 25 лет. Опека официально у нее была над тремя девочками. Потом появилась четвертая, Людмила.

— Как-то у меня не было мысли, что они могут меня не слушаться, — рассказывает Татьяна, — и они слушались. Было, конечно, что я и злилась, и раздражалась. Но редко. Помню, пару раз за 10 лет. Одна девочка решила в меня плевать и кричать матом. А я думаю: «Ну что она представляет, что я сейчас в обморок свалюсь от этого?» И мне так ее жалко. Бедный ребенок, это же просто слюнки. Я рассмеялась. И девочка успокоилась, стала нормально себя вести. Видимо, я правильно отреагировала.

Другую девочку очень пугали однозначные, настойчивые приставания мальчика в школе.

— Я пришла в школу, — вспоминает Татьяна. — Взяла этого парня. Говорю: «Вова, если ты мою дочь еще хоть пальцем тронешь, я тебе так задам, что в Театре монстров играть не сможешь». И он осознал, стал очень прилично себя вести. Они подружился с моей дочерью, до сих пор друзья.



Татьяна Свешникова

Как выжить и победить



Вообще я трусиха, но если нужно за детей вступиться, значит нужно. Один раз мы с девочками шли и встретили этого, которые открывают свои гениталии. У меня с собой была коллекционная бутылка вина в подарок. Я с этой бутылкой побежала на него, ору: «Убью, скотина!» Он рванул в сторону, упал, ударился о забор. Загнала маньяка, короче, в угол.

Татьяна смеется.

— У нас правда очень редко были конфликты, — говорит она. — Мы как-то дружно и весело жили. И они все сейчас еще дружат и считают себя сестрами, а мои внуки — двоюродными братьями и сестрами.

СМЕРТЬ И БЕСПРИЗОРНИКИ

Девочки выросли, у Татьяны появилось свободное время. В 2004 году вместе с группой волонтеров она кормила беспризорников на вокзалах. Бездомные дети жили под платформой Серп и Молот. Это были в основном те, кто сбежал из детских домов или от родителей.

Когда Таня пришла кормить их, дети первым делом поинтересовались, какой у нее телефон и сколько денег в кошельке. На провокацию Таня не поддавалась. Она кормила детей, перевязывала им раны, отвозила в больницу.

Я залезала к ним под платформу, начинала разговаривать. Они привыкли ко мне, доверяли.



Они при мне даже не матерились. Им всем на самом деле нужна была мама, хотя бы какой-то значимый взрослый, который бы заботился о них.

И те, кто выжил, с кем мы до сих пор общаемся (им по 35 лет уже) — до сих пор зовут меня мамой.

Возвращать их в детский дом было бессмысленно. Они снова сбежали. Или их помещали в психиатрическую больницу. Там им просто прописывали седативные препараты.

— Я навещала одного беспризорника в психиатрической больнице. Врач мне говорил про этого парня: «Это противозаконно. Чего они парня у нас держат, пусть они его уже заберут. Скажите им там в интернате — он здоровый». В интернате мне ответили: «У нас машина сломана, мы за ним не приедем». И парень этот, сейчас ему уже 32 года, так и остался в психиатрической больнице.

Эти дети, как только достигали 16–18 лет, сразу попадали в тюрьму. Все они умирали очень рано от зависимостей, в драке, от ВИЧ, от туберкулеза, которым заболели в тюрьме. Когда беспризорники погибали, Татьяна организовывала похороны. Ее папа, протоиерей Владислав Свешников, отпевал их.

— Редко беспризорникам удавалось вырваться в нормальную жизнь. Одного парня уже во взрослом возрасте полюбила женщина. Отмыла, поселила, устроила на работу. И он ее любил и старался ради нее — работать, жить нормально. Но, конечно, это единичный случай. Каждому из них нужен был свой любящий взрослый, который бы повел их по жизни. Каждому свой — любящий и терпеливый.

ДРАКОН ДОМА

О Диме Татьяна узнала из статьи в газете. И поняла, что заберет его. При первой встрече мальчик был не очень приветливым: «Уходи отсюда!»

Но Татьяна оказалась настойчивой. Дима спрашивал воспитателей: «Я что, прямо буду домашним мальчиком? Я что, буду ребенком в семье?»

Люди с особыми потребностями в обществе

Кто-то из волонтеров подарил Диме надувной кораблик. Он отдал его Татьяне, чтобы та отвезла его домой. Но через час передумал и позвонил, попросил, чтобы она вернула игрушку. Таня уже далеко уехала и возвращаться отказалась. Дима после этого с ней не разговаривал три недели. Но потом все-таки согласился, чтобы Таня его забрала. Ему интересно было попробовать быть ребенком в семье, но все-таки он опасался, что его забрали для опытов.

Татьяне говорили, что Дима максимум проживет восемь месяцев.

— Я ни на что не надеялась. Я просто знала, что нужно забрать и все, нехорошо человеку умирать одному.

Так и думала, что буду сидеть рядом с ним до последнего вздоха. Но вот прошло восемь лет, и умирать он не собирается. Бог даст, женится еще. Одна девочка сказала ему несколько лет назад: «Все хотят за тебя, Димочка, замуж, но женишься ты только на мне».

В первую же ночь Татьяна положила Диму на полу, как он мечтал и просил. Но ему было очень больно, он заплакал, и Таня переложила его на кровать.

По вечерам Татьяна с Димой на руках подходила к окну, они смотрели на звезды, а как потеплело, гуляли вечерами.

Первое время ночью Татьяне приходилось подходить к Диме каждые 15–20 минут — перевернуть, подвинуть, что-то поправить. Татьяна почти не спала. Дима говорил:

— Вот видишь, ты не спишь, зачем меня было брать. Верни меня назад в детский дом.

Когда Татьяна выносила его из дома, он всегда брал с собой пластиковый нож или пистолет. Ночью, когда мама подходила, он сразу открывал глаза, проверял, что она собирается делать. Не доверял. Татьяна выкармливала его. Медленно кормила несколько часов. Предлагала разную еду. Дима специальное питание есть отказывался — невкусное. За несколько лет он вырос на 50 с лишним сантиметров.



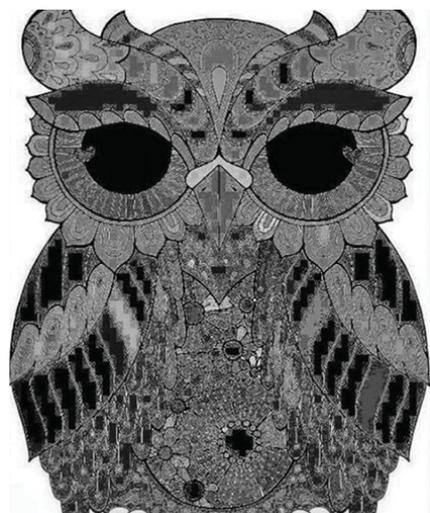
— Он говорил мне: «Я не понимаю, как делается яичница, ведь яйцо твердое». И я разбивала яйцо перед ним, чтобы показать, какое оно на самом деле.

Мечта Димы о поезде сбылась нескоро. Потому что сначала был самолет.

Через месяц после того, как Дракон оказался дома, они с Татьяной начали путешествовать. Поехали в Болгарию. Потом на Байкал, в Грузию, на Азовское море. Татьяна везла с собой две коляски — электро и обычную, аппарат вентиляции легких, респиратор...

— На море, на пляже, какой-то мальчик показывал на Диму пальцем, кричал: «А чего он такой худой?» Я тоже показывала на мальчика пальцем и спрашивала: «А чего ты такой толстый?» Бабушка в приходе меня одна жалела: «Ох, за грехи твои, значит, тебе такой ребенок послан!» Говорю: «Я его из детского дома по своему желанию взяла». Продавщица одна смотрела на Диму: «Глазки умненькие, может, он чего себе там и понимает».

Дима начал ходить в школу. В начальной школе его попросили раскрасить сову — «выразить через цвет настроение совы». Дракон раскрасил сову в красный и черный и написал: «Это птица смерти. Настроение — ярость. Колорит — теплый». Если можно описать характер Димы одним словом, то это слово «яростный».



Как выжить и победить



Мастер из Тюмени сделал для Димы эксклюзивный корсет, специально для него. Именно в этот город Дима впервые поехал на поезде Москва — Владивосток. И благодаря корсету впервые сел в кресле. Тут его драконовский характер проявился вовсю.

— В хосписе, куда Дима приезжал на реабилитацию, он гонял на электроколяске и дрался, — вспоминает Татьяна. — У него тогда коляска весила 72 килограмма, он напал на тех, у кого коляска весила 120 килограммов, и они цеплялись колесами. Он всегда выбирает себе врага крупнее, мощнее. Мочилово такое устраивал. Он бесстрашный мужик у нас. Причем у него очень слабые руки, зато дух сильный.

Дима крепко подружился с внучкой Татьяны. Она — его руки. Вместе гуляют, разрисовывают подъезды, снимают кино, взрывают петарды.

— Бедные наши соседи, — говорит Татьяна, — когда ко мне внуки приезжают, мы с Димкой до глубокой ночи в настолки играем. И громче всего мы смеемся в час ночи.

ТОТ, КТО ПОЗНАЛ ЖИЗНЬ

В 15 лет Дима стал слабеть. У него почти не работали руки, он перестал держать голову, каждую неделю терял по 100 граммов. Потерял более 10% веса, это было критично. Не смог сидеть даже в корсете, и пальцы падали с джойстика электроколяски.



— Первый раз в жизни у меня была депрессия, — вспоминает Татьяна. — Появился уже второй препарат для людей со СМА, риздиплам. Но я не знала, получим мы его или нет. У меня были безумные мысли публично сделать что-то с собой, если Дима умрет. Может быть, благодаря этому другие дети получают лекарство.

А потом Диму включили в программу раннего доступа к лекарству, он начал получать риздиплам, и ему стало лучше. У него стала сильнее спина, он может держать голову более получаса, хотя раньше было всего несколько секунд. И если голова падает на какой-либо кочке, может поднять ее. Даже в детстве, когда Дима гонял с ребятами из хосписа и голова падала, ее поднимал кто посильнее из друзей.

Дима окреп, у него начался переходный возраст. Естественно, яростный. Он запирался в комнате и держал дверь электрокреслом, отказывался надевать маску ИВЛ, отказывался спать, есть. Как и положено подростку, экспериментировал с внешностью — красил волосы в красный, оранжевый, фиолетовый, желтый, черный и красный вперемешку.

— У него очень острый ум, он ментально придумывает остроумные ответы, — говорит Татьяна, — он в самом начале сказал мне: «Учись у меня, пока я живой». И я стала записывать его выражения.

Например:

— Почему ты никогда не идешь на компромиссы?

— Не было достойных предложений, — отвечает.

Дима говорил Татьяне так:

— Я не понимаю людей, у которых депрессия, потому что я познал жизнь. Может, не всю, но ее основы. А у того, кто познал основы жизни, не может быть депрессии.

А на суде по усыновлению попросил судью:

— Перефразируйте нормально вопрос.

Дима мечтал стать режиссером. Татьяна свозила его на съемочную площадку, и Дима понял, что это слишком тяжело для него.

Люди с особыми потребностями в обществе

Сейчас он думает стать психологом или юристом.

— Права качать он умеет профессионально, — смеется Татьяна, — так что юристом может стать вполне. Если мы спорим, я всегда проигрываю. Моя подруга говорит, что и психолог из него выйдет хороший, так как у него есть опыт страдания.

Сейчас Диме 18 лет. В свой день рождения он тайком напился текилы с друзьями. Вел себя как настоящий подросток. Он самостоятельный — уже давно один подолгу гуляет с друзьями на электроколяске.

— Мои внуки и дети зовут меня Муся, — смеется Татьяна, — и он меня так называет.

У Димы и сейчас довольно суровый характер. Он до сих пор долго присматривается к посторонним людям. Не доверяет. И он всего добивается только силой характера. Мягким он быть не умеет.

БЕЗ НАДЕЖДЫ НИКАК

Несколько дней назад компания ResMed объявила, что уходит из России. Компания производит респираторные маски, которыми пользуются большинство детей со СМА, БАС, с болезнью Дюшенна. Это тысячи детей. И Дима среди них.

— Но какое же свинство лишать тех, кто не может дышать сам, масок для неинвазивной вентиляции легких! — говорит Татьяна. — Димон год мучился от пролежней на переносице, пока не подобрали ему маску, которая решила эту проблему. Нам как раз пришла пора менять маску, старая в хлам. Сижу, реву, не знаю — как нам быть?

Фонд «Круг добра» будет обеспечивать Диму лекарством ридсиплам еще год, до 19 лет. Будет ли Дракон после 19 лет получать лекарство — неизвестно. Фонд обеспечивает только до этого возраста. Дальше лекарства должен закупать регион. Но Москва — единственный регион в стране, который отказывает взрослым со СМА в лекарствах.

— Я ужасный трус, — говорит Татьяна, — но я понимаю, что без надежды никак. Я просто думаю, что добро победит зло. И поэтому нужно



делать больше добра. Умножать добро. Я пришла помогать не из глубины отчаяния и ужаса, а от избытка радости и любви. Мы много получили и много даем. А вообще я такую счастливую жизнь живу, неудобно даже. Я все время вижу прекрасные моменты. Этому меня еще хиппи научили — столько всего в мире прекрасного, ради чего стоит жить. Смотри, какой лист красивый — ради этой красоты и стоит жить.

Фото: из личного архива Татьяны Свешниковой
Наталия Нехлебова
pravmir.ru



«ЧЕМ БОЛЬШЕ АКТИВНЫХ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ, ТЕМ БЫСТРЕЕ БУДУТ ПРОИСХОДИТЬ ПОЗИТИВНЫЕ ИЗМЕНЕНИЯ В ОБЩЕСТВЕ»

3 декабря – Международный день людей с инвалидностью. Мария Генделева, руководитель отделов универсального дизайна и развития лидерских качеств у подростков с инвалидностью РООИ «Перспектива» – о том, какой путь за 26 лет работы прошла организация и она сама, на коляске.



Когда Марии было 15 лет, она попала в аварию, и с тех пор передвигается на коляске. На последнем курсе колледжа пришла на курсы по трудоустройству в «Перспективу» – там объясняли, как получить работу, если у тебя инвалидность. А потом Мария узнала, что «Перспектива» ищет тех, кто готов ездить по школам и проводить «Уроки доброты» – рассказывать детям, как живут с инвалидностью. Она всегда мечтала работать в школе, быть учителем, поэтому сразу зажглась идеей – ломать стереотипы. И стала ездить по школам, а вскоре Марию взяли на работу в «Перспективу».

Это был 2008 год.

ОГРАНИЧЕНИЯ ВО ВСЕМ

– Какое было отношение к людям с инвалидностью в России в то время, с какими барьерами вы сталкивались?

– Тогда о людях с инвалидностью мало говорили и знали: нас не показывали по телевизору, на улицах и в общественных местах нас почти не было из-за недоступной среды. Прохожие оборачивались на меня, показывали пальцем, некоторые подходили и протягивали деньги – как милостыню. Мы вызывали у окружающих жалость и интерес, совершенно нам неприятный.

Ограничения были во всем. Детей с инвалидностью не хотели брать в обычные школы, они учились в специальных интернатах или на дому. Я была на втором курсе колледжа, когда стала передвигаться на коляске, и не смогла продолжать свое обучение, потому что колледж был недоступен.

Мы с мамой с трудом нашли другое учебное заведение – единственный доступный в Москве колледж. Чтобы учиться там, я была вынуждена переехать в общежитие: отвозить и встречать каждый день родители меня не могли, а общественный транспорт был недоступен.

Доступной среды по большому счету не существовало. Я и из подъезда не могла выйти, каждый раз нуждалась в помощи. На «Уроки доброты» меня тоже на руках поднимали, чтобы я зашла в школу. Если где-то и был пандус, то зимой его не очищали от снега.

Сейчас вспоминаю: люди даже не знали слова «пандус» – некоторые говорили «пантус», делали другие забавные ошибки в специальных словах.

В 2008 году с инвалидностью у тебя почти не было шансов трудоустроиться из-за стереотипов работодателей: как будет чувствовать себя такой человек, сможет ли он выполнять работу, выдержит ли нагрузку? К тому же он имеет право работать на час меньше – не легче ли нанять кого-то без инвалидности? Словом, никакой мотивации сотрудничать.

С ущемлением прав в то время ты мог столкнуться где угодно. Например, один раз меня и других людей с инвалидностью не посадили на самолет. Мы летели большой делегацией на международную выставку в Германию, нас всех зарегистрировали на рейс. Но когда нужно было за-

Люди с особыми потребностями в обществе

ходить в самолет, сказали, что нас не могут посадить – по внутренним правилам авиакомпании только два человека на коляске может быть на борту. Тот случай осветили СМИ, и авиалиния потом принесла нам извинения.

ДВАДЦАТЬ ЛЕТ НАЗАД ЧЕЛОВЕКА С ИНВАЛИДНОСТЬЮ ВОСПРИНИМАЛИ КАК ИЖДИВЕНЦА, А СЕГОДНЯ МНОГИЕ ИЗ НАС РАБОТАЮТ.

– В 2022 году «Перспективе» исполнилось 25 лет. Как живется с инвалидностью в России теперь, что изменилось за четверть века работы организации?

– На мой взгляд, сейчас мы живем намного, намного лучше. Да, проблем по-прежнему достаточно, поэтому те, кто только получает инвалидность, думают, как плохо нам живется. Но мы, у кого инвалидность давно, знаем, как изменились в лучшую сторону условия.

Я на коляске уже 20 лет и вижу, что за это время произошли большие изменения. Прежде всего, разработана целая программа «Доступная среда», и сейчас уже многие понимают что это. По закону все объекты должны быть доступны для маломобильных граждан, например, входная группа в новых домах должна быть в уровень с землей, чтобы на колясках можно было спокойно зайти. Закреплены нормы строительства: в Своде правил 59. Теперь это основа для всех вновь проектируемых объектов, будь то парк, станция метро, жилой дом или торговый центр. Улучшается инфодоступность для людей с ментальной инвалидностью, незрячих и неслышащих.

Главные достижения «Перспективы» – в области трудоустройства и инклюзивного образования. Наша организация первой начала продвигать тему инклюзии. Еще в нулевых мы ежегодно, перед Днем защиты детей, устраивали акции в центре Москвы, у памятника Пушкину: стояли с плакатами, рассказывали прохожим об инклюзивном образовании. Р

Работали с педагогами, администрациями школ и университетов, министерствами, департаментами – добивались, чтобы с инвалидностью



можно было обучаться в школах, вузах и ссузах. В итоге сегодня по законодательству ребенок может прийти в школу по месту жительства и она будет обязана принять его и создать необходимые условия.

Двадцать лет назад человека с инвалидностью воспринимали как иждивенца, а сегодня многие из нас работают. По данным Росстата, на 2023 год количество работающих людей с инвалидностью – 1 508 000 человек.

Наша организация способствовала этому, трудоустроив за 25 лет более 3000 соискателей с инвалидностью. Центры занятости стали ориентироваться и на соискателей с инвалидностью.

При нашем участии на HeadHunter появилась маркировка вакансий «Доступна для людей с инвалидностью», а потом этот тренд подхватили другие сайты по поиску работы. Все это действительно важно: согласно последним исследованиям, трудоустройство всех людей с инвалидностью в России способно ускорить рост ВВП на 0,5 процентного пункта ежегодно.

Поменялось и отношение общества. Важную роль в этом сыграли, как мне кажется, и Паралимпийские игры 2014 года в Сочи – люди своими глазами увидели спортсменов с инвалидностью и восхитились ими. Еще в СМИ стало больше позитивных историй о нас – это тоже формирует положительный образ человека с инвалидностью.

ПОДРОСТКИ ВЫХОДЯТ НА СЦЕНУ И ЗАБЫВАЮТ О СВОЕЙ ИНВАЛИДНОСТИ.

– Сейчас в организации вы занимаетесь развитием лидерских качеств у подростков с инвалидностью и универсальным дизайном. Что именно делают команды ваших отделов?

– Сначала я работала в отделе инклюзивного образования, и мы с коллегами стали замечать: дети, которым мы помогаем, вырастают и снова просят у нас поддержки, а мы уже не знаем, что для них сделать.



Мария Генделева

В 2010 году мы решили создать отдел по работе с молодежью, подростками – запускать проекты для развития лидерских качеств в них, помогать ребятам обрести уверенность в себе.

Меня назначили руководителем: решили, что во главе должен стоять человек, у которого есть инвалидность и который мог бы подавать пример подросткам. Наш отдел начал работу и стал успешным, востребованным у ребят: мы проводим лагеря, профориентационные тренинги, встречи с экспертами.

А в 2012 году мы запустили «Театральную перспективу»: подростки с инвалидностью пишут сценарии, а потом профессиональный режиссер по ним ставит спектакли, они идут на большой сцене одного из московских театров, и играют в постановках известные актеры. Мы провели уже десять «Театральных перспектив». Каждый раз ребята с инвалидностью сами выходят на сцену, забывают об инвалидности, раскрывают свой потенциал и становятся настоящими лидерами.

В 2013 году мы организовали приезд архитекторов и специалистов по доступной среде из США. Пообщавшись с ними, мы поняли, что развиваем трудоустройство и инклюзивное образование, но все это невозможно, если люди не могут передвигаться по городу. Мы решили, что необходимо открыть отдел универсального дизайна.

Доступная среда сконцентрирована на комфортном пребывании людей с инвалидностью на объекте, а универсальный дизайн не делит нас на людей с инвалидностью и без, это универсальный подход ко всем – удобно в городе должно быть каждому.

Команда отдела универсального дизайна делает упор на взаимодействие со студентами. Мы считаем, что важно учить будущих архитекторов мыслить без стереотипов и учитывать при проектировании потребности всех. Мы проводим тренинги и архитектурные школы для студентов, конкурс студенческих проектов «Универсальный дизайн».

МЕНЯТЬ МЫШЛЕНИЕ ЧЕРЕЗ ИСКУССТВО

– Какую самую яркую кампанию или проект в деятельности «Перспективы» вы бы выделили?

– Кинофестиваль «Кино без барьеров». Это самый легкий и простой способ преодолеть стереотипы – пригласить человека в кино, где можно купить попкорн, расслабиться и посмотреть интересный фильм.

Каждые два года на кинофестивале мы показываем картины, в которые заложен важный смысл: они рассказывают о жизни людей с инвалидностью, о трудностях, о радостях, с которыми они сталкиваются. Это большое дело – менять мышление общества через искусство.

За 20 лет на нашем кинофестивале побывало множество гостей из разных стран, заслуженные деятели кино. Однажды главой жюри был Владимир Меньшов – легенда. Нас пригласили на встречу с ним. Увидеть, услышать его – это было «вау».

– Одна из главных проблем в жизни людей с инвалидностью – стереотипы о них?

– Да, поэтому я всегда хотела доказать: я не изменилась как человек от того, что стала передвигаться на коляске. Я осталась активной девушкой, которая любит путешествовать, рисовать, общаться, дружить. И так же не изменились все остальные люди с инвалидностью – на них не надо показывать пальцем, надо понимать, что это такие же люди, как вы, со своими целями, планами, мечтами, достижениями.

СПЛАВЛЯТЬСЯ НА БАЙДАРКАХ, ПРЫГАТЬ С ТАРЗАНКИ, КУПАТЬСЯ В ВОДОПАДАХ.

– Как считаете, ломаете ли вы стереотипы общества своим примером?

– Я точно ломаю. Я много путешествую, работаю, вожу машину, пытаюсь проявлять свою активную жизненную позицию – не ленюсь написать письмо в администрацию города о том, что что-то недоступно. С 2023-го развиваю свой проект «Море возможностей» – доступный туризм

Люди с особыми потребностями в обществе

в Сочи. Этим проектом я ломаю стереотип о том, что люди с инвалидностью могут только ходить по музеям – нет, не только, мы тоже хотим сплавляться на байдарках, прыгать с тарзанки, купаться в водопадах.

Еще я считаю, что очень важно видеть людей с инвалидностью в общественных местах, поэтому после поездок мы ходим есть в хорошие рестораны, чтобы все видели: мы достойны лучшего и такие же люди, как все, – тоже хотим дышать полной грудью и жить на всю катушку.

– Как изменилась лично ваша жизнь за 15 лет, что вы работаете в «Перспективе»?

– Я безумно благодарна «Перспективе». Здесь я построила прекрасную карьеру и сегодня могу сказать, что люблю свою работу. Я считаю, что трудиться в нашей организации почетно и ценно.

Важны для меня и те тренинги, та школа жизни, которую я прошла благодаря организации. Я выросла здесь не только как специалист, но и как человек – я вижу свой личностный рост.

Я изменилась внешне: когда заняла должность руководителя, я стала публичным человеком и поняла, что всегда должна выглядеть достойно, хорошо – это важное воспитание для человека с инвалидностью. Меня также стали приглашать на интервью, и я научилась грамотно выражать свои мысли, следить за речью.

Еще у нас в организации всегда приветствовалось знание английского языка – владеющих им отправляли на зарубежные стажировки. Для меня это стало мотивацией учить иностранный язык.

В итоге меня отправляли на стажировки в США, Германию и Латвию, где я была рада узнать ценный опыт коллег по реализации инклюзивного образования за рубежом.

За эти годы я убедилась, что я могу быть независимым, позитивным человеком. И чем больше нас таких будет, тем меньше будет стереотипов о людях с инвалидностью, и в



метро и на улице нам не будут протягивать деньги как милостыню.

В ГОСУЧРЕЖДЕНИЯХ ДОЛЖНО РАБОТАТЬ БОЛЬШЕ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

– Что сегодня мешает в России жить с инвалидностью полной жизнью, быть такими же активными, как вы?

– Когда долгие годы живешь с чувством жалости к себе, сложно выбраться из этого «панциря»: страшно, что к тебе снова будут относиться недостойно. Проще спрятаться и не занимать активную позицию. Я уверена, что необходимо помогать людям с инвалидностью преодолеть этот страх. Надо понимать: чем больше активных людей среди нас, тем быстрее происходят позитивные изменения в обществе.

– Какой еще путь необходимо пройти российскому обществу, чтобы стать инклюзивным, и что собирается сделать для этого «Перспектива»?

– Очень важно, чтобы в госучреждениях работало больше сотрудников с инвалидностью. Мы знаем, что нужно менять для нас, и можем продвигать эти инициативы – тогда работа по улучшению условий жизни для нас будет плодотворнее. Сейчас людей с инвалидностью мало привлекают, с ними не советуется при принятии решений, в итоге многое делается неправильно.

В целом все проблемы – и трудоустройства, и образования, и доступной среды, и отношения к людям с инвалидностью – остаются в нашем обществе, они не искоренены полностью.

Нашей организации предстоит много работы по каждой проблеме. Меняются поколения, появляются новые люди с инвалидностью. Нужно всем оказывать поддержку, рассказывать про инвалидность, помогать адаптироваться с приобретенной инвалидностью.

Коллажи Дмитрия ПЕТРОВА с использованием фотографий из личного архива Марии Генделевой

София ГОРОВАЯ,
редактор Ксения ТАТАРНИК
miloserdie.ru

ГОВОРИТЬ МОЖЕТ КАЖДЫЙ. КАК НЕГОВОРЯЩИЕ ЛЮДИ ВСТУПАЮТ В ДИАЛОГ

Тысячи людей с ограниченными возможностями по разным физиологическим причинам не могут говорить. Часто окружающие даже не подозревают о том, чего эти люди на самом деле хотят, что могут и насколько у них сохранен интеллект. Специалисты по альтернативной и дополнительной коммуникации утверждают, что диалог возможен с каждым. Просто в некоторых случаях для этого необходим особый подход и дополнительные инструменты.



Урок в школе №25 Петроградского района Санкт-Петербурга. Школа специализируется на обучении детей с особенностями развития

В 2012 году в России прошла первая конференция по альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК), которую организовало НКО «Социальная школа Каритас». На этом мероприятии встретились специалисты из разных областей, чтобы обсудить, как дать большему числу людей с ограниченными возможностями голос.

Работа с АДК в России фрагментарно велась с начала 2000-х годов, но это были отдельные инициативы заинтересованных специалистов, построенные на опыте западных коллег. О каком-то внедрении АДК в практику общения с людьми, не имеющими либо потерявшими возможность пользоваться звучащей речью, можно говорить только в последние годы. И все еще это не системные решения, а инициативы отдельных организаций и заинтересованных людей.

«В 2014 году в моей практике была девятилетняя девочка с тяжелой формой ДЦП. Предполагали, что у нее глубокие интеллектуальные нарушения. Когда ввели АДК, оказалось, что девочка за два года освоила всю дошкольную программу, читала и составляла предложения, решала задачи за 2-й – 3-й класс», – вспоминает Ирина Текоцкая, практикующий специалист и руководитель ассоциации АДК.

«Девочка сказала, что мечтает быть красивой и самостоятельной. Я спросила, что значит быть самостоятельной. Она ответила: самой учиться».

Ассоциация АДК была создана в 2018 году. Одна из основных задач – сделать так, чтобы специалисты из разных регионов и люди, нуждающиеся в АДК, могли найти друг друга. Если в больших городах семьям проще найти тех, кто их обучит системе и подберет подходящие инструменты для ребенка, то в регионах получить консультацию очень сложно.

Доступность специалистов – это первый шаг. Но для системных изменений необходимо, чтобы практика общения с использованием дополнительных средств коммуникации стала нормой в обществе.

«Важно, чтобы люди в рамках своих обязанностей поняли, что они должны говорить с человеком так, чтобы он их понимал. И понимать ответ. Педагоги, медики, сфера услуг. Это все вопрос доступной среды. Для общения с человеком при помощи АДК нужно потратить больше усилий», – говорит Ирина. По ее словам, за последнее десятилетие мы сделали большой скачок в развитии АДК, но до того, чтобы она была принципиальным решением проблемы и интегрировалась в быт общества, нужно пройти еще долгий путь.

«УЛЬЯНА НАЧАЛА ЗАБИРАТЬ СЛОВА СЕБЕ»

Ульяне Федосовой 20 лет, она живет с мамой Анной и папой Ильей в Санкт-Петербурге.

Когда Ульяна была маленькая, врачи не предполагали, что она сможет хоть как-то говорить, да и не сильно рассчитывали, что у нее сохранен интеллект. Точный диагноз так и не смогли поставить.

Люди с особыми потребностями в обществе

«И расстройство аутистического спектра ставили, и ДЦП, но точно определить причину нарушений так и не смогли, – рассказывает Анна. – Мы не стали на этом заикливаться. Когда поняли, что у Ульяны идет какое-то развитие, то сфокусировались на том, чтобы ей помочь».

Сейчас у девушки все еще есть трудности с двигательной активностью, но она сама ходит и выполняет необходимые в быту действия. В 12 лет у нее появилась звучащая речь. Ульяна говорит, произнося в основном гласные звуки, но по ним можно угадать слова.

Когда Ульяне было четыре месяца, Анна обратилась в Институт раннего вмешательства в Санкт-Петербурге, потому что уже понимала, что у дочери есть особенности развития. Ей сказали, что в таком возрасте к ним обращаться рано, Анна вернулась спустя год.

«Когда у вас рождается особенный ребенок, нужно раннее вмешательство. Программа института предполагала развивающие занятия с ребенком до трех лет, – вспоминает Анна. – Туда приезжали специалисты из-за рубежа, они рассказывали, что у ребенка должен быть выбор, что можно общаться с ним картинками. Для меня все это было далеко и туманно».

Ульяна использует АДК с трех лет, тогда же Анна интуитивно придумала схему, по которой ребенку нужно было все время делать выбор. Девочка подает сигнал голосом, использует указующий жест, мама не дает ей желаемое молча, а показывает два кулака с вопросом: сушки или печенье? Девочка бьет по одному из них – значит, печенье. Так Ульяна стала определять свою жизнь и свои планы: рисовать или лепить из пластилина, остаться дома или пойти гулять, выпить яблочный сок или ананасовый.

Позже у Ульяны появился GoTalk – программируемая говорящая доска. К ней можно сделать несколько листов с разными изображениями, записать слова или фразы, которые будут произноситься при нажатии на кнопку рядом с картинкой. Так делают панель основных эмоций, чтобы ребенок мог сказать, что он устал, ему страшно или он хочет есть, запи-



Ульяна Федосова и ее мама Анна

сывают любимые блюда для похода в кафе и другие необходимые для коммуникации темы.

«Ульяна ходила на развивающие занятия для физической активности, там все дети разговаривали и делились тем, что у них происходило. Она была единственная неговорящая. Я ей записывала в GoTalk, что у нас происходило: «Сидела на берегу Невы, была в театре». И она так делилась, – вспоминает Анна. – Со временем Ульяна просто начала забирать слова себе и в 12 лет заговорила.

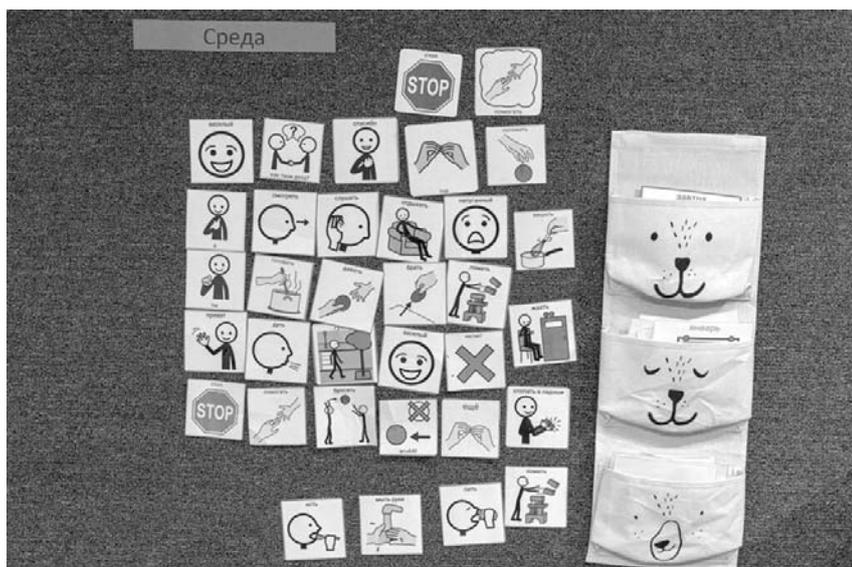
«Не хочу» – была любимой кнопкой, она стала говорить это слово гласными. Потом «спасибо», а потом и много всего другого».

В «Социальную школу Каритас» Анну с Ульяной позвали делиться опытом, так они и остались в коллективе. «Начинаешь видеть ребенка по-другому. Стараешься показать, что при помощи этого всего ребенок может сказать такие вещи, которые ты от него не ждешь».



*День Рождения Ульяны Федосовой
в «Социальной школе Каритас»*

Лучшие практики



Графические символы АДК (карточки АДК)

Как правило, у неговорящих детей недооценен интеллект. Кажется, что если они не говорят, то они ничего не понимают. А они очень интересные внутри», – говорит Анна.

По словам Анны, в России в работе с такими детьми пока принципиально другой подход. «У нас таких детей хватают и начинают реабилитировать, стараются починить всем ноги, а про речь никто не помнит. Нужно, чтобы голова работала, а все остальное приложится. Иначе человек просто объект».

ОТ САНКТ-ПЕТЕРБУРГА ДО ВСЕЙ СТРАНЫ

История Ульяны – хороший пример того, что можно получить другое качество жизни для особенного ребенка, если начать заниматься развитием речи с раннего возраста. Сейчас в «Социальной школе Каритас» новое направление – диагностика раннего развития. Оно стало новым дополнением к основному профилю: обучение специалистов АДК по всей стране и консультационная поддержка семей, где есть дети с речевыми нарушениями.



Графические символы АДК (карточки АДК)

Фактически проект существует с начала 1990-х годов, с 2004 года он оформлен юридически как «Социальная школа Каритас». С самого начала проект ориентировался на обучение специалистов в социальной сфере для того, чтобы они могли квалифицированно помогать всем уязвимым слоям населения.

«С 2012 года организация сфокусировалась на помощи семьям с детьми, у которых диагностированы тяжелые, множественные нарушения развития. Это самые сложные формы инвалидности, сочетание ментальных особенностей с двигательными. Основным профилем стала именно работа с АДК, – рассказывает Ольга Лотош, директор организации.

– В РФ мало кто знал эту систему, мы организовывали международные стажировки для специалистов, показывали чиновникам различного уровня, как АДК работает в мире.

Мы хотели донести до всех, что это полноценный способ коммуникации – язык людей, которые не говорят и которым не доступен обычный жестовый язык, как глухонемым».

Основной задачей «Социальной школы Каритас» так и остается обучение специалистов по всей стране работе с АДК. В последние несколько лет добавилось еще и индивидуальное консультирование семей.

Пандемия позволила расширить географию проекта. Ольга говорит, что до 2020 года они преподавали и консультировали в основном очно в Санкт-Петербурге. В пандемию быстро перестроились под формат онлайн-встреч со своими учениками и подопечными. А раз так быстро перестроились для своего города, то почему бы не масштабировать это на всю страну.

По данным на сайте «Социальной школы Каритас», повышение квалификации у них прошли уже 1668 человек. Только за 2022 год более 200 семей получили помощь у специалистов школы и более 5500 человек посетили ее мероприятия.

Несколько лет назад организация создала курс «Свобода общения»

Люди с особыми потребностями в обществе

для родителей особых детей, нуждающихся в АДК. «Мы учим родителей, как вводить все средства АДК. Родитель должен иметь теоретическую базу. Нужно поверить в ребенка и перестроить стиль общения в семье, понимая, что это будет максимально охватывать всю жизнь в течение дня», – рассказывает Наталья Заморова, нейропсихолог, АДК-специалист, преподаватель «Социальной школы Каритас».

По ее словам, именно от того, как родители или другие взрослые, окружающие ребенка, вовлекутся в процесс, во многом зависит результат.

Все консультации и обучение «Социальная школа Каритас» проводит бесплатно, ее деятельность в основном финансируется грантами. Раньше было много западных программ, но в последние два года школа существует на российские гранты. На 2024 год уже есть грант Фонда Владимира Потанина и фонда «Абсолют-Помощь». Но они закроют только половину бюджета, поэтому Ольга Лотош сейчас ищет возможности, как поддержать деятельность НКО.

Школа разработала корпоративные программы обучения для организаций, имеющих желание и финансовую возможность обучить своих сотрудников АДК. На будущий год уже есть несколько согласованных курсов.

КАКИЕ ЕСТЬ СРЕДСТВА

«Альтернативная» подразумевает создание альтернативного языка взамен отсутствующей вербальной речи. «Дополнительная» – дополняет ту коммуникацию, которой недостаточно», – рассказывает Наталья Заморова, АДК-специалист.

– Общение – это сообщение, переданное каким-либо способом, не обязательно вербальным. АДК-система охватывает все возможные варианты коммуникативных средств. От тех, что у нас всегда есть, мимика, пантомимика, до специальных средств разной степени сложности. От банально напечатанной карточки до компьютерных систем и айтрекинга».

Область применения АДК охватывает широкий круг лиц, нуждаю-



Наталья Заморова, АДК-специалист «Социальной школы Каритас», Илья Морозов (3,5 года) и Ирина, мама Ильи. У Ильи задержка речевого развития, которую получается преодолеть, используя инструменты АДК

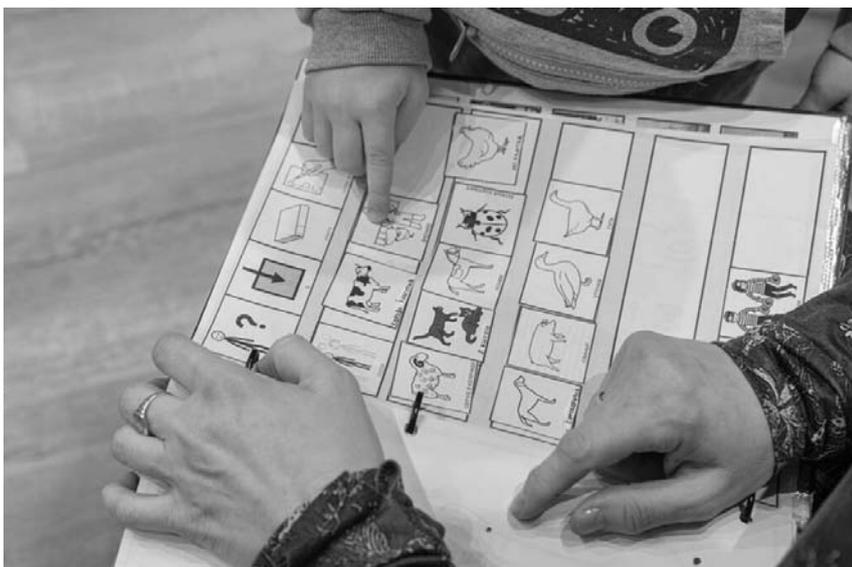
щихся в помощи. Система помогает не только детям с тяжелыми множественными нарушениями развития, но и тем, у кого просто задержка речевого развития. Также она применима для повышения качества жизни взрослых, которые утратили звучащую речь из-за развития тяжелых заболеваний или несчастных случаев.

«Был такой знаменитый французский журналист Жан-Доминик Баби, у него произошел ранний инсульт, он «наморгал» целую книгу, 200 000 морганий, «Скафандр и бабочка». Произведение, переведенное на 56 языков», – говорит Наталья Заморова.

В АДК-системе используется широкий набор инструментов. Первая категория – это то, что у нас есть всегда, наше тело: интонация, мимика, обыденные жесты и жестовые языковые системы.



Наталья Заморова и Илья



Читательский дневник Ильи. Мама с Ильей после прочтения книги вклеивают в читательский дневник символы, повторяющие нарратив повествования. Так у Ильи формируется крепкая связь между словом и образом

Вторая категория – средства с использованием дополнительных устройств. Самый простой вариант – предметы в быту, которые могут символизировать действие: ложка – есть, чашка – пить.

Следующий вариант – графические системы. К ним относятся все инструменты на бумажных носителях. Их в разговорном формате обычно называют карточками АДК. Символы подбираются индивидуально под человека, в зависимости от его зрения и восприятия. Словарь тоже формируется под потребности пользователя.

«Когда символов собирается какое-то количество, то создаются коммуникативные доски или таблицы. Когда таблиц уже много, их систематизируют и собирают в книгу. У человека есть базовый, ситуативный словарь, а есть и своя лексика.



Настя, ученица 5 класса школы №25. Класс Насти учится по программе для детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью. Коммуникация в классе построена на средствах АДК

В книгу собираются слова, которыми он пользуется в течение дня», – рассказывает Наталья Заморова.

Дальше идут более сложные устройства. GoTalk – программируемая доска с символами, где к каждому изображению можно сделать озвучку. Именно такой пользовалась Ульяна.

Следующая категория гаджетов – планшеты со специальным программным обеспечением и более сложные системы, такие как айтрекер, считывающий движения глаза. АДК-специалисты говорят, что айтрекером сложно пользоваться, нужен навык, но для людей с сильно ограниченными двигательными возможностями он может стать выходом.

«Кредо ассоциации АДК и нас, как специалистов, – «Говорить может каждый». Вопрос только в том, насколько качественно подобрано средство и учтены все индивидуальные моменты и насколько качественно оно вводилось. Подобрать средство АДК – половина работы», – рассказывает Наталья.

Есть два традиционных мифа про АДК у специалистов, работающих в России с детьми с нарушением речи. Первый – если вводить АДК, то звучащая речь точно не появится. Второй – АДК подходит только пользователям при определенном уровне когнитивного нарушения, проще говоря – с сохранным интеллектом.

По словам Натальи, АДК помогает активировать звучащую речь. Именно так это произошло у Ульяны. АДК полезно вводить даже детям без тяжелых патологий, в случае задержки речевого развития.

В «Социальной школе Каритас» Наталья работает с Ильей Морозовым, ему три с половиной года, и у него из-за гипоксии во время родов замедлено развитие речи. Наталья вместе с мамой Ильи за год интенсивных занятий АДК помогли мальчику настолько, что у него, скорее всего, будет возможность пойти в обычную школу.

Что касается заблуждения о необходимости высокой степени сохранности

Люди с особыми потребностями в обществе

ности интеллекта, то оно также связано с поверхностными знаниями российских специалистов помогающего профиля об АДК-системе.

«Люди говорят вне зависимости от степени интеллекта. Просто у них меньше словарь, меньше лексических тем, меньше красивых предложений, короче само предложение, но коммуникация есть. Если человек лишен вербальной коммуникации, у него должна быть другая.

Да, она будет с маленьким словариком, человек не освоит серьезные технические средства. Но ему можно и нужно дать символы в печатном виде и жесты. Интеллект не влияет на возможность коммуникации. Вопрос только в ее объеме», – утверждает Наталья.

Основа АДК – это диалог и выбор, и то и другое стимулирует развитие мышления вне зависимости от степени когнитивных нарушений пользователя системы. «Если мы не даем ребенку выбор, то это тестирование, а не коммуникация. Просто использование визуальной поддержки – это не АДК, человек должен быть в диалоге, его выбор должен влиять на происходящее», – говорит Наталья.

ШКОЛА №25

29 декабря 2012 года был принят 273 ФЗ, гарантирующий всеобщую доступность среднего образования. Сейчас это основной документ, регулирующий нормы инклюзивного образования.

«До 2012 года не было закона, который позволял бы включить этих детей в образовательный процесс. Стояла графа «необучаемый». А теперь родители получили право, а организации – обязанность», – рассказывает Марина Кузнецова, заместитель директора по учебно-воспитательной работе школы №25 Петроградского района Санкт-Петербурга, специализирующейся на обучении детей с отклонениями в развитии.

Школа №25 одна из первых стала обучать детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью. Сейчас здесь 14 классов, которые обучаются по программе, адаптированной для таких особенностей развития. Директор школы пришла из Центра



«Утренний круг» в школе №25, так начинается каждый учебный день. Учитель Елена Федосова, использует в своей практике АДК уже около 12 лет

лечебной педагогики в Пскове, который в числе первых негосударственных организаций в стране начал обучать детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью.

Первые экспериментальные классы для особенных детей школа №25 организовала в 2005 году, после принятия закона дети с тяжелыми формами инвалидности стали ее основным профилем.

«В первые классы приходят около 80% неговорящих детей. Мы имеем в виду не только отсутствие звучащей речи, но и возможность человека пользоваться речью полноценно: сообщить о потребностях, строить диалог, – говорит Анна Петрова, директор школы №25. – Я увидела опыт АДК польских коллег и подумала: «Настолько тяжелый ребенок, ну что же здесь можно с АДК сделать?» И меня поразило, как сотрудники ловко работают с коммуникативными книгами. Мы сейчас стараемся этот метод полноценно внедрить в образовательный



Ольга Лотош, директор «Социальной школы Каритас»



*День Рождения Ульяны Федосовой
в «Социальной школе Каритас»*

процесс у себя».

«Я здесь работаю 15 лет, 12 лет назад появилось АДК у нас в практике, а в последние годы оно стало массово внедряться», – рассказывает Елена Федорова, учитель школы. В ее классе сейчас шесть человек, всем нужны средства АДК для коммуникации.

До 2012 года никто из этих детей не попал бы в школу, потому что на них поставили бы штамп «необучаемые». Но сейчас у них появилась возможность выстроить диалог с окружающим миром.

На доске в классе висят графические символы, которые могут понадобиться ребятам в течение учебного дня, фотографии детей и педагогов этого класса.

День начинается с «утреннего круга». При помощи карточек ребята здороваются со всеми присутствующими, выстраивают расписание, определяют месяц и день, рассказывают, чем бы хотели заняться, обсуждают, кого сегодня нет в классе. А дальше у них будут следующие уроки и перемены для общения и отдыха.

НЕ ГОВОРИТЬ, НО БЫТЬ, КАК ВСЕ

В «Социальной школе Каритас» уже четвертый год проходит акция «АДК-письмо Деду Морозу». «В первый год у нас было четыре заявки, сейчас уже 208, – улыбается Ольга Лотош. – Все дети верят в Деда Мороза до определенного возраста, вне зависимости от своих особенностей. Наши верят чуть дольше. Хотелось дать им почувствовать историю со свершением чуда и реализацией своего желания».

Школа собирает АДК-письма от детей, размещает на своем сайте фотографию ребенка и его пожелания. Люди по всей стране, которые хотят поучаствовать, покупают подарок и отправляют или привозят его ребенку самостоятельно. Ольга уверена, что помимо того, что акция приносит радость детям, она помогает обществу сделать этих детей видимыми и осознать, что они должны быть полноценно включены в обычные жизненные процессы.

С АДК дети получают возможность рассказать о себе, о своих желаниях и предпочтениях. У специалистов уже накопилось множество историй про то, что выясняется, когда детям даешь голос.

Одна девочка с тяжелой формой ДЦП в детском доме мечтала о прическах, у нее красивые волосы, и ей хотелось, чтобы их по-разному заплетали. Ее первую коммуникативную доску сделали про прически. Другой мальчик кричал во время чистки зубов просто потому, что ему была очень неприятна клубничная зубная паста, он хотел самую обычную мятную, но его никто не мог понять.

«Мы так узнали, что Дамиан боится темноты и воздушных шариков. Раньше на День рождения заваливали шариками бедного ребенка, а теперь на другую сторону улицы от них переходим», – говорит Валерий, папа 17-летнего мальчика с синдромом Дауна.

Он привел сыновей Дамиана и Святослава на День рождения Ульяны в «Социальную школу Каритас».

Свой 20-й день рождения девушка пришла отмечать на встречу разговорного клуба школы, очень хотелось провести праздник с друзьями.

Собралась большая компания. Помимо Дамиана со Святославом пришел Коля, ее друг, у которого тоже синдром Дауна, как у братьев, католический священник из Чили отец Себастиан, Ирина Текоцкая и другие сотрудники «Школы Каритас». Комнату украсили гирляндами и надписью «С Днем рождения!».

Дети вместе приготовили сэндвичи и ждут торт. Ульяна задует свечи «20» на вафельном тортике, приготовленном мамой. Все хлопают. Девушка улыбается и показывает друзьям жестом – угощайтесь.

Им сложно общаться друг с другом, кто-то говорит больше жестами, кто-то использует планшет. Но все они здесь чувствуют себя частью коллектива и знают, что у них есть друзья, также, как у всех остальных детей.

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

КАК В 2024 ГОДУ ОФОРМИТЬ ИПРА И ПОЛУЧИТЬ ТСР?

Юридические аспекты помощи от государства, предоставляемой гражданам с инвалидностью, всегда вызывают у не подкованного в этом отношении человека много вопросов, нередко тормозящих получение положенной помощи.

«А я не знаю, как это сделать... Наверное, сложно», - самые распространённые сомнения, которым поддаются люди, по тем или иным причинам не владеющие нужной информацией. Обязательный жизненный минимум о порядке оформления ИПРА и получения ТСР – дадим в сегодняшнем материале.

Как сделать ИПРА?

Индивидуальная программа реабилитации и абилитации – документ, в котором фактически регламентируются все потребности конкретного гражданина с инвалидностью и направления его дальнейшего развития. Получение востребованных профессиональных навыков, необходимых технических устройств и т.д. – всё это оказывается доступным только после закрепления в ИПРА.

Учреждением, занимающимся подготовкой и формированием данного документа, является бюро медико-социальной экспертизы. Главной же отправной точкой запуска требуемой бумажной процедуры оказывается поликлиника, к которой прикреплен гражданин. Именно там участковый врач или специалист, по профилю которого пациенту была поставлена инвалидность, начинает процесс сбора необходимых медицинских справок, предоставляя точный перечень анализов и врачебных консультаций, которые нужно пройти.

Когда весь пакет бумаг будет подготовлен, поликлиника может передать его на рассмотрение в бюро МСЭ сама. Далее гражданин будет уведомлен о дате заседания комиссии, куда также в большинстве случаев обязуется явиться. Не требуется личного посещения лишь при выборе заочной формы прохождения МСЭ, которая рекомендуется при наличии объективных на то причин.

Что нужно знать об ИПРА и ТСР?

Гражданину с инвалидностью следует очень внимательно отнестись к содержанию выдаваемой ему ИПРА, если требуется, обговаривая со специалистами нужные коррективы.

От этого напрямую зависят не только его дальнейшие возможности личностного роста, но и степень обеспеченности техническими средствами реабилитации.

Трости, коляски, костыли, собаки-проводники и многое другое – нельзя будет получить на безвозмездной основе при отсутствии соответствующей рекомендации в ИПРА.

Поэтому перечисленный перечень положенных ТСР нужно будет внимательно перепроверить, указав при этом все индивидуально значимые параметры. После того же, как окончательный перечень рекомендованных ТСР будет утверждён, обратиться потребуется в местное отделение Социального фонда РФ.

Рассматриваться подобное обращение будет приблизительно 15 дней, и в случае наличия госконтракта с поставщиком нужного оборудования, инвалид получит требующие-

ся ему устройства в довольно короткие сроки. Если же такой контракт только предстоит заключить, соответственно увеличится и время ожидания ТСР.

Однако приобрести необходимые устройства можно и за свой собственный счёт, получив впоследствии денежную компенсацию.

Для этого в СФР по месту жительства понадобится подать заявление с просьбой возместить расходы на оговоренных законодательством основаниях, документы, удостоверяющие личность гражданина, и чеки о покупке оборудования. После рассмотрения заявителя уведомят о решении, и компенсация будет выплачена.

Также существует система электронных сертификатов, которой довольно просто воспользоваться. Естественно, сначала необходимо получить подобный сертификат от СФР, в нём будет чётко обозначено, на какое оборудование средства могут быть потрачены, а сами они до момента покупки как бы зарезервируются, что делает их не доступными для свободного снятия.

Когда же инвалид запустит процесс онлайн-оплаты выбранного ТСР, деньги будут моментально списаны с реквизитов, к которым подключён сертификат, подобно тому, как происходит аналогичная операция с использованием обычной карты «Мир». Из всех перечисленных способов гражданин с инвалидностью вправе выбрать наиболее удобный лично для него.

При возникновении дополнительных вопросов о порядке оформления ИПРА и получении ТСР или разногласий со специалистами, выносящими решения, нужно будет обращаться в вышестоящие инстанции (областное или краевое бюро МСЭ, центральное отделение СФР и т.д.).

За более подробной информацией следует обращаться к сотрудникам местных социальных служб.

ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ ЖДУТ ИЗМЕНЕНИЯ В 2024 ГОДУ



Для граждан РФ, имеющих инвалидность, в следующем году вступят в силу некоторые изменения, способствующие повышению качества жизни.

Они касаются льгот и пенсионных выплат, прохождения медико-социальной экспертизы, комплексной реабилитации, правил проезда в общественном транспорте и других социальных сфер.

Пенсии для инвалидов и ежемесячные выплаты будут проиндексированы.

Повышение пенсий произойдет с 1 января 2024 года. Выплаты для неработающих пенсионеров увеличатся на 7,5%, это повышение затронет страховые пенсии по старости, инвалидности и потери кормильца.

Далее с 1 февраля также на 7,5% проиндексируют социальные выплаты и пособия. Получателями ежемесячных денежных выплат являются инвалиды, ветераны, бывшие несовершеннолетние узники концлагерей, пострадавшие от радиации во время аварий и ядерных испытаний, инвалиды Чернобыльской катастрофы.

Именно для них будут увеличены выплаты, которые в 2023 году составляют для инвалидов I группы — 4 957,95 рублей, инвалидов II группы — 3 540,76 рублей, инвалидов III группы — 2 834,40 рубля, детей-инвалидов — 3 540,76 рублей, инвалидов войны — 7 081,49 рубль.

Увеличится стоимость набора соцуслуг от Социальной службы РФ и компенсация за него. В набор входят медикаменты и медизделия, назначаемые врачом, лечебное питание для детей-инвалидов, путевки в санатории для лечения, бесплатный проезд до места лечения и обратно.

Кроме того, сопровождающие инвалидов I группы и несовершеннолетних с инвалидностью также имеют право на бесплатную путевку и проезд к месту оздоровления и обратно. Взамен предоставляемого пакета инвалиды могут выбрать денежную компенсацию.

Для детей-инвалидов и взрослых, не имеющих стажа, с апреля на 7,5% вырастет пенсия по инвалидности.

Гражданам, оказывающим помощь людям с ОВЗ в их активном образе жизни и спортивной самореализации, будут назначать выплаты.

Для тренеров, обеспечивших подготовку чемпионов паралимпийских и сурдлимпийских игр и входивших в состав сборных СССР, РФ и объединенных команд, включавших спортсменов бывших республик СССР, с 1 января 2024 года предусмотрены доплаты в размере 250% от социальной пенсии, установленной для самих чемпионов.

Порядок прохождения МСЭ изменится:

Последние годы в процедуре прохождения медико-социальной экспертизы происходят регулярные изменения. У россиян есть выбор, проходить МСЭ очно или дистанционно, от этого зависит порядок предоставления документов.

Некоторые ситуации требуют личного присутствия инвалида, например, когда обнаруживаются несоответствия между данными исследований и заключениями медиков или в случае изменения индивидуальной программы реабилитации.

В уходящем году гражданам с ОВЗ предоставили возможность проходить МСЭ с использованием видеосвязи. Такое право есть у тех, кто хочет оспорить решение бюро или пройти повторную процедуру МСЭ.

Заочная форма экспертизы теперь должна проводиться по документам в обезличенном формате, то есть у членов комиссии не будет доступа к личным данным инвалида.

Данные будут передаваться с помощью информационной системы, а результаты станут доступны в личном кабинете госуслуг или через письменное уведомление по почте.

Люди с особыми потребностями в обществе

Справка о получении инвалидности и индивидуальная программа реабилитации будут готовы по итогам прохождения МСЭ, уже с указанием данных гражданина.

В случае несогласия с результатами экспертизы, оспорить ее можно будет очно по месту жительства. По мнению кабмина, подготовившего изменения в процедуру МСЭ, это позволит сделать ее более независимой и объективной.

Инвалидов запретят высаживать из транспорта

Осенью будущего года у инвалидов станет больше защищенности в общественном транспорте.

С 1 сентября вступит в силу закон, согласно которому инвалидов 1 группы нельзя будет высаживать из транспорта, если они едут без сопровождения и отказываются оплатить проезд.

Главным образом, нововведение должно защитить тех граждан, кто забыл удостоверение инвалида и не смог предъявить его контролеру или кондуктору в качестве подтверждения права на бесплатный проезд. По словам заместителя председателя Комитета Госдумы по труду, социальной политике и делам ветеранов Михаила Терентьева, от инвалидов поступали регулярные жалобы на подобные случаи в общественном транспорте.

Для нарушивших новое правило водителей и кондукторов планируют ввести ответственность. Необходимые изменения в КоАП сейчас разрабатываются.

Предлагают ввести штрафы в размере 5 тысяч рублей для водителей и от 20 до 30 тысяч для должностных лиц. Если суммы окажутся недостаточными, чтобы мотивировать работников общественного транспорта соблюдать закон, штрафы могут быть пересмотрены в сторону увеличения.

Новшества в комплексной реабилитации

Ежегодно в России получают рекомендации для прохождения реабилитации порядка 2,5 млн. граждан с ОВЗ. 1 сентября 2024 года может начать работать новое направление - социокультурная реабилитация.

Соответствующий законопроект уже принят в первом чтении, работа над ним продолжается. В рамках документа разрабатываются уточнения полномочий федеральной власти и регионов и вводится новое понятие социокультурной реабилитации и абилитации инвалидов.

Предполагается, что инвалидам будут доступны социокультурные мероприятия, направленные на реабилитацию. Нормы, условия и порядок осуществления таких программ реабилитации будут утверждены Министерством культуры совместно с Министерством труда.

Пособия для ухаживающих за инвалидами будут начислять по-новому

Ежемесячные выплаты станут доступны уже с января 2024 года для работающих на дому родителей, воспитывающих детей с инвалидностью до 18 лет и обеспечивающих уход за ними и инвалидами с детства первой группы. Ранее право на такие выплаты было только у неработающих родителей. Теперь пособия распространят на родителей и опекунов, работающих с неполной занятостью, дистанционно, по договорам авторского заказа и гражданско-правового характера, а также на самозанятых.

ТСР будут подлежать маркировке

Эксперимент с маркировкой технических средств реабилитации в России продолжится в следующем году. В него входят трости, костыли, опоры и поручни, функциональные узлы протезов, противопролежневые матрасы и подушки, кресла-стулья с санитарным оснащением, поскольку именно в их производстве зачастую задействовано госфинансирование.

При распределении таких ТСР с помощью маркировки возможно будет проконтролировать обеспеченность льготников дистанционно. Кроме того, мера поможет пресечь хищения и дальнейшую перепродажу техсредств.

В трудоустройстве инвалидам будут помогать наставники

Для помощи работающим инвалидам 1 и 2 групп разработана специальная система сопровождения. Внедрение ее уже начато в ноябре 2023 года, а в следующем году будет расширено.

Инвалид сможет получить заключение в рамках индивидуальной программы реабилитации о том, что трудовая деятельность для него возможна с участием помощника.

Центр занятости поможет такому инвалиду найти работодателя, который сможет обеспечить рабочее место с сопровождением. Выполнять функции наставника для работающего инвалида будут либо сотрудники работодателя, либо представитель общественной организации.

В обязанности такого наставника будет входить помощь в передвижении, освоении рабочих навыков, содействие в адаптации и коммуникациях в коллективе, сопровождение на инструктаж по охране труда, мерам пожарной безопасности и антитеррористической защищенности.

Став связующим звеном между работником с ОВЗ и работодателем, наставник также даст рекомендации по организации рабочего места с учетом индивидуальных особенностей инвалида и возьмет на себя контроль за условиями труда.

В БЕЛЬГИЙСКОМ ГОРОДКЕ ГЕЛ ДУШЕВНОБОЛЬНЫЕ ЖИВУТ В ПРИЕМНЫХ СЕМЬЯХ 700 ЛЕТ

Уже более семисот лет в городке Гел в Бельгии действует необыкновенная система психиатрической помощи – жители принимают людей с тяжелыми психическими диагнозами в свои дома и заботятся о них



*Энн Петерманс и пансионер Роберт.
Фото: OPZ Geel / Bert De Deken / belganeagency.eu*

Французский врач-анатом Луи Озу (1797–1880), побывав в Геле в 1862 году, описал увиденное так: «Необычайное явление: 400 безумцев свободно живут среди горожан, которые относятся к ним без страха». Шотландский психиатр Джон Сиббальд утверждал, что «половина города сумасшедшая, но все выглядят абсолютно счастливыми».

Еще до того, как в начале XV века в испанской Валенсии открылась первая психиатрическая больница, в Геле уже существовала система общественного, вернее, семейного ухода за людьми с психическими особенностями. Интересно, что инициатива исходила от самих жителей города, а не от священника, как в Валенсии, и не от врачей. Традиция сохраняется во многом потому, что гелианцы ею гордятся. Теперь это часть идентичности города.

СВЯТАЯ ДИМФНА, ОБЕЗГЛАВЛЕННАЯ ОТЦОМ

В центре Геля (Geel), бельгийского городка рядом с Антверпеном, находится средневековая церковь святой Димфны Гельской. Строгая и немного суровая в своей лаконичности, с каменными арками, шпилями и недостроенной колокольней.

По преданию, Димфна обладала силой лечить душевнобольных и вдохновила жителей города на необычную мно-

говековую практику: уже более 700 лет они принимают людей с психическими расстройствами, часто с очень тяжелыми диагнозами, в свои дома и заботятся о них.

Легенда гласит, что Димфна погибла от рук своего отца, ирландского короля Деймона, в VII веке. После смерти любимой жены он помешался умом от горя и решил жениться на своей дочери Димфне, так как она была очень похожа на мать. Димфна вынуждена была бежать – села на корабль и отправилась в Антверпен, а потом оказалась в Геле. Там она начала помогать душевнобольным, но отец выследил непокорную дочь и обезглавил. После смерти Димфну канонизировали.

ЧУДЕСНЫЕ ИСЦЕЛЕНИЯ

Чтобы почтить память святой и сохранить ее останки, в городе построили церковь Святой Димфны, которая стала местом паломничества всех страдающих от душевных недугов.

Со всей Европы их приводили к святыне близкие – в те далекие времена считалось, что человек с психическим заболеванием одержим демонами, и люди верили, что Димфна поможет «одержимым» душам. В городе ходили легенды о чудесных исцелениях душевнобольных.

ПРИГЛАШАЛИ В ГОСТИ И САЖАЛИ НА ЦЕПЬ

К 1480 году недалеко от церкви построили маленький приют для паломников, но места всем не хватало, и тогда на помощь стали приходить горожане – они начали размещать больных у себя в домах. Собственно так и родилась традиция, которая много лет спустя вылилась в программу семейной патронажной опеки.

Историки подчеркивают: та ранняя практика не всегда была гуман-

Люди с особыми потребностями в обществе

ной и скорее носила взаимовыгодный характер. Многие фермеры использовали душевнобольных людей в качестве рабочей силы. Их просто заставляли тяжело трудиться, они не получали никакого лечения и не имели шансов на выздоровление.

Существовало правило: если жилец совершил преступление, виновата семья – не доглядели, поэтому некоторые семьи... держали своих «гостей» на цепи.

САМЫЙ УСПЕШНЫЙ ЭКСПЕРИМЕНТ В ПСИХИАТРИИ

Со временем отношение к больным людям изменилось. В какой-то момент город действительно стал убежищем для душевнобольных.

Во всем мире на протяжении веков предпринималось множество экспериментов по оказанию гуманной помощи людям с психическими ограничениями. Но именно опыт Геля считается наиболее успешным. В начале XX века Международный конгресс психиатров объявил Гел примером передовой практики, опыт которой можно смело перенимать.

В 1860-х годах в городе построили психиатрическую больницу, она работает по сей день и отбирает кандидатов на проживание в семьях, оказывая поддержку горожанам в уходе за подопечными.

Расцвет необычного городского проекта пришелся на период перед Второй мировой войной, тогда почти 4000 пациентов жили в семьях горожан. Большинство пансионеров, как их называют, были бельгийцами, голландцами и французами, но встречались и англичане, и даже несколько испанцев и русских.

Расходы на содержание в семье в то время оплачивали родственники пациента или община.

Чтобы взять душевнобольного в семью, нужно было иметь хорошую репутацию и доказать, что у тебя нет проблем с законом. Такая сертификация говорила об определенном социальном положении. Желание ухаживать за больными людьми стало традицией, передаваемой из поколения в поколение.



*Церковь Св. Димфны, Гел, Бельгия.
Фото: JH-man/wikipedia*

ТРУДНЫЕ ПОСТОЯЛЬЦЫ

Сегодня в Геле проживает около 300 пансионеров. Случается всякое. Например, один из подопечных, 51-летний фламандец Люк Эннеканс, стал проблемой для своих опекунов, семейной пары. Люк неожиданно сильно привязался к женщине, дарил ей цветы, следовал за ней по пятам, и укротить его чувства было нелегко. В какой-то момент это уже стало мешать семейной жизни, муж с женой не могли даже обнять друг друга – тут же возникал Люк и начинал ревновать.

Другой постоялец не мог заснуть, так как видел львов, выходящих из стен, и требовал, чтобы опекуны бодрствовали вместе с ним. Были и более неприятные происшествия – мужчина крепкого телосложения умудрялся запирает своих опекунов в ванной и яростно требовал, чтобы они смыли невидимую грязь с его рук. И что прикажешь делать?



*Церковь Св. Димфны, Гел, Бельгия.
Фото: JH-man/wikipedia*



Артур Схоутен (справа) и 87-летний пансионер Дис Саймон.
Фото: Gary Porter/broadview.org

В таких сложных случаях пациентов возвращают обратно в больницу или ищут более подготовленных опекунов, готовых к испытаниям.

КАФЕ «ДИМФНА»

В Геле время от времени происходят случаи, когда кто-то ведет себя странно или даже опасно. Но благодаря общей культуре города и подготовленности воспитанием жители знают, как разрядить обстановку, и сразу звонят в психиатрическую больницу. Это отличается от подхода, применяемого в США и других странах, где люди в первую очередь звонят в полицию и во многих случаях это приводит к трагическим последствиям.

В городе есть кафе «Димфна», где работают только люди с тяжелыми психическими диагнозами. А посетители, придя за своим кофе, учатся получать удовольствие от встречи с людьми, которые, как выразился один антрополог, «в целом люди, только в большей степени, чем обычные».



Пансионеры Дис и Люк во время обеда в принимающем доме в Геле, Бельгия, 2013 г.

Фото: Gary Porter/jsonline.com

Горожане мирятся с эксцентричным поведением жильцов, стараются им помочь. Всякое бывает, но случаев серьезного насилия со стороны постояльцев за последние годы зафиксировано не было. Возможно, это происходит благодаря тщательному отбору пациентов и опекунов.

ПРИЕМНЫЕ СЕМЬИ НЕ ЗНАЮТ ДИАГНОЗ

В программу можно попасть с любым психиатрическим диагнозом, даже с самым тяжелым, главное, чтобы потенциальный постоялец был в стабильном состоянии, прошел курс лечения, в анамнезе исключаются сексуальные преступления и другие серьезные нарушения. Пациенты должны быть способны к эмоциональной привязанности и к общению, в любой форме.

Когда будущие пансионеры впервые приезжают в город, их официально госпитализируют в Дом наблюдения, где они живут в группе, состоящей из 8 пациентов, вместе с двумя психологами. У них появляются домашние обязанности, они узнают, что значит жить вместе с другими людьми, брать на себя ответственность. Психологи стараются понять ожидания пациентов, а также оценивают их потенциал – с какой семьей у человека больше всего шансов совпасть?

Приемной семье никогда не раскрывают диагноз – таковы правила, если только сам пансионер не разоткровенничается. Вместо этого кураторы готовят семью к возможным неожиданностям в поведении, рассказывают, как правильно давать лекарства, учат распознавать тревожные сигналы, о которых следует незамедлительно сообщать в больницу города, которая работает в круглосуточном режиме.

ПОСОБИЕ 35 ЕВРО В ДЕНЬ НА ЧЕЛОВЕКА

Все непросто. Человек, который большую часть своей жизни прожил в изоляции, на тяжелых лекарствах, становится частью семьи – возможно, с детьми, внуками. У него появляется социальная жизнь – общение с соседями, друзьями семьи, обязанности (мыть посуду, накрывать на

Люди с особыми потребностями в обществе

стол, чистить картошку, распаковать покупки, стричь газон). Он становится личностью, а не одним из пациентов психиатрической лечебницы.

Сегодня приемные семьи могут быть из самых разных слоев общества. Важно, чтобы люди были милосердными, заботливыми, стабильными и способными справляться со стрессовыми ситуациями.

Государство выплачивает опекунам пособие в размере около 35 евро на одного гостя в день. Этих денег не хватает на все нужды, поэтому важно, чтобы у семьи был регулярный доход и, конечно, достаточно места в доме для размещения одного или нескольких гостей. Также необходимо получить согласие собственных детей и других членов семьи. Каждый должен полностью осознавать, что значит жить с пациентом психиатрической клиники.

ОПЕКА ДЛИТСЯ МНОГО ЛЕТ, ЕЕ ЧАСТО ПОДХВАТЫВАЮТ ВЫРОСШИЕ ДЕТИ

Секрет успеха семейного ухода в обыденном и здоровом подходе в том, чтобы создать подходящую атмосферу. Кому-то нравится возиться в саду приемной семьи – отлично. А другой хочет присоединиться к местному футбольному клубу или ухаживать за животными – это тоже важно поддержать. Главное – принять то, что есть, а не требовать того, что должно быть.

Пансионеры, как правило, остаются под опекой семьи в течение многих лет. В некоторых случаях, когда опекуны стареют или умирают, их дело подхватывают дети.

В обмен на заботу опекуны получают компанию, дружбу и руку помощи от своих подопечных. Да, некоторые и не скрывают, что приглашают к себе постояльцев, чтобы избавиться от одиночества. Иногда они в конечном итоге меняются местами: пациенты ухаживают за своими стареющими опекунами или заботятся о них в трудные моменты жизни. Это о многом говорит. Результат – достойно и полноценно прожитые жизни.

ГОРОД-КАНДИДАТ НА КУЛЬТУРНОЕ НАСЛЕДИЕ ЮНЕСКО

За долгие годы существования необычной практики Гел превозносили до небес и так же яростно подвергали критике. Однако сегодня никто не оспаривает, что город стал символом гуманной альтернативы жестокой психиатрии, которая подразумевает изоляцию и помещение в специальные учреждения людей с психическими заболеваниями.

Есть ли шанс, что более гуманный и социальный подход, пытающийся реинтегрировать душевнобольных людей в семейную и общественную жизнь, увенчается успехом? Для выдающегося невролога и писателя Оливера Сакса, изучавшего жителей Геля много лет, ответ был утвердительным – даже неизлечимо больные могут жить полной, достойной и безопасной жизнью. Поэтому он призывал – постарайтесь принять психическое заболевание как проявление индивидуальности, а не как стигматизирующую инвалидность.



В Геле.

Фото: ilvynjiokiktjen.com

В Геле душевнобольные живут обычной жизнью, в ней нет строгого больничного распорядка и ограничений, они включены в мир людей без психических диагнозов, делятся с ними своими переживаниями, садятся вместе за стол, кто может – ходит на посильную работу. И это оказывает на них колоссальное воздействие, моделируя нормальное адекватное поведение через наблюдение за опытом других.

Увы, в последние годы программа неуклонно сокращается. Возможно, благодаря улучшению психиатрических препаратов все меньше пациентов нуждаются в поддержке и опеке. Конечно, не хватает финансирования. Местное сообщество и больница пытаются переломить эту тенденцию. Они развернули рекламную кампанию, чтобы привлечь больше семей к программе опекунов. А Бельгия недавно подала заявку на признание программы города «нематериальным культурным наследием» ЮНЕСКО, Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры.

Ольга ГОЛОВИНА,
редактор Ксения ТАТАРНИК
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 19.01.2024 г.
Тираж 75 экз.
Севастополь, ул. Хрусталева 143
+7(8692) 65 - 60 - 11
cpdi@rambler.ru
domsolnca.org