

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI  
ВЕК

2 (25), 2020

«У Бога нет лишних людей. И именно эту тему я хотел показать при помощи моих актеров».

*Игорь Неупокоев, основатель  
«Театра Простодушных»*

Страницы истории

Медицина и генетика

Психология  
и педагогика

Спецпроект

Отечественный  
и зарубежный  
опыт

Творчество

Письма  
наших читателей

Новые публикации



# Содержание

- 1 Колонка главного редактора  
К сведению авторов

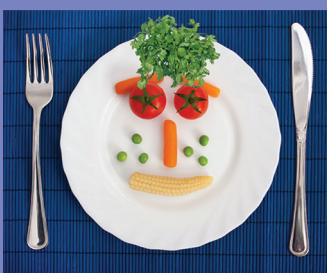
## Страницы истории

- 3 Судьба моя – генетика. Выдающийся генетик  
Евгения Федоровна Давиденкова  
М. А. Фурсова



## Медицина и генетика

- 9 Смертность от COVID-19 при синдроме Дауна:  
результаты популяционного исследования  
Я. М. Сереброва



- 6 Особенности  
микронутриентного  
статуса у людей  
с синдромом Дауна  
Я. М. Сереброва

## Психология и педагогика

- 18 Дистанционное  
обучение.  
Опыт одного  
карантина  
М. А. Фурсова



## Спецпроект «КОПИЛКА»

- 24 Три кита сопровождаемого проживания

Н. Ю. Иванова,  
Е. Ю. Заблоцкис,  
Я. М. Сереброва  
Интервью  
Н. Ю. Ивановой  
с А. М. Царевым  
и С. В. Бейлезон



## Отечественный и зарубежный опыт

- 52 Психологические аспекты  
«Протокола объявления диагноза в случае  
рождения ребенка с синдромом Дауна»  
Интервью  
Н. Ю. Ивановой  
с А. Е. Киртоки



## Творчество

- 56 Главный  
простодушный  
М. А. Фурсова



## Письма наших читателей

- 62 Принятие как фактор (ре)абилитации  
ребенка с особенностями развития  
В. А. Степанова



- 64 Другой взгляд  
Т. Д. Хакимова-Рис



## Новые публикации. Статьи

- 68 График формирования навыков крупной моторики  
у детей с синдромом Дауна  
Я. М. Сереброва



## Новые публикации. Книги

75

## Обзор событий

- 77 Разные  
границы таланта  
Н. Ю. Иванова



- 82 Декларация этических принципов оказания  
услуг людям с ментальными особенностями,  
в том числе с синдромом Дауна  
Интервью М. А. Фурсовой с А. Э. Боровых

## Анонсы

- 84 6-й Европейский конгресс «Ценность многообразия»

Уважаемые коллеги!

Мы рады приветствовать вас со страниц очередного выпуска журнала «Синдром Дауна. XXI век». Несмотря ни на какие объективные трудности и ограничения, мы продолжаем готовить для вас разнообразные материалы по широкому кругу задач улучшения жизни людей с синдромом Дауна и их семей.

Безоговорочно, «гвоздем» этого номера является Спец-проект, посвященный проблемам сопровождаемого проживания взрослых с интеллектуальными и другими психическими особенностями. Составитель и один из авторов Спецпроекта Н. Ю. Иванова предприняла героическую попытку рассмотреть и прояснить все ключевые аспекты этой формы жизнеустройства, привлекая для этого компетентных экспертов, благодаря чему ей удалось сформировать объемный взгляд на текущую ситуацию в России и дополнить ее актуальными зарубежными кейсами. Можно сказать, что в результате было создано своего рода методическое руководство, на основе которого практически в любом регионе нашей страны инициативная группа специалистов и/или родителей может сделать первые, ключевые шаги к организации проекта сопровождаемого проживания и последующей его реализации.

Живым и непосредственным примером того, какие результаты приносит «инициатива снизу», является вдохновенное и вдохновляющее письмо нашей читательницы и давно уже соратницы, Тахмины Хакимовой-Рис, которое приятно и радостно читать нам и, уверена, вам.

В этом номере журнала мы продолжаем одну из тем прошлого выпуска и обсуждаем психологические аспекты «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна». Полагаем, что детальное рассмотрение этого, уже принятого в нескольких регионах России, документа будет способствовать его дальнейшему распространению и совершенствованию, что, в свою очередь, упрочит права всех сторон в ситуации рождения особого ребенка.



Трогательным эмоциональным акцентом текущего выпуска журнала стала статья о первом, бессменном и незабываемом руководителе «Театра Простодушных» Игоре Неупокоеве, который сумел заглянуть во внутренний мир актеров с синдромом Дауна, показать его нам, обычным зрителям, и впечатлить нас этим и окрылить самих актеров, дав им силу для личностного роста и развития.

Наш новый выпуск журнала, наверно, сможет претендовать на звание самого актуального и злободневного. Ведь мы освещаем на его страницах две ключевые темы современной, ковидной, эпохи: заболеваемость и смертность и дистанционное обучение. Предлагаем вам познакомиться с данными по эпидемиологии COVID-19 и факторам риска, имеющимся у людей с синдромом Дауна и других нозологических групп. Именно такое масштабное исследование оперативно провели британские ученые во второй половине 2020 года. А специалисты Даунсайд Ап и сотрудники Кировского Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития «Дорогою добра» обобщили и представили читателям свой опыт применения различных методик и технологий дистанционного обучения детей и подростков с синдромом Дауна.

Уверена, что и у вас появились свои наработки и профессиональные открытия в формате «удалёнки», и приглашаю вас рассказать о них на страницах нашего журнала.

*Н. А. Урядницкая*

## К сведению авторов

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» публикует материалы следующего характера:

- описания российских и зарубежных научных исследований и методических разработок по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить обзорный характер. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны опираться на современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения описываемых подходов в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать к ним иллюстрации;
- описания личного профессионального опыта, наработок организаций, осуществляющих поддержку людей с синдромом Дауна. Короткие сообщения могут иметь формат писем;
- развернутую информацию о новинках профильной научной и учебной литературы, программного обеспечения, электронных ресурсов, в том числе интернета. Материал необходимо снабдить полным описанием представляемых документов;
- новостные материалы, анонсы крупных форумов, выставок и других мероприятий.

Используемая литература приводится в конце статьи по порядку упоминания или по алфавиту, а ссылки к ней заключаются в квадратные скобки в строку с текстом. Персоналии даются с инициалами.

К статье должны прилагаться краткая аннотация и следующие сведения об авторе: ФИО (полностью); ученая степень и звание; место работы и специальность; сфера научных интересов; основные публикации (название, место и год издания); контактный телефон и/или адрес электронной почты.

Все присланные материалы оцениваются редколлекгией, по рекомендациям которой, в случае принятия их к публикации, автор может доработать текст. Издатель оставляет за собой право самостоятельно редактировать статьи в тех случаях, когда график подготовки журнала к печати исключает возможность работы с автором.

Редакция будет рада письмам читателей, содержащим отзывы на опубликованные материалы или выражающим их собственные взгляды и опыт.

Материалы для публикации в журнале, письма, отзывы и предложения присылайте по электронной почте (SDXXI@downsideup.org) или заказной бандеролью по адресу: 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А. Журнал «Синдром Дауна. XXI век».

Журнал основан в 2008 году,  
выходит 2 раза в год  
**ISSN 2411-3697**  
2020, № 2 (25)

Издатель: **Некоммерческая организация**  
**«Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»**

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

**П. Л. Жиянова, Н. Ю. Иванова,**  
**С. К. Мискарова** (ответственный секретарь),  
**Г. Ю. Одиноква, И. А. Панфилова, Е. В. Поле, Н. А. Семенова,**  
**Я. М. Сереброва, В. А. Степанова, М. А. Фурсова**

Редакционный совет:

**А. Ю. Асанов**, член-корреспондент Российской академии наук,  
доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой медицинской  
генетики Московской медицинской академии им. И. М. Сеченова;  
**С. Бакли**, почетный профессор факультета психологии Портсмутского  
университета (Великобритания), директор научно-исследовательских  
программ Международного фонда содействия образованию детей  
с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International);  
**М. В. Гордеева**, председатель правления Фонда поддержки детей,  
находящихся в трудной жизненной ситуации;  
**А. М. Панов**, кандидат педагогических наук, председатель Ассоциации  
работников социальных служб;  
**Ю. А. Разенкова**, доктор педагогических наук, заведующая лабораторией  
комплексных исследований в области ранней помощи Института  
коррекционной педагогики РАО

Редактор **Е. В. Киреева**

Дизайн макета и верстка – **И. П. Мамонтова, П. П. Нефедов**

Тираж 1500 экз.

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору  
за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций  
и охране культурного наследия (свидетельство о регистрации  
ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.)

## Распространяется бесплатно

Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться  
в редакцию по электронной почте:

**SDXXI@downsideup.org**

или по адресу издателя:

105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Тел.: 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России),

8 499 367 10 00 (звонок по Москве)

E-mail: **info@downsideup.org**

Адрес сайта: **www.downsideup.org**

На 1-й с. обложки – **Игорь Неупокоев и Вера Колоскова.**

**Фото Ларисы Алексеевой**

В оформлении этого номера использованы фотографии, помещенные  
на сайте [www.flickr.com/photos/](http://www.flickr.com/photos/)

# Судьба моя – генетика

Выдающийся генетик Евгения Федоровна Давиденкова

М. А. Фурсова, Даунсайд Ап

Как человек выбирает профессию? Или это профессия выбирает человека? Как те дорожки и тропинки, по которым мы движемся каждый день, выводят нас на широкую дорогу, по которой кому-то суждено пройти длинный путь, с высоко поднятой головой, оставив глубокий след? Именно так прошла по жизни выдающийся генетик, член-корреспондент РАМН Евгения Федоровна Давиденкова.

Сколько жизненных ролей довелось сыграть этой женщине, причем сыграть блестяще! Успешная студентка-медик Иркутского госуниверситета, талантливая аспирантка, жена знаменитого академика, ученый-исследователь, вдумчивый теоретик, руководитель кафедры в вузе, член-корреспондент РАМН, и лидер научной группы, и одновременно – мать прекрасной художницы и бабушка замечательной пианистки и композитора! Евгения Федоровна стояла у истоков системы медико-генетического консультирования в СССР; до сих пор ее учебник «Клиническая генетика» – настольная книга студентов и будущих ученых, а монография «Болезнь Дауна» – одна из немногих работ в нашей стране, посвященная изучению этого синдрома. Но обо всем по порядку.

## Начало пути

Родилась Евгения Федоровна Давиденкова, урожденная Кулькова, 8 октября 1902 года в Москве. Ее мать, Станислава Кулькова, в девичестве Политанская, принадлежала к польскому дворянскому роду и имела прекрасное образование. Рано потеряв родителей, она переехала к родственникам в Москву, где и встретила своего будущего мужа, Федора Александровича Кулькова, президента крупной чайной фирмы.

Станислава Семеновна владела французским и немецким языками и много внимания уделяла воспитанию дочери Евгении и сына Анатолия. Брат Толя был нежно любим Евгенией Федоровной. Он был очень талантлив: получил профессию горного инженера, он не бросал свое любимое дело – музыку. К сожалению, он погиб на фронте в 1942 году. «Бабушка всю жизнь чтит память о нем, – рассказывает внучка Давиденковой, композитор, доцент Санкт-Петербургской консерватории Екатерина Давиденкова-Хмара. – Она всегда плакала 9 мая перед фотографией брата... Мне от дяди Толи достались 5 чемоданов нот, я их берегу и некоторые уже даю маленькой дочери, она тоже музыкант. Все ноты подписаны «Толя и Женя Кульковы, Москва-Иркутск-Ленинград». Ноты пережили войну, эвакуацию – и своего хозяина, но до сих пор звучат в нашем доме. Живо и пианино дяди Толи. Его сберегли друзья семьи в блокадном городе».

В 1917 году отец Евгении Федоровны потерял все свое состояние и уехал с семьей в Новосибирск, где получил место финансового служащего. Ранняя юность будущего академика прошла в столице Сибири. Здесь Женя Кулькова окончила среднюю школу и три года работала машинисткой в канцелярии Новосибирского совнархоза. Интересно, что получить эту работу ей помогло ее занятие музыкой: пальцы девушки бегали по клавишам печатной машинки так же быстро и точно, как и по клавишам фортепиано... Всю жизнь творчество будет окружать Евгению Федоровну, но никогда не займет первого места – оно отдано науке.

За успешную работу Евгения Кулькова в 1922 году была командирована в Иркутский государственный университет, где поступила на медицинский факультет. Уже во время учебы в университете она проявила большой интерес и к научно-исследовательской деятельности, и к санитарно-просветительской: проводила работу среди женщин по охране материнства и младенчества. Она была членом правления научного студенческого медицинского кружка имени И. И. Мечникова. На всю жизнь Евгения Федоровна сохранила любовь к своей alma mater – Иркутскому университету. Стоит отметить, что этот вуз был весьма почитаем как кузница кадров в науке. Однокурсники, с которыми Евгения Федоровна общалась до последних лет, – легендарный хирург Фёдор Углов, биолог Федор Талызин и другие. Она много лет вела переписку с видным ученым-неврологом, заведующим кафедрой нервных болезней института Хаимом Ходосом.

После окончания университета Евгения Кулькова работала четыре года врачом общей практики в больнице в одном из районов Бурятской АССР, часто выезжала в улусы и деревни, чтобы ликвидировать эпидемии инфекционных заболеваний среди населения. Активный практик, она была командирована на курс специализации по неврологии в Ленинградский государственный институт для усовершенствования врачей (ГИДУВ). Этот момент стал решающим в ее судьбе.



*Евгения Федоровна Давиденкова, профессор Сергей Николаевич Давиденков с коллегами*

## Классическая научная пара

В 1931 году кафедру нервных болезней государственного института для усовершенствования врачей возглавлял известный ученый-невролог, профессор Леонид Васильевич Блуменау. В своих лекциях, в числе прочего, он освещал и вопросы дефектологии и неврологии детского возраста, уделяя внимание изменению нервной системы у новорожденных и грудных детей. Это было первое приобщение Евгении Федоровны к вопросам детской неврологии. Она посещала лекции профессора Блуменау, которые он читал педагогам, являясь председателем и организатором «Общества образования и воспитания ненормальных детей». Вернувшись с учебы, Евгения Федоровна применяла полученные знания в своей практике, но ее призванием была наука, так что в 1934 году она была зачислена в аспирантуру во Всесоюзный институт экспериментальной медицины (ВИЭМ) в клинику неврозов, которая была организована по инициативе И. И. Павлова. Основным направлением работы клиники было изучение генетических основ высшей нервной деятельности и наследственных болезней нервной системы человека. В то время клиникой руководил профессор Сергей Николаевич Давиденков, который одновременно являлся и заведующим кафедрой нервных болезней ГИДУВ (профессора Л. В. Блуменау не стало в 1931 году). В 1934 году Давиденков организовал при кафедре медико-генетические консультации. Аспирантка Евгения Кулькова разделяла увлеченность и одержимость Давиденкова генетикой. В 1936 году талантливая ученица стала его женой. Так соединились судьбы двух выдающихся ученых – основоположника отечественной нейрогенетики профессора Сергея Николаевича Давиденкова и Евгении Федоровны Кульковой.

Через год после свадьбы она окончила аспирантуру и защитила кандидатскую диссертацию на тему «Генотипические факторы синдрома миелитиса». Ее защита была яркой и успешной, и коллеги с уважением приняли Евгению Федоровну в команду профессора Давиденкова. С этого времени и в течение 10 лет она работала ассистентом в клинике нервных болезней ГИДУВ под руководством своего супруга, где приобрела большой опыт и проявила себя как талантливый клиницист и ученый. В это же время она вела педагогическую деятельность как ассистент кафедры, проводила занятия с врачами и аспирантами клиники.

Спустя некоторое время в семье родилась дочь Лидия, которая стала художницей, а впоследствии – профессором Санкт-Петербургской академии художеств. Она унаследовала способности отца: Сергей Николаевич писал прекрасные живописные работы, особенно хорошо ему удавались пейзажи. Уже после смерти Давиденкова родные и друзья организовали персональную выставку его работ.

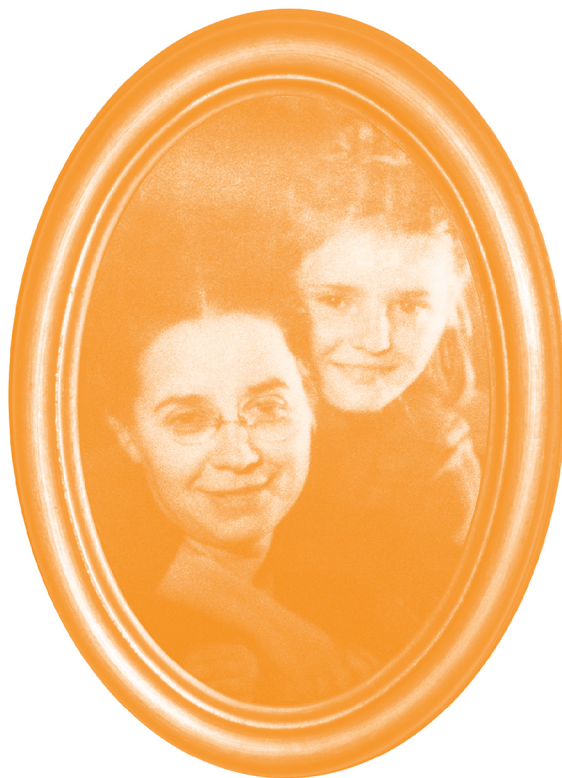
Во время Великой Отечественной войны супруги Давиденковы продолжали работать. Сергей Николаевич был главным невропатологом Ленинградского фронта, помогал больным и раненым. В блокадном Ленинграде он создал эпохальный труд «Эволюционно-генетические проблемы в невропатологии». В этой монографии впервые в мире показана гетерогенность фенотипически сходных клинических форм неврологических заболеваний. Однако в 1948 году генетику заклеямили как лженауку, книга была подвергнута несправедливой критике. Сергей Николаевич лишился возможности вести широкие научные изыскания, но, к счастью, продолжал заниматься клиническими исследованиями на кафедре нервных болезней ГИДУВ. Евгения Федоровна во время войны работала в госпитале. Она была награждена медалями «За доблестный труд в Великой Отечественной войне 1941–1945» и «За оборону Ленинграда». После войны она продолжала работать в клинике нервных болезней ГИДУВ, ведя клиническую практику и научную работу.

В пятидесятые годы Евгения Федоровна в качестве старшего научного сотрудника в академической группе при действительном члене АМН СССР С. Н. Давиденкове занималась изучением синдрома дизэнцефальной эпилепсии, неврологических осложнений гриппа и новой формы клещевой инфекции. В 1954 году она защитила докторскую диссертацию на тему «Дизэнцефальная эпилепсия (припадки при поражении подбугровой области в клинике и эксперименте)».

## Ученый, педагог, врач

В 1955 году начался новый этап научной и педагогической карьеры Давиденковой – она была избрана по конкурсу заведующей кафедрой нервных болезней Ленинградского педиатрического медицинского института и продолжила традиции, заложенные на этой кафедре. Все, что делала команда Евгении Федоровны, связано с историей становления и развития трех базовых клиник: детского нервного отделения Ленинградского педиатрического института и неврологического и нейрохирургического отделений больницы имени Куйбышева (ныне Мариинская больница).

В детском нервном отделении трудились и старейшие сотрудники, и молодые врачи. Здесь царила творческая, строгая, научная атмосфера, все преподаватели были высокими профессионалами. Постоянные клинические разборы больных были настоящей школой для врачей, студентов, аспирантов, соискателей, интернов и ординаторов. Евгения Федоровна была очень взыскательна к себе при подготовке лекций для студентов. Экзамены у студентов-иностранцев она принимала на французском, которым владела в совершенстве, а также на английском и немецком языках. Особенно требовательной она была к аспирантам кафедры, считая, что в науку идут избранные, способные к самостоятельному решению вопросов и выбору темы исследования. Ее педагогическая, лечебно-консультативная и научная деятельность были неразрывно связаны.



*Евгения Федоровна Давиденкова с дочерью Лидой*

Во второй половине 50-х годов Давиденкова активно занималась исследованиями по клинической апробации живой вакцины против полиомиелита. Для борьбы с этой страшной болезнью объединились врачи и ученые всех стран, и Евгения Федоровна оказалась на передовой этой борьбы. Она участвовала в научных съездах по проблеме полиомиелита в Чехословакии, Бельгии. Именно в этой стране после вспышки полиомиелита с большим числом детских смертей и применением для лечения инактивированной вакцины Солка появился хороший опыт научно-исследовательской работы в области нейроинфекции. С другой стороны, и бельгийские врачи проявляли особый интерес к опыту Ленинградского педиатрического института и клиники нервных болезней, руководимой Евгенией Федоровной. Кроме того, на плечи Давиденковой легла миротворческая миссия: сказать «Нет!» холодной войне – на нее как на делегата СССР смотрели с уважением и любопытством, задавали много вопросов. На одной встрече ее спросили: «Вы жена академика Давиденкова. Зачем вы работаете, ведь вы хорошо обеспечены?» На что она ответила: «Я работаю в Ленинградском педиатрическом медицинском институте. Мы хотим избавить человечество от полиомиелита».

В это же время пришла информация из США – коллеги Евгении Федоровны встречались там с профессором Сэбином, который разработал живую ослабленную вакцину против полиомиелита. Давиденкова на себе испытала действие этой вакцины – никаких признаков заболевания. После необходимых исследований, которые исключили возможность постпрививочной формы заболевания у детей, ее команда сделала заключение о том, что вакцина Сэбина безвредна и может быть использована для профилактики полиомиелита. На Всесоюзной конференции микробиологов Давиденкова доложила о результатах работы, и здесь же ей удалось лично познакомиться с доктором Сэбином, который высоко оценил работу ее команды.

Еще одной темой, которой Евгения Федоровна занималась совместно с коллегами и супругом, были вопросы лечения сосудистых заболеваний головного мозга. Наблюдая увеличение числа этих заболеваний, команда ученых-практиков решила, что в Ленинграде необходимо создать отделение хирургического лечения сосудистых заболеваний головного мозга. 9 октября 1961 года было создано первое в нашей стране нейрососудистое хирургическое отделение и организовано нейрохирургическое отделение на базе больницы имени Куйбышева. В этих отделениях была организована логопедическая служба, проводились функциональная диагностика и электроэнцефалографические исследования. Благодаря совместной деятельности всех специалистов проводилось правильное лечение и социальная адаптация больных. Евгения Федоровна патронировала работу отделения, которое более сорока лет возглавлял Борис Михайлович Никифоров – ученый с мировым именем, лауреат Госпремии СССР, номинант первой национальной премии лучшим врачам России «Призвание» (2002 год).

С начала 1960-х годов в СССР началось возрождение генетических и медико-генетических исследований. 1 марта 1961 года была создана лаборатория медицинской генетики под руководством С. Н. Давиденкова при Институте экспериментальной медицины АМН СССР. Ее основными направлениями работы стали изучение генетических основ мультифакториальных заболеваний (атеросклероз, эпилепсия, сахарный диабет), а также исследование хромосомной патологии. И снова лаборатория тесно сотрудничала с кафедрой генетики ЛГУ и кафедрой внутренних болезней Ленинградского ГИДУВ. Сергей Николаевич и Евгения Федоровна Давиденковы лично принимали участие в занятиях по медицинской генетике, которые проводили для врачей Ленинграда ведущие специалисты СССР в этой области, в том числе и приезжавшие для этого из Москвы.

Беда пришла внезапно. Через четыре месяца после создания лаборатории скоропостижно скончался Сергей Николаевич Давиденков. Рассказывает Екатерина Давиденкова-Хмара: «Это произошло на даче, в доме, который бабушка и дедушка купили после войны. Дед умер от инфаркта, в своем любимом кресле в саду, на руках у бабушки. Даже тяжело больная, уже лежащая, бабушка просила каждое лето привозить ее на дачу – окна ее комнаты выходили как раз на то место, где стояло кресло деда... Она, конечно, любила мужа, как никого другого в жизни. Несмотря на то, что она приехала в Ленинград с желанием заниматься неврологией, то, что она потом изучала многие годы, было наследием деда. Он заразил ее идеями, не все из которых сам успел разработать, и она разделила его научные интересы. Ее карьера неразрывно связана с судьбой мужа, они действительно были классической научной парой, дополняли друг друга, помогали и поддерживали. Ее всегда воспринимали и как ученого, и как жену академика Давиденкова, и оба эти образа она с благодарностью принимала».

**Евгения Федоровна была на передовой генетики в СССР и во многом определяла ее развитие. В 1983 году за цикл работ по исследованию хромосом человека в норме и патологии она была удостоена Государственной премии СССР.**



*Евгения Федоровна Давиденкова*

### **Член-корреспондент АМН и ее команда**

Тем не менее только что созданная лаборатория медицинской генетики была детищем Сергея Николаевича Давиденкова, и президиум АМН СССР передал руководство лабораторией профессору Евгении Федоровне. В сентябре 1961 года лаборатория в полном составе была переведена в НИИ онкологии АМН СССР. Эта связь обусловила разработку темы исследования, актуальной в то время, – распространенность рака пищевода в Казахской ССР, где наблюдался резкий рост этого заболевания. Первым аспирантом лаборатории по специальности «Генетика» в 1963 году стала выпускница педиатрического медицинского института Т. А. Дроздина-Лазебник, которая написала впоследствии единственную биографию Давиденковой, своего научного руководителя.

На кафедре под руководством Евгении Федоровны была выполнена целая серия диссертационных исследований по нервно-мышечной патологии у детей, касающаяся клиники, диагностики, патогенеза, лечения и медико-генетического консультирования. В 1963 году профессор Давиденкова была избрана членом-корреспондентом АМН СССР. Некоторое время спустя лаборатория была преобразована в академическую группу при члене-корреспонденте АМН СССР профессоре Евгении Федоровне Давиденковой.

Евгения Федоровна была на передовой генетики в СССР и во многом определяла ее развитие. Она была председателем Всесоюзной проблемной комиссии по медицинской генетике и наследственным болезням человека. На этой должности она тщательно изучала представляемые ей обзоры основных результатов научных исследований, выполняемых в медицинских и научно-исследовательских институтах Министерства здравоохранения СССР. Это позволяло ей вырабатывать стратегию и тактику развития данного направления в науке.



Одновременно год от года крепили ее контакты с ведущими мировыми учеными-генетиками. Она вела постоянную переписку с виднейшими клиницистами-генетиками: В. Маккьюстиком, Л. Пенроузом, Э. Кречмером и всемирно известным цитогенетиком Дж. Х. Тио. Переписывалась она и с Жеромом Леженом, ученым, который открыл хромосомную природу синдрома Дауна.

Вероятнее всего, тема исследования синдрома Дауна досталась Давиденковой в наследство от супруга. В лаборатории с момента основания проводились исследования наиболее распространенных болезней, обусловленных хромосомными аномалиями, в частности синдрома Дауна (в то время его называли «болезнь Дауна») и заболеваний, связанных с аномалиями половых хромосом. Все эти исследования были обобщены в сборниках статей сотрудников академической группы – «Хромосомные болезни» (1965) и «Болезнь Дауна» (1966), вышедших под редакцией Е. Ф. Давиденковой. Это направление развивалось в течение нескольких последующих десятилетий.

В 1963 году в академической группе были впервые получены хромосомные препараты из костного мозга ребенка с синдромом Дауна. Эта методика затем была использована при цитогенетических исследованиях у больных лейкозами. В дальнейшем цитогенетические исследования при синдроме Дауна проводились в культуре лейкоцитов периферической крови. После многолетнего замалчивания роли наследственных факторов в развитии патологии человека в Москве в 1968 году издательством «Знание» была опубликована научно-популярная книга Е. Ф. Давиденковой и И. С. Либерман «Что такое наследственные болезни». В ней содержались основные сведения о заболеваниях, обусловленных хромосомными и генными аномалиями, и о том, как происходит наследование некоторых заболеваний.

По инициативе Евгении Федоровны в 1969 году в Ленинграде была организована медико-генетическая консультация, Давиденкова взяла на себя ее научное руководство. Позднее консультация была преобразована в городской медико-генетический центр. Он стал базой академической группы, несколько сотрудников группы перешли работать туда. Такое содружество академической группы и центра позволило создать эффективную систему медико-генетического консультирования, профилактики и лечения наследственных болезней.



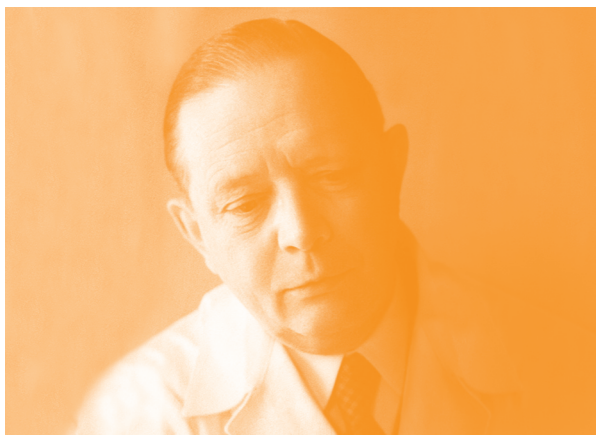
*Жером Лежен, Франция*



*Виктор Маккьюстик, США*



*Лайонел Шарплз Пенроуз, Великобритания*



*Эрнст Кречмер, Германия*



*Джо Хин Тио, США*

В 1972 году, в год своего 70-летия, Евгения Федоровна оставляет работу на кафедре неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики Ленинградского педиатрического медицинского института и всю свою энергию направляет на деятельность академической группы. Она выступает с инициативой публикации серии научно-популярных изданий – в целях повышения генетической грамотности населения. Это книги о наследственности и здоровье человека, о сердечно-сосудистых заболеваниях, о наследственности в целом. В 1973 году вышла книга «Клинические синдромы при аномалиях половых хромосом», а позднее – монография Е. Ф. Давиденковой и И. С. Либерман «Клиническая генетика». Последняя использовалась в учебной работе по программам медицинской генетики медицинских вузов и на курсах усовершенствования врачей-генетиков. Сотрудники цитогенетической группы работали в тесном содружестве с Институтом медицинской генетики АМН СССР, которым руководил академик РАМН Н. П. Бочков (нельзя не напомнить, что Николай Павлович был одним из создателей журнала «Синдром Дауна. XXI век»). Совместно ими было проведено исследование по определению частоты вариантов гетерохроматина при некоторых хромосомных болезнях. В академической группе впервые в нашей стране были диагностированы некоторые наследственные синдромы. Впервые была разработана и получила широкое применение методика люминесцентного окрашивания хромосом производными акрихина. Была достигнута возможность определять Y-хромосомы в любых клетках человека на любой стадии онтогенеза. Появилась возможность определения родительского происхождения дополнительной хромосомы при синдроме Дауна. С помощью цитогенетического метода исследования была установлена частота синдрома Дауна среди новорожденных, а также в популяции детей с умственной отсталостью. Материалы по изучению этих проблем легли в основу многочисленных публикаций и кандидатских диссертаций членов академической группы. Сама Евгения Федоровна в 1983 году за цикл работ по исследованию хромосом человека в норме и патологии была удостоена Государственной премии СССР. А в 1986 году она получила премию имени С. Н. Давиденкова за лучшую работу в области медицинской генетики.

С 1992 года проводилось изучение частоты факторов риска всех врожденных пороков развития в рамках Региональной программы совместно с НИИ гигиены и профпатологии Минздрава РФ. На основании этих данных и сведений, полученных из различных медицинских и статистических учреждений города, создан Регистр болезни Дауна.

Важное место в работе академической группы Евгении Федоровны занимало изучение роли генетических факторов в развитии наиболее тяжелых сосудистых осложнений атеросклероза: ишемической болезни сердца, особенно инфаркта миокарда, и инсультов. По итогам этой работы вышла монография «Наследственные факторы в развитии церебральных инсультов», в которой говорилось в том числе и о различных генетических и патогенетических предпосылках этого заболевания. Академическая группа изучала связь между атеросклерозом и сахарным диабетом 2-го типа. Были выдвинуты объяснения развития и широкого

распространения среди населения цивилизованных стран этих заболеваний – «болезней цивилизации». За рубежом подобные исследования появились значительно позже.

Академическая группа изучала различные вопросы, проводила исследования. В течение 35 с лишним лет работы в ней защитились многие доктора и кандидаты наук, были написаны и опубликованы в отечественных и зарубежных журналах сотни статей. Творческая атмосфера, царившая в группе, способствовала художественному творчеству. Из уст врачей-генетиков до сих пор звучит гимн «Хочу генетику воспеть...», созданный в то время. Рукописный журнал академической группы украшали юмористические шаржи. Портреты ведущих ученых представлялись на персональных выставках Лидии Давиденковой. Сама Евгения Федоровна писала стихи.

О том, какой Евгения Федоровна была в жизни, вспоминает ее внучка Екатерина Давиденкова-Хмара: «Помню, как я, совсем маленькая, сижу под столом в кабинете бабушки, а вокруг стола – ее сотрудники. Взрослые обсуждают какие-то «хромосомы», обмениваются фотографиями... Я испытывала какой-то невероятный восторг, что меня допускают присутствовать при этом! Бабушка была очень организованным человеком, любила уют и порядок, в ее кабинете все было красиво, строго и элегантно подобрано. До самой старости она была очень ухожена, носила фамильные драгоценности в качестве украшений, при этом без вычурности и претенциозности. Она была настоящей дамой и всегда поддерживала энергию и тонус работой, чтением, общением с коллегами и прогулками. В старости она гуляла с шагомером, обдумывая какие-то профессиональные вопросы, а после прогулок обязательно садилась за телефонные переговоры с сотрудниками. Я жила с ней до 16 лет и до сих пор с восхищением вспоминаю ее сдержанность, всегда спокойные и уверенные интонации голоса, немногословность... Как бабушка она была очень ласковой и нежной, но все равно я всегда чувствовала ее положение. Быть с ней на равных в общении было органически неприемлемо, я никогда не переступала границ уважения и пиетета».

За вклад в отечественную науку и практическое здравоохранение член-корреспондент РАМН, профессор Евгения Федоровна Давиденкова к 90-летию была награждена орденом Ленина.

Когда в 1996 году Евгении Федоровны не стало, ее группа была реорганизована. Сотрудники группы, занятые разработкой проблем хромосомной патологии и других врожденных аномалий, вошли в состав академической группы РАМН профессора А. А. Скоромца и продолжили исследования на базе Санкт-Петербургского медико-генетического центра. До сих пор дело Евгении Федоровны живет в трудах ее соратников и многочисленных учеников. А еще... Фамилию Давиденковых носят и ее дочь Лидия, и внучка Екатерина, а теперь и правнучка, юный музыкант Женя Давиденкова-Хмара, названная в честь бабушки Евгенией, что в переводе с греческого означает «благородная»...

## Литература

Лазебник Т. А. Евгения Федоровна Давиденкова. Врач, ученый, педагог. К 100-летию со дня рождения. СПб: Б.и., 2002. 36 с.

## Смертность от COVID-19 при синдроме Дауна: результаты популяционного исследования

Материал подготовила **Я. М. Сереброва**, координатор по вопросам международного сотрудничества Даунсайд Ап

В конце 2019 г. в Китайской Народной Республике (КНР) произошла вспышка новой коронавирусной инфекции с эпицентром в городе Ухань. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) 11 февраля 2020 г. определила официальное название инфекции, вызванной новым коронавирусом, – COVID-19. Международный комитет по таксономии вирусов 11 февраля 2020 г. присвоил возбудителю инфекции официальное название – SARS-CoV-2. В начале пандемии коронавирусного заболевания 2020 года (COVID-19) многие национальные организации здравоохранения сделали акцент на нефармакологических мерах, таких как карантин или социальное дистанцирование. В Великобритании строгая самоизоляция рекомендовалась тем, кто принадлежит к группе повышенного риска на основании наличия определенных хронических заболеваний или по рекомендации терапевтов.

Люди с синдромом Дауна не относятся к группам повышенного риска ни в Великобритании, ни в США<sup>1</sup>. При этом давно известно, что синдром Дауна связан с иммунными нарушениями, болезнями сердца и легких и, учитывая его распространенность, может быть значимым, хотя и неподтвержденным фактором риска тяжелой формы COVID-19.

В исследовании, проведенном учеными из Оксфордского университета, результаты которого опубликованы в академическом медицинском журнале *Annals of Internal Medicine*, приняли участие 8,26 миллионов британцев, у 4 053 из них был диагностирован синдром Дауна. Команда проанализировала информацию из базы данных первичной медико-санитарной помощи Великобритании QResearch, чтобы определить, могут ли аномальные реакции иммунной системы, врожденные пороки сердца и болезни легких, распространенные у людей с синдромом, быть факторами риска тяжелого течения заболевания COVID-19.

С 24 января по 30 июня 2020 года умерли 68 из 4 053 пациентов с синдромом Дауна, на рисунке 1 представлены причины смертности от COVID-19 среди людей с синдромом Дауна и без него.

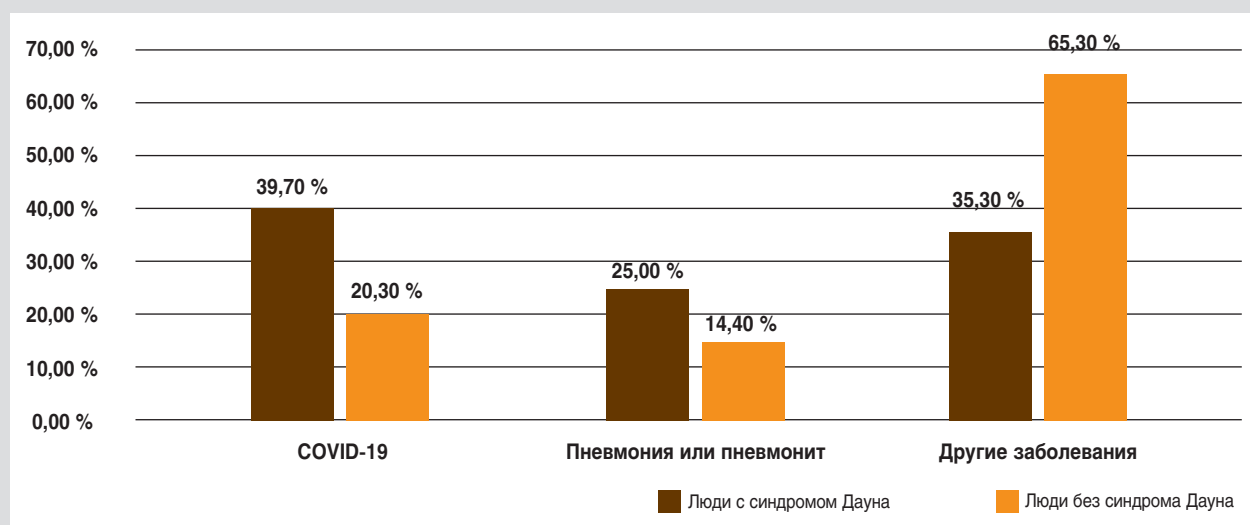


Рисунок 1. Смертность от COVID-19 и других причин

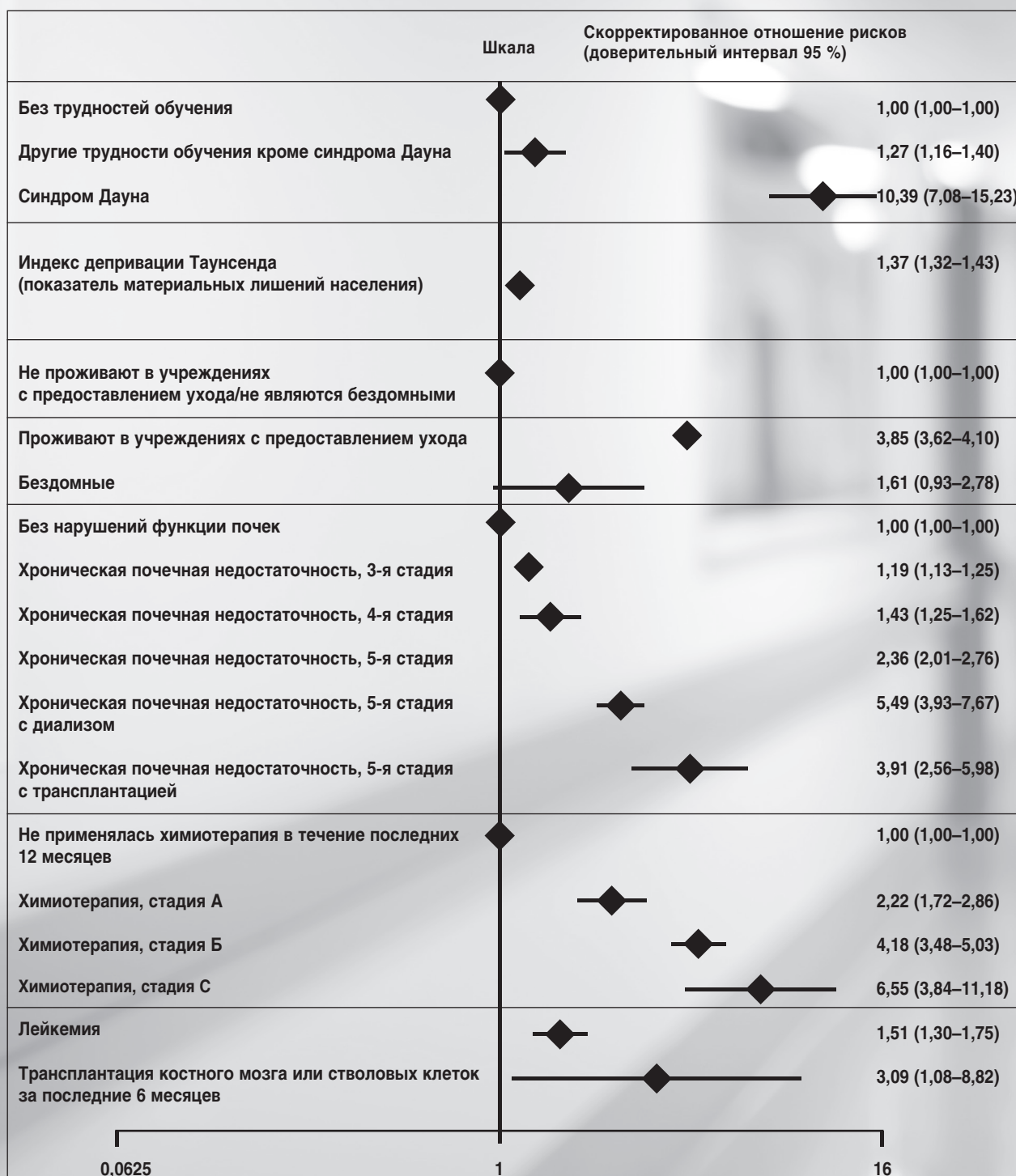
<sup>1</sup> Примечание переводчика: с учетом результатов данного исследования 5 ноября 2020 года Министерство здравоохранения и социальной защиты Великобритании обновило рекомендации, включив людей с синдромом Дауна в группу повышенного риска смерти от COVID-19 (<https://digital.nhs.uk/coronavirus/shielded-patient-list>).

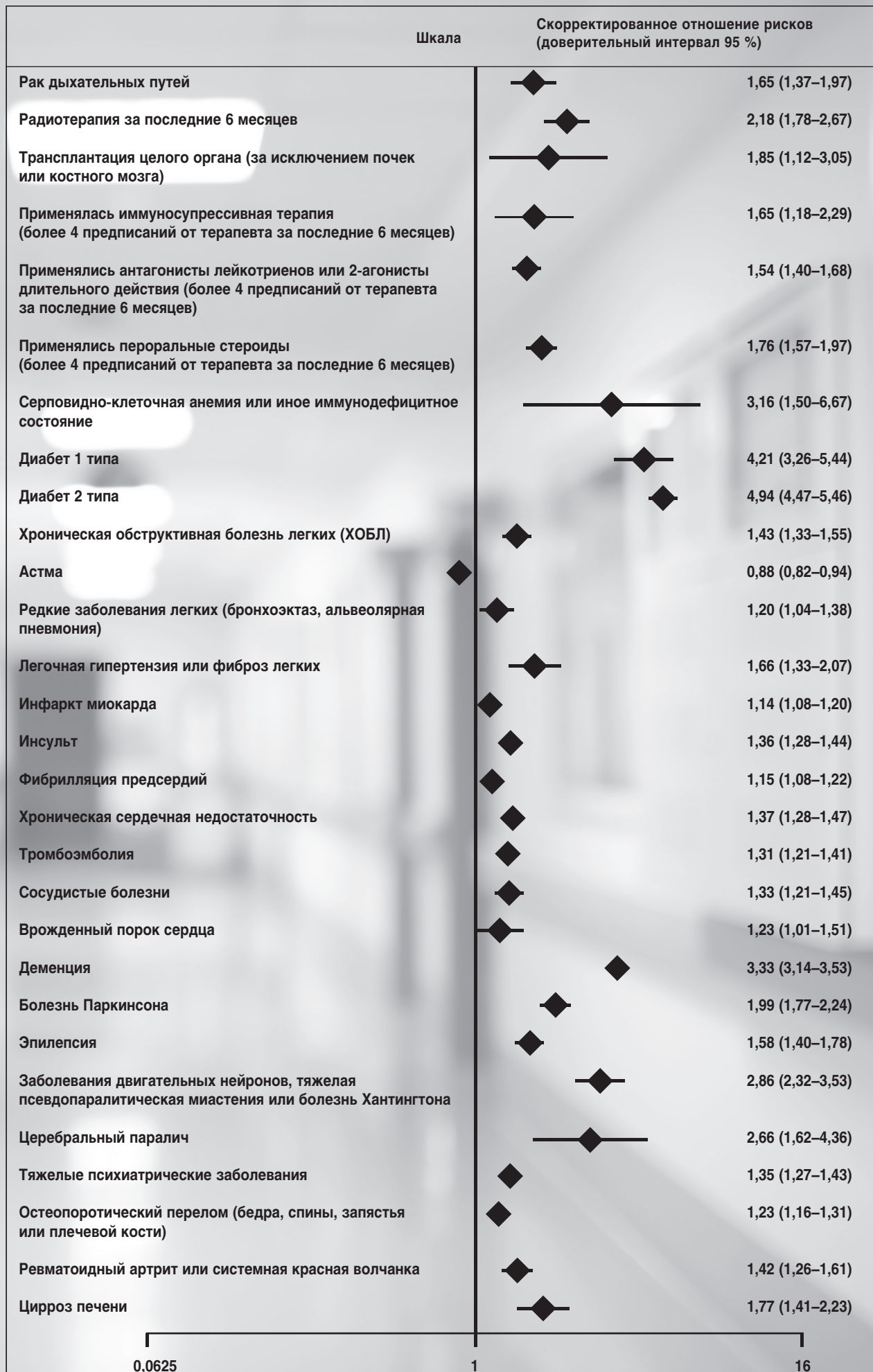
После поправки на возраст и пол коэффициент риска смерти, связанной с коронавирусом, у пациентов с синдромом Дауна составил 24,94, по сравнению с пациентами без синдрома Дауна. После дополнительной поправки на этническую принадлежность, ИМТ (индекс массы тела), формат проживания, деменцию или врожденный порок сердца и другие сопутствующие заболевания, коэффициент риска смерти, связанной с COVID-19, составил 10,39, а коэффициент риска госпитализации – 4,94. Авторы исследования установили что, учитывая такие факторы, как сердечно-сосудистые и респираторные заболевания, риск связанной с COVID-19 госпитализации при синдроме Дауна был повышен в 4 раза, а связанной с COVID-19 смерти – в 10 раз.

Авторы исследования не обнаружили никакой взаимосвязи между показателями «возраст», «пол» или «ИМТ» у людей с синдромом Дауна и заболеваемостью COVID-19, а коэффициент риска смерти не изменился при внесении дополнительной поправки на наличие или отсутствие вредных привычек, таких как курение или употребление алкоголя. Интересно, что у людей с другими трудностями обучения кроме синдрома Дауна намного более низкий риск – 1,27.

В заключение авторы исследования призвали организации здравоохранения, политиков и медицинских работников использовать полученные ими данные в целях защиты людей, для которых COVID-19 представляет особую опасность из-за синдрома Дауна или других особенностей.

**Таблица 1. Смертность, связанная с COVID-19, среди людей с синдромом Дауна и людей с различными особенностями здоровья**





## Особенности микронутриентного статуса у людей с синдромом Дауна

Я. М. Сереброва, координатор по вопросам международного сотрудничества Даунсайд Ап



В питании людей с синдромом Дауна и в усвоении ими микронутриентов существуют выраженные нарушения. В исследованиях было выявлено чрезмерное или недостаточное поступление питательных веществ в организм людей с этим синдромом, связанное с неправильным выбором продуктов, пищевой непереносимостью (например, целиакией) или мальабсорбцией. Эту проблематику подробно освещают две зарубежные публикации, авторы которых расширяют представление о вариациях микронутриентного и липидного статуса у людей с синдромом Дауна. Также мы представим читателям основные результаты метаанализа по статусу микронутриентов у людей с синдромом Дауна, проведенного Аминой Сагазадех и ее коллегами. Надеемся, что собранная и представленная здесь информация будет полезна для медицинских специалистов, а внимание взрослых к рациону детей с синдромом Дауна даст возможность снизить риск или отсрочить некоторые из сопутствующих заболеваний, что поможет улучшить качество жизни таких пациентов.

У людей с синдромом Дауна наблюдается специфический аминокислотный профиль (низкий уровень серотонина, серина, гамма-аминомасляной кислоты и глутамата и высокий уровень лизина и цистеина в крови). Также присутствуют гормональные отклонения, в первую очередь в работе щитовидной железы (низкий T4 и высокий ТТГ), и гонадная дисфункция (высокий уровень ФСГ и ЛГ) [12]. Однако предыдущие клинические исследования не предоставили доказательств того, что нормализация профиля аминокислот или гормонов щитовидной железы улучшает здоровье, рост или качество жизни у людей с синдромом Дауна.

Дети с синдромом Дауна начинают употреблять твердую пищу в более позднем возрасте и предпочитают продукты, содержащие простые углеводы, а также те, которые легко пережевывать и глотать. Свежие фрукты и овощи редко входят в их рацион. Это приводит к недостатку питательных веществ, а также к низкому потреблению пищевых волокон, следствием чего являются запоры и замедление перистальтики кишечника. Многие особенности, наблюдаемые в желудочно-кишечном тракте, в сочетании с медленной скоростью его развития, приводят к недостаточному усвоению питательных веществ. Большое количество исследований указывает на избыточный вес и ожирение у детей с синдромом Дауна, наряду с нарушением липидного обмена и диабетом II типа.

Выраженные нарушения липидного профиля у людей с синдромом Дауна были подтверждены рядом исследований [2]. В сыворотке крови был выявлен высокий уровень триглицеридов, но низкий уровень холестерина ЛПВП (липопротеинов высокой плотности) [8]. Кроме того, у пациентов с синдромом Дауна повышенные концентрации лептина коррелируют с высоким содержанием жира в организме. Ткани становятся нечувствительными к лептину, чей рецептор экспрессируется в областях мозга, регулирующих пищевое поведение (в нейронах дугообразного ядра гипоталамуса), тем самым увеличивая аппетит. Сидячий образ жизни, связанный с особенностями синдрома Дауна, является одной из причин ожирения и низкого уровня физической подготовки в этой популяции.

Авторы обзора, опубликованного в «Journal of Human Growth and Development» в 2020 году, сделали вывод, что для большинства людей с синдромом Дауна характерны отрицательные изменения в липидном профиле. Для объяснения такого вывода были предложены следующие гипотезы [4]:

- Пожилой возраст не являлся фактором нарушений липидного профиля, как предполагалось в предыдущих исследованиях. У молодых людей с синдромом Дауна также были выявлены нарушения по уровням холестерина и триглицеридов, в то время как у пожилых данные показатели были в пределах нормы.

- Гормоны щитовидной железы – еще один важный фактор, который может влиять на липидный профиль людей с синдромом Дауна, особенно это касается людей, страдающих гипотиреозом. Люди с этим расстройством склонны к более высоким значениям триглицеридов и холестерина ЛПНП (липопротеинов низкой плотности) и более низкому уровню холестерина ЛПВП. Следовательно, мониторинг уровня гормонов щитовидной железы также важен для поддержания нормального уровня холестерина и триглицеридов.



Наконец, была рассмотрена важность физической активности, и было подтверждено, что регулярные физические упражнения оказывают положительное влияние не только на физическую форму, но и на уровень липидов, артериальное давление и гликемический профиль людей с синдромом Дауна. Кроме того, они могут снизить потребность в инсулине, общий жир тела, уровень триглицеридов и повысить уровень холестерина ЛПВП. Однако на данный момент недостаточно данных, чтобы подробно описать, какие программы физических упражнений эффективны для улучшения липидного профиля у людей с синдромом Дауна. Поэтому для изучения воздействия физических упражнений на вышеуказанные показатели в долгосрочной перспективе необходимы дальнейшие исследования.

Каждый десятый человек с синдромом Дауна страдает депрессией и тревогой [8]. Такие расстройства трудно диагностировать, и они чаще встречаются у взрослых людей, в среднем в возрасте 30 лет, и во многом негативно влияют на пищевое поведение (такое как неправильный выбор пищи, переедание под влиянием негативных эмоций, повышенный аппетит или его потеря и компульсивное переедание) [14].

Все эти данные демонстрируют необходимость формирования здоровых пищевых привычек у детей с синдромом Дауна с самого раннего возраста. Таким привычкам можно научиться, следуя примеру родителей, которые делают разумный выбор продуктов питания. Риск развития избыточного веса, ожирения, дефицита витаминов и минералов, диабета II типа можно устранить или существенно снизить, с самого раннего возраста выбрав здоровое питание.

## Влияние витаминов и минералов на интеллектуальное развитие у детей с синдромом Дауна

У детей с синдромом Дауна наблюдается следующий дефицит витаминов и минералов, особенно витаминов группы В (например, В1, В2, В6, В12 и фолиевой кислоты) [8]:

### **Витамин В1 (тиамин)**

Участвует в трансформации углеводов в глюкозу, что обеспечивает организм энергией и поддерживает нормальную работу нервной системы.

У детей с синдромом Дауна дефицит тиамина встречается чаще, по сравнению с остальной популяцией, и вызывает мышечную слабость, запоры и снижение подвижности и координации движений.

### **Витамин В2 (рибофлавин)**

Играет важную роль в жировом обмене, в поддержании здоровья кожи, слизистых оболочек глаз и оболочек нервных клеток.

Симптомами дефицита рибофлавина являются трещины на губах и уголках рта, изменения языка, кровоточивость десен и конъюнктивит. У маленьких детей дефицит витамина В2 может вызывать судороги.

### **Витамин В6 (пиридоксин)**

Пиридоксин важен для функционирования нервной системы, формирования и роста эритроцитов, метаболизма стероидных гормонов, иммуномодулирующего действия, а также для здоровья кожи и нервных тканей.

Дефицит пиридоксина приводит к ослаблению когнитивных функций, низкой физической активности и снижению концентрации внимания. Совместная недостаточность витаминов В6, В12 и фолиевой кислоты связана с аномальными концентрациями гомоцистеина в крови [10].

### **Витамин С (аскорбиновая кислота)**

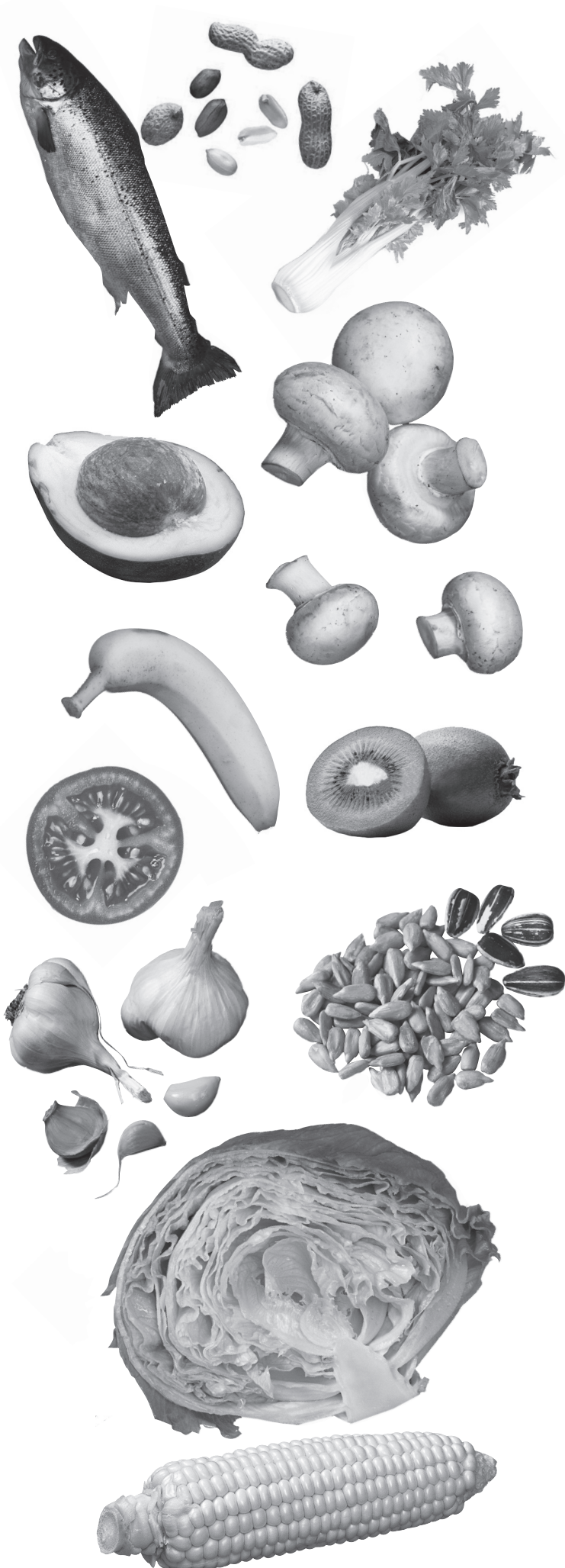
Отвечает за регенерацию тканей, поддержание устойчивости к бактериальным и вирусным инфекциям, кроветворение, проницаемость сосудов, всасывание железа, обмен холестерина и кортикостероидов.

Дефицит витамина С вызывает повышенную утомляемость, раздражительность, гингивит, гипохромную анемию, повышенную инфекционную заболеваемость. При выраженном дефиците возникает повышенная проницаемость и ломкость сосудов.

### **Витамин А (ретинол в животных продуктах и бета-каротин в растительных)**

Способствует процессу образования белков и новых клеток, принимает участие в обмене веществ, важен для здоровья глаз.

Дефицит витамина А может повлечь за собой снижение остроты зрения, особенно в сумерках, задержку роста; сухость и шелушение кожи, повышенную восприимчивость к инфекциям респираторного и желудочно-кишечного тракта [6].





### **Витамин Е (токоферол)**

Способствует укреплению иммунитета, поддерживает мышечную и нервную системы, поддерживает структурную целостность мембран клеток, препятствует повышенной проницаемости и ломкости капилляров, способствует накоплению гликогена.

При дефиците витамина Е клетки становятся восприимчивыми к токсическим веществам, быстрее повреждаются, ослабляется иммунитет. Также возможны снижение внимания, сонливость, нервозность, головные боли, нарушение обмена веществ [6].

### **Витамин D (кальциферол)**

Необходим для формирования и поддержания здоровья костных тканей. Выступает в комплексе с витамином А, кальцием и фосфором, обеспечивая образование важнейших метаболитов в организме. Способствует усвоению кальция и фосфора.

Дефицит витамина D приводит к развитию рахита у детей, повышенной нервной возбудимости, слабости, потливости, увеличивает риск нарушений работы сердца и нервной системы, развития болезней суставов и инфекционной заболеваемости [13].

**Цинк** оказывает огромное влияние на метаболизм, на работу щитовидной железы, является составной частью инсулина, участвует в иммунном ответе, остеогенезе и сперматогенезе, регулирует проницаемость кожи и слизистых оболочек.

Усвоение цинка при синдроме Дауна составляет около 30 % по сравнению с 58 % у типично развивающихся детей. Дефицит цинка вызывает замедление роста тела, снижение и нарушение аппетита, снижение иммунитета и нарушения в работе щитовидной железы (в основном гипотиреоз), поражения кожи и слизистых оболочек, повышенную утомляемость [8].

**Кальций** поддерживает структуру костей и зубов и обеспечивает их функциональность. Он необходим для сокращения мышц и кровеносных сосудов, секреции гормонов и ферментов, а также для передачи сигналов нервной системе. Особо нуждаются в кальции дети (в связи с активным ростом костей) и пожилые люди, у которых регенерация костной ткани замедлена.

Дефицит кальция приводит к нарушению формирования костей, развитию рахита, остеопороза, кариеса, повышается нервная возбудимость; нарушается свертываемость крови [8].

**Селен** входит в состав почти 100 ферментов, регулирует антиоксидантные процессы, влияет на иммунитет. Способствует правильному функционированию щитовидной железы, помогая синтезу гормонов Т3 и Т4.

При дефиците селена возникают заболевания щитовидной железы; гипотиреоз, эндемический зоб. Также могут возникать следующие изменения в организме: снижение иммунитета, нарушение функции печени; кардиопатия; болезни кожи, волос и ногтей; замедление роста [8].

**Железо** участвует в процессе кроветворения и образования гемоглобина, становления когнитивных и иммунных функций. Когда уровень железа становится слишком низким, может начаться развитие железодефицитной анемии, которая проявляется в быстрой утомляемости, снижении внимания, трудности обучения, ослаблении иммунитета [1].

**Магний** задействован в регуляции процессов фосфорилирования, входит в состав ферментов нервной и глиальной тканей, участвует в формировании костной ткани и эмали зубов, имеет антиспастическое, сосудорасширяющее и иммуномодулирующее действие.

Дефицит магния приводит к снижению иммунитета, повышению утомляемости, снижению концентрации внимания, возникновению судорог, мышечной слабости, раздражительности, перепадам давления, онемению рук, головным болям, а также болям в шее и спине [1].

**Марганец** участвует в регуляции окислительно-восстановительных реакций, в формировании соединительной ткани, активации гемопозза, стимуляции иммунитета. Дефицит марганца приводит к снижению массы тела, нарушению роста, анемии, невротическим реакциям, нарушению холестеринового обмена и атеросклерозу сосудов [1].

Микронутриенты играют важнейшую роль в сохранении метаболического баланса: железо, цинк, медь и селен действуют как коферменты, а витамины А, С и Е – как поглоители свободных радикалов. Недостаток или избыток таких микронутриентов может вызвать повреждение клеток. В 2017 году группа ученых под руководством Амины Сагазаде подготовила метаанализ исследований по уровням микронутриентов у людей с синдромом Дауна. Авторы использовали электронные медицинские базы данных и отобрали 69 исследований, опубликованных с января 1967 года по апрель 2016. Метаанализ был проведен по четырем микроэлементам (Cu, Fe, Se и Zn), шести минералам (Ca, Cl, K, Mg, Na и P) и пяти витаминам (витамин А, В9, В12, D и Е). Результаты свидетельствуют о достоверном снижении у людей с синдромом Дауна уровня кальция, цинка и селена в крови, более высоком уровне меди и цинка в эритроцитах, а также о других нарушениях минерального обмена. Кроме того, был обнаружен более низкий уровень цинка в волосах и более высокий уровень кальция и натрия в слюне. У людей с синдромом Дауна и у людей из контрольной группы не было обнаружено различий в отношении уровней Cl, Fe, K, Mg, P и витаминов.

Таким образом, в данном метаанализе было подтверждено, что профиль микронутриентов у людей с синдромом Дауна отличается по микроэлементам – меди, селену и цинку, а также по минералам – кальцию и натрию. Изменения уровня микронутриентов у людей с синдромом Дауна могут быть связаны с аминокислотными нарушениями и высоким уровнем паратиреоидного гормона (ПТГ). В результате таких нарушений могут возникнуть иммунные расстройства, дисфункция щитовидной железы и аномалии роста, которые являются одними из наиболее распространенных сопутствующих заболеваний у людей с синдромом Дауна.



## Аномалии аминокислотного обмена

Анализ амниотической жидкости в группе людей с синдромом Дауна показал повышение уровня незаменимых аминокислот по сравнению с контрольной группой, и это может объяснить тот факт, что у плодов с синдромом Дауна наблюдается глубокий аминокислотный дефицит в кортикальной ткани [15]. Дефицит незаменимых аминокислот сохраняется и у пожилых людей с синдромом Дауна [7]. Таким образом, у людей с синдромом Дауна измененный аминокислотный профиль наблюдается с внутриутробного периода и на протяжении всей жизни. Нарушение метаболизма аминокислот может являться причиной серьезных проблем со здоровьем, особенно нарушений в работе мозга, что сказывается на поведении и сроках и частоте наступления деменции [12]. Исследования показали снижение уровня гистидина в тканях головного мозга людей с синдромом Дауна [12]. Аминокислотные нарушения могут увеличивать выведение из организма цинка с мочой и тем самым вызывать его дефицит. С другой стороны, поскольку микроэлемент селен принимает участие в образовании некоторых аминокислот, его дефицит может, в свою очередь, усугубить нарушения аминокислотного обмена у людей с синдромом Дауна.

## Паратиреоидный гормон (ПТГ<sup>1</sup>)

Паратиреоидный гормон (ПТГ) представляет собой гормон, секретируемый паращитовидными железами и являющийся крайне важным для ремоделирования костей<sup>2</sup>. Повышенный уровень кальция и натрия в слюне, который был обнаружен у людей с синдромом Дауна, может отражать высокие уровни ПТГ [12]. Кроме того, высокая концентрация кальция в слюне считается показателем остеопороза, а ортопедические патологии и низкая минеральная плотность костей (МПК) являются одними из наиболее часто встречающихся проблем у людей с синдромом Дауна [11]. Следовательно, высокий уровень кальция в слюне может отражать низкие концентрации этого минерала во внеклеточной жидкости, что приводит к увеличению уровня ПТГ и, таким образом, к снижению минеральной плотности костных тканей у людей с синдромом Дауна. Поэтому добавление кальция в рацион может быть эффективным для снижения концентрации ПТГ и улучшения метаболизма костной ткани.

## Заболевания щитовидной железы

Нарушения функций щитовидной железы у людей с синдромом Дауна встречаются чаще по сравнению с популяцией; им подвержены от 13 % до 63 % людей с этим диагнозом. Данные нарушения включают аутоиммунный тиреозит, врожденный гипотиреоз, субклинический гипотиреоз и, реже, гипертиреоз. У 85 % детей с синдромом Дауна в возрасте до 12 месяцев наблюдаются повышенные значения ТТГ. Таким образом, гипотиреоз – наиболее частый сбой в эндокринной системе детей с синдромом Дауна [3].

Дисфункция щитовидной железы может быть причиной снижения когнитивных способностей и интеллектуальных нарушений, а также замедленного метаболизма. Важно определить причины, вызывающие это состояние. Дефицит цинка или селена может вызвать нарушение метаболизма гормонов щитовидной железы. Добавление цинка оказалось весьма успешным и многообещающим для улучшения функции щитовидной железы у людей с синдромом Дауна. Несколько исследований указывает на положительный эффект от приема добавок цинка или перехода на диету, богатую цинком [9]. Что касается селена, еще не было оценено, может ли его добавка улучшить функцию щитовидной железы у людей с синдромом Дауна.

## Иммунные нарушения

Среди людей с синдромом Дауна часто наблюдаются иммунодефицит, инфекционные заболевания и аутоиммунные расстройства. Логично предположить, что большая подверженность людей с синдромом Дауна такого рода нарушениям иммунитета может быть связана с дефицитом цинка и селена. Ведь, как показано в исследовании специалиста по иммуногенетике П. Бонавентуры и его коллег [5], стойкий дефицит цинка может привести к воспалениям, усугубляя состояние пациентов, страдающих воспалительными и аутоиммунными заболеваниями. Дефицит селена часто сопровождается развитием и обострением вирусных инфекций и связанных с ними осложнений, например кардиомиопатии.

## Влияние возраста и пола на статус микронутриентов у людей с синдромом Дауна

В некоторых исследованиях, включенных в метаанализ, изучалось влияние возраста и/или пола на статус микронутриентов у людей с синдромом Дауна. Большинство из этих исследований было связано с измерениями содержания цинка в крови, но различий по уровню цинка у женщин и мужчин с синдромом Дауна показано не было. Основная часть включенных в метаанализ исследований не показала взаимосвязи между возрастом и уровнем цинка, но важно отметить, что для окончательных выводов информации на настоящий момент недостаточно.

<sup>1</sup> Паратиреоидный гормон – гормон, вырабатываемый клетками околощитовидной железы и участвующий в контроле уровня кальция и фосфора в организме; паратиреоидный гормон человека состоит из 83 аминокислот с общей молекулярной массой 9,5 кД.

<sup>2</sup> Непрерывный процесс, в котором костная ткань попеременно резорбируется и восстанавливается с течением времени.

## Будущие направления исследований

На данный момент нет точного ответа, являются ли различия в уровне микронутриентов у людей с синдромом Дауна результатом их рациона и малоподвижного образа жизни или характеристикой синдрома, как, например, в ситуации с показателями роста. В первом случае эту проблему могут решить лонгитюдные исследования, которые отслеживают показатели микронутриентов и их взаимосвязь с клиническим статусом и пищевым поведением у людей с синдромом Дауна. Во втором случае возникает ряд вопросов по поводу нарушений аминокислотного обмена и дисфункции щитовидной железы, нормализация работы которой оказалась неэффективной для улучшения состояния. Таким образом, будущие исследования могут выявить:

- коррелирует ли профиль микронутриентов у людей с синдромом Дауна с клиническим состоянием или качеством жизни;
- могут ли добавки микронутриентов улучшить их состояние и качество жизни (поскольку остается возможность того, что определенный физиологический профиль аминокислот, гормонов и микроэлементов действительно отражает особенности синдрома Дауна).



## Литература

1. Abdallah A. M., Raffa S., Alaidaroos T., Obaid R., Abuznada J. Nutritional status of some children and adolescents with Down syndrome in Jeddah // *Life Science J.* 2013. Vol. 10, № 3. P. 1310–1318.
2. Adelekan T., Magge S., Shults J. Lipid profiles of children with Down syndrome compared with their siblings // *Pediatr J.* 2012. Vol. 129, № 6. P. 1382–1387.
3. Alaaraj, Nada & Soliman, Ashraf & Itani, Maya & Khalil, Ahmed & Sanctis, Vincenzo. Prevalence of thyroid dysfunctions in infants and children with Down Syndrome (DS) and the effect of thyroxine treatment on linear growth and weight gain in treated subjects versus DS subjects with normal thyroid function: a controlled study // *Acta bio-medica: Atenei Parmensis.* 2019. Vol. 90. P. 36–42.
4. Almeida E. W., Greguol M. Lipid profile in people with Down Syndrome: a literature review // *J Hum Growth Dev.* 2020. Vol. 30, № 2. P. 197–208.
5. Bonaventura P., Benedetti G., Albar de F., Miossec P. Zinc and its role in immunity and inflammation // *Autoimmunity Reviews.* 2015. Vol. 14, № 4. P. 277–285.
6. Chavez C. J., Ortega P., Leal J., D'Escrivan A., Gonzalez R., Miranda L. E. Vitamin A deficiency and nutritional status in patients with Down's syndrome // *Anales de Pediatria.* 2010. Vol. 72, № 3. P. 185–190.
7. Coppus A. W., Fekkes D., Verhoeven W. M., Tuinier S., Egger J. I., van Duijn C. M. Plasma amino acids and neopterin in healthy persons with Down's syndrome // *Journal of neural transmission (Vienna, Austria: 1996).* 2007. Vol. 114, № 8. P. 1041–1045.
8. Mazurek D., Wyka J. Down Syndrome-genetic and nutritional aspects of accompanying disorders // *Rocz Panstw Zakl Hig.* 2015. Vol. 66, № 3. P. 189–194.
9. Nascimento Marreiro D., Sousa A. F., Nascimento Nogueira N., Oliveira F. E. Effect of zinc supplementation on thyroid hormone metabolism of adolescents with Down syndrome // *Biol Trace Elem Res.* 2009. Vol. 129. P. 20–27.
10. Nordstrom M., Paus B., Andersen L. F., Kolset S. O. Dietary aspects related to health and obesity in Williams syndrome, Down syndrome, and Prader-Willi syndrome // *Food & nutrition research.* 2015. Vol. 59. P. 254–287.
11. Rabiei M., Masooleh I. S., Leyli E. K., Nikoukar L. R. Salivary calcium concentration as a screening tool for postmenopausal osteoporosis // *International journal of rheumatic diseases.* 2013. Vol. 16, № 2. P. 198–202.
12. Saghazadeh A., Mahmoudi M., Dehghani Ashkezari A., Olliaie Rezaie N., Rezaei N. Systematic review and meta-analysis shows a specific micronutrient profile in people with Down Syndrome: Lower blood calcium, selenium and zinc, higher red blood cell copper and zinc, and higher salivary calcium and sodium // *PLOS One.* 2017. Vol. 12, № 4. doi: 10.1371/journal.pone.0175437.
13. Stagi S., Lapi E., Romano S., Bargiacchi S., Brambilla A., Giglio S. et al. Determinants of vitamin D levels in children and adolescents with down syndrome // *International journal of endocrinology.* 2015. Vol. 2015. doi: 10.1155/2015/896758.
14. Stefańska E., Wendo owicz A., Kowzan U., Konarzewska B., Szulc A., Ostrowska L. Nutritional values of diets consumed by women suffering unipolar depression // *Rocz Panstw Zakl Hig.* 2014. Vol. 65, № 2. P. 139–145.
15. Whittle N., Sartori S. B., Dierssen M., Lubec G., Singewald N. Fetal Down syndrome brains exhibit aberrant levels of neurotransmitters critical for normal brain development // *Pediatrics.* 2007. Vol. 120, № 6. P. 1465– 1471.

## Дистанционное обучение. Опыт одного карантина

М. А. Фурсова, Даунсайд Ап

*Соня Шмулевич демонстрирует свою работу*

Карантин в связи с пандемией коронавируса, который наша страна пережила весной 2020 года, заставил всех пересмотреть привычные форматы работы. И если в некоторых сферах уход на дистанционную работу был достаточно безболезненным, то все, кто связан с образованием и обучением, были, без преувеличения, в панике. Ответа на вопрос «Как учить особенного ребенка через интернет?» не знал никто. Теперь, когда прошел почти год, можно проанализировать ситуацию и заметить, что специалисты в итоге разделились на две категории: те, кто так и не смог адаптироваться, и те, кто быстро сориентировался в новой ситуации и попытался сделать все возможное, чтобы сохранить и даже приумножить достигнутое в работе.

В кризисной ситуации опыт некоммерческих организаций снова стал новаторским. Те преимущества, которые имели НКО и частные организации в обычной жизни (гибкость, самостоятельность, умение быстро меняться, исходя из требований ситуации, обратная связь с подопечными и высокое качество оказываемой помощи), в ситуации карантина не просто приобрели особое значение, но и помогли выжить.

В этой статье мы расскажем об опыте проведения групповых занятий для детей, который приобрел за время карантина Даунсайд Ап и наши партнеры из кировского Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития «Дорогого добра». Специалисты-практики расскажут о том, как они в условиях изоляции организовали дистанционное обучение для своих воспитанников. И хотя этот опыт нельзя считать методикой и прямым руководством к действию, он может помочь кому-то переориентировать свою работу в условиях, которые до сих пор остаются нестабильными.

## «Мы поняли, что невозможное возможно!»

Ирина Жуковская,

педагог группы подготовки к школе Даунсайд Ап

– Группы подготовки к школе в Даунсайд Ап работают уже не первый год и рассчитаны на детей от 6 до 8 лет. Обычно занятия в группе проходят раз в неделю, длятся в общей сложности два часа и включают в себя несколько блоков. Первый блок – традиционное приветствие, ознакомление с окружающим миром, лексическая тема; второй блок – чтение; третий – музыкально-двигательные занятия, в том числе танцы и подвижные игры с правилами; четвертый – математика. Завершается занятие в группе любимым ритуалом – задуванием свечи.

Когда мы поняли, что скоро занятия в центре Даунсайд Ап прекратятся, мы стали думать, как сделать так, чтобы образовательный процесс в группах не останавливался. Конечно, мы опасались, что дети не будут воспринимать нас через экран гаджетов, и потому не смогут сконцентрироваться и усвоить информацию. Сразу возникли и технические вопросы: как проводить музыкально-двигательную часть, чтобы всем участникам было слышно музыку. Тем не менее мы быстро освоили программу Zoom и начали действовать.

Онлайн-занятия, так же, как и очные, проводили два педагога: один выступал в роли ведущего, другой – модератора. В зависимости от содержания урока педагоги сменяли друг друга. Важность роли модератора мы оценили уже в процессе занятий: именно он решал все технические задачи, с которыми один педагог-ведущий не смог бы справиться. Он оперативно подключал участников к сессии в Zoom, включал слайды или видеоматериалы, выводил на экран изображения отдельных детей или педагога, общался с родителями в чате по техническим вопросам.

Что касается содержания занятия, то мы понимали, что, во-первых, оно должно быть максимально предметным. Но в новых обстоятельствах была одна сложность – мы не могли предоставить детям дидактический материал. Так что пришлось поступать следующим образом: мы заранее объявляли в чате группы в Ватсапе тему занятия и писали, что именно нужно подготовить для работы, высылали родителям на почту все необходимые файлы.

Во-вторых, пришлось изменить длительность занятия и расписание. Вместо одного двухчасового занятия мы сделали два занятия в неделю, но по часу, и это оказалось оптимальным временем. Сначала не все дети выдерживали целый час, но интересные задания и увлекательные игры, постоянная смена видов деятельности очень быстро вовлекли всех в образовательный процесс, так что часа стало даже не хватать.

В-третьих, мы сохранили ритуалы приветствия и прощания, которые структурировали работу и настраивали детей на серьезность происходящего. Так же, как и в зале, дети задували свечу: модератор выводил на экран крупное изображение ребенка, педагог зажигал свечу, и ребенок задувал ее на определенный счет.

В-четвертых, мы понимали, что на дистанционных занятиях существенно меняется роль родителей, и это неизбежно. Они становятся активными участниками образователь-



Онлайн-группа подготовки к школе



Аня Носкова. Дети довольно быстро поняли, что онлайн-занятие может быть увлекательным!



Катя Голикова. Залог успеха онлайн-занятия – заранее подготовленные обучающие материалы

ного процесса. Нам очень повезло: в группах подготовки к школе у нас оказались замечательные родители, которые поддержали нас и быстро включились в работу. Конечно, первая реакция на новые обстоятельства и у них была разная: многие волновались и не верили в то, что их дети смогут заниматься онлайн. На первом занятии группы присутствовало только четыре ребенка. Но в итоге подключились все! И постепенно родители настолько увлеклись тем, что происходит на занятиях, что сами с удовольствием играли и занимались с детьми. Кроме того, родители были открыты к общению и взаимодействию и с педагогами, и друг с другом, после каждого занятия они вели активное обсуждение в чате. Для того чтобы обсудить достижения и сложности, после занятия мы оставались с родителями в сессии Zoom и все проговаривали.

Для нас, как педагогов, было важно сохранить все полученные ранее знания, навыки и умения, но еще более значимым было найти тот «ключик», который помог бы детям усвоить новый материал. «Учимся играя» – так

можно описать все то, что происходило на занятиях в новом формате. Именно игра явилась тем самым «золотым ключиком» к новым успехам и достижениям ребят. Очень часто все задания были связаны между собой одной сюжетной линией, что еще больше вовлекало детей и превращало скучную тему в увлекательное путешествие к знаниям. Прищепки, конфеты M&M's, яблоки, бутылки с крашеной водой, расческа, латексные перчатки, набитые манкой, – все это и многое другое стало простым и, главное, доступным материалом для всех участников обучения.

Благодаря большой включенности родителей и быстрой обратной связи от них мы сохранили индивидуальный подход к каждому юному ученику, помогли родителям адаптировать многие задания под конкретного ребенка с учетом его возможностей и интересов.

На каждом занятии было важно уделить внимание каждому ребенку: обратиться к нему, задать вопрос, отметить успехи или подвести к правильному решению. Для этого мы придумали такую игру: педагог виртуально, увеличив окно с определенным ребенком на экране компьютера, «приходил к нему в гости» и напрямую взаимодействовал с ним.

Единственный блок занятий, который нам не удалось реализовать в онлайн-формате, – это игры на взаимодействие. Дети очень скучали по живому общению с друзьями, многие игры в кругу пришлось отложить до очных занятий. Уже летом, когда карантин закончился, по инициативе родителей мы проводили встречи группы подготовки к школе, и на них мы играли, танцевали и делились своими успехами и достижениями.

Анализируя сейчас результаты нашей деятельности на карантине и причины того, что нам удалось выполнить все задуманное, мы можем сказать, что во многом это заслуга родителей. Активная позиция семей, готовность сотрудничать, гибкость, желание родителей посмотреть на образовательный процесс иначе и помочь своему ребенку, а также желание раскрыть свой творческий потенциал – все это стало огромным подспорьем для педагогов.

Конечно, были и задачи, которые мы не стали включать в онлайн-формат, чтобы не перегружать наших родителей. Например, знакомство ребят с тетрадкой и линейкой, формирование умения ориентироваться на плоскости и умелое владение карандашом мы решили оставить на очные занятия.

Для того, чтобы у читателя не сложилось мнения, что все было идеально, заметим, что не все дети легко включались в работу на занятиях через Zoom. Некоторым было сложно, и они просто сидели и наблюдали. Но другие, наоборот, дома были более собранными и внимательными, чем на занятии в центре, и демонстрировали лучшие результаты. Но для нас, педагогов, было важно, что все, так или иначе, участвовали в занятии. В итоге группа так сплотилась, что в конце мая мы провели замечательный выпускной, тоже в дистанционном формате: вместе сделали аппликацию – школьный колокольчик, прочитали стихотворение, поздравили друг друга с окончанием года.

Я уверена, что теперь, если обстоятельства снова заставят нас работать дистанционно, это ни для кого не станет огромным стрессом. Мы просто продолжим заниматься как раньше. Ведь карантин убедил нас, что «невозможное возможно»!

## «Главное – сохранить контакт с ребятами»

Лада Талызина,

старший педагог группы дневной занятости Даунсайд Ап

– На момент, когда карантин прервал очные занятия, группы дневной занятости в Даунсайд Ап работали второй год. Они открыты для ребят с синдромом Дауна от 18 лет и старше. Это люди с разными знаниями, умениями и навыками, совершенно разным жизненным опытом; кто-то из них учился в школе или колледже, кто-то нет. Занятия проходят в центре три раза в неделю с 11.00 до 15.30, в каждой из трех групп до 10 участников. Работа с ними в основном ориентирована на развитие социально-бытовых навыков и навыков самообслуживания, коммуникативных умений, отчасти – на ознакомление ребят с темами трудоустройства и профориентации. Участники групп регулярно выходят в общественные места: музеи, мастерские, на предприятия сферы услуг. В группах работает три педагога, все они молодые, активные специалисты.

Когда мы поняли, что изоляции в связи с пандемией не избежать, то ни паники, ни сомнений в том, что нужно продолжать работу групп дневной занятости в дистанционном формате, не было. Наоборот, нашей команде было интересно попробовать новые формы работы, чтобы понять, подойдет ли они для людей с синдромом Дауна. Нам виделось это очень перспективным направлением деятельности.

О содержании занятий также не пришлось долго спорить. Нам было важно сохранить не только наработанные навыки, но и контакт с ребятами. Поэтому мы решили, что занятия будут проходить в программе Zoom один раз в неделю с теми же участниками, целями и задачами.

Большинству родителей воспитанников идея онлайн-групп понравилась, в любом случае, они понимали, что это лучше, чем ничего. Технически не все были подготовлены, поэтому пришлось потратить некоторое время на их обучение работе с программой Zoom. Если кто-то уехал на дачу и не имел там стабильного доступа к интернету, то мы искали другие пути связи: переписывались с семьями по Ватсапу или звонили по телефону. Активная переписка велась в родительском чате группы в Ватсапе: там взрослые делились новостями, рассказывали о своих делах и эмоциях. Мы предлагали и индивидуальное консультирование родителей по любым вопросам, но к этой услуге обратились всего 3–4 человека. Для ребят с синдромом Дауна мы также создали отдельный чат, куда они отправляли текстовые сообщения или записывали аудио. Тем, кто не владел телефоном, помогали родители. В итоге все остались на связи!

Через полторы недели после начала карантина стартовали дистанционные занятия. Мы решили придерживаться имеющегося тематического плана, но немного изменить подачу материала, чтобы участники могли воспринимать его через гаджеты. Мы опасались, что внимание участников при таком взаимодействии будет рассеянным, поэтому важно было побуждать их к активным действиям. Например, если на утренней зарядке в Центре в роли ведущих обычно выступали педагоги или участники, которые увлекались спортом и сами вызывались ее проводить, то в онлайн-формате проводить зарядку попробовал каждый из участников,

некоторым помогали родители. Свое место в этом формате нашли занятия рисованием, совместное чтение педагогами и участниками, счет на калькуляторе, рассказ по изображениям, викторины и т. д. Достаточно большим вызовом для педагогов стали опасения, что участники будут перебивать друг друга, отвечая на вопросы, поэтому от занятия к занятию было необходимо выстраивать четкую очередность, которую следовало соблюдать всем.

Главной сложностью было то, что на занятиях в центре ребята очень многое делали руками, закрепляя полученные знания на практике, а онлайн мы могли в большинстве случаев дать им только теорию. Возникали закономерные опасения, что участники не усвоят материал. Выход был один – давать им домашние задания. Так, например, если в рамках дистанционного занятия с использованием презентации мы обсуждали состав различных блюд, подбирали необходимые ингредиенты и исключали лишние, то домашним заданием участников непременно была готовка одного из блюд. Для того, чтобы этот процесс не отличался для ребят от того, как это происходит в центре, и они могли бы все так же проявлять больше самостоятельности в готовке, мы отправляли родителям презентации с пошаговыми рецептами, которыми обычно пользовались в центре. К этой деятельности активно подключались родители: вместе с детьми они выполняли работу по дому, присылали нам видеоотчеты. С одной стороны, это усилило нагрузку на родителей, с другой, для многих семей такая совместная деятельность стала открытием. Раньше, в ежедневной суете и плотной занятости, на простые, но важные дела просто не было времени.

Два раза мы проводили «выходы в свет» – дистанционные занятия с музеями. Одним из прошедших занятий был мастер-класс со специалистами Государственного исторического музея, который был посвящен рыболовному мастерству в древности. Желавшие из группы дневной занятости обсуждали с ведущими мастер-класса появление водоемов, устройство рек и озер, смотрели красочную презентацию на эту тему, а во второй половине занятия создавали собственные изображения необычных рыб.

Анализируя опыт работы во время карантина, мы можем сказать, что дистанционный формат привнес в наше общение с семьями новые аспекты, укрепил наши взаимоотношения. Так, деятельность педагогов стала более понятной и открытой для родителей. Они увидели, как происходит обучение их детей, и сами активно участвовали в занятиях, задавали вопросы, помогали детям.

Переход на дистанционный формат работы позволил педагогам группы дневной занятости реализовать то, о чем у них уже давно были мысли, – привлечь к занятиям участников из регионов. С середины апреля в дистанционном формате, параллельно с уже привычными занятиями, шла работа с двумя коммуникативными группами, каждую из которых посещало 6–8 человек – в их число вошли и некоторые участники из группы дневной занятости. В этих группах мы говорили о том, что происходит в жизни ребят, обсуждали вопросы дружбы и отношений, увлечения и интересы, фильмы, говорили о своих семьях, читали стихи, пели песни и разыгрывали по ролям пьесу «12 месяцев». Темы для обсуждения на занятиях участники выбирали самостоятельно, а педагоги готовили в соответствии с темами материал для работы в группе и для домашнего задания. К этим группам подключилось 8 человек



*Очные экскурсии в карантин сменились виртуальными*

из регионов – из Воронежа, Уфы, Краснодара, Ижевска и Хабаровска. Также участие в занятиях принимала девушка, переехавшая с семьей в Таиланд.

Нам удалось реализовать педагогическую мечту – привлечь к занятиям и социализировать ребят из регионов, которые сидят дома и никуда не ходят. Участница из Ижевска оказалась именно в такой ситуации: она оканчивала школу, но ее социализация была минимальной. Мы наблюдали, как она постепенно адаптировалась в онлайн-группе. Сначала девочка не могла понять, кому адресованы вопросы, ей было трудно соблюдать очередность и поддерживать беседу. Ко второму месяцу занятий было очевидно, что она стала более активной, начала проявлять инициативу в общении. Нам было важно услышать отзыв ее мамы, которая отметила, что дочь «стала взрослая, не хочет слушаться». Педагоги поймут, какой это прогресс в развитии личности подростка с синдромом Дауна.

Если говорить о сложностях дистанционного обучения, то сам по себе онлайн-формат не поддерживает авторитет педагога и потому требует от него дополнительных усилий. Кроме того, не все участники активны как на самом занятии, так и в плане выполнения домашних заданий. Есть вопросы семейных отношений и самоорганизации, авторитета родителей, на которые педагоги не всегда могут повлиять. Для того, чтобы некоторые ребята не потеряли наработанные навыки, мы предложили проводить с ними индивидуальные сессии. Цель была одна: помочь им привыкнуть к онлайн-формату, убедить, что это не просто общение, а занятие, что здесь есть педагоги и задания.

Из явных преимуществ дистанционного обучения можно назвать то, что дома участники чувствуют себя более свободно и открыто, мы можем увидеть их с другой стороны. И конечно, этот формат очень удобен для семей из регионов – он расширяет их границы и позволяет присоединиться к любым активностям.

После окончания карантина мы частично сохранили дистанционное обучение – раз в неделю проводим групповые занятия для тех, кто болеет либо находится на самоизоляции. А коммуникативные группы мы теперь проводим в очно-заочном формате: московские ребята находятся в Центре, а участников из регионов подключаем через Zoom; мы видим их на большом экране и общаемся, как будто они здесь, рядом.

## «Важно было пережить изоляцию и поддержать семьи!»

**Елена Лянгузова,**

руководитель Кировского Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития «Дорогою добра», учитель-логопед

– До карантина сетка расписания в нашем Центре была очень плотной: групповые занятия по различным направлениям для детей от рождения до ребят 18+, индивидуальные консультации, дополнительные занятия, группы поддержки для родителей и многое другое. С началом изоляции все эти активности мы перевели в онлайн-формат. Но для того, чтобы это случилось, пришлось приложить немало усилий.

Узнав о пандемии и скором карантине, и родители, и педагоги оказались в состоянии растерянности и даже паники. Было очевидно, что люди в ситуации неопределенности и стресса проживают первые этапы работы горя: отрицание, а чуть позднее – злость и обиду. Мне, как руководителю Центра, нужно было поддержать их, не игнорируя переживания и тревоги, но одновременно и принять волевое решение о том, что мы не закрываемся и будем продолжать работать онлайн. Многие поддержали это решение и довольно быстро адаптировались, но встречались и те, кто сопротивлялся новой деятельности. Правда, как оказалось в итоге, именно они, приняв ситуацию, прекрасно в ней освоились и смогли реализовать все намеченные планы.

Первые вопросы у всех были технические: как работать в программе Zoom, где найти необходимые гаджеты. Спонсоры помогли нам приобрести несколько планшетов и видеокамер для семей, которые в них нуждались. Один из педагогов, Иван Ушаков, быстро изучил Zoom и в течение недели обучил работе в этой программе всех коллег и родителей, проводя несколько групповых консультаций в день и лично работая с теми, кто с трудом осваивал новые технологии.

Одна из отличительных черт нашего Центра поддержки семей заключается в том, что некоторые педагоги сами являются родителями детей с особенностями развития. В новых условиях это было преимуществом, так как мы могли анализировать образовательный процесс с разных сторон и оперативно его корректировать. Я сама, как педагог-логопед и мама двоих детей с синдромом Дауна, могу утверждать: педагогу непросто вести онлайн-занятие для особенных детей, но родителю еще труднее! Педагог тратит много эмоциональных ресурсов, которые в Центре восполняются за счет прямого контакта и обратной связи от детей, в дистанционном формате такой подпитки практически нет. А родитель должен оставаться поддерживающим взрослым, добрым и любящим, и при этом обучать ребенка, постоянно искать средства мотивации. К тому же дети очень разные: например, моя дочь Миля быстро освоилась в новой реальности, а вот сын Ваня с трудом принял дистанционные занятия.

Поэтому мы, с одной стороны, могли понять родителей, которые психологически не были готовы стать учителями для своих детей. С другой стороны, нельзя было терять время и навыки, наработанные годами. Поэтому таких родителей мы старались особенно поддерживать: созванивались, предлагали для них индивидуальные встречи, уделяли больше внимания их психологической поддержке и консультированию. Все наши программы для родителей также перешли

на дистант: консультации, психотерапевтическая группа, семинары. Тематические семинары по просьбе родителей мы и после карантина оставили исключительно в режиме онлайн – оказалось, что это очень удобно.

Что касается основных занятий для детей раннего возраста и ребят с тяжелыми множественными нарушениями (для малышей это творчество, логоритмика и двигательные занятия, для детей постарше – еще математика), то они были ориентированы, скорее, на помогающих взрослых: педагог объяснял, что делать, и ребенок выполнял задания под руководством родителя. Оказалось, что такая работа очень эффективна. Если родители получают четкую инструкцию к действию и им не нужно ничего придумывать, то они прекрасно транслируют знания ребенку, а педагог при этом берет на себя функции организатора и мотиватора. Эти занятия проходили два раза в неделю, чего, в принципе, было достаточно для поддержания необходимого уровня знаний и навыков. Педагоги давали привычный материал, единственное, что нужно было придумывать – как из подручного материала сделать музыкальные инструменты для логоритмики и из чего делать поделки на творчестве, если нельзя выйти из дома, чтобы купить материалы. Например, маракасы сделали из пластиковых банок, наполненных разными крупами, вместо барабанов использовали кастрюли.

Примерно так же работала группа подготовки к школе. В Центре занятия с ней проходят почти полдня, но дистанционно невозможно так долго находиться за компьютером, так что мы проводили по 2 занятия два раза в неделю. Для того, чтобы избежать лишнего стресса, мы сначала повторяли старый материал, лишь постепенно осваивая новое. Для освоения математики использовали Нумикон, те, у кого его не было дома, вырезали формы из цветного картона. На занятии «Круг» использовали фото самих ребят через демонстрацию экрана. Перед каждым занятием педагоги писали родителям, что необходимо приготовить, а если этого дома не было, думали, чем можно заменить.

У детей школьного возраста в онлайн-формате проходили коммуникативные занятия «Круг», музыкальные занятия, мастерские, кулинария. На «Круге» ребята искали на своем Zoom-экране друг друга, называли имена и фамилии, изучали новую тему «Эмоции», используя фотографии, жесты, пиктограммы на каждую из эмоций. На музыкальных занятиях пели любимые песни с использованием жестов и самодельных музыкальных инструментов, танцевали.

Сложнее всего оказалось перевести в онлайн-формат мастерские. Они требовали наличия дома различных материалов и инструментов, а во время строгого карантина не все можно было найти или приобрести. Педагоги, советуясь с родителями, искали оптимальные варианты. Например, мастерили органайзер для канцтоваров из обувных коробок. Потом, когда стало можно выходить из дома, мы стали делать в Центре заготовки для столярных работ и валяния, откуда родители забирали эти наборы. Так мы сделали несколько поделок: подставки под горячее, ящички, скворечники. Онлайн-занятия кулинарией продемонстрировали родителям, сколько навыков уже освоено ребятами. Детей стали чаще привлекать к приготовлению еды дома.

Продолжались в дистанционном формате все индивидуальные занятия с логопедами, дефектологами, психологом, нейропсихологом. Некоторые дети так адаптировались, что



могли заниматься со своим педагогом даже без поддержки родителей, выполняя все инструкции через экран.

Удалось перевести в онлайн-формат дополнительные занятия для ребят разных возрастов: театральную студию, танцы, адаптивную физкультуру, «мягкую школу» (игротерапия), индивидуальные занятия гитарой. Для театральных занятий, артикуляционной гимнастики и изучения эмоций педагоги даже сшили ростовую куклу Колю, который стал у нас символом дистанта.

По отзывам педагогов, некоторые дети в онлайн-формате даже лучше усваивали материал, в первую очередь потому, что в привычной обстановке дома они чувствовали себя безопасно и комфортно, им требовалось меньше времени на адаптацию и было легче сконцентрироваться и быть внимательными, собранными, а участие родителей добавляло уверенности. Но кому-то дистанционный формат не подошел, некоторые ребята не могли войти в учебный режим в домашних условиях, не смогли концентрироваться у экрана, им было трудно переживать неполадки с интернетом, неустойчивый звук или картинку.

Летом мы придумали новую форму работы, которую теперь хотим развивать. Мы назвали ее «Центр на диване» – свободные занятия, к которым могут присоединиться все желающие. Если основные группы сформированы по возрастам и уровню развития детей и имеют постоянный состав, то «Центр на диване» открыт для всех. Мы отправляем ссылку на сессию в Zoom примерно пятидесяти семьям и никак не ограничиваем участников: можно заходить и активно работать, а можно просто наблюдать. В таком формате мы уже проводили занятия «Мягкой школы» – игровые тренинги для детей и родителей, кулинарию. Иногда на сессии приходило 3–4 семьи, иногда больше 10. Как правило, люди постепенно присоединялись, особенно после того, как участники делились своими впечатлениями и фотографиями в чатах. Хотим попробовать в таком формате творчество, чтение сказок с театрализацией.

Не все формы работы в карантин оказались эффективными. К примеру, мы отказались от создания видеоуроков, когда поняли, что семьи по ним практически не занимаются. В первую очередь потому, что в этом случае родитель фактически становится педагогом и не имеет поддержки от специалиста, а ребенок не воспринимает «говорящее кино»: педагог может танцевать на видеозаписи, а ребенок в это время сидит на диване. Единственное, что мы записывали и отправляли семьям, – это наши песни с музыкальных занятий. По отзывам родителей, ребята часто смотрели песни в исполнении любимых педагогов вместо мультиков.

Мы рады, что около 70 процентов семей (всего в программах Центра занималось 280 семей) подключились к дистанционной работе. Почему получилось? На наш взгляд, дистанционный формат возможен, если до этого были сформированы хорошие партнерские отношения: педагог-родитель, педагог-ребенок, родитель-ребенок; если использовать основные приемы-«маячки», которые работали очно (визуальное описание, ритуалы приветствия, перехода от занятия к занятию, прощания); если прислушиваться к потребностям семей, подбирать задания так, чтобы ребенок и родитель находились в ситуации успеха.

За время карантина мы получили столько хороших отзывов, сколько не получали, пожалуй, за все годы работы Центра! Родители не ожидали, что дистанционное обучение для их детей в принципе возможно, и потому были довольны результатом. И родители, и мы сами поняли, что дети способны на большее, чем мы предполагали. Да и мы сами можем больше! Порой мы удивлялись коллегам, их устойчивости, изобретательности, готовности поддерживать друг друга. С нами занимались дети с разным уровнем физических и интеллектуальных возможностей, в том числе дети со множественными нарушениями развития и слабовидящие. Именно в дистанционной форме некоторые родители впервые погрузились в процесс обучения детей, так как на занятиях в Центре чаще всего они оставались за дверями зала. Также родители отмечали, что если бы не было занятий от Центра, то самим было бы трудно их организовать. Внешняя мотивация – контроль со стороны педагога, работа в группе, четкое расписание – была для них очень значимой.

Теперь первая волна пандемии позади. Что можно сказать по итогам этого опыта? Дистанционное обучение дало нам новые возможности, чтобы без больших потерь пережить кризисные времена, но сложно представить, чтобы мы работали так постоянно. Оно может стать средством поддержки семей, сохранения связи с детьми, но никогда не заменит очных встреч. При этом ситуация с пандемией не стабилизировалась, и мы продолжаем думать о том, как поддерживать семьи дистанционно. И конечно, мы готовы к разным вариантам развития событий:

- 1) можем проводить все занятия дистанционно;
- 2) допускаем, что группа работает очно, а те, кто болеет или изолируется, подключаются к своей группе дистанционно;
- 3) возможно даже, что группа работает очно, а один из педагогов подключается дистанционно, если он изолирован или болеет. В любом случае, главное – пробовать, иначе ничего не получится!





## «ТРИ КИТА» сопровождаемого проживания

Тема сопровождаемого проживания людей с интеллектуальными особенностями поднимается в нашем журнале далеко не впервые. Наши авторы подробно описывали опыт организации тренировочных квартир во Владимире и Пскове; помимо этого, мы не раз публиковали материалы о зарубежном опыте. В частности, в предыдущем номере вышла статья о том, как к решению этой проблемы подошли в Финляндии.

Сопровождаемое проживание – действенная и прогрессивная альтернатива институциональному устройству жизни взрослых всех возрастных групп с различными особенностями развития, ограничениями дееспособности, инвалидностью. Отсутствие социальной изоляции, сегрегации в закрытых учреждениях, возможность напрямую соприкоснуться с обычной жизнью, взаимодействовать с членами локального сообщества и принимать участие в его жизни – вот те ключевые преимущества, которые заложены в формат сопровождаемого проживания. Они обеспечивают людям с интеллектуальными и/или другими особенностями приемлемое качество жизни, которое невозможно достигнуть в учреждении призрения, каким бы оснащенным и обеспеченным оно ни было.

В нашей стране внедрение в практику этой формы жизнеустройства имеет свою специфику. В российском законодательстве понятие «сопровожаемое проживание» до сих пор никак не закреплено. Среди поставщиков социальных услуг ведется дискуссия, какое определение следует зафиксировать в нормативных документах. Один из наиболее полных вариантов такой: «Сопровожаемое проживание – это форма жизнеустройства граждан, которые не могут вести самостоятельный образ жизни и осуществлять самообслуживание полностью или частично вследствие инвалидности, предусматривающая комплекс услуг и различных форм сопро-

вождения, направленных на удовлетворение их основных жизненных потребностей, оказание необходимой и достаточной помощи в развитии максимально возможной независимости в решении бытовых, коммуникативных и досуговых задач, предоставляемой с учетом индивидуальных потребностей в рамках видов социальных услуг и социального сопровождения, предусмотренных Федеральным законом от 28 декабря 2013 г. № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации»».

Зарубежный и отечественный опыт организации сопровождаемого проживания людей с инвалидностью свидетельствует о том, что универсальных решений этой проблемы нет и не может быть. А вот критерии оценки эффективности и стабильности тех или иных проектов сопровождаемого проживания как раз универсальны. Самые главные из них – правовая защищенность, финансовая устойчивость и качество сопровождения участников проекта.

Какой из этих трех критериев наиболее уязвим для большинства российских практик сопровождаемого проживания? При каких условиях предложение услуг в сфере сопровождаемого проживания людей с инвалидностью сможет развиваться в нашей стране в соответствии со спросом на них?

В сегодняшнем спецпроекте мы собрали мнения на этот счет самых разных людей: юриста, представителя родительского сообщества, опытного специалиста в области сопровождения инвалидов с интеллектуальными и психофизическими нарушениями.

Дополняет эту подборку материалов обзор наиболее известных российских и зарубежных практик.

# Проблемы развития сопровождаемого проживания инвалидов с нарушенным интеллектом

Е. Ю. Заблоцкис, юрист Центра лечебной педагогики «Особое детство»



Е. Ю. Заблоцкис

Словосочетание «сопровожаемое проживание» стало привычным среди тех, кто так или иначе связан с жизнеустройством людей с инвалидностью. Попробуем разобраться, что скрывается за этим термином и может ли человек с инвалидностью получить сопровождаемое проживание прямо сейчас.

Благодаря общественным организациям тема сопровождаемого проживания добралась до президента, который поручил закрепить в нормативно-правовых актах различные формы этой технологии социального обслуживания и предоставить субъектам Российской Федерации финансовую поддержку на создание условий сопровождаемого проживания инвалидов<sup>1</sup>.

Общественные организации добивались того, чтобы гарантии сопровождаемого проживания появились в законе, но государство ограничилось приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 14.12.2017 № 847, которым утверждены «Методические рекомендации по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов, в том числе такой технологии, как сопровождаемое совместное проживание малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях» (далее – методичка по СП).

## Постоянное сопровождаемое проживание

Сопровожаемое проживание (изначально его называли поддерживаемым проживанием) в России родилось в среде общественных организаций, прежде всего – общественных объединений родителей совершеннолетних людей с инвалидностью, как альтернативная психоневрологическим интернатам форма жизнеустройства совершеннолетних инвалидов с нарушенным интеллектом, которые в силу психического нарушения не могут жить самостоятельно.

Люди с интеллектуальными особенностями, о которых семьи заботились с детства и стремились к их максимальному развитию, включению в социальную жизнь, будут нуждаться в помощи всю свою жизнь. Множество семей не хотят, чтобы их уже взрослый ребенок попал в казенный интернат. Они считают, что для него это смерть. Другие семьи ожидают, что государство улучшит условия проживания в интернатах.

Главным признаком сопровождаемого проживания считается проживание нуждающегося в помощи гражданина в обычных условиях – в таких же, что и у всех остальных людей: в жилых домах, в квартирах обычных и специальных многоквартирных домов.

При индивидуальном сопровождаемом проживании гражданин живет один. Как правило, в этом случае он не нуждается в постоянной помощи, хотя сопровождение требуется ему регулярно, в том числе и ежедневно, но в небольших объемах. Конечно, при наличии ресурсов можно организовать и постоянную круглосуточную помощь.

При сопровождаемом проживании малыми группами люди живут сообща в доме или в квартире многоквартирного дома. Считается, что в отдельном жилом доме (коттедже) может проживать до 10 человек, в квартире многоквартирного дома – до 7 человек. Количество проживающих в сопровождении в многоквартирном доме, в котором живут и другие люди, целесообразно не планировать больше средней доли людей с инвалидностью в популяции.

Модельные организации сопровождаемого проживания сходятся во мнении, что многоквартирные дома, предназначенные для сопровождаемого проживания, нецелесообразно планировать более чем на 21 проживающего. Каждому человеку в доме или в квартире выделяется отдельная комната, а может предоставляться и отдельная квартира. Это его личное пространство, в котором он хозяин. В каких-то случаях возможно соседство в одной комнате двух человек с их обоюдного согласия, но это не рассматривается как нормальное условие проживания, скорее – как исключение.

<sup>1</sup> Поручения президента от 23 августа 2017 г. (по результатам встречи с общественными организациями в Петрозаводске) и от 8 января 2020 года. (по итогам встречи с представителями общественности в Светлогорске Калининградской области, состоявшейся 31 октября 2019 года).

<sup>2</sup> См. «Обзор российских практик сопровождаемого проживания» в этом же номере журнала.



Фото предоставлено ПРОБО «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом "Я и Ты"»

Проживающие получают поддержку сотрудников организации, предоставляющей услуги сопровождаемого проживания, вплоть до круглосуточной помощи 7 дней в неделю 365 дней в году.

Важное значение имеет наличие вблизи от дома или квартир сопровождаемого проживания мест занятости для инвалидов. Это и специальные рабочие места, и специально организованные мастерские или иные формы участия в трудовой деятельности, в которых находящиеся на сопровождаемом проживании люди могут реализовывать свои потребности в труде. Поэтому при планировании проектов сопровождаемого проживания этот вопрос обязательно прорабатывается. Участники таких проектов должны иметь возможность регулярно «ходить на работу» в соответствии со своими предпочтениями, как и другие люди, а не сидеть в квартире или доме в изоляции. Возможность регулярной деятельности за пределами дома – основной стимул социальной жизни.

В интернатах, предназначенных для взрослых, социально адаптированные жители имеют возможность перейти в более хорошие условия, которые интернаты называют сопровождаемым проживанием: комнаты на меньшее количество человек, может быть, даже в отдельном здании, может быть – с кухней для самостоятельного приготовления пищи. У этих людей более свободный режим пребывания в интернате.

Улучшение условий проживания и расширение самостоятельности жителей психоневрологических интернатов (ПНИ), безусловно, надо приветствовать, это одна из задач их реформы. Но очень велика вероятность того, что это станет VIP-обслуживанием тех, кто лоялен к администрации интерната. Общественность считает, что такие проекты нельзя называть сопровождаемым проживанием. Ведь человек живет на территории специализированной организации, по привычным интернатовским правилам, и вряд ли может ощущать, что он хозяин своей жизни. Впрочем, встречаются проекты организации общежитий для жителей интернатов за территорией ПНИ.

## Учебное (тренировочное) сопровождаемое проживание

Учебное (тренировочное) сопровождаемое проживание нацелено на курсовое сопровождение для формирования у человека навыков самостоятельности. В настоящее время такой формат используется для подготовки к самостоятельной жизни или к постоянному сопровождаемому проживанию. Курс проводится в помещениях организаций, предоставляющих услуги, с условиями проживания, как правило, приближенными к домашним. По длительности в проектах негосударственных организаций курс может быть разным: и 21 день, и до 5 месяцев с возможностью повторения.

В государственной системе учебное (тренировочное) сопровождаемое проживание представлено в основном в интернатах. Оно организовано для подготовки к самостоятельной жизни выпускников детских интернатов, которые планируют получить жилье и жить в дальнейшем самостоятельно, то есть для выпускников с высокими способностями к самообслуживанию и самостоятельной жизни.

## Тенденции развития сопровождаемого проживания

Можно говорить о двух тенденциях развития сопровождаемого проживания. Групповое сопровождаемое проживание для людей с нарушениями интеллекта, выросших в семьях и находящихся под опекой своих близких, развивается в основном силами негосударственных организаций. Они откликаются на запрос отдельных групп инвалидов и способны индивидуализировать условия сопровождаемого проживания под их потребности. В такие проекты, как правило, принимаются инвалиды с любой степенью потребности в помощи, в том числе и нуждающиеся в постоянном уходе. Сопровождаемое проживание для инвалидов из интернатов развивается прежде всего в государственной системе. Это организация условий для сопровождаемого проживания в интернатах и за их пределами. В такое государственное сопровождаемое проживание попадают исключительно те инвалиды, у которых способности к самообслуживанию и самостоятельной жизни ограничены незначительно.

Одной из причин указанных тенденций развития сопровождаемого проживания является нерешенность проблемы жилья для группового сопровождаемого проживания. Негосударственные организации используют жилье, которое им жертвуют представители бизнеса, и жильё, купленное или арендованное в складчину семьями инвалидов. Регионы предоставляют жилые помещения для учебного (тренировочного) сопровождаемого проживания, но не для постоянного. Хотя имеются и иные единичные примеры.

**Сопровождаемое проживание – это социальные услуги и социальное сопровождение.**

Сопровождаемое проживание реализуется путем предоставления социальных услуг и осуществления социального сопровождения. Гарантии по видам социальных услуг, их объемам (длительность, частота) и стандартам устанавливают регионы (соответствующие нормативные документы разрабатываются в соответствии с Федеральным законом «Об основах социального обслуживания населения в Российской Федерации» и утверждаются постановлениями региональных



Участники проекта сопровождаемого проживания в Пскове на прогулке возле дома. Фото предоставлено ПРОБО «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом "Я и Ты"»

правительств). Сопровождаемое проживание есть в тех регионах, которые адаптировали гарантии по социальным услугам под специфику этой технологии социального обслуживания. Чтобы она получила более широкое распространение, в перечень социальных услуг необходимо включить услуги, которые используются при сопровождении проживания инвалидов с нарушенным интеллектом, и предусмотреть возможность их предоставления в необходимом объеме, вплоть до круглосуточного (как минимум, для группового сопровождаемого проживания). Помимо этого, остро стоят вопросы финансирования. В тех регионах, в которых гарантии по социальным услугам не адаптированы и не установлены экономически обоснованные размеры компенсации затрат для негосударственных организаций, сопровождаемое проживание не развивается.

Интересен пример Санкт-Петербурга. Там определены три пакета социальных услуг в зависимости от потребности человека в сопровождении: чем в большем сопровождении он нуждается, тем больше финансирование. При этом сохраняется возможность подбирать услуги индивидуально.

Одной из дискуссионных тем является вопрос о том, к какой форме социального обслуживания относятся социальные услуги, которые предоставляются в рамках сопровождаемого проживания. Превалирует мнение, что это услуги на дому, поскольку человек живет у себя дома. При этом общественные организации говорят о необходимости предоставлять человеку, который живет в специализированном доме сопровождаемого проживания, жилое помещение по отдельному договору, чтобы он, как владелец помещения, получал услуги на дому в соответствии с этим статусом, а не являлся бы клиентом, находящимся на обслуживании в организации, как в ПНИ. Однако во многих регионах в силу неадаптированности гарантий социальных услуг под сопровождаемое проживание и, прежде всего, из-за отсутствия возможности в соответствии с региональным законодательством предоставлять социальные услуги на дому постоянно и круглосуточно, сопровождаемое проживание считается стационарной формой социального обслуживания, как в интернате.

Представляется, что при организации сопровождаемого проживания имеют право на существование разные формы обслуживания. Но для исключения привычного интернатного подхода к получателям социальных услуг как к объектам обслуживания следует ставить вопрос, как обеспечить возможную автономность человека – его независимость от обслуживающей организации в месте проживания: чувство собственного дома, самостоятельное определение того, как он живет (в его комнату не могут войти просто так, не могут брать его вещи, указывать, что должно быть в комнате или не должно, не могут за него определять, когда он просыпается, ест, что ест, какие продукты покупает, с кем общается, что делает, в какой магазин идет, можно самому стирать носки или нельзя). Это важная составляющая идеологии сопровождаемого проживания, о которой прекрасно сказала Мария Островская (Санкт-Петербургская благотворительная общественная организация «Перспективы»): не человек обслуживается сотрудниками организации, в которой он живет, а сотрудники организации помогают человеку, живущему у себя дома, самому заботиться о себе.

Важную роль играет социальное сопровождение как содействие в получении других – не социальных – услуг: медицинской, психологической, педагогической, юридической и социальной помощи. Федеральным законом «Об основах социального обслуживания граждан в РФ» предусмотрены мероприятия, которые проводятся в рамках межведомственного взаимодействия и нацелены на содействие человеку в получении указанных видов помощи. К сожалению, внятного понимания, как осуществляется социальное сопровождение, нет. Негосударственные организации рассматривают его шире: человеку помогают в подборе тех организаций, в которых он может получить необходимые ему услуги, и сопровождают его при посещении им различных организаций (медицинских, образовательных, реабилитационных, спортивных, досуговых, магазинов, банков и т. д., а также, при необходимости, – к месту его обучения или работы). Указанную помощь целесообразно рассматривать не как мероприятия, а как отдельную социальную услугу, которую необходимо финансировать так же, как другие социальные услуги.

## Порядок предоставления и качество

Предоставление социальных услуг по сопровождаемому проживанию осуществляется в том же порядке и на тех же условиях, что и в рамках других технологий социального обслуживания. Регионы вправе принимать нормативные правовые акты для регулирования сопровождаемого проживания, в том числе устанавливать стандарты предоставления этих услуг и порядок определения потребности в них. Государственные стандарты в настоящее время достаточно формальны. Независимая оценка качества, которую осуществляют уполномоченные лица, не связанные с социальным обслуживанием<sup>3</sup>, включает выборочную субъективную оценку качества социальных услуг их получателями. Можно предположить, что в будущем негосударственные организации выработают собственные общие стандарты качества сопровождаемого проживания.

Остается проблема определения потребности в сопровождаемом проживании: какие инвалиды могут получать эти услуги, в каком объеме, каков характер помощи (в чем нужна помощь при самостоятельном выполнении инвалидом действий, а в чем – в виде выполнения действий за инвалида, когда он не может с этим справиться в силу своего заболевания). В методичке по СП предложен подход, основанный на степенях ограничений основных категорий жизнедеятельности, которые определяются при установлении инвалидности и отражаются в индивидуальной программе реабилитации (абилитации) инвалида. В зависимости от степени ограничения (1, 2 или 3) определяется объем предоставления социальных услуг: периодически (от 4 до 12 часов в неделю), регулярно (ежедневно от 4 до 8 часов в сутки), постоянно (ежедневно до 24 часов в сутки). Однако без изучения индивидуальной ситуации инвалида невозможно определить его потребность в услугах. По заказу Минтруда России Федеральный научный центр реабилитации инвалидов имени Г. А. Альбрехта с участием общественных организаций разработал методику определения потребности в сопровождаемом проживании с применением опросников для оценки нуждаемости в помощи, характера помощи и с изучением особенностей здоровья инвалида и его социальной ситуации. Эта методика сейчас проходит испытания в ряде регионов.

Общественные организации убеждены, что право на выбор сопровождаемого проживания имеет инвалид с любой степенью нуждаемости в помощи, в том числе и тот, которому требуется постоянный посторонний уход.

**Общественные организации убеждены, что право на выбор сопровождаемого проживания имеет инвалид с любой степенью нуждаемости в помощи, в том числе и тот, которому требуется постоянный посторонний уход.**

## Проблемы финансирования

Существенно тормозит развитие сопровождаемого проживания финансовая сторона вопроса. Негосударственные организации ищут любые способы поддержки, в том числе гранты от государства, благотворительные средства, вводят плату для проживающего за дополнительные услуги, не включенные в государственные гарантии. Ряд грантов доступен при наличии статуса исполнителя общественно полезных услуг<sup>4</sup>. Этот статус может получить социально ориентированная некоммерческая организация, которая предоставляла общественно полезные услуги надлежащего качества в течение 1 года или с использованием президентских грантов. На сайте Министерства юстиции РФ можно найти порядок получения такого статуса.

Более стабильное государственное финансирование может обеспечить компенсация затрат на предоставление социальных услуг, предусмотренная законом для негосударственных организаций. Однако повсеместно отмечается проблема низких размеров компенсации, не позволяющая развиваться инициативам негосударственных организаций, зачастую созданных родителями инвалидов с психофизическими и интеллектуальными нарушениями. Почему размеры компенсации низкие? В большинстве регионов компенсация привязана не к затратам на предоставление услуг, а к тарифам на социальные услуги, которые устанавливаются регионами. По этим тарифам получатели оплачивают услуги. Соответственно, размеры тарифов устанавливаются так, чтобы социальные услуги были доступными для уязвимых в социальном плане людей – именно такие люди обращаются за ними. Чем ниже тарифы (по сравнению с реальной стоимостью услуг), тем более социально ориентированную политику проводит регион, но тем большее финансирование требуется для компенсации поставщикам социальных услуг их затрат на предоставление услуг по таким тарифам. Понятно, что при этом негосударственные организации будут активно включаться в предоставление социальных услуг в тех регионах, в которых компенсация основана на реальных затратах.

Недавно обсуждался проект приказа Минтруда России, в котором предлагалось установить минимальные нормы финансирования затрат на социальные услуги (тарифы на соответствующие услуги привязаны к этим нормативам). Например, для социальных услуг на дому предлагается минимальный норматив 315 рублей в час за одно посещение работником получателя социальных услуг дома. Повлияет ли это на размеры тарифов и компенсации? Всё во власти региона. Справедливо, если тариф для получателей социальных услуг будет значительно меньше норматива финансирования, а размер компенсации будет рассчитываться из норматива и с учетом реальных затрат на предоставление услуг – в нашем случае предоставления социальных услуг с применением технологий сопровождаемого проживания.

Государство возлагает надежды на механизмы социального заказа, которые апробируются в ряде регионов<sup>5</sup>. Один из таких механизмов предусматривает выдачу сертификата, дающего гражданам право самостоятельно выбрать организацию, которая окажет ту или иную услугу за счет бюджетных средств.

<sup>3</sup> Ст. 23.1 Федерального закон от 28.12.2013 N 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации».

<sup>4</sup> Федеральный закон от 12.01.1996 N 7-ФЗ «О некоммерческих организациях».

<sup>5</sup> Федеральный закон от 13.07.2020 N 189-ФЗ «О государственном (муниципальном) социальном заказе на оказание государственных (муниципальных) услуг в социальной сфере».

## Сопровождаемое проживание для недееспособных и ограниченных в дееспособности граждан

Проблема, которая очень важна для инвалидов с нарушениями интеллекта, а также для их родителей, – сопровождаемое проживание для недееспособных и ограниченных в дееспособности граждан. Найти опекунов и попечителей для этих граждан крайне сложно. После ухода из жизни родителей у них остается только один вариант: оставшись без опекунов и попечителей, отправиться в психоневрологические интернаты. Организации сопровождаемого проживания в основном не могут, в отличие от ПНИ, исполнять обязанности опекунов или попечителей. Это связано с тем, что подопечные проживают в своем собственном жилье, у себя дома, а не в организации. В тех случаях, когда родитель-опекун уходит из жизни, организации стараются найти опекуна среди своих сотрудников. Но желающих взять лично на себя опеку – единицы.

Проблема опеки или попечительства возникает и в том случае, если недееспособный или ограниченный в дееспособности гражданин живет в интернате, но хочет выписаться оттуда и стать участником проекта сопровождаемого проживания.

Для самой выписки в силу закона недееспособному требуется заявление его опекуна, который готов забрать его из интерната и заботиться о нем. Ограниченному в дееспособности требуется заключение врачебной комиссии о том, что он может проживать самостоятельно. При этом, чтобы обратиться за таким заключением, подготовиться к врачебной комиссии, человеку, как правило, нужна посторонняя поддержка. Являясь опекуном и попечителем, интернат не заинтересован в этих действиях. Найти другого опекуна или попечителя для недееспособного или ограниченного в дееспособности человека, живущего в ПНИ, еще труднее, чем для инвалида, проживающего в семье. Поэтому в тех регионах, в которых развивается сопровождаемое проживание, оно доступно только для дееспособных граждан, желающих выписаться из интерната.

Ситуацию с опекой и попечительством может изменить законопроект, известный как «законопроект о распределенной опеке». Он был инициирован общественными организациями, поддержан и внесен в Государственную Думу Советом Федерации, принят Государственной Думой в первом чтении в 2016 году. Однако до сих пор законопроект готовится ко второму чтению. Общественные организации все эти годы бьются за его принятие, а президент трижды давал поручение принять законопроект. Главной проблемой стала неготовность государства пустить в сферу опеки и попечительства негосударственные организации. Сейчас общественные организации продолжают добиваться принятия законопроекта. Они отстаивают право инвалидов с нарушениями интеллекта и их семей выбирать опекунов и попечителей (в том числе – негосударственные организации) и форму жизнеустройства: дом, интернат или групповое сопровождаемое проживание.

Для нас важно, чтобы, во-первых, опеку могла осуществлять организация, в которой человек с инвалидностью не

## Вопрос гарантий сопровождаемого проживания по-прежнему остается в полной власти регионов.

проживает. Тогда в случае, если не нашлся опекун-гражданин, опеку может осуществлять организация, предоставляющая сопровождение подопечному в доме, или квартире группового сопровождаемого проживания, или дома, где он жил со своими родителями.

Во-вторых, важно, чтобы вместе с организацией сопровождаемого проживания опеку или попечительство могли осуществлять граждане и другие организации. Второй опекун, который не обеспечивает услуги по сопровождению, сможет защищать права и интересы подопечного перед организацией, выполняющей эти функции, во избежание возможных нарушений. Вторым опекуном сможет стать сестра, друг, крестный, общественная организация родителей ментальных инвалидов или церковный приход.

Отмечу, что законопроект о распределенной опеке предусматривает возможность родителей и самих инвалидов давать указания о том, где и как привык жить человек, а что для него, наоборот, неприемлемо. И такие указания обязательны как для органов опеки и попечительства, так и для опекуна при организации жизни подопечного. Это не решит проблемы организации сопровождаемого проживания, но даст возможность влиять на будущее человека с интеллектуальными нарушениями.

## Гарантировано ли сопровождаемое проживание

Вопрос гарантий сопровождаемого проживания по-прежнему остается в полной власти регионов. Семьи ищут пути, как попасть в проекты сопровождаемого проживания в тех регионах, в которых они есть. Многие родители готовы в складчину купить жилье и покупают. Однако федеральные органы власти не готовы дать законодательные гарантии сопровождаемого проживания. Отсутствие уверенности в том, что услуги по сопровождаемому проживанию после ухода родителей из жизни будут стабильно финансироваться и недееспособного человека не переведут в интернат, является сильнейшим стрессовым фактором, тормозящим любые инициативы.

Государству следует обратить внимание на инициативы семей, готовых создавать места группового сопровождаемого проживания своими силами, и помогать им. Это может быть как финансовая поддержка, так и предоставление инвалиду гарантий сопровождаемого проживания после ухода из жизни родителей.

Важно, что государственные гарантии должны быть ресурсно подкреплены. Пока же нет согласованного понимания того, что является сопровождаемым проживанием, для кого оно должно быть гарантировано и в каких объемах, где брать жилье для группового сопровождаемого проживания. Это направление социального обслуживания не гарантировано государством, государство лишь создало возможности для его организации, которые и реализуются в отдельных регионах точечными проектами.

## Необходимо обществу – выгодно государству



А. М. Царев

– Андрей Михайлович, насколько эффективно и стабильно сейчас работают схемы финансирования проектов сопровождаемого проживания на условиях социального партнерства государства, самих участников проекта (или их семей) и НКО, силами которых осуществляется сопровождение?

– Проекты с подобным механизмом финансового обеспечения есть и за рубежом, и у нас в стране. Зарубежная практика показала эффективность и жизнеспособность такой схемы. У нас она тоже работает, но есть ряд очень важных нюансов.

Приведу в пример проект сопровождаемого проживания, который с 2013 года реализуется в Пскове. Он финансируется как раз на условиях социального партнерства. При этом примерно 60 % текущих расходов покрывается из государственных средств, примерно 30 % – расходы самих проживающих, примерно 10 % – затраты псковской региональной общественной благотворительной организации родителей детей-инвалидов с аутизмом «Я и Ты», которая в данном случае является поставщиком социальных услуг (см. рис. 1).

На первых порах организации проекта, в начале 2010-х годов, мы проговаривали с родителями, желающими, чтобы их дети получали услуги в рамках сопровождаемого проживания, что будет именно так, что в финансировании будут участвовать разные стороны.

Помимо текущих, были еще первоначальные расходы по организации проекта: приобретение квартир и их оборудование. Квартиры были приобретены на средства муниципалитета (города Пскова), в рамках муниципальной программы «Жилище». Оборудование квартир осуществлялось преимущественно за счет родителей, при частичной помощи спонсоров. Обустройством комнаты для каждого проживающего занимались его родители или другие законные представители, а спонсоры помогли приобрести всё необходимое для общих помещений.

Таким образом, это жилье сейчас является муниципальной собственностью и арендуется проживающими в нем людьми

Одна из основных проблем, в которые сегодня упирается развитие проектов сопровождаемого проживания в России, – отсутствие механизмов и источников стабильного финансирования этого направления социальной работы.

Как организаторы отдельных проектов находят выход из сложных ситуаций и почему надежды на изменения к лучшему – это не только оптимистично, но и вполне логично с точки зрения экономической выгоды для государства? Об этом мы поговорили с человеком, который занимается темой сопровождаемого проживания людей с ментальной инвалидностью уже много лет: А. М. Царевым, кандидатом педагогических наук, директором ГБОУ «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения» (г. Псков).

с инвалидностью, точнее, их законными представителями, которые при вступлении в проект подписывают два договора: один – об аренде жилого помещения, другой – об оказании социальных услуг в условиях сопровождаемого проживания.

Соответственно, поставщик социальных услуг получает компенсацию из бюджета субъекта Российской Федерации – в виде целевой субсидии Комитета по социальной защите населения Псковской области. В настоящий момент эта компенсация составляет около 60 % финансирования текущих расходов проекта. Это соответствует реальным затратам: заработная плата сопровождающих полностью выплачивается за счет этих средств.

В 30 % расходов, которые несут сами участники проекта, входит оплата жилья и коммунальных услуг, продуктов питания, бытовой химии, других расходных материалов.

В зависимости от конкретных потребностей средства в проект вкладывает и НКО, осуществляющая сопровождение. Это деньги, полученные по грантам или от спонсоров. Как правило, они идут на разовые большие покупки. Например, установка потолочного подъемника для человека, который сам не может передвигаться. Или это расходы на какие-то поездки, досуговые мероприятия. Объем таких расходов может варьироваться, в среднем он составляет 10 %.

Вопрос – в стабильности такой схемы финансирования. На год она стабильна: если контракт с НКО – поставщиком социальных услуг – заключен, то эта организация будет получать компенсацию затрат на сопровождение. Но в следующем году субсидию ей могут не продлить, теоретически такой риск есть. Поэтому важно на законодательном уровне обеспечить финансовую устойчивость проектов сопровождаемого проживания, чтобы поставщики услуг могли получать бюджетные средства для реализации этих проектов на более стабильных, предсказуемых, долгосрочных условиях.

– Каким образом такие условия могут быть созданы?

– Мы возлагаем надежды, в частности, на закон о социальном заказе, который был принят недавно, но еще не полностью вступил в силу. Как вариант (на мой взгляд, неплохой)



## Важно на законодательном уровне обеспечить финансовую устойчивость проектов сопровождаемого проживания, чтобы поставщики услуг могли получать бюджетные средства для реализации этих проектов на более стабильных, предсказуемых, долгосрочных условиях.

– получение услуг по сертификату. Человек, который имеет право на такой сертификат, приходит в организацию, которая оказывает ему нужные услуги, и, соответственно, за ним «приходят» деньги. Второй вариант, который тоже в некоторых случаях действует, – в рамках 442-го закона «Об основах социального обслуживания». Но там сейчас возникают проблемы из-за того, что перечень социальных услуг далеко не полный, он не во всем соответствует тем услугам, которые оказываются в процессе сопровождаемого проживания. Кроме того, сопровождаемое проживание не ограничивается только социальными услугами.

**– Не правильнее ли было бы включить сопровождаемое проживание как услугу в закон об основах социального обслуживания?**

– Сопровождаемое проживание – это не услуга. В документах системы соцзащиты оно понимается как технология социального обслуживания, которая включает в себя и социальные услуги, и услуги по реабилитации (абилитации), и образовательные услуги, и социальное сопровождение, то есть комплекс разного рода услуг, которые помогают человеку с инвалидностью вести нормальный образ жизни в обществе, а не в закрытом учреждении. Президентом РФ дано поручение зафиксировать это понятие в законодательстве, но пока нет единого мнения, в каком законе, каким образом это должно быть сделано. Ну и, соответственно, каким образом финансировать это направление социальной работы. Однако в том, что это должно произойти, никаких сомнений нет.

**– Понятно, что для устойчивости проектов сопровождаемого проживания нужны стабильные механизмы и источники финансирования. Какая доля бюджетных расходов при этом должна соблюдаться, чтобы финансовая устойчивость могла сохраняться?**

– Само сопровождение – на наш взгляд – должно оплачиваться со стороны государства. Потому что именно эта работа позволяет человеку с инвалидностью вести обычный образ жизни. Кому-то сопровождения потребуется больше, кому-то – меньше, в зависимости от функциональных возможностей конкретного человека. Опыт сопровождаемого

проживания показывает, что можно оценивать степень потребности в помощи по-разному. Есть люди, которые нуждаются в помощи и сопровождении 24 часа в сутки, есть люди, которым помощь нужна несколько часов в день или в неделю. От этого будет зависеть и стоимость сопровождения.

**– Все, кто начал и продолжает заниматься проектами сопровождаемого проживания людей с ментальной инвалидностью, говорят о том, что подобные проекты должны осуществляться непременно в комплексе с организацией трудоустройства или дневной занятости проживающих. Насколько, по-вашему, реально осуществить проект, в рамках которого люди, хотя и нуждающиеся в сопровождении, могли бы достаточно эффективно работать и зарабатывать деньги для самоокупаемости и независимости от государственного финансирования?**

– Чаще всего участники проектов сопровождаемого проживания не могут зарабатывать на открытом рынке труда, речь идет лишь о дневной социальной занятости. Отдельные люди, с более сохранными функциями, даже если они могут производительнo трудиться, всё равно нуждаются в сопровождении на рабочем месте, не для того, чтобы произвести качественный продукт или предоставить качественную услугу, за которую потребитель был бы готов заплатить, а потому, что им бывает сложно наладить контакт с окружающими, понимать задачу, которую ставит начальник, сохранять нужный темп работы и т. д. Это влечет за собой увеличение себестоимости товаров и услуг. Поэтому подобные проекты, к сожалению, не приносят дохода никогда, ни в одной стране мира. За счет коммерческой деятельности можно в лучшем случае на 50 % покрыть затраты на сопровождение. Об этом свидетельствует опыт Голландии, Германии, США и других стран. Мы изучали этот опыт, прежде чем приступать к сопровождаемому проживанию и сопровождаемому трудоустройству, и понимаем, что здесь обязательно должен быть определенный процент участия государства, как это, опять же, происходит в других странах.

В нашей стране этот опыт тоже есть, но надо совершенствовать законодательство, чтобы больше людей могли получать такого рода услуги. В любом случае для государства это будет гораздо более выгодно, чем содержать стационарные учреждения. На сегодняшний день расходы на услуги сопровождения в условиях стационара и в условиях сопровождаемого проживания примерно одинаковы, но качество этих услуг и качество жизни человека с инвалидностью при сопровождаемом проживании выше. Если такой же спектр и аналогичное качество услуг мы захотим получить в условиях стационара, то стоимость содержания там каждого проживающего вырастет в разы: нужно будет больше персонала, причем более квалифицированного. Это приведет к заметному увеличению расходования бюджетных средств. Сопровождаемое проживание позволит расходовать их более эффективно и в то же время существенно улучшать качество жизни людей с инвалидностью, а решать эту задачу сегодня просто необходимо.

Рисунок 1. Финансирование на условиях социального партнерства

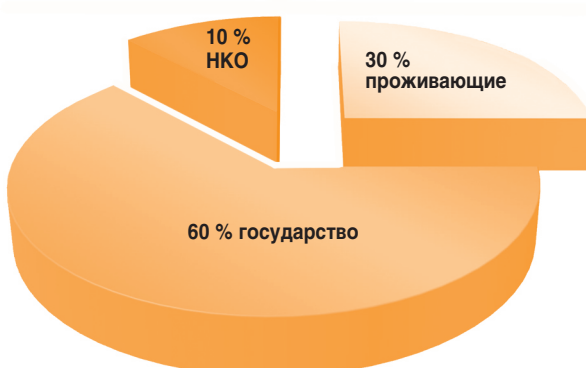


Таблица 1. Капитальные вложения для организации проживания людей с инвалидностью

Сопровождаемое проживание (СП)							Стационарное обслуживание в ПНИ
Регион	Поставщик услуг	Тип объекта (квартира, жилой дом и т. п.)	Общая площадь объекта	Кол-во человек	Общая стоимость	Стоимость капвложения в расчете на 1 чел. в СП	Стоимость капитального вложения в расчете на 1 человека в ПНИ
г. Москва (округ «Новая Москва»)	Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение»	Жилой дом с участком. Участок 800 м <sup>2</sup>	300 м <sup>2</sup>	10	8 млн руб.	<b>0,8 млн руб.</b>	Строительство нового корпуса Омского ПНИ на 100 мест в Омской области. Общая стоимость 564 млн руб. Стоимость одного места <b>5,65 млн руб.</b>
Владимирская обл., г. Владимир	АРДИ «Свет»	2 квартиры	352 м <sup>2</sup>	10	15 112 000 руб.	<b>1,51 млн руб.</b>	Построен новый корпус Арбузовского ПНИ на 100 мест во Владимирской области. Общая стоимость 337 млн руб. Стоимость одного места <b>3,37 млн руб.</b>
Владимирская обл.	Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение»	Жилой дом с участком. Участок 1,300 м <sup>2</sup>	60 м <sup>2</sup>	4	1 млн руб.	<b>0,25 млн руб.</b>	Построены новые корпуса Маловишерского ПНИ на 140 мест в Новгородской обл. Общая стоимость 350 млн руб. Стоимость одного места <b>3,5 млн руб.</b>
Ленинградская обл.	Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение»	Жилой дом с участком. Участок 4,011 м <sup>2</sup>	471,05 м <sup>2</sup>	10	17 млн руб.	<b>1,7 млн руб.</b>	Строительство в 2019 году нового здания Понетаевского ПНИ на 1000 мест в Нижегородской области. Общая стоимость 3,5 млрд руб. Стоимость одного места <b>3,5 млн руб.</b>
г. Санкт-Петербург	ГАООРДИ	Жилой дом с чистовой отделкой, сантехническим и противопожарным оборудованием	1,130 м <sup>2</sup>	20	50 млн руб.	<b>2,5 млн руб.</b>	Строительство ПНИ закрытого типа только для женщин на 400 мест в Хабаровском крае у деревни Некрасовка. Общая стоимость 1,2 млрд руб. Стоимость одного места <b>3 млн руб.</b>
Нижегородская обл., г. Нижний Новгород	НРОО поддержки детей и молодежи с ограниченными возможностями «Верас»	4 квартиры (2 студии, одна 1-комн. квартира, одна 2-комн. квартира)	112 м <sup>2</sup>	4	5 107 500 руб.	<b>1,28 млн руб.</b>	Построен Новохоперский ПНИ только для женщин в Воронежской области на 128 мест. Общая стоимость 400 млн руб. Стоимость одного места <b>3,13 млн руб.</b>
Псковская область, г. Псков	ПРОБО «Я и Ты»	4 квартиры	254 м <sup>2</sup>	10	10 млн руб.	<b>1 млн руб.</b>	Построят ПНИ в г. Севастополе на 335 мест. Общая стоимость 1,5 млрд руб. Стоимость одного места <b>4,48 млн руб.</b>
<b>Стоимость капитального вложения в расчете на 1 человека в среднем</b>						<b>1,3 млн руб.</b>	<b>3,84 млн руб.</b>

Участник проекта сопровождаемого проживания планирует расходы. Фото предоставлено ПРОБО «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом «Я и Ты»



– Все это время мы говорили о текущих расходах на сопровождение. Даже при его нынешнем качестве в условиях стационаров содержание каждого жителя обходится заметно дороже, чем при сопровождаемом проживании, – за счет других расходов, которых при сопровождаемом проживании меньше, чем в ПНИ. Хотя в разных регионах затраты довольно сильно отличаются, но общая тенденция везде одна, и она убедительно свидетельствует в пользу проектов сопровождаемого проживания. Однако у этой проблемы есть и другая сторона: первоначальные расходы на приобретение и оборудование жилья. За счет чего их можно покрыть и будет ли это в конечном итоге выгодно государству?

– Сейчас в некоторых регионах ведется строительство новых психоневрологических интернатов. И судя по проектно-сметной документации, это обойдется казне от 3,5 до 5,6 млн руб. в расчете на одного проживающего. А стоимость квартиры для сопровождаемого проживания гораздо ниже – от одного до 2,5 млн руб. на человека. (см. таб. 1). Например, две пятикомнатные квартиры в Пскове (вернее, даже четыре квартиры, которые затем объединили в две) при покупке в 2014 году стоили 10 млн руб. И это на 10 человек, то есть по миллиону на человека. В настоящий момент цены хоть и выросли, но незначительно. В Москве и Санкт-Петербурге это будет дороже, но все равно не сравнимо с теми вложениями, которые государство делает в строительство интернатов.

Для примера достаточно вспомнить получившую общественный резонанс историю с планами постройки интерната в Севастополе. В результате от этих планов было решено отказаться – именно из-за их социально-экономической нецелесообразности, поскольку предполагалось, что строительство будет стоить порядка четырех с половиной миллиардов рублей на 335 человек. При том, что в Севастополе по сей день люди с интеллектуальными нарушениями живут либо в семьях, либо в психиатрических больницах, и изменять эту ситуацию непременно надо – было решено попробовать реализовать другие модели жизнеустройства после обсуждения данного вопроса с представителями общественности.

Кстати, и в других регионах общественность ведет диалоги с властью для того, чтобы жизнеустройство людей с инвалидностью было более достойным и рационально организованным. Эти диалоги основаны на том, что экономические расчеты доказывают обоснованность и целесообразность вложения средств в проекты сопровождаемого проживания. В частности, у нас в Псковской области сейчас ведется обсуждение региональной концепции комплексного сопровождения людей с интеллектуальными особенностями. Чтобы имеющиеся у нас успешные



*На досуге. Фото предоставлено ПРОБО «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом «Я и Ты»*

модели стали нормой для всего региона, необходимо единое понимание всех заинтересованных сторон: родителей, специалистов, органов власти в вопросе о том, чего мы хотим достичь в перспективе, скажем, через 5–10 лет, стремясь к тому, чтобы инвалиды жили нормальной жизнью.

Далеко не все люди, которые живут сейчас в ПНИ, стремятся к сопровождаемому проживанию. Никто и не призывает закрывать интернаты. Если человек хочет остаться жить в условиях стационарного обслуживания, это его выбор. Важно, чтобы он имел возможность этого выбора: самостоятельно или при участии опекуна принять решение, где и как ему жить. Вместе с тем, люди с нарушениями интеллекта, которые проживают в семьях, привыкли находиться в домашних условиях, и важно, чтобы у них тоже был свой выбор. Их родители не смогут решить эту проблему сами, поэтому большинство из них боятся будущего, не хотят, чтобы их дети оказались в интернате. Но какой-то устойчивой альтернативной формы мы пока не создали. Необходимо, чтобы родительское сообщество, заинтересованные НКО и государство объединились и консолидированно сформировали источники финансирования для первоначальных расходов на приобретение жилья и самих услуг сопровождения. Работа над этим ведется во многих регионах, и для того, чтобы она была более эффективной, нужны изменения на уровне федерального законодательства.

**Никто и не призывает закрывать интернаты. Если человек хочет остаться жить в условиях стационарного обслуживания, это его выбор. Важно, чтобы он имел возможность этого выбора.**

## «Мы всё еще в начале пути»



С. В. Бейлезон

Посмотреть на проблему сопровождаемого проживания с позиции наиболее заинтересованной стороны – родительского сообщества – нам помогла Светлана Бейлезон, мама взрослого сына с интеллектуальными особенностями и вице-президент Межрегиональной общественной организации помощи детям с особенностями психоречевого развития и их семьям «Дорога в мир».

– Светлана Витальевна, можете ли вы от своего лица выразить взгляд родителей на проблему проживания их взрослых детей с интеллектуальными нарушениями вне родительской семьи?

– Пожалуй, на это я не осмелюсь. Позиции родителей очень разные. Взгляд родителей зависит от их возраста и состояния здоровья, от состояния взрослых детей, от региона проживания, от материального положения семей. Очень важно также то, включены ли родители в сплоченные родительские сообщества, готовы ли взять на себя ответственность. Так что сегодня я постараюсь по возможности ясно рассказать о своем взгляде на проблему, с которым наверняка не все родители согласятся.

– Первые проекты сопровождаемого проживания людей с инвалидностью появились в нашей стране уже много лет назад. Тем не менее до сих пор считается, что становление сопровождаемого проживания в России только начинается. Почему начало получилось таким затяжным?

**В российских ПНИ по-прежнему «отбывают пожизненный срок» более 150 000 взрослых людей с интеллектуальными и психофизическими нарушениями, а около миллиона родителей, которые не отказались от своих детей с инвалидностью, ночами не спят от страха за судьбу своих взрослых несамостоятельных дочерей и сыновей.**

– Россия, присоединившаяся к Конвенции о правах инвалидов еще в 2012 году, в последние годы на словах декларирует готовность поддерживать программы сопровождаемого проживания. Но на деле все продвигается крайне медленно. В российских ПНИ по-прежнему «отбывают пожизненный срок» более 150 000 взрослых людей с интеллектуальными и психофизическими нарушениями, а около миллиона родителей, которые не отказались от своих детей с инвалидностью, ночами не спят от страха за судьбу своих взрослых несамостоятельных дочерей и сыновей.

Я вижу причину в отсутствии у государства «политической воли» обеспечить равные права всем гражданам, включая людей с инвалидностью. Это лишает действия государства целенаправленности. Страна тратит огромные деньги на содержание бесправных людей в ПНИ. И на самом деле не знает, зачем их оттуда выпускать и что с ними делать за стенами интернатов. И действительно, для того, чтобы люди с психическими нарушениями могли жить в социуме, необходимо выстраивать систему сопровождения семей с такими людьми, а затем уже и самих людей с момента обнаружения нарушений развития у ребенка. Подчеркиваю: отправной точкой должно стать не установление инвалидности, а сопровождение семьи с момента выявления самых первых тревожных факторов.

– В чем дело? Чем наша практика столь разительно отличается от зарубежной?

– Цель зарубежных программ жизнеустройства людей с интеллектуальными нарушениями – дать каждому человеку возможность жить обычной жизнью в местах обычного проживания, получая индивидуально необходимое количество поддержки. Именно для этого государства закрывали интернаты для инвалидов и приступали к строительству домов, квартир, общежитий, поселений сопровождаемого проживания. Где-то (например, в Финляндии, где интернаты к моменту начала реформы были малокомплектными, и пребывание в них, в принципе, устраивало родителей и самих людей с нарушениями) инициатива исходила от государства. При этом многие родители предпочитали, чтобы их взрослые дети жили в семьях, получая от государства значительную поддержку. Днем финские инвалиды посещали программы дневной занятости. Каждая семья получала необходимых помощников. Насколько я знаю, такое положение существовало еще за два десятилетия до расселения интернатов и распространения сопровождаемого проживания. В то же время в Германии и во Франции инициатива принадлежала родителям. Однако в любой из стран, где сопровождаемое проживание стало реальностью, после смерти или наступления немощи родителей человеку предоставляется место в доме сопровождаемого проживания.

Постепенно осознавая ценность человеческой жизни как таковой и приоритет человеческого достоинства, зарубежные государства создавали различные форматы проживания. Главное – чтобы человеку подходил выбранный для него дом, чтобы у него сохранились свои желания, стремления, воля.

Мы видим, что этот подход в корне отличается от ситуации в нашей стране, где хозяином положения неизменно является система, она же диктует условия и исключает «неподходящих» людей либо калечит личность, «подстраивая» ее под требования достаточно ригидных, жестких форм, как это происходит в ПНИ.

**– Почему мы не можем изменить этот подход, если в мире и даже в России уже накоплен столь значительный опыт сопровождаемого проживания?**

– Не имея ясного намерения (той самой «политической воли») реально уравнивать в правах всех людей, независимо от состояния здоровья, государство во многом до сих пор увязывает концепцию сопровождаемого проживания в основном не с достижением цели, а с источниками финансирования. На мой взгляд, проблема по сей день заключается в отсутствии конечного государственного целеполагания, которое должно состоять в организации ЖИЗНЕУСТРОЙСТВА взрослых людей с интеллектуальными нарушениями. А жизнь всегда увязана с непосредственными потребностями ОТДЕЛЬНОГО человека, который родился, растет и взрослеет в КОНКРЕТНОЙ семье. Запрос должен строиться снизу вверх, от потребностей каждой семьи, и ресурсы необходимо объединять по мере обобщения потребностей семей, а не вбрасывать порциями через разрозненные программы.

**– Если можно, приведите конкретные примеры помощи, в которой нуждаются семьи взрослых людей с интеллектуальными нарушениями.**

– Попробую начать с описания конкретной цепочки потребностей семей со взрослыми людьми с интеллектуальными нарушениями.

Каждая из наших семей пожизненно привязана к своим детям, которые вырастают, получают паспорт, становятся юридически взрослыми, но на самом деле никогда достаточно не взрослеют для того, чтобы жить самостоятельно. Самые любящие родители очень устают от ежеминутной «пуповины», которой они привязаны к своим больным детям. Если бы наши взрослые дети могли проводить будние дни в мастерских или дневных центрах поблизости от дома, они чувствовали бы себя занятыми и нужными людям, а у родителей было бы время и силы заняться своими делами или работать. За рубежом, насколько я знаю, программы сопровождаемой дневной занятости появились задолго до сопровождаемого проживания, поэтому не было нужды в огромных интернатах. Многие люди с нарушениями жили дома. Кроме дневной занятости, родители по мере необходимости имели право на индивидуальных помощников в выходные и будни. Нет проблем с посещением врача или временным отъездом. При этом многие такие услуги оплачиваются государством.

**Проблема по сей день заключается в отсутствии конечного государственного целеполагания, которое должно состоять в организации ЖИЗНЕУСТРОЙСТВА взрослых людей с интеллектуальными нарушениями.**

**Главное – чтобы человеку подходил выбранный для него дом, чтобы у него сохранились свои желания, стремления, воля.**

У нас же десятилетиями существовали одни только ПНИ: изоляция людей, видимость присмотра и минимум необходимого ухода. Проблема занятости жителей ПНИ и людей из семей не решена, проблема семейных помощников не решается.

**– Тем не менее о необходимости развития сопровождаемого проживания в последние годы говорится и в России. В чем, на ваш взгляд, заключается несовершенство государственного подхода в нашей стране на сегодня?**

– У меня такое впечатление, что власти просто не знают, с чего начать. Государство до сих пор старается удержать деньги в системе, в которую вложены и вкладываются огромные средства. Например, доказать, что в ПНИ тоже можно прекрасно устроить «сопровожаемое проживание»: поставить стиральные машинки и оборудовать кухню для «развития навыков социальной адаптации». Конечно, для нескольких десятков людей из каждого многосотенного интерната это тоже развлечение, но польза его подобна эффективности обучения плаванию в бассейне без воды: людям некуда выйти и не на что надеяться в жизни.

Государство принимает различные, сами по себе полезные, программы: долговременный уход, абилитация и реабилитация, доступная среда. Но программы эти не связаны между собой. Деньги поделены, польза есть, но проблема не решена, потому что направления этих программ не решают целостной проблемы жизнеустройства человека.

Жизнь человека – больше комплекса услуг. Чтобы решить задачу сопровождаемого проживания, государству необходимо иметь перед собой в качестве цели ЖИЗНЕУСТРОЙСТВО ЧЕЛОВЕКА, главной задачей которого должно стать построение системы СОПРОВОЖДЕНИЯ семей и людей в трудной жизненной ситуации. Определение объема потребностей должно строиться «снизу» – от нужд человека. Для этого требуется пересмотр всей государственной парадигмы социальной помощи.

**– Да, похоже, сложностей в решении проблемы сопровождаемого проживания на государственном уровне еще немерено. Что, на ваш взгляд, целесообразнее – пытаться решить проблему сопровождаемого проживания на государственном уровне или точно заниматься отдельными проектами, стремясь к разнообразию моделей сопровождаемого проживания и выбору наиболее подходящей из них в каждом конкретном обстоятельстве?**

– Как мы видим, за рубежом реализуется множество различных вариантов государственно-частного сотрудничества и форматов сопровождаемого проживания: и сельская община, и квартира, и дом коллективного проживания, и общежитие. Это всё имеет право на существование и у нас, в России, – при условии, что будет возможность организовать сопровождение и будут средства для стабильной



*Вечер будней. Жители московских ПНИ во время пандемии в тренировочных квартирах БФ «Жизненный путь», 2020 г.*

деятельности. Одной фразой выразить суть того, к чему следует стремиться при организации проектов сопровождаемого проживания, можно так: «Абсолютно неважно – как, главное, чтобы не противозаконно и комфортно для людей».

Под влиянием общественного мнения, получив соответствующий социальный заказ, государство обратило внимание на проекты сопровождаемого проживания и пообещало им поддержку. В основном это происходит в экономически благополучных регионах, где имеется возможность по 442-му закону компенсировать стоимость сопровождения проживания инвалидов тем организациям, которые входят в реестр поставщиков социальных услуг. И там родители, родительские организации активизировались: кто-то снимает квартиры, кто-то находит другие возможности, чтобы проводить эти «тренировочные полеты». Государству такие проекты выгодны тем, что это не стационарная форма обслуживания инвалидов. Через каждую тренировочную квартиру проходит достаточно большое количество «благополучателей», а значит, есть чем отчитаться о выполнении запросов населения.

Если речь пойдет о передаче в собственность квартир для постоянного сопровождаемого проживания или даже о социальном найме жилья, вряд ли эта проблема сможет быть решена на государственном уровне в обозримом будущем. Это потребует достаточно больших вложений, изменения некоторых законодательных норм – в частности решения вопроса, за кем закреплять собственность на жилье, в котором «реализуются услуги сопровождаемого проживания».

Даже без точных подсчетов понятно, что нуждающихся в сопровождаемом проживании очень много – просто исходя из общей численности населения нашей страны. А из-за масштабов задачи ее осуществление чрезвычайно

**Запрос должен строиться снизу вверх, от потребностей каждой семьи, и ресурсы необходимо объединять по мере обобщения потребностей семей, а не вбрасывать порциями через разрозненные программы.**

осложняется. Например, в Финляндии для расселения интернатов потребовалось выделить 600 квартир. Для России и даже для одной Москвы несколько сотен квартир были бы каплей в море. Если еще учесть, с какой скоростью продвигается очередь на предоставление муниципального жилья, становится понятно, что государству не под силу с этим справиться в обозримом будущем. Так что тут все пути, все средства хороши: и участие спонсоров, и проекты, осуществляемые в складчину семьями. Например, родители вместе покупают квартиру, а некоммерческая организация, которая является поставщиком социальных услуг или выполняет социальный заказ, сопровождает ребят в такой квартире.

Поселить несколько человек вместе и обеспечить сопровождение со стороны НКО можно также в квартире, оставшейся от родителей. Скажем, у меня есть квартира, в которой мы сейчас живем с младшим сыном. Сын участвует в программе тренировочного сопровождаемого проживания фонда «Жизненный путь». Там он получает необходимые навыки и устанавливает социальные связи с другими участниками этой программы, с которыми он мог бы жить вместе. Если мой младший сын останется один, квартира может быть передана моим старшим сыном в доверительное управление (без передачи права собственности) фонду «Жизненный путь», чтобы в нее поселили еще одного или двух инвалидов, совместимых с моим Юрой, и обеспечивали им сопровождение.

Еще хотела бы обратить внимание: есть не только разные формы сопровождаемого проживания, но и разные подходы к формированию состава участников проекта. Можно стремиться к тому, чтобы собрать вместе самых разных людей с инвалидностью из соображений, что более сохранные будут помогать тем, кто больше нуждается в поддержке. А вот в Израиле, например, делают ставку на то, что сопровождение должно осуществляться силами профессионалов. Поэтому там при организации коллективного сопровождаемого проживания в каждый из таких проектов включают людей с примерно одинаковыми проблемами и примерно одинакового уровня, с совместимыми интересами. Это облегчает и удешевляет сопровождение, так как потребности схожие, и подобные группы проще включить в доступные виды деятельности. Это очень важный момент, потому что сопровождаемое проживание без занятости не может быть успешным.

**– Вы упоминали о тренировочных квартирах. Есть ли такая форма подготовки к сопровождаемому проживанию за рубежом? В чем польза тренировочного, или учебного, проживания для взрослых людей с интеллектуальными особенностями?**

– Насколько я знаю, тренировочные квартиры, которых по стране становится все больше, – это специфическое российское явление. За рубежом строят систему сопровождаемого прожи-



*Готовим пиццу. Жители московских ПНИ во время пандемии в тренировочных квартирах БФ «Жизненный путь», 2020 г.*

вания и адаптируют ее под конкретных людей. Нам, с одной стороны, до этого далеко. С другой стороны, в отсутствие помощи члены семей людей с интеллектуальными нарушениями крайне зависимы друг от друга и в большинстве случаев связаны просто неразрывно. Родители смертельно боятся ПНИ, но во многих случаях совершенно не готовы отпустить своих детей, предоставить им самостоятельность. Так что тренировочные квартиры помогают провести начальную сепарацию ребят от семей. Приведу несколько доводов из нашего с сыном опыта.

Первое: Юра осознал, что можно жить интересно не только в обществе мамы, но и с другими людьми.

Второе: Юра понял, что можно жить не только в своей квартире и что его домом может быть любой дом, где ему хорошо.

Третье: Юра с успехом адаптируется к отношениям с соседями по квартире, принимает новые правила, устанавливает новые взаимоотношения и интегрирует полученный опыт в нашу домашнюю жизнь.

Ну и я сама немного успокоилась...

**– Светлана Витальевна, вы лично знакомы со многими организаторами проектов сопровождаемого проживания, общались по этому поводу и с родительской общественностью, и с чиновниками. Каких ошибок в этой сфере, на ваш взгляд, следует опасаться?**

– Во всем мире очень сложная проблема – сопровождение выпускников интернатов. Тем более когда речь идет о людях с интеллектуальными нарушениями. Здесь далеко не все подходы могут оказаться эффективными. Например, возникает идея сделать тренировочные квартиры на базе какого-то ПНИ для наиболее сохранных и самостоятельных жителей этого интерната. В планах организаторов – оказывать этим людям минимально необходимую поддержку, чтобы они учились самостоятельной жизни. Тем, кто научится обслуживать себя, в последующем планируется предоставить жилье.

Получается, те, кто не сможет обучиться жить самостоятельно, должны будут вернуться в интернат. И даже не рассматривается мысль о том, что как раз эти люди и должны попасть в дома сопровождаемого проживания. Не учитывается также и то, что и более успешная часть участников проекта – те, кто освоил навыки самообслуживания и получил жилье, – на самом деле тоже нуждаются в сопровождении. В противном случае они, не имея жизненного опыта, рискуют пополнить собой ряды пьяниц и наркоманов, стать жертвами преступников из-за тех же квартир или просто погрязнут в беспорядочной, плохо обустроенной, неблагополучной жизни из-за отсутствия адекватных представлений о семейном укладе и о половой грамотности.

Это потенциально очень опасно, это совсем не те меры, которые способны улучшить положение людей, живущих в интернатах. Ведь самое важное – взаимоотношения, а не бытовые навыки. Навыки эти достаточно просты, а вот отношение к себе и к другим людям, возможность адаптироваться – то, что дается с большим трудом и никоим образом не зарабатывается в тренировочной квартире, куда жителей интерната водят по расписанию жарить яичницу и стругать салат. Без поддержки даже легкая умственная отсталость почти всегда оборачивается тяжелыми последствиями.

**– Какую позицию при этом занимают родители инвалидов?**

– На самом деле активистов, которые выступают в роли тягловой силы по отношению к продвижению проблемы сопровождаемого проживания, очень немного, может быть, несколько тысяч на всю страну. Они пытаются пробить эту стену своими усилиями. Но остальные родители, к сожалению, не испытывают энтузиазма. Три четверти родителей либо в отчаянии, либо абсолютно пассивны. Часть из них по-прежнему хотят отдать детей в интернаты. Другие боятся этих интернатов, но совершенно не готовы делать что-либо сами. Большая часть родителей подозревает некоммерческие организации, которые начали эти проекты, в недобросовестности, в том, что они присваивают деньги или показательно обустроят жизнь лишь единицам своих подопечных, тратя на это средства, которые можно было бы израсходовать на нужды всех инвалидов.

Даже активные родители натываются на такое количество барьеров, что далеко не везде, где возникают инициативы, они могут продвинуться. Например, кто-то считает, что людям с инвалидностью было бы лучше жить в сельской местности, а не в больших городах, и мечтает организовать поселки, куда могли бы переселиться семьи с инвалидами, чтобы совместно справляться со своими проблемами. Но поскольку нет юридической стабильности, базового государственного финансирования, в таких условиях невозможно создать надежную систему сопровождения, а без нее эта идея практически нежизнеспособна.

**– Какие бы пути реализации проектов сопровождаемого проживания ни использовались, успешное решение этой**

**Три четверти родителей либо в отчаянии, либо абсолютно пассивны. Часть из них по-прежнему хотят отдать детей в интернаты. Другие боятся этих интернатов, но совершенно не готовы делать что-либо сами.**

**проблемы требует огромных перемен в общественном сознании. В частности – преодоления устойчивых негативных стереотипов об инвалидности, о людях с интеллектуальными и психофизическими нарушениями.**

– Я бы говорила не только о заблуждениях общества в целом, но и о заблуждениях сообщества, тесно связанного с темой защиты прав инвалидов. В общественном сознании бытует опасение: «Если всех больных людей из интернатов выпустить на улицу, жить будет невозможно, поскольку они опасны». Но, во-первых, на наших улицах и так достаточно много психически больных людей, потому что далеко не все они живут в интернатах, а во-вторых, доказано, что большинство преступлений совершается людьми без инвалидности. В то же время родители или представители общественных организаций утверждают, что все опасения населения являются стереотипными и устаревшими, а на самом деле ничего страшного в этом нет. Я считаю, что это не только неправильная, но и нечестная позиция. Когда выяснилось, что у моего сына есть интеллектуальные нарушения, которые проявляются, в частности, в его поведении, я страдала не столько от того, что он «не такой, как все», сколько от того, что с ним тяжело взаимодействовать, и не понимала, что с этим делать. Ни нарушения интеллекта, ни психические заболевания не являются естественными состояниями человека. И естественным образом принять их, сказать: «Это тоже нормально» – невозможно.

Для взаимодействия с такими людьми нужны дополнительные способы коммуникации, с ними часто бывает сложно справиться, их трудно чему-то научить. Они действительно часто не могут себя нормально вести и обслуживать. Так что требовать от общества не замечать всего этого нельзя, ведь даже мы, родители, не можем относиться к этому «нормально», иногда просто на стенку лезем. Я считаю, что нужно говорить о создании максимально возможных условий для того, чтобы наши дети были обеспечены поддержкой,

которая позволит им приспособиться к жизни. Нет никакой естественности в том, чтобы абсолютно на равных общаться с психически больным или умственно отсталым человеком, когда он неадекватен. Необходимо адаптировать свой подход, а иногда и внешнюю среду. Об этом надо помнить.

Отношение к людям с интеллектуальными особенностями как к равным нормально, но нивелирование их особенностей – это будет не совсем честный подход. «Давайте жить дружно, давайте жить на равных, давайте жить вместе» – без создания специальных условий это невозможно. Невозможно внедрить в общество наших детей и сказать, мол, это миф, что с ними тяжело, а на самом деле это нормально, просто научитесь принимать их как равных. Специальные условия нельзя не создавать, но для их создания нужны квалифицированные специалисты и немалые средства.

Кроме того, надо понимать, что есть люди с такими тяжелыми ограничениями, при которых нужны специальные медицинские условия, а не только социальное сопровождение. С ними в рамках проектов сопровождаемого проживания просто не справиться, и это никакой не миф.

#### **– И каковы, на ваш взгляд, перспективы?**

– Регионов, где есть родительские сообщества, которые хотят развивать эту тему, уже достаточно много. Регионов, где есть на это деньги, достаточно мало. На фоне того, что государство пока не готово в массовом порядке выделять жилой фонд и базовые средства для реализации проектов сопровождаемого проживания (как это происходит в зарубежных странах, где из государственных средств оплачивается до 30–60 % расходов на такие проекты), власти на местах тоже не торопятся. Однако родительское сообщество не сдаётся, и это позволяет надеяться, что уже существующие и пилотные проекты сопровождаемого проживания помогут получить, проанализировать информацию и вывести закономерности для последующего формирования системного подхода к решению данной проблемы.

*Фото с сайта БФ «Жизненный путь»*

*Интервью подготовила  
обозреватель Даунсайд Ап Н. Ю. Иванова*





# Обзор российских практик сопровождаемого проживания

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап



Фото предоставлено ПРОБО «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом «Я и Ты»

Готовой системы сопровождения, которую можно было бы использовать по принципу «бери и делай», в нашей стране нет. Но есть опыт апробации разных моделей и лучшие практики – более или менее крупные локальные проекты. Модельными проектами сопровождаемого проживания малыми группами принято считать дома сопровождаемого проживания Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ», квартиры для сопровождаемого проживания совместного проекта Псковской региональной общественной благотворительной организации «Общество родителей детей-инвалидов с аутизмом «Я и Ты!» и ГБОУ Псковской области «Центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения», дом сопровождаемого проживания в Раздолье Санкт-Петербургской организации «Новые перспективы», квартиры сопровождаемого проживания Псковской региональной общественной благотворительной организации «Росток». На примере этих проектов можно получить представление о тех моделях сопровождаемого проживания, за которые борются общественные организации. Ниже собраны общие сведения об отдельных проектах сопровождаемого проживания, организаторы которых готовы делиться своим опытом с другими.



Участник проекта сопровождаемого проживания в Порхове. Фото предоставлено ПРОБО «Росток»

## Сопровождаемое проживание в домах

### Порхов (Псковская область)

Организатор, идейный вдохновитель и основной спонсор проекта в Порхове – московский предприниматель Алексей Михайлюк. В 2000 году он вместе с другими волонтерами приехал в детский дом-интернат, расположенный в Бельском Устье, в Псковской области. Волонтеры увидели, как живут ребята в этом детском доме, узнали, что дальше их ждет только перемещение в ПНИ.

Уже в декабре 2000-го волонтеры получили грант и сняли в Порхове квартиру, в которой поселились пятеро выпускников детского дома-интерната из Бельского Устья. Для их сопровождения наняли несколько человек, которые должны были помогать молодым людям адаптироваться к новой для них реальности. Так появилась некоммерческая организация «Росток», которая сегодня осуществляет один из самых успешных в стране проектов сопровождаемого проживания для людей с интеллектуальными особенностями.

С 2000 года Алексей Михайлюк и «Росток» выкупили в Порховском районе восемь домов, в которых организовали сопровождаемое проживание для людей с легкой и средней умственной отсталостью и производственно-интеграционные мастерские. Проект попал и в поле зрения региональных властей, хотя серьезную поддержку в дотационном регионе ему оказать не могут. Тем не менее «Росток» пропустил через систему подготовки к самостоятельной жизни уже около 80 человек – воспитанников ДДИ. Некоторые из них, получив от государства жилье, решили не уезжать далеко, а поселиться поблизости со своими, где есть друзья, помощники, сопровождение.

Систему сопровождения в «Ростке» можно условно разделить на три части: соцработники помогают в социально-бытовой реабилитации – приготовлении еды, закупке продуктов, уборке в доме, соблюдении режима; социальные педагоги решают проблемы с пропиской, получением необходимых пособий и социальной помощи, контролируют оплату услуг ЖКХ, устройство на профессиональную подготовку в колледж или на работу, при необходимости взаимодействуют с госструктурами; психологи помогают справляться с эмоциональными трудностями, стрессом, конфликтами, учат взаимодействовать с окружающими.

От областного правительства организация получает субсидии на оплату труда части сотрудников. Остальные финансовые проблемы «Росток» пытается решать при помощи грантов и благотворителей.

### Санкт-Петербург

Проект, который реализуется в Санкт-Петербурге, по праву можно назвать самым крупным и, пожалуй, наиболее успешным.

В июне 2017 года в рамках этого проекта состоялось открытие первого Дома сопровождаемого проживания для людей с нарушением интеллектуального и физического развития. Проект был реализован по инициативе Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» компанией ПАО «Группа ЛСР», при поддержке Комитета по социальной политике Санкт-Петербурга и администрации Красногвардейского района.

Сегодня в микрорайоне «Новая Охта» на севере Петербурга уже два таких трехэтажных дома специализированной постройки, каждый из которых рассчитан на проживание 19 человек.

Квартиры для самостоятельного проживания предназначены для взрослых (18 лет и старше) с особенностями развития, которые имеют навыки самостоятельности, частично адаптированы и не нуждаются в постоянном специализированном медицинском сопровождении и уходе.

Для жильцов домов организовано 24-часовое сопровождение и уход 7 дней в неделю 365 дней в году. Проживание участников программы в домах регулируется общим режимом дня, с учетом индивидуальных особенностей и привычек, сформированных в родном доме. Ежедневная занятость подопечных организована в мастерских, расположенных в шаговой доступности.

Сначала у ГАООРДИ не было намерения строить отдельные дома для сопровождаемого проживания. Они хотели поселить инвалидов в обычный жилой фонд. Но возникло много специфических требований к планировке квартир, и проектировщики предложили не заниматься такой большой переделкой, а с нуля построить несколько домов специально для этого проекта. Причем после заселения первого дома строители провели «работу над ошибками» и уже при строительстве второго дома сделали около четырех десятков небольших улучшений для удобства особых жильцов. Это, пожалуй, самое главное: проект живой, он развивается.

Компания, которая строит эти дома, выступает как спонсор, безвозмездно передавая построенный жилой фонд для целевого использования в рамках проекта сопровождаемого проживания. Но жилье передается не НКО, осуществляющей сопровождение, а городу. Это городской жилой фонд, который, в свою очередь, предоставляется ГАООРДИ, выступающей как поставщик социальных услуг. И теперь эти услуги должны предоставляться любым нуждающимся в них жителям города, а не только членам ГАООРДИ.

Система сопровождения для каждого конкретного проживающего может быть изменена по мере необходимости. Жильцы сами оплачивают коммунальные услуги, в каждой комнате есть свой счетчик. Они покупают на свои деньги продукты, и им помогают готовить еду, хотя никаких специальных поваров, как в интернате, там нет. Кроме того, жильцы должны сами поддерживать у себя порядок. То есть их сопровождают в той мере, в какой им это необходимо, а не по нормативам обслуживания, установленным исходя из группы инвалидности. Больше, чем надо, никого не сопровождают, благодаря этому и достигается максимально возможный уровень самостоятельности проживающих.

## Постоянное сопровождаемое проживание в квартирах

Менее масштабный, но также эффективный и востребованный вариант сопровождаемого проживания – когда жилой фонд не строится специально для проекта, а используются квартиры в обычных жилых домах.

### Владимир

Во Владимире функционирует первая квартира постоянно сопровождаемого проживания в России, которая была приобретена на средства родителей в марте 2013 года. Она принадлежит ВООО АРДИ «Свет». В квартире живут пять человек с одним специалистом – педагогом сопровождения. Проживающие молодые люди от 20 до 35 лет имеют первую или вторую группу инвалидности, они недееспособные и нуждаются в постоянной помощи. Квартира семикомнатная, площадью 177 м<sup>2</sup>. У каждого молодого человека отдельная комната по 14 м<sup>2</sup>. Кроме этого, там есть большая кухня-гостиная, четыре санузла, постирочная, комната педагога сопровождения.

Ребята ведут обычную жизнь: с утра едут в классы «Школы жизни» на творческие, спортивные и театральные занятия. Вечером приходят домой, готовят ужин, отдыхают. Каждый из ребят причастен к ведению домашнего хозяйства и выполняет по дому ту работу, которую может. В выходные и праздничные дни принимают гостей, сами ходят в гости, в кино, на концерты, в музеи. Живут ребята на свою пенсию, которую тратят на продукты, хозяйственные товары, средства гигиены, лекарства, самостоятельно оплачивают коммунальные услуги, связь, интернет и т. д.

## Сопровождаемое проживание в сельской местности

Если говорить о постоянном сопровождаемом проживании в сельской местности, то несколько таких проектов в России тоже есть.

### Иркутская область

Под Иркутском существует целых две социальных деревни для взрослых с интеллектуальными нарушениями. Одна – «Прибайкальский исток», вторая – «Заречная». Сначала инициативные родители особых детей создали для своих чад специальные школы – «Талисман» и «Семейная усадьба», а когда ребята выросли, организовали для них отдельные поселения, где они могли бы социализироваться и самореализоваться.

### Ленинградская область

В Приозерском районе Ленинградской области, в деревне Раздолье, при поддержке социальных работников живут взрослые с тяжелой инвалидностью (физическими и интеллектуальными нарушениями). В нынешнем году этому проекту, созданному по инициативе Санкт-Петербургской благотворительной общественной организации «Перспективы» и получившему название «Дом на воле», исполнилось пять лет.

Сейчас в доме сопровождаемого проживания в Раздолье живут семь человек: четверо из психоневрологического интерната и трое из семей. Они сами распределяют обязанности по дому, планируют день, покупки – как и мы с вами, только при поддержке социальных работников и волонтеров. Миссия Дома – дать возможность самостоятельной жизни не только людям, которые минимально нуждаются в поддержке, но и тем, кому требуется больше помощи; преодоление изоляции и стигматизации таких людей.

### Псков

Для создания условий сопровождаемого проживания Псковская региональная общественная благотворительная организация «Я и Ты» совместно с Центром лечебной педагогики разработала и реализует проект, который осуществляется на основе социального партнерства государства и общественности. Партнерами ПРОБО «Я и Ты» в проекте выступают администрация Псковской области и администрация города Пскова. Каждый из партнеров взял на себя ряд обязательств по созданию условий для сопровождаемого проживания.

В 2012 году было приобретено четыре квартиры для сопровождаемого проживания 10 человек с тяжелой инвалидностью. Почти все они нуждаются либо в постоянном, либо в регулярном ежедневном сопровождении. Но поскольку они живут вместе, малыми группами, то с каждой группой одновременно находятся двое сопровождающих. Сами проживающие в квартирах люди с инвалидностью не являются иждивенцами, они оплачивают расходы на питание, осуществляют коммунальные платежи и несут другие расходы, связанные с их жизнью в условиях квартиры и проведением досуга.



Фото из соцсетей ИГООИ «Прибайкальский исток»

### Республика Бурятия

В Бурятии действует социально-терапевтическая деревня «Отрадный сад». По информации с официального сайта этого проекта, его цель – создание условий для проживания инвалидов с интеллектуальными нарушениями как альтернативы системе психоневрологических интернатов.

В деревне «Отрадный сад» в сопровождении персонала проживают 20 воспитанников от 7 до 50 лет. Никто из них по состоянию здоровья не может жить самостоятельной жизнью и нуждается в пожизненном сопровождении. В инфраструктуру деревни включены ферма, огород, благоустроенная территория, ремесленные мастерские, и участники проекта выполняют там различную посильную текущую работу.



Праздник для участников проекта сопровождаемого проживания в Порхове. Фото предоставлено ПРОБО «Росток»

## Тренировочные квартиры

Тренировочные квартиры для тех, кто пока не может и не готов проживать самостоятельно, сейчас создаются по всей стране. Государство вкладывает в них средства более охотно, чем в проекты постоянного сопровождаемого проживания, поскольку количественно они в состоянии охватить более широкий круг нуждающихся в услугах по сопровождению. Приведем лишь два примера подобных проектов.

### Нижний Новгород

Проект в Нижнем Новгороде реализуется Нижегородской региональной общественной организацией поддержки детей и молодежи «Верас» под руководством Людмилы Веко. Сопровождение молодых людей с умственными и психофизическими нарушениями организовано в трехкомнатной квартире учебного (сопровождаемого) проживания. Специалисты службы сопровождения помогают ребятам учиться самостоятельной жизни – готовить еду, планировать бюджет, ходить в магазин, общаться с окружающими, убирать за собой, организовывать досуг. Один курс проживания длится два месяца. В течение года по графику в сопровождении социальных педагогов проживают, обучаются, формируют навыки самообслуживания 14 молодых людей с нарушениями развития, которые не включены на данном этапе в социум и нуждаются в социальном и психолого-педагогическом сопровождении. Несомненный плюс этого проекта в том, что услуга оказывается в комплексе с другими: учебное (сопровождаемое) проживание – лишь одно из направлений деятельности «Вераса», единственного в регионе центра лечебной педагогики и социальной адаптации, который существует уже более 20 лет.

### Москва

В Москве несколько лет назад усилиями благотворительного фонда «Жизненный путь» и родителей людей с инвалидностью открылась маленькая учебная квартира сопровождаемого проживания. Первыми участниками программы стали три девушки с особенностями развития, которым помогали педагоги – сотрудники фонда. В 2018 году Департамент труда и социальной защиты населения г. Москвы предоставил фонду «Жизненный путь» на правах безвозмездной аренды три квартиры в многоэтажном доме на севере города. Так проект тренировочного сопровождаемого проживания стал развиваться. Сейчас в программе участвуют более двадцати особых взрослых, им помогают социальные работники, психологи, волонтеры.

В тренировочной квартире молодые люди учатся по мере возможности рассчитывать на себя в быту (готовить, убирать, организовывать досуг), общаться с соседями, добираться до магазина, места учебы, работы или центра дневной занятости. В настоящее время три семьи уже объединились и купили квартиру, где их особые родственники при поддержке фонда «Жизненный путь» будут жить самостоятельно, без страха оказаться в закрытом учреждении.

Весной 2020 года, когда было объявлено о начале пандемии коронавируса, «Жизненный путь» взял на сопровождаемое проживание девять человек из ПНИ. Их поселили в тренировочные квартиры, в которых до этого проходили обучение самостоятельному проживанию взрослые инвалиды из московских семей. Летом, когда режим самоизоляции в Москве был отменен, «Жизненный путь» принял решение не возвращать подопечных в интернаты. Фонд снял три квартиры на деньги спонсоров и организовал сопровождение этих людей.

# Независимое (сопровожаемое) проживание людей с синдромом Дауна в странах Европы

Обзор материалов Европейской ассоциации Даун синдром



Я. М. Сереброва, координатор по вопросам международного сотрудничества Даунсайд Ап

Европейская ассоциация Даун синдром (EDSA) поддерживает людей с синдромом Дауна и объединяет профильные организации из стран Европы, способствуя обмену информацией и сотрудничеству с целью улучшения жизни людей с синдромом Дауна и их семей. В настоящее время членами EDSA являются 43 организации из 33-х стран. Каждый год их представители участвуют в Генеральной ассамблее Европейской ассоциации Даун синдром. Главной темой ассамблеи 2019 года было независимое (сопровожаемое) проживание людей с синдромом Дауна.

В 2016 году Европейский фонд развития принял следующее определение: «Независимое проживание – это ежедневная демонстрация правозащитной политики в отношении людей с ограниченными возможностями. Независимая жизнь реализуется благодаря сочетанию различных индивидуальных факторов и окружения, которые позволяют людям с ограниченными возможностями контролировать собственную жизнь. Это включает право делать выбор и принимать решения о том, где, с кем и как жить. Услуги должны быть доступными для всех и предоставлять людям с ограниченными возможностями свободу действий в нашей повседневной жизни. Для независимого проживания требуется доступность антропогенной среды и транспорта, технических средств, доступ к персональной помощи и/или общественным услугам. Нужно отметить, что независимое проживание должно быть доступно для всех людей с ограниченными возможностями, независимо от уровня их потребности в поддержке».

«Независимое проживание» реализуется, исходя из потребностей человека. Один может нуждаться в том, чтобы кто-то приходил раз в неделю и помогал по хозяйству. Другому могут понадобиться личные помощники, которые находились бы рядом 24 часа в сутки. Кому-то может понадобиться поддержка, чтобы найти работу и решать проблемы с транспортом. Существует много разных подходов к реализации независимого (сопровожаемого) проживания для людей с нарушениями в интеллектуальном развитии. Одним из них является сопровождаемое проживание, когда человек достаточно независим, чтобы самому выбирать, где и с кем он будет жить, но получает поддержку и сопровождение со стороны вспомогательных служб.

В ноябре 2019 года в Риме собрались 37 специалистов, представляющих 31 организацию из 25-и стран, чтобы обсудить опыт европейских коллег в сфере независимого проживания, а также пути взаимодействия европейских организаций, способы обмена опытом и информацией. Ниже мы хотим вас познакомить с несколькими интересными инициативами, представленными на форуме.

## Опыт Франции. Проект «Prépare-Toit»

Натанаэль Рабалланд, представлявший на встрече в Риме французскую ассоциацию «Trisomie 21», рассказал о двух интересных проектах, посвященных независимому (сопровожаемому) проживанию людей с синдромом Дауна. Один из них осуществляется в городе Вернон. Ассоциация «Prépare-Toit» занимается поддержкой интеграции молодых людей с синдромом Дауна в социальную и профессиональную жизнь, побуждая их самостоятельно удовлетворять свои повседневные потребности, и помогает им обрести как можно большую независимость, обеспечить сохранение их социальной активности вне дома. Само название проекта «Prépare-toit» – это игра слов: «prépare-toi» в переводе с французского означает «подготовь себя», а «prépare-toit» – «подготовь крышу».

Ассоциация «Prépare-Toit» – это первый во Франции проект для молодых людей с легкой или средней степенью нарушений в интеллектуальном развитии, который не только помогает им научиться проживать группами в домах, приобретенных ассоциацией, но и поддерживать полученные навыки, чтобы в дальнейшем самостоятельно проживать в городских квартирах с небольшой поддержкой социального работника.

Автор проекта – французский журналист Жорж Хурдин, у дочери которого синдром Дауна. Подготавливая молодых людей с синдромом Дауна к независимой жизни вне своей семьи, «Prépare-Toit» стремится дать ответ на сложный вопрос, который задают себе все родители детей с ограниченными возможностями: «Что с ними станет, когда нас не будет рядом?» В 2000 году фонд «Les Mousquetaires» приобрел два здания специально для данного проекта.

В первом доме для группового проживания 4 отдельные спальни, общая кухня и гостиная, которые используются также для проведения различных мастер-классов. В самом начале проекта взрослые люди с синдромом Дауна приходили в дом на пробный период и жили там 1–2 недели, а затем уже пробовали остаться на более длительное время.

Второй дом был открыт в 2004 году, в нем 6 студий для независимого проживания. В третьем доме, который был приобретен уже позже, находятся две квартиры, подходящие для проживания пар, и две студии.

К 2019 году услугами проекта пользовались 30 человек, половина из них – люди с синдромом Дауна, остальные – люди с другими интеллектуальными нарушениями. Дважды в неделю к ним приходит специалист из службы поддержки социальной жизни (SAVS), который помогает с приготовлением еды, а также организует мастер-классы и занимается подготовкой к трудоустройству.

Большинство молодых людей с синдромом Дауна, участвующих в проекте, официально трудоустроены и работают на предприятиях открытого рынка. Несколько человек трудятся в защищенных мастерских, а часть не могут работать по состоянию здоровья или потому, что в данный момент не готовы к этому.

Молодые люди с синдромом Дауна и другими особенностями развития очень ценят возможность независимого проживания, которую им подарил «Prépare-Toit». Проект продолжает расти и расширяться, планируется покупка еще одного здания.

## Совместный проект ассоциаций «Trisomie 21 Haute Garonne» и «L'Esperluette» – «Инклюзивное городское пространство»

Организация «L'Esperluette» была создана в 2006 году с целью оказания поддержки детям с ограниченными возможностями от рождения до 10 лет и их семьям. Сейчас, спустя 13 лет, дети выросли, и круг задач стал расширяться: учеба, досуг, трудоустройство и т. д. Поэтому доступ к независимому (сопровожаемому) проживанию становится необходимым и составляет основу для реализации жизненного маршрута людей с синдромом Дауна.

С сентября 2017 года стартовал совместный проект двух организаций «Trisomie 21 Haute Garonne» и «L'Esperluette» – «Инклюзивное городское пространство». Будущий инклюзивный жилой комплекс будет находиться в Тулузе, недалеко от центра города. 70 помещений предполагается отдать под социальное жилье, а 10 квартир – адаптировать для людей с ограниченными возможностями. Также там будут находиться общественные зоны для совместного проведения досуга. Данный проект сейчас находится в стадии разработки.



## Опыт Норвегии. Проект Måken

Про ситуацию с независимым проживанием людей с нарушениями интеллектуального развития в Норвегии рассказала на форуме в Риме мама молодого человека с синдромом Дауна по имени Бэндик.

В Норвегии люди с ограниченными возможностями могут подать заявку на проживание в групповом доме. Но на тот момент, когда такая перспектива встала перед Бэндиком, в листе ожидания было более 200 человек, и Бэндик могло исполниться 35–40 лет, когда он дождался бы своей очереди. Поэтому им с мамой пришлось думать над другими вариантами. Объединив усилия со своими знакомыми, дети которых оказались в похожей ситуации, они решили действовать. Из всех необходимых критериев самым важным было, чтобы дети с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями жили рядом друг с другом в черте города, в рамках проекта независимого проживания, а не в специализированном учреждении. Потребовалось целых пять лет, наполненных встречами и обсуждениями, чтобы найти подходящий вариант. В итоге они приобрели помещения в многоквартирном доме на берегу моря.

Måken – это шестизэтажный жилой комплекс, состоящий из квартир разной жилой площади. Жители соседних квартир были проинформированы о планах проживания рядом с ними людей с ограниченными возможностями еще перед покупкой, и никто из них не был против такого соседства. Более того, у Бэндика и его друзей сложились отличные отношения с другими жильцами.

Бэндик и шесть его друзей сейчас проживают в данном комплексе, у каждого отдельная квартира. Дополнительно одну квартиру приобрели для сопровождающих специалистов, которые помогают ребятам. Они могут получить поддержку в любое время суток. Ночью один помощник тоже находится у себя в квартире. Гостиная и кухня в этой квартире используются ребятами как места для совместных приемов пищи и посиделок.

Для Бэндика покупка 46-метровой квартиры стала возможной благодаря специальному государственному финансовому соглашению, предоставляющему займы и средства людям с низкими доходами или инвалидностью.

*Бэндик пригласил друзей посмотреть игру любимой футбольной команды*



Доходы (после выплаты налогов)	Сумма (евро)
Государственная пенсия	2250
Работа в защищенной мастерской	150
Государственная жилищная поддержка	50
Итого	2450
Расходы	Сумма (евро)
Расходы на проживание (ипотека, страховка, питание)	1500
Развлечения (интернет, мобильный телефон, ТВ и т. д.)	230
Тренажерный зал, транспорт	70
Итого	1800

Таблица 1. Бюджет Бэндика

## Опыт Германии. Проект «Gemeinsam Leben Lernen»

Немецкий проект «Gemeinsam Leben Lernen» («Учимся жить вместе») возник в 1980 году, когда родители молодых людей с нарушениями интеллектуального развития собрались вместе, чтобы дать своим детям возможность жить в обществе. Такая идея привела к тому, что в 1989 году в мюнхенском районе Нойхаузен появилось объединенное сообщество – впервые в Германии люди с нарушениями интеллектуального развития и студенты собрались вместе, чтобы жить в одной квартире.

По условиям проекта, студенты проживают бесплатно в общей квартире и помогают своим соседям. Например, в одной из квартир, расположенной в Нойхаузене, проживают пять человек с нарушениями интеллектуального развития и четверо студентов. У каждого проживающего есть своя комната, но свободное время они проводят вместе, а также вместе готовят и принимают пищу. Проект получает внешнюю поддержку от социального работника и волонтера-добровольца.

Авторы проекта выступают за то, чтобы обычные люди и люди с ограниченными возможностями жили вместе – без различий в статусе. Каждый может вносить свой вклад благодаря своим сильным сторонам, своей открытости и толерантности. Это отлично проиллюстрировал заголовок журнальной статьи, посвященной одной из общих квартир проекта: «Никто не выйдет отсюда прежним!» Поддержка сверстников является ключевым элементом для людей с ограниченными возможностями, проживающих независимо.

В настоящий момент проект «Gemeinsam Leben Lernen» охватывает около 300 человек с интеллектуальными и другими нарушениями развития, которых каждые три года выбирает совет ассоциации. Команда ассоциации насчитывает около 60 сотрудников. Кроме того, около 250 человек работают волонтерами в квартирах общего пользования и принимают участие в деятельности ассоциации.

## Опыт Венгрии. Проекты независимого проживания фонда Down Alapítvány

Организация Down Alapítvány помогает детям и взрослым с нарушениями в интеллектуальном развитии и их семьям. Организация стремится к тому, чтобы все дети с особыми потребностями могли расти в семье и, повзрослев, были способны вести как можно более независимую самостоятельную жизнь.

В настоящее время фонд Down Alapítvány предоставляет три различных типа сопровождаемого проживания: отдельные квартиры в многоквартирном доме, большие гостевые дома и дома для престарелых. Выбор жилья в каждом случае индивидуален и должен отражать пожелания человека, который собирается там жить. Тот, кто никогда не жил в частном доме, вряд ли захочет ухаживать за газоном, устраивать вечеринки в саду на заднем дворе и выполнять бытовую работу по дому. А кто-то чувствует себя неуютно в многоквартирном доме, если он всегда жил в доме с садом. В то же время на решение влияет и финансовый вопрос. Государство передает эту задачу фонду Down Alapítvány (и другим НКО) и выплачивает 250 евро (на 1 человека в месяц), что составляет 25–30 % от общей стоимости жилья. Оставшуюся часть суммы фонд должен найти самостоятельно, эта проблема решается следующими способами:

- с помощью подготовки и трудоустройства участников проекта на работу с регулярной зарплатой, чтобы они были платежеспособны. Таким образом, молодые люди с синдромом Дауна также вносят свой вклад в оплату;

- с помощью фандрайзинговых кампаний, которые проводит фонд.

Специалисты фонда всячески помогают молодым людям освоиться, найти работу и приступить к самостоятельной жизни, предоставляют им жилье, а также обеспечивают досуг. Объем предоставляемой помощи индивидуален и зависит от человека, его способностей и степени приспособленности к независимому проживанию. Некоторым людям требуется круглосуточная поддержка, а другим просто нужна помощь в обращении с деньгами и принятии каких-либо важных решений. Одним из важнейших моментов для обустройства независимой жизни людей с нарушениями интеллектуального развития является обеспечение условий, максимально похожих на их собственную семью. Такого человека нельзя вырывать из его или ее привычной среды!

Фонд Down Alapítvány создал групповые дома по голландской и шведской модели. Молодые люди с синдромом Дауна взаимодействуют со специалистами, чтобы разработать собственный жизненный маршрут и получить максимальную независимость. Они обучаются самостоятельности, бытовым навыкам и обращению с деньгами. Во многих случаях также предоставляется профессиональное обучение и обеспечивается занятость. В рамках всех трех типов сопровождаемого проживания люди поддерживаются с помощью специальных центров услуг, расположенных в шаговой доступности от их домов. Здесь можно получить консультацию психолога, педагога специального образования, пройти реабилитацию и курс физиотерапии, а также обучение, тренинги и курсы и т. д. Рассмотрим все три типа проживания людей с нарушениями интеллектуального развития в Венгрии.

### Многokвартирные дома

К примеру, на данный момент 15 молодых людей с нарушениями интеллектуального развития, в том числе с синдромом Дауна, проживают в небольших квартирах, расположенных на одной лестничной клетке. В комнате живут по 1–2 человека, ванная и кухня – общие. Молодые люди имеют доступ к круглосуточной поддержке. С ними работают: менеджер, педагог специального образования и социальный работник, шесть помощников/сиделок. Также они обращаются за помощью при необходимости использования транспорта. В настоящий момент все молодые люди официально трудоустроены, 13 из них работают в защищенных мастерских, а двое – на предприятиях открытого рынка труда.

Стоимость обслуживания 560 евро (на 1 человека в месяц), государство оказывает поддержку в сумме 195 евро (35 % от общей суммы), фонд доплачивает еще 15 %, а оставшиеся 50 % оплачивают проживающие там молодые люди.

### Гостевой дом

Данный вариант независимого (сопровождаемого) проживания подразумевает большой гостевой дом, у каждого постояльца своя спальня, а кухня и гостиная – общие. В доме есть комната для занятий спортом. Всего на данный момент в доме проживают 12 человек, средний возраст которых составляет 35–40 лет. Жильцы имеют доступ к круглосуточной поддержке. С ними работают: менеджер, педагог специального образования и социальный работник, а также 5 помощников/сиделок. Большинство из проживающих трудоустроены и ходят на работу.

Стоимость обслуживания 615 евро (на 1 человека в месяц), государство оказывает поддержку в сумме 195 евро (35 % от общей суммы), фонд доплачивает еще 15 %, а оставшиеся 50 % оплачивают проживающие там молодые люди.

### Дом для престарелых

В данном варианте средний возраст проживающих составляет 55–70 лет. С ними проживают еще трое людей помоложе с более низким уровнем независимости. 12 человек проживают в большом гостевом доме, состоящем из 9 спален. Спальни, как правило, рассчитаны на двоих человек, а кухня и гостиная – общие. В доме есть помещение для занятий спортом и реабилитации. Все проживающие имеют доступ к круглосуточной поддержке. С ними работают: менеджер, специальный помощник, социальный работник, специалист по здоровью и 7 помощников/сиделок. Также они могут обратиться в центр оказания услуг и реабилитационный центр, находящиеся в том же доме. Из всех проживающих здесь 5–6 человек ежедневно ходят на работу.

Стоимость обслуживания 783 евро (на 1 человека в месяц), государство оказывает поддержку в сумме 195 евро (25 % от общей суммы), фонд доплачивает еще 39 %, а оставшиеся 36 % оплачивают проживающие там люди.

В 2019 году фонд Down Alapítvány предоставил возможность для независимого (сопровождаемого) проживания 108 людям с нарушениями интеллектуального развития.



## Результаты опроса о независимом (сопровожаемом) проживании

За несколько месяцев до генеральной ассамблеи EDSA провела опрос представителей организаций стран Европы по теме сопровождаемого проживания людей с синдромом Дауна. 23-м опрошенным организациям было задано 11 вопросов для изучения уровня автономии людей с синдромом Дауна и их подготовленности к сопровождаемому проживанию.

Ниже представлены статистически обработанные результаты опроса членов EDSA относительно положения дел с независимым проживанием людей с синдромом Дауна. Анкета была составлена главой итальянской ассоциации AIPD Анной Контарди и содержала 11 вопросов. Ответы были получены от 23-х организаций из 22-х стран: Албании, Австрии, Боснии и Герцеговины, Хорватии, Чехии, Франции, Германии, Венгрии, Исландии, Ирландии, Италии, Косово, Нидерландов, России, Словакии, Словении, Испании, Швейцарии, Турции, Великобритании, Украины.



Дом для группового проживания проекта «Prépare-Toit»

### 1. Где проживают люди с синдромом Дауна старше 30 лет в вашей стране?

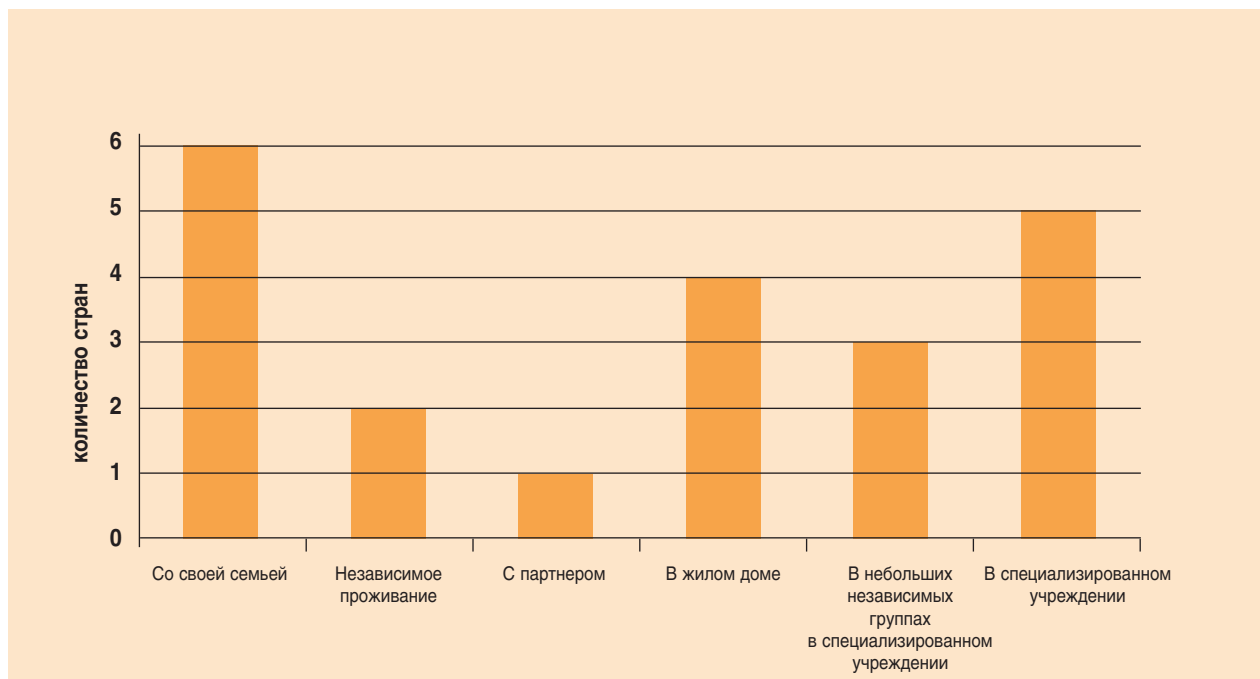


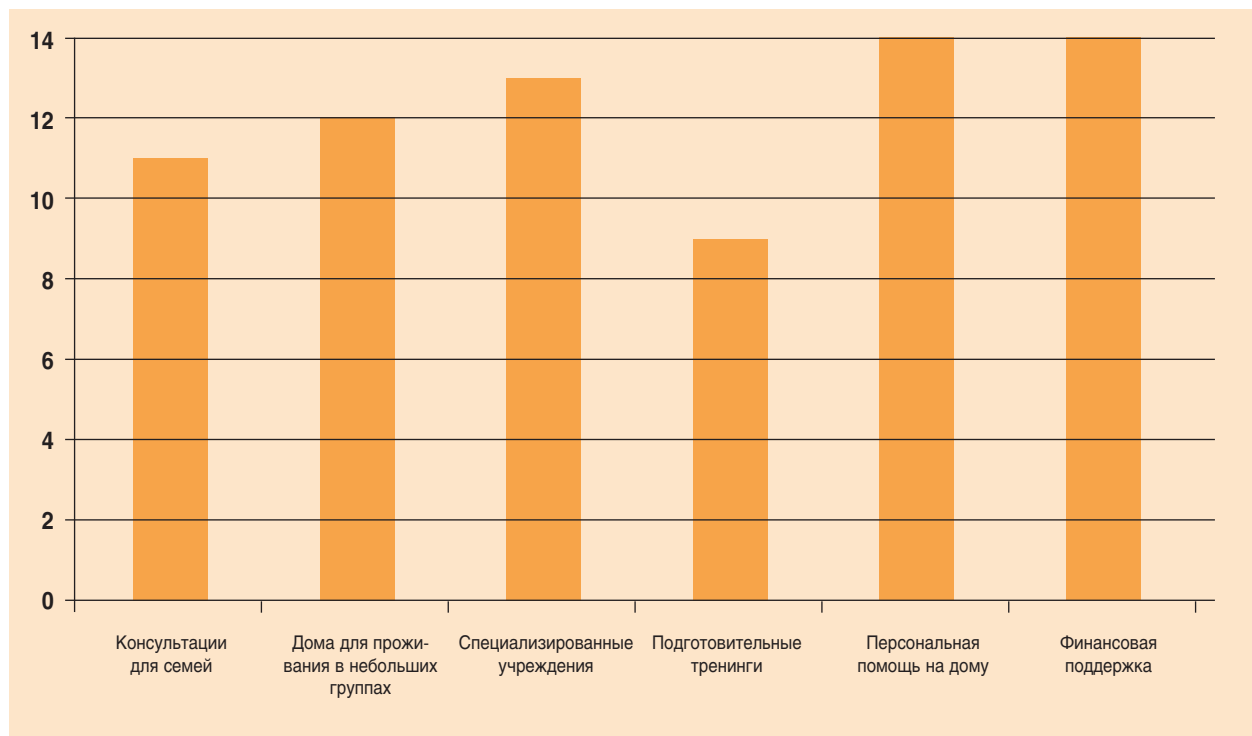
Рисунок 1. Варианты проживания людей с синдромом Дауна старше 30 лет

На рисунке 1 мы видим, что в среднем только относительно малая часть людей с синдромом Дауна проживает самостоятельно либо с партнером. Большинство людей остаются жить в своих семьях, что демонстрируют ответы из следующих стран: Исландия, Ирландия, Италия, Косово, Португалия, Словакия, Великобритания. Среди ответов вариант с проживанием в небольших отдельных группах в рамках специализированных учреждений встречался в Нидерландах, Франции, Германии. В Австрии и Венгрии по-прежнему велик процент тех, кто проживает в специальных учреждениях.

### 2. Существует ли в вашей стране закон, который регулирует независимое (сопровожаемое) проживание?

В большинстве европейских стран независимое (сопровожаемое) проживание регулируется законом: 17 ответили положительно, отрицательно – 6. Однако было отмечено, что в некоторых странах, например в Хорватии и Венгрии, такие законы есть, но на практике они не исполняются. В Албании на данный момент существует только законодательная база, но на практике пока не делается никаких шагов по реализации независимого проживания. Полностью отсутствуют такие законы в следующих странах: Босния и Герцеговина, Франция, Ирландия, Россия, Словакия, франкоговорящая часть Швейцарии.

### 3. Если да, то какие меры принимает государство для поддержки независимого проживания людей с синдромом Дауна?



**Рисунок 2. Меры по поддержке независимого проживания людей с синдромом Дауна, принимаемые государствами в европейских странах**

На рисунке 2 видно, что в большинстве положительно ответивших на предыдущий вопрос стран реализуются все вышеперечисленные меры. В италяязычной части Швейцарии и Албании – только экономическая поддержка. На Украине отмечена лишь институционализация.

### 4. Насколько люди с синдромом Дауна, живущие независимо, вовлечены в принятие решений относительно своей жизни?

Большая часть людей с синдромом Дауна участвуют в принятии решений: 13 организаций ответили, что люди с синдромом Дауна самостоятельно принимают решения, и 8 – принимают решения, по мере необходимости опираясь на поддержку специалистов. В пяти странах (Албании, Хорватии, Ирландии, Португалии и Турции) было отмечено, что люди с синдромом Дауна являются только пользователями услуг.

Немецкий проект «Gemeinsam Leben Lernen» («Учимся жить вместе»)



**5. Почему люди с синдромом Дауна предпочитают покинуть родительский дом и жить отдельно?**

13 из 22 стран сообщили о том, что покинуть родительский дом и жить отдельно – это преимущественно собственный выбор людей с синдромом Дауна. Оставшиеся страны настаивают на том, что для большинства взрослых с синдромом Дауна это, скорее, необходимость. Причины этой необходимости поровну поделались между вариантами «недостаток или отсутствие поддержки в их семье» (это выходит на первый план в Германии и Ирландии) и «недостаток или отсутствие поддерживающих услуг для семьи» (Хорватия, Италия, Нидерланды). Недостаток или отсутствие поддержки в семье, особенно если родители преклонного возраста, достигает пика, когда родители больше не могут оказывать поддержку по состоянию собственного здоровья или из-за смерти одного из родителей/опекунов. Отсутствие или недостаток поддерживающих услуг для семьи заключается в том, что многие семьи не чувствуют поддержки со стороны государственных служб и теряют силы. Собственный выбор людей с синдромом Дауна жить отдельно – это тот идеальный вариант, которого надеются достичь во многих странах. Есть много примеров, когда молодой человек достигает возраста 20+ и принимает решение начать самостоятельную жизнь отдельно от родителей.

**6 (а). В чьем ведении находятся дома независимого проживания: государства, религиозных или некоммерческих организаций (НКО)?**

Представители 17-и стран ответили, что дома независимого проживания находятся в ведении некоммерческих организаций (НКО), на втором месте с небольшим отрывом (14 ответивших стран) – государство. Всего 6 стран (Хорватия, Чехия, Германия, Португалия, Словакия, Украина) отметили, что домами независимого проживания занимаются религиозные организации.

**6 (б). В чьем ведении находятся специализированные учреждения для людей с синдромом Дауна: государства, религиозных или некоммерческих организаций (НКО)?**

Представители 20-и стран ответили, что специализированные учреждения находятся в ведении государства, на втором месте (11 ответивших стран) – некоммерческие организации (НКО). Представители 8-и стран (Германии, Франции, Хорватии, Венгрии, Ирландии, Италии, Португалии и франкоговорящей части Швейцарии) ответили, что специализированными учреждениями занимаются религиозные организации.

**7. Применяется ли домашняя автоматизация (интеллектуальные технологические решения для самостоятельной жизни – например: электронная кладовая, список покупок на смартфонах и другие приложения) для удобства независимого проживания людей с синдромом Дауна?**

В большинстве стран (16 из 22) автоматизация не применяется. Исключения составляют семь стран (Нидерланды, Косово, Германия, Венгрия, Испания, Великобритания, франкоговорящая часть Швейцарии), отметивших, что частичная автоматизация у них имеется.

**8. С вашей точки зрения, что является основным препятствием для самостоятельности и независимого (сопровождаемого) проживания людей с синдромом Дауна в вашей стране? Нужно выбрать 1 ответ.**



Рисунок 3. Препятствия для самостоятельности и независимого (сопровождаемого) проживания людей с синдромом Дауна

Наиболее часто упоминаемым препятствием является недостаток поддерживающих услуг и законодательной поддержки. Несколько стран (Ирландия, Португалия, Чехия, Венгрия, Испания, а также франкоговорящая часть Швейцарии) назвали в числе прочих такие препятствия, как сопротивление со стороны семьи. Албания отметила недостаток поддержки по независимому проживанию. Германия отметила, что семьи с людьми с синдромом Дауна менее мотивированны, часто из-за бюрократических сложностей. А Турция добавила, что препятствием является недостаток знаний и обучения, позволяющего подготовить людей с синдромом Дауна и их семьи к независимому проживанию. Венгрия и Словакия также отметили финансовые проблемы, связанные с этим вопросом, а Швейцария и Франция – недостаточную подготовку людей с синдромом Дауна к независимому проживанию.

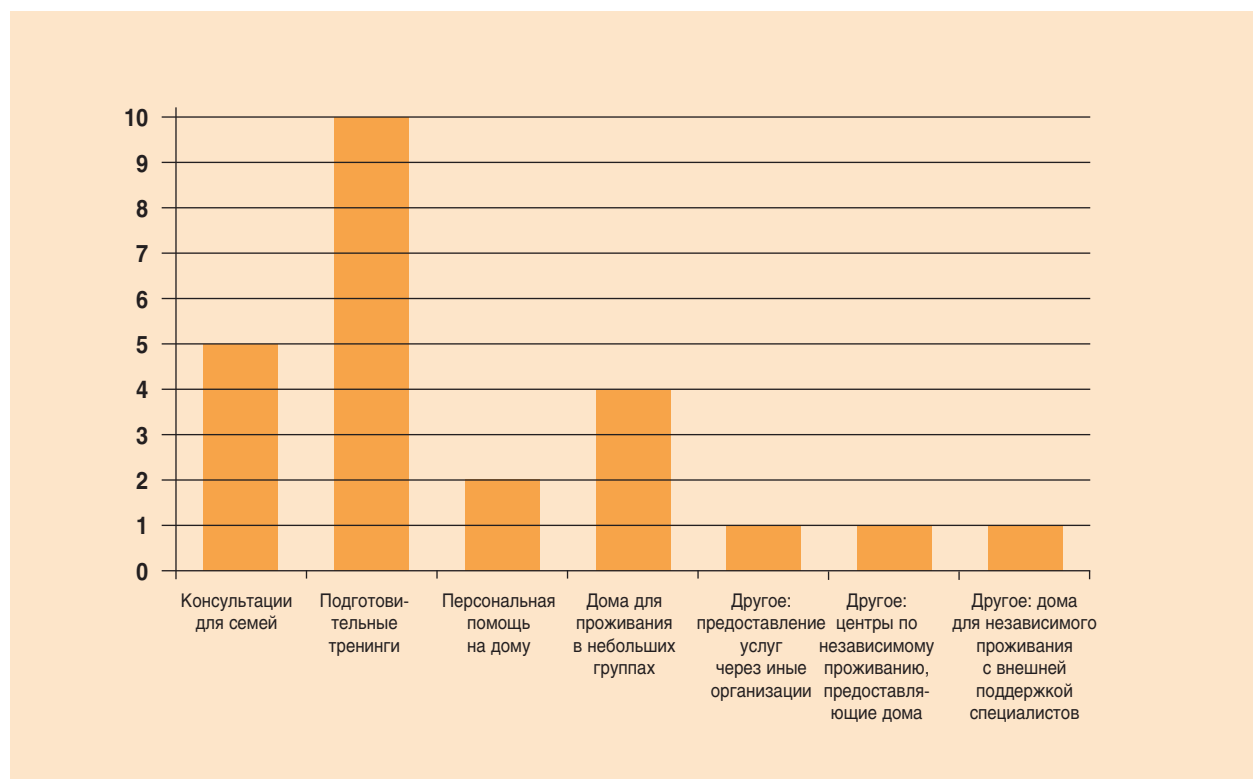
Источник финансирования	Сумма на 1 человека в месяц (евро)
Участник программы	300
Государственная поддержка	250
Фонд	250–450

**Таблица 2.**  
**Бюджет независимого проживания в рамках проекта фонда Down Alapítvány в Венгрии (из расчета 800–1000 евро на одного участника программы в месяц)**

### 9. Предлагает ли ваша организация поддержку для независимого проживания людей с синдромом Дауна?

Положительный ответ дали представители 12 организаций, отрицательно ответили 11 опрошенных.

### 10. Если да, то какой именно вид поддержки предлагает ваша организация?

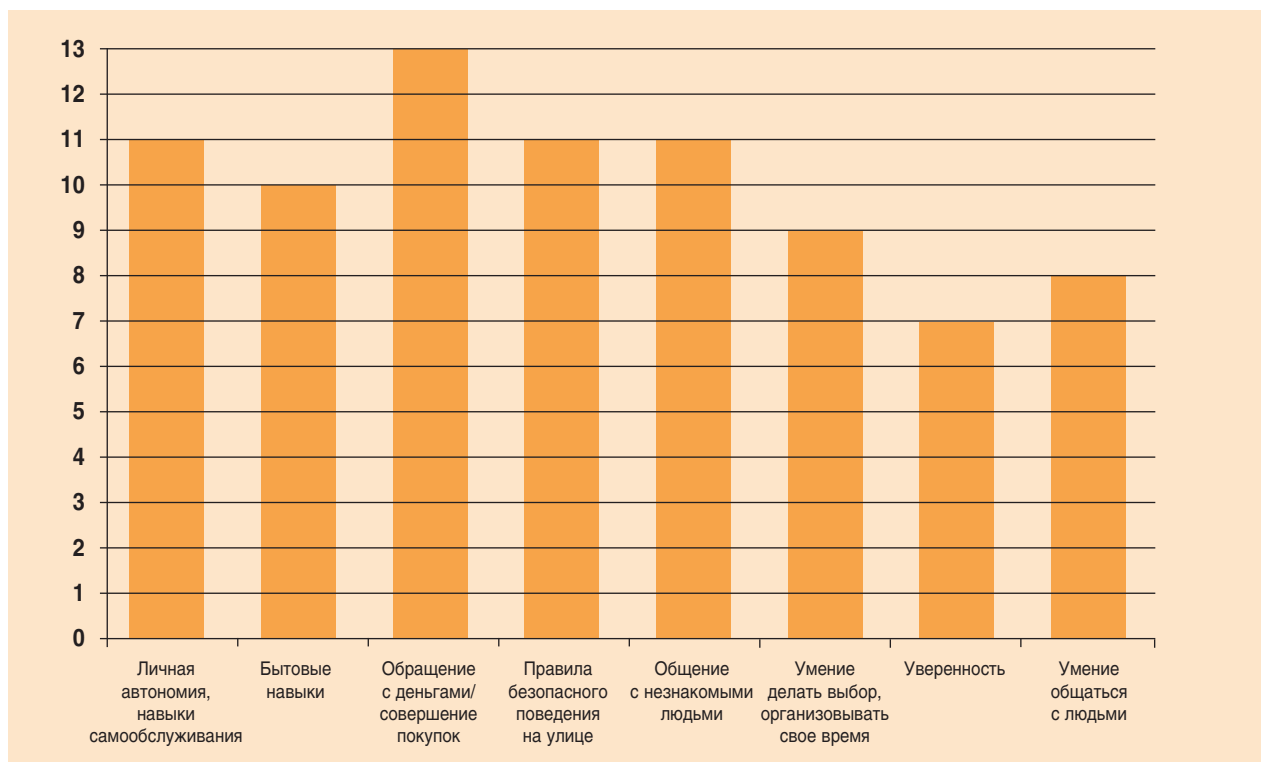


**Рисунок 4.** Виды поддержки для самостоятельности и независимого (сопровождаемого) проживания людей с синдромом Дауна, предоставляемые общественными организациями

Как видно на рисунке 4, большинство организаций занимается подготовкой людей с синдромом Дауна к независимому проживанию, в том числе проводя информационно-разъяснительную работу и консультируя семьи. Всего четыре страны (Италия, Испания, Венгрия и Франция) отметили, что предоставляют дома для группового проживания. Венгрия и Франция также занимаются оказанием прямой поддержки на дому. А Испания организует центры независимого проживания с предоставлением жилья и внешней поддержкой специалистов.



## 11. Что предлагает ваша организация с точки зрения подготовки к независимому проживанию?



**Рисунок 5. Варианты подготовки к независимому проживанию, предоставляемые общественными организациями, принявшими участие в опросе**

Как мы видим на рисунке 5, большинство стран, ответивших утвердительно на вопрос 9, предоставляют все вышеперечисленные услуги для подготовки молодых людей с синдромом Дауна к независимому проживанию. DOWN ESPAÑA, испанская федерация по синдрому Дауна, также предоставляет услуги по групповому проживанию в отдельных квартирах и по поддержке молодых людей. Ассоциация Progetto Avventuno, находящаяся в итальянскоязычной части Швейцарии, организует поездки групп подростков с синдромом Дауна, а ассоциация Down Sendromu Dernegi в Турции проводит тренинги по вопросам самозащиты (self-advocacy), организации досуга и трудоустройства среди молодых людей с синдромом Дауна.

**Проанализировав информацию, предоставленную европейскими организациями, и обобщив полученные данные, авторы опроса сделали следующие выводы:**

- **тема оказалась новой для многих стран и организаций;**
- **большинство людей с синдромом Дауна в этих странах живут вместе с родителями, хотя почти везде существуют законы, которые способствуют независимому проживанию;**
- **жизнь в учреждениях – почти всегда ответ на чрезвычайную ситуацию, а не результат выбора;**
- **проживание вместе с родителями – чаще всего результат личного выбора, но иногда это маркер отсутствия альтернативы из-за недостатка поддержки при организации независимого (сопровождаемого) проживания;**
- **подготовка к самостоятельной жизни по-прежнему очень ограничена.**

## Психологические аспекты «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна»

Интервью с руководителем психологической службы Даунсайд Ап **А. Е. Киртоки** подготовила обозреватель Даунсайд Ап **Н. Ю. Иванова**

Протоколы и регламенты как инструмент оптимизации и стандартизации различных процессов и процедур являются неотъемлемой частью делового этикета и межведомственного или междисциплинарного взаимодействия. В прошлом номере нашего журнала мы уже писали о том, что благодаря инициативе родительских НКО и фонда «Даунсайд Ап» и в результате их тесного взаимодействия с региональными министерствами здравоохранения уже в десяти регионах России принят «Протокол объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна»<sup>1</sup>.

Этот протокол – первая ступень междисциплинарного взаимодействия в рамках поддержки ребенка с синдромом Дауна и его семьи. С самого начала в его разработке активно участвовали психологи, и психологическая составляющая данного документа играет в нем важную роль, потому что только верное понимание психологического смысла ситуации рождения особого ребенка может помочь специалистам найти адекватный подход к семье.

– Инициаторами продвижения и принятия протокола в регионах выступают, как правило, родительские организации. И это неслучайно, ведь в ситуации ожидания или рождения ребенка с врожденными пороками развития именно родители испытывают самые сложные переживания, а принятие протокола обеспечивает их психологическую безопасность, – рассказывает **руководитель психологической службы Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» А. Е. Киртоки**. – В целом же эта ситуация является непростой для трех сторон: родителей, медицинского персонала и самого ребенка.

– Алла Евгеньевна, говоря о том, что для ребенка в первые часы и дни жизни ситуация тоже непростая, вы имеете в виду возможные медицинские проблемы, вызванные врожденными пороками развития различных органов и систем?

– Не только это. Существуют и психологические риски для ребенка. Они могут быть вызваны неопределенностью его «статуса» в представлении матери. То, как ребенок будет принят сразу после рождения, опосредованно может отразиться на качестве его взаимоотношений с миром, который встречает малыша. Эти взаимоотношения начинаются с того, как отнеслись к его рождению те, кто принимал роды.



А. Е. Киртоки

Немаловажно, что именно в этот момент происходит в сознании врача, акушерки, медсестры. Думают ли они о том, что родился мальчик или девочка, чей-то сын или чья-то дочь? Или у них возникает совсем другая реакция – неприятие «дефектного» ребенка, мысли о том, что он – «ошибка природы», «пожизненный крест» для своей семьи? От этого восприятия, которое затем с большой вероятностью будет транслироваться матери новорожденного, от того, кем его посчитают, когда увидят, что у него синдром Дауна, зависит очень многое. Всё содержание деятельности вокруг ребенка будет пронизано этим отношением.

Например, акушерка, которая понимает, что, независимо от наличия синдрома, на свет родился человек, у которого есть мать, семья, есть настоящее и будущее, скажет роженице: «У вас родился сын!» или: «У вас родился мальчик». Тем самым она признает, что держит на руках не какое-то новорожденное существо, а малыша, сокровище для его мамы и папы, что и найдет отражение при первом контакте с матерью. Очень часто мамы вспоминают, как сразу после рождения их ребенка, после паузы, казавшейся вечностью, звучало: «Вы родили дауна».

– А что, по свидетельствам самих матерей, им больше всего запоминается в момент первого контакта и после него?

<sup>1</sup> Протокол объявления диагноза: действенная помощь медикам и родителям // Синдром Дауна. XXI век. 2020. № 1 (24). С. 44–48.

– Как правило, родители вспоминают шок от сообщения о рождении ребенка с синдромом Дауна; говорят, что это был переломный момент, разделивший их жизнь на «до» и «после»; что произошло резкое обрушение всех планов на будущее, возникло ощущение неудачи беременности и родов; констатируют состояние тревоги, оцепенения, смятения, интенсивное чувство вины, стыда, беспомощности, поиск причин... и часто вопросы: «За что?», «Почему я?!»

Поэтому для родителей очень важны первые слова врача, которые врезаются в память; очень болезненна жестокость слов, вызывающих у родителей и протест, и гнев, и отчаяние, и вину, и страх. Это тяжелый удар по их нарциссизму.

#### – При чем тут нарциссизм?

– Как правило, родители идентифицируются со своим малышом – воспринимают его как продолжение себя. Когда рождается ребенок «с дефектом», родитель переживает это как собственное уродство. Этим и объясняется возникновение серьезной нарциссической травмы у родителей.

У каждого взрослого человека есть чувствительный след его раннего опыта, когда он был чрезвычайно зависим от того, какими глазами смотрит на него его мать.

Когда ребенок рождается, его первые знания о себе приходят через контакт с матерью – первым объектом, который является зеркалом для ребенка. Каким взглядом смотрит на ребенка мать, с таким знаком и будет ощущать себя малыш. Восхищенный взгляд матери присваивается ребенком, и он чувствует себя счастливым. И наоборот, отсутствие внимания матери, ее равнодушие вызывают у малыша тревогу и тяжелейшую нарциссическую травму, вплоть до ощущения того, что ему отказано в существовании.

Собственный «нарциссический» опыт время от времени актуализируется в каждом взрослом человеке. Поэтому любой из нас очень чувствителен к тому, как смотрит на него значимый для него человек. Если с интересом, восхищением и нежностью, то мы чувствуем себя уверенно, надежно, мы себе нравимся. И наоборот, если тот, кто для нас значим, смотрит на нас равнодушно, то это очень болезненно и травматично.

**– И вот у ребенка установлен или только еще подозревается диагноз «синдром Дауна». Родители испытывают целый спектр переживаний. К чему они могут привести?**

– Фантазии о ребенке – это фантазии о самом желанном! Так трудно признать, что «ребенок мечты» потерян. Так что синдром Дауна у новорожденного приводит к психологической утрате для родителей. Утрачивается образ «ожидаемого идеального» ребенка, а как следствие, родителям сложно принять и сам факт рождения малыша. Ставится под сомнение положительный образ самого себя, в результате чего человек может не ощущать себя родителем. Рушатся планы на будущее – в силу отсутствия ясной модели жизни в качестве родителей особого ребенка. Утрачивается доверие к себе из-за исчезновения ощущения, что ничего плохого не случится.

**– Все ли родители в одинаковой степени подвержены психологическим травмам, о которых вы говорите? В чем особенности психоэмоциональной реакции родителей на рождение ребенка с синдромом Дауна и почему их важно учитывать и при объявлении диагноза, и вообще с самого начала выстраивания маршрута поддержки семьи?**

**Для родителей очень важны первые слова врача, которые врезаются в память; очень болезненна жестокость слов, вызывающих у родителей и протест, и гнев, и отчаяние, и вину, и страх.**

– Каждая семья в силу своих семейных и социокультурных традиций, а также индивидуальных личностных особенностей матери и отца очень по-разному относится к факту появления ребенка с синдромом Дауна. И не стоит решать, как им «положено» переживать это событие. Однако в ситуации ожидания или рождения такого ребенка семья оказывается в зоне риска не получить своевременно именно то, в чем она может нуждаться, поэтому ей должна быть доступна помощь и врача, и педагога ранней помощи, и специалиста по социальной поддержке, и психолога. В сложной жизненной ситуации у различных семей могут быть очень разные ресурсы для того, чтобы справиться с трудностями, – и психологические, и прочие. Но каждая семья в подобной ситуации должна быть обеспечена комплексным сопровождением, представляющим собой не навязчивый сервис, а доступную и уместную комплексную поддержку.

Если медицинскому сотруднику, который объявляет диагноз, будет понятно содержание и значение такой поддержки, возможно, это уменьшит его собственную тревогу и растерянность. В беседе с родителями ребенка у него будут преобладать интонации спокойствия за семью (не путайте с безразличием), уверенности в переносимости даже такого драматического события, что добавит уверенности и родителям.

Так, например, выходя из роддома, некоторые родители окажутся в ими же созданной социальной изоляции, поскольку свои переживания, связанные с рождением особого ребенка, они спроецируют на внешний мир. У них может возникнуть ощущение, что этот мир настроен к ним враждебно, а на самом деле это они начинают враждебно относиться к нему: с недоверием, обидой и злостью. Это естественные переживания, сопровождающие любого человека, с которым случилось драматичное событие. Это спектр эмоций, которые должны быть переработаны. Если этого не происходит, негативные эмоции искажают психическую, а иногда даже и физическую сферу человека. Именно такие семьи больше всего с самого начала должны быть в фокусе внимания специалистов, даже если они сами отрицают свои переживания и необходимость в помощи.

Случается, что семья оформляет отказ от новорожденного, таким образом как бы дистанцируясь от диагноза, а стало быть – от травмирующего события, напоминанием о котором и является ребенок. При этом родители продолжают следить за его жизнью, навещают в доме ребенка, думают о нем.

**Каждая семья в подобной ситуации должна быть обеспечена комплексным сопровождением, представляющим собой не навязчивый сервис, а доступную и уместную комплексную поддержку.**



Справившись с противоречивостью чувств к малышу, они могут забрать его домой. Однако время, проведенное в казенном учреждении, ни для одного ребенка не останется бесследным.

Все могут представить, насколько тяжелее иметь дело с последующими осложнениями различных заболеваний при запоздалых обращениях больного к врачу. Именно в такой ситуации оказываются дети с синдромом Дауна и их семьи, у которых не было шанса получить раннюю поддержку. Конечно, это всего лишь шанс, который только в их воле использовать. Задача специалистов – предоставить им этот шанс, помочь семье найти опору, способствуя постепенному психологическому отделению от травмирующего события – рождения ребенка с синдромом – вместо физического разрыва связи с ребенком путем помещения его в дом ребенка.

**– Специалисты, которые первыми взаимодействуют с матерью при рождении ребенка с синдромом Дауна, – это врачи и акушеры. На них и ложится обязанность сделать первые шаги по поддержке роженицы и ее близких. И теперь уже в десяти регионах нашей страны они могут это сделать, опираясь на протокол объявления диагноза и другие документы, которые принимаются вместе с ним. Поскольку мы говорим о психологической составляющей протокола, я прошу вас подчеркнуть самые важные с психологической точки зрения моменты, которые должны быть донесены медицинскими специалистами до родителей ребенка с синдромом Дауна.**

– Во-первых, обязательно должно прозвучать, что состоялся факт рождения ребенка и что этот ребенок – обязательно чье-то дитя, девочка или мальчик. То есть у него уже есть некоторая идентичность, по крайней мере, в глазах его принимающего. Также обязательно должно быть озвучено поздравление родителей с рождением малыша. Кроме того, если специалист видит у ребенка признаки, указывающие на возможное генетическое нарушение, необходимо сообщить об этом матери, сказав, что наблюдаемые особенности требуют пояснения диагноза. Затем специалист рассказывает, какие действия будут предприняты, какие медицинские мероприятия (анализы, исследования) будут проведены, и поясняет их смысл.

У матери в этой ситуации неизбежно возникнет ряд тревожных вопросов: «На какой диагноз указывают эти признаки? Что с ребенком? Что будет дальше?» В ответ на это специалист должен заверить, что обязательно расскажет подробности, когда сам получит ясность, уточнить, кто из родственников должен присутствовать при этом разговоре, объяснить, где можно взять дополнительную информацию. При этом важно сообщать информацию дозированно, в зависимости от вопросов самой матери.

Медицинский работник своими словами как бы структурирует ближнее пространство вокруг матери и ребенка. Чем яснее очертания этого пространства, тем больше будет опора, которой сможет воспользоваться мать в ситуации рушащейся перед ней картины мира. Чем меньше будет при этом неопределенности, тем лучше. Но для этого

**Медицинский работник своими словами как бы структурирует ближнее пространство вокруг матери и ребенка. Чем яснее очертания этого пространства, тем больше будет опора, которой сможет воспользоваться мать в ситуации рушащейся перед ней картины мира.**



## Как только возникает междисциплинарный контекст взаимодействия (на что и направлено принятие протокола), расширяется пространство для восстановления психологического ресурса матери, а также для нормализации условий воспитания ребенка и преодоления социальной стигматизации семьи.

необходимая информация должна быть под рукой у медика, он должен сам четко представлять, какие есть службы, которые оказывают помощь семьям, и понимать, в какой момент уместно говорить об этом.

У среднестатистической матери всегда в той или иной степени присутствует амбивалентное чувство к малышу. Но при рождении ребенка с особенностями это чувство усиливается. Роженице трудно принять не того ребенка, которого она ожидала, поэтому поддержка для нее очень важна. И чтобы буквально с первых мгновений роженица могла получить ее от медиков, врачи, медсестры и акушерки должны располагать объективной, правдивой информацией о жизни и возможностях таких детей и их семей. Часто мифы о синдроме Дауна, которые передаются из уст в уста в рамках корпоративной идеологии того или иного роддома (или детской поликлиники, или другого учреждения), не имеют к этой информации никакого отношения.

Как только возникает междисциплинарный контекст взаимодействия (на что и направлено принятие протокола), расширяется пространство для восстановления психологического ресурса матери, а также для нормализации условий воспитания ребенка и преодоления социальной стигматизации семьи.

Специалисты разных профилей (ответственные, с одной стороны, за проведение медицинских мероприятий, установление, объявление и разъяснение диагноза, а с другой – за оказание ранней психологической, педагогической и социальной помощи) получают больше возможностей выполнить свои профессиональные задачи по отношению к семье, если их объединяют общие подходы и они имеют исчерпывающие представления о действиях друг друга.

С этой точки зрения протокол сообщения диагноза – очень полезный документ, поскольку он изначально разрабатывался с учетом всех аспектов поддержки, необходимой семье. Протокол очерчивает некие профессиональные границы врача как первого специалиста, которому семья будет адресовать свои нужды в данной ситуации. Семья наверняка попросит его рассказать о синдроме Дауна, очертить перспективы развития и будущей жизни ребенка – то есть ответить на массу вопросов, в том числе выходящих за рамки его профессии. Среди них неизбежно будут и такие вопросы, которые входят в сферу компетенций психологов. В этой ситуации очень важно избежать «самопальной» психологической помощи со стороны врача, утешений вроде «родишь себе другого ребенка, а этого отдай под опеку государства». Или – противоположная крайность: «Не переживай, дети с синдромом Дауна ничем не отличаются от остальных, ничего не значит этот синдром». Неважно, что конкретно будет сказано. Это в любом случае оставит неизгладимый след в памяти матери.

– Да, на врачей и акушеров ложится очень большой груз ответственности. А каковы в этой ситуации риски и сложности для медицинского персонала?

– Во-первых, медицинский специалист поставлен перед необходимостью сообщать тяжелую информацию со всеми вытекающими из этого последствиями, поскольку он первым рискует встретиться с реакцией семьи.

Во-вторых, это сложная ситуация с точки зрения личного отношения специалиста к проблеме рождения ребенка с синдромом Дауна. Это личное отношение может не совпадать с тем, что принято в корпоративной культуре медучреждения.

Следующая сложность – собственная история и собственные переживания специалиста. Ведь все медики потенциально – мамы и папы, бабушки и дедушки. Встреча с рождением особого ребенка может актуализировать их собственные истории.

Кроме того, существует такой риск, как контрпереживания специалистов. Это те переживания, которые возникают в ответ на эмоциональную реакцию пациента. Так, чувство собственной беспомощности, бесполезности или некомпетентности врач может пережить в ответ на недоверие к нему со стороны пациента, обесценивание его, а чувство вины – в ответ на гнев или обиду.

Еще одна сложность для медицинского персонала – отсутствие специальной подготовки и практических навыков в области построения коммуникаций с кризисными пациентами. И с этим протокол объявления диагноза и сопутствующие документы, которые обычно принимаются вместе с ним, помогают справиться более эффективно.

– Алла Евгеньевна, давайте подведем итоги. Каково же, на ваш взгляд, значение протокола объявления диагноза?

– Протокол обеспечивает психологическую безопасность специалистам, семье, ребенку. Он нужен в первую очередь для того, чтобы новорожденный был представлен матери именно как ребенок, и это представление не сводилось бы к его диагнозу. Само исполнение этого протокола не только упрощает такую задачу врачу, но и обеспечивает совокупность мер, которые приводят к заведомо определенному результату – профилактике посттравматических расстройств. Протокол позволяет организовать работу медицинских специалистов с матерью особого ребенка и унифицировать подходы при обеспечении сопровождения семьи. Унификация важна, потому что благодаря ей процесс сопровождения, ранее не имевший стандартов и регламентов, перестает быть стихийным. Протокол фиксирует определенные действия, что позволяет специалистам производить их ревизию, отслеживать происходящее в динамике, понимать и корректировать систему своих действий.

Также протокол помогает семье в решении ее задач, актуальных на данный момент: принять и осознать диагноз ребенка, частично справиться с переживаниями, предпринять необходимые адекватные действия, связанные с физической и эмоциональной заботой о ребенке.

Следует понимать: протокол объявления диагноза – это не только о том, какие слова должен произнести медицинский специалист при взаимодействии с семьей ребенка с синдромом Дауна, но и о том, как сделать так, чтобы нужная информация была услышана, понята, принята.

## ГЛАВНЫЙ ПРОСТОДУШНЫЙ

М. А. Фурсова, Даунсайд Ап

фото Ирины Мамонтовой

17 сентября 2020 года не стало Игоря Неупокоева, основателя и бессменного руководителя «Театра Простодушных». Был Игорь... Тот, кто хоть раз общался с ним, согласится: фамилия отвечала его характеру. Непокойный, порывистый, эмоциональный. Немного странный, возвышенный – о таких говорят «не от мира сего», часто капризный и своевольный, витающий в облаках. Он носил помятые пиджаки и длинные шарфы, у него даже походка была – художника. Художник – человек смелый. Он только таким и может быть – смелым, потому что всегда создает новое, что-то такое, к чему люди не привыкли. Но должны привыкнуть – и полюбить всем сердцем, как он сам любит свое творение. Игорь любил «простодушных» и всех нас заставил их полюбить. Двадцать лет жизни он посвятил своему театру. Он и сам был таким – главным простодушным в своем театре. Эта статья – дань памяти Игорю Неупокоеву: человеку, художнику, актеру и режиссеру.

## Другой путь. Авантюра

Игорь родился в 1961 году на Урале, в городе Краснокамске. В середине восьмидесятых окончил актерский факультет ВГИК, 12 лет жил в Минске, там работал в Театре Киноактера, снимался в кино, потом вернулся в Москву и здесь основал главное дело своей жизни – «Театр Простодушных». Как это произошло? Совершенно случайно!

Зимой 1999 года Игорь Неупокоев оказался в одном санатории со странными ребятами. До этого он с такими людьми никогда не встречался. Вечером в санатории нужно было как-то скоротать время, и мамы ребят, узнав, что Игорь профессиональный актер, попросили поставить с ними какой-нибудь спектакль. Так вышло, что поставили «Дюймовочку», и благополучно разъехались. Но Неупокоева что-то «зацепило».

В 2000 году он пришел в Ассоциацию «Даун синдром» с предложением сделать спектакль. Ему дали список, в котором было почти 200 фамилий, и он начал обзванивать семьи. Игорь провел кастинг, но в результате остались не те, кого отобрал он, а те, кто захотел остаться – семь человек. Начались репетиции.

Сейчас такое дело назвали бы «проектом» и тут же оформили бы как надо, стали бы искать спонсоров и пиарить его в соцсетях. Но 20 лет назад все было по-другому. Что значило в то время создать театр, в котором играют люди с синдромом Дауна? Тогда в эфире ТВ велись дебаты о том, нужно ли таким детям вообще рождаться, а если жить – то, может, лучше в интернате, «под крылом системы»? А тут – театр... Общество было другим, сами ребята были другие. Это те дети, которых мамы выводили гулять ночью, чтобы соседи не видели, не шептались. Они не ходили в детский сад, а некоторые и в школу. Многие из них, как вспоминал Неупокоев, говорили так, что нельзя было разобрать ни слова. Но Игорь в них поверил и начал работать.

Неупокоев выходил на сцену во всех своих спектаклях, в первые годы его было очень много на сцене, он физически поддерживал ребят, направлял. И, наверное, как актер, мог по-своему им объяснять некоторые профессиональные вещи, особенно тщательно работал над речью. Первым ставили спектакль-балаган «Повесть о капитане Копейкине». Репетиции изматывали Неупокоева так, что дома он падал на диван, не в силах даже поставить чайник. «Они выходили на сцену и просто стояли, держа в руках бумажки с ролью, – рассказывал Игорь о своих «медленных» актерах. – То, что обычный человек запоминает с третьего раза, они – со сто третьего». Режиссер периодически приходил в отчаянье и уже сожалел о своей затее... И вдруг случился прорыв – ребята заиграли! Удивились все – и родители, и режиссер. Как ни страшно было, но пришла пора выводить спектакль на публику... Премьера состоялась в «Театре.doc», который предоставил труппе свою сцену. Выступления прессы о новом театре начинались с благоприятных откликов и доходили до восторженных.

А откуда это гениальное название, к которому мы уже так привыкли? Кажется, этот театр и не мог называться по-другому. Название придумал не Игорь. Когда прошла премьера «Копейкина», о ней вышла первая газетная публикация под заголовком «Театр Простодушных». Но кто придумал это мгновенно прилепившееся название, так и осталось тайной. Журналистка, написавшая статью, отдала материал в редакцию неподписанным.

Репетировали, где придется, костюмы мастерили буквально на коленке. У театра никогда не было своей площадки – зато появился свой зритель, поклонники искренности и простоты. Много лет спектакли «Театра Простодушных» можно было увидеть на крохотной сцене известного «Театра.doc» в центре Москвы. Полуподвальное помещение, несколько рядов стульев, черные стены... Среди зрителей было много молодежи и людей ищущих. Здесь собирались те, кто хотел увидеть «другой» театр, в том числе театр особенных людей. И аплодировать не из сострадания, а от избытка эмоций. Режиссер и актеры не получали зарплаты, а билеты на их спектакли стоили символических денег.

Так эта авантюра стала театром, а команда «Простодушных» превратилась в регулярно выступающую труппу. Начались гастроли: Санкт-Петербург, Воронеж, Ярославль, Екатеринбург, Иваново, Уфа. В 2006 г. «Простодушные» съездили на Версальский театральный фестиваль в Париж, где были отмечены призом. «Театр Простодушных» получил много наград и премий, он стал лауреатом международного конкурса «Протеатр», европейского фестиваля «Орфей» (Версаль), фестиваля «Доверие» в Санкт-Петербурге («Балтийский Дом»), фестиваля «Нить Ариадны», был награжден специальным призом высшей театральной премии Москвы «Хрустальная Турандот».

*Сцена из спектакля «Зверь». Фото Ирины Мамонтовой*



## Метод. Спектакли

Как работал Игорь со своими «простодушными» актерами? Часто по наитию. Никаких мастер-классов и обучающих курсов для «особенных» режиссеров не было. Был опыт и чутье актера. Ему приходилось исследовать новые способы постановки, бросая вызов привычной для публики эстетике театра. Он действительно создал «территорию иных возможностей».

В лучшее время труппа давала по два спектакля в месяц, собирая полные залы в различных театрах, предоставлявших сцену на благотворительной основе. В репертуаре «Театра Простодушных» было не так много постановок. Хотя бы потому, что каждый спектакль оттачивался годами. Самые известные работы театра, которые труппа играла много лет, – «Повесть о капитане Копейкине», «Бесовское действие» («Прение Живота со Смертью») по пьесе Алексея Ремизова, спектакль-притча «Зверь».

Первый спектакль, «Повесть о капитане Копейкине», ставили два года – а потом играли почти 20 лет. «У меня тогда никакой идеи театра не было, – рассказывал Неупокоев в одном из интервью. – Была задумка – сделать один-единственный спектакль, по Гоголю. Люди с синдромом Дауна совершенно гоголевские персонажи. “Маленькие”, по сути, ненужные люди. Но Гоголь своих “маленьких” людей очень любит». Думаю, здесь Игорь просто не договорил – «как и я своих люблю»...

«По сюжету ветеран войны, надеясь получить пенсию, сталкивается с безразличием и унижением, – объяснял выбор драматургии Игорь. – Он противопоставит государственному аппарату, добиваясь справедливости, а его просто гонят вон. Ситуация до боли знакомая. Я смотрел на своих актеров и понимал: никто лучше них это не покажет. Почему же в постсоветском пространстве и во всем мире усиливается социальная несправедливость? Пригласив инвалидов, последних на празднике жизни, я попытался показать эту большую тему».

Этот спектакль нес особую эстетику, простодушную по форме и очень гоголевскую по духу. Колоритные, несовременные, актеры с синдромом Дауна придавали спектаклю художественную значимость. На сцене они выглядели впечатляюще: вроде бы взрослые, но как дети – доверчивые и открытые. И очень близкие к образу марионетки. Реальные – и нереальные. Как все персонажи Гоголя.

Марионетки, куклы, балаган, скоморохи... Будем честны: сейчас, в начале 2020-х, так, как Неупокоев, с «особенными» актерами почти никто не работает. Сегодня в почете импровизация и пластический театр. Классическую драму выбирают редко. Причины понятны: люди с синдромом Дауна действительно не очень хорошо говорят, плохо запоминают текст, их выигрышные стороны – пластичность и спонтанность. А вот Игорь работал только в концепции драматического театра, причем делал это совершенно сознательно: «Актер, по сути, подобен кукле. Посмотрите на играющего человека. Он чувствует себя, хоть на миг, властителем над своими зрителями, однако сам строго ограничен рамками естества и остается лишь рабом Царя Небесного, дергающего его за нитки – железные законы жизни». Журналистка Керстин Хольм, давая рецензию на спектакль «Копейкин», написала в немецкой газете «Frankfurter Allgemeine»: «Неупокоев считает своих

актеров в их творчестве недосягаемыми. Он, который всегда должен быть на сцене вместе со всеми и выступать в роли рассказчика или даже кукловода, видит в детской непосредственности своих подопечных выражение настоящей правды. Прежде всего это Макаров, который своими импульсивными и размахистыми жестами, выразительно контрастирующими с ранимой вялостью взрослого тела, придает главной фигуре Копейкина потрясающий пафос!»

После успеха «Копейкина» было трудно решиться на второй спектакль. Неупокоев мучительно искал, что ставить, и не находил. Если Гоголь возник сам собой, из природы его актеров, то что делать дальше, было непонятно. Но решение нашлось, опять же, совершенно случайно. Неупокоев вспоминал: «Мой одноклассник после “Копейкина” стал делиться со мной впечатлениями, рассуждать... А он биолог по профессии. Стал говорить что-то про эволюцию человека, про то, что, возможно, люди с синдромом Дауна – тупиковая ветвь развития homo sapiens. А меня вдруг осенило: это оно! Я стал искать материал на эту тему и нашел философскую притчу советских времен “Зверь”, питерских авторов Гиндина и Синакевича».

Времена постапокалипсиса. На сцене три персонажа: Мать, Отец и Дочь, потом появляются еще двое – Зверь и Друг... Люди с деформацией, мутанты. Отца играл сам Игорь. «Банально, но это спектакль о любви, – говорил Игорь. – О любви человека к человеку, без которой эти люди просто погибнут. Любовь не как блажь, а как жизненная необходимость. Если люди не выскажут слова любви, которая живет в их сердце, она сожжет их изнутри – или сгноит. Они умрут». Можно ли остановить, иссушить душу, сердце человека с синдромом Дауна, который сам весь – любовь к людям, огонек радости и надежды? И не преступление ли это порой большее, чем ядерная война?..

В концепции «Театра Простодушных» очень многое взято от театра символизма, который, в свою очередь, вел свои истоки от различных форм средневекового театра. Игорь рассказывал: «Двигаясь по этому заветному пути, я поставил спектакль-мистерию “Бесовское действие” “младшего символиста” Алексея Ремизова как стилизованную реконструкцию народного лубка». Именно этот спектакль поразил очень многих зрителей. «Недетские» темы, как бы запретные для людей с синдромом Дауна – смерть и жизнь, любовь и предательство. По форме спектакль и правда напоминает старинный театральный лубок, воссоздание средневековой мистерии, где ангелы и бесы борются за душу подвижника. И снова Неупокоев «попал в яблочко» – артисты вписались в концепцию пьесы настолько органично, что никого другого на их месте представить невозможно.

Критики начали анализировать метод Неупокоева, пытаясь определить жанр, в котором работает «Театр Простодушных». Кто-то говорил, что это арт-брют (от франц. art brut – «сырое», неограниченное искусство), кто-то называл его интуитивным творчеством, творчеством аутсайдеров. Все актеры выступают в одном амплу – «инженю» (франц. ingenue – «наивная», «простушка», «простак»). Один критик написал: «Это, в некоторой степени, род фолк-искусства, где выражается национальный архетип Ивана-дурака, который на поверку оказался счастливее своих “правильных” братьев, мыслящих банально и потому ущербных, или Емели, оригинала, пролежавшего всю жизнь на печи, но не упустившего своей удачи».

«Я заметил, что совсем перестал общаться с людьми, не связанными с моим театром, даже с друзьями! Мне просто неинтересно, интересно только с теми, кто в теме, с кем могу говорить о наших спектаклях».

По форме спектакли театра – реконструкция карнавального представления, словно пародия на все театральные нормы, шутовские игрища; всегда – тождество комичного и трагичного, когда переплетаются и радость игры, и детская непосредственность, и житейская ограниченность. Но в итоге спектакли с участием «простодушных» актеров всегда оптимистичны, даже при трагическом содержании.

Все, кто видел спектакли «Театра Простодушных», – и случайные зрители, и поклонники, и маститые критики – утверждали в один голос: это не актерское ремесло, не игра, это жизнь здесь и сейчас. Именно эта предельная безыскусность исполнения увлекала зрителей и стала феноменом в театре начала нулевых. Велись споры, является ли искусством такой театр, претендующий на интерес широкой публики? И театр ли это вообще? Игорь отвечал: «Да, театр, но какой-то совсем бесхитростный и простой. Творческие усилия “простодушных” так же наивны, как и они сами. Иначе они не умеют. Наивный театр? Звучит трогательно, но странновато. Это оксюморон (как “холодный огонь” или “живой труп”). Ну разве может быть вода сухой, а драма наивной? И способна ли публика отличить примитивное от наивного в искусстве?»

Неупокоеву не нужно было искать что-то альтернативное или оригинальное на своем пути – сама идея «простодушного театра» связывала эти понятия в единый узел. Иное – означает живое, подлинное. Качество спектакля определяется по количеству истинного в нем. Режиссер сосредоточился на экспрессии исполнителей, их эмоциональных выплесках, их индивидуальности. Соединяя невозможное, нарушая жанровые условности, он показывал важное «крупным планом». На сцене «Театра простодушных» зажглись звезды нескольких актеров с синдромом Дауна, которые потом играли в кино, выступали на концертах, выходили на сцену известных театров. Как можно забыть кокетливую Марию Нефедову и то, как она произносила фразу Гоголя: «Над кем смеетесь? Над собой смеетесь!»?! А крик души Димы Полякова в финале «Копейкина»: «Русь, куда ж несешься тыыыыы? Дааааай отвееееет!» А взгляд Влада Саноцкого в спектакле «Бесовское действие», который словно прожигал зрителя насквозь и смотрел прямо в душу?..

И тогда, и сегодня метод «Театра Простодушных» покажется кому-то примитивным. В этом театре не было ничего модного и современного, ни грамма. Но именно в этом и состоит природное выражение еле уловимых, глубинных, природных переживаний и ощущений. Перед зрителем стояла задача – суметь понять эту неловкую игру, обращенную к самому естеству человека. И многие поняли!

## Миссия, служение, игра? Меня судьбы

Нет, точно не игра. Простодушные не играли, они жили на сцене. Только сейчас, когда Игоря не стало, мы можем оценить его роль в жизни театральной, социальной и общественной, в просвещении общества и его одухотворении. Он повлиял на судьбы конкретных людей, которые никогда его не забудут. Но больше всего он повлиял на судьбы своих актеров и их семей. Он дал им шанс на полноценную жизнь. Шанс сказать: «Я есть!»

Это не пустые слова, сейчас они звучат очень грубо, но это правда: до создания «Театра Простодушных» люди с синдромом Дауна были изгоями. Но они вышли на сцену – и все изменилось. Сами они воспринимали свое актерство как призвание. Вспоминает Мария Нефедова, которая играла главные роли в спектаклях «Повесть о капитане Копейкине», «Зверь», «Бесовское действие»: «Игорь был хороший, добрый. Смеялись мы на репетициях очень много! Собирались вечером, пили чай, травили анекдоты. Но он многое от нас хотел, иногда слишком. Философом он был, прислушивался к критике, но не обижался. Мой театральный папа! Я его так называла». Маша вместе с другими актерами театра провожала Игоря в последний путь... До сих пор плачет, вспоминая Неупокоева.

Ольга Борисова несколько лет играла роль матери в спектакле «Зверь», а также роль дьявола в спектакле «Болдинские драмы» (новелла «Скупой рыцарь»). Она вспоминает о своем знакомстве с Игорем и его театром: «Будучи журналистом, я по поручению редакции должна была написать о “Театре простодушных”. Игорь пригласил меня на репетицию, но взять интервью у него удалось не с первого раза – было не до вопросов. Так началась наша дружба. Вскоре Игорь рассказал, что у них в репертуаре был очень удачный спектакль “Зверь” о семье, ищущей в пустынном постапокалиптическом мире друга для дочери. В этом спектакле играли трое особых актеров и двое профессиональных – Игорь и актриса, которая затем трагически погибла. Игорь сокрушался, что очень бы хотел восстановить спектакль, но вот не знает, кто бы мог заменить погибшую актрису. “А возьми меня!” – вдруг неожиданно для себя предложила я (неожиданно, потому что никакого отношения к театру я до той поры не имела и в мыслях, как говорится, не держала). Игорь потом вспоминал: “Я тогда посмотрел на тебя и подумал: а что, у нее может получиться!” И начались репетиции. Счастливейшее время! Мы собирались в библиотеке на метро ВДНХ, а потом часто с Игорем шли гулять по ВДНХ и говорили, говорили – о спектакле, о театре, о жизни... “Знаешь, – сказал он мне как-то, – я заметил, что совсем перестал общаться с людьми,

не связанными с моим театром, даже с друзьями! Мне просто неинтересно, интересно только с теми, кто в теме, с кем могу говорить о наших спектаклях». И это правда. Для Игоря, как для настоящего творца, пульс жизни сосредоточился в его создании – в его «простодушных», в том, что он придумывал, ставил, играл.

А еще меня всегда поражало, насколько терпелив он бывал со своими актерами на репетициях. Причем это не было каким-то осознанным терпением человека, понимающего, что раз он имеет дело с особыми людьми, то надо сдерживаться. Нет, он действительно на них не раздражался – ни когда они не могли чего-то понять, ни когда упрямо делали что-то по-своему, не так, как он просил. Спокойно, по сто раз объяснял одно и то же, пока не добивался желаемого. Причем объяснял, как говорится, без скидки на диагноз, так, как объяснял бы нам с вами, – о мотивации поступков того или иного героя Пушкина, Гоголя, Ремизова, о его внутренних и внешних движениях, заканчивая эти объяснения своим коронным «Понимаешь?»; и артисты с синдромом Дауна кивали в ответ, отчаянно стараясь понять, чтобы не разочаровать своего любимого режиссера. А иногда и не добивался и сдавался, обреченно махнув рукой: «А, ладно, делай так!..», но все равно не злился! А как он справлялся с приступами упрямства своих актеров, которые то в ступор впадут, то в протест, то просто упрутся в своем каком-то капризе – и ни с места! Даже мамы ребят в такие моменты беспомощно отходили в сторону. А Игорь подойдет к упрямцу, приобнимет, ответит в улоку, что-то на ухо пошепчет – и все, тот снова готов работать!

Что же касается силы воздействия спектаклей «Театра Простодушных» на искушенных и неискушенных зрителей, то вот лишь один эпизод... Однажды посмотреть «Капитана Копейкина» пришли Евгений Редько и Оксана Коростышевская – известные театральные и киноактеры. Вышли потрясенные. И Оксана, имея в виду уже упомянутый выше финальный монолог Димы Полякова о птице тройке, который тот прокричал во всей своей блистательной простоте и незатейливой искренности, растерянно произнесла: «Мне завтра на сцену выходить... А я не знаю теперь, как играть... после такого...» «Да, – согласился Евгений, – нам их не переиграть». Вот что делал Игорь!»

Сергей Фурсов, руководитель школы инклюзивного творчества «Танцующий дом», работал с Неупокоевым в «Театре Простодушных» в самые «звездные» годы театра: «Я был студентом-волонтером, и именно в «Театре Простодушных» началось мое настоящее знакомство с миром «особенных» людей. Настрой тогда у всех был творческий, мы были полны сил, энергии создавать спектакли, работать с ребятами. Репетировали два раза в неделю и пару раз в месяц выступали на сцене. Что сделал Игорь? Он же первым в России создал профессиональный театр, в котором играли актеры с синдромом Дауна! Меня вдохновляла его смелость, вера, безумная энергия и харизма на сцене и во время репетиций! Спектакли «Копейкин», «Зверь», «Прения Живота со Смертью» я пересматривал раз по двадцать и каждый раз удивлялся чему-то новому в игре особых и профессиональных артистов, был полностью погружен в спектакль, как будто сам играл, проживал эти роли, поражался глубине драматического текста: монологов Гоголя, текстов Библии. Игорь работал с самой серьезной, глубокой литературой! Там же, в «Театре Простодушных», я поставил

свой первый танец: номер «Ветер Парижа» мы с партнершей Олей Гусаровой исполняли в финале спектакля «Повесть о капитане Копейкине». С этим спектаклем мы выступали на сцене Версальского дворца! А в постановке «Бесовское действие» у меня была яркая роль Лжехриста. Это было золотое, творческое время! Нельзя забывать Игоря, нужно больше говорить о его наследии».

Фонд «Даунсайд Ап» и «Театр Простодушных» почти ровесники, и потому две организации пересекались на многих проектах и мероприятиях. Теперь воспитанники Даунсайд Ап, которые родились в начале 2000-х, выросли и идут по стопам «простодушных», играют в спектаклях Театральной мастерской фонда. Одна зрительница сказала однажды Неупокоеву: «Возможно, я и ошибаюсь, но хотелось бы когда-нибудь увидеть «Маленького принца» в исполнении вашего театра». Игорь этот спектакль не поставил, но это сделали его молодые коллеги. «То, что сделал Игорь для просвещения общества о возможностях людей с синдромом Дауна, трудно переоценить, – говорит директор Даунсайд Ап Анна Португалова. – Он был новатором, стоял у истоков того, чем сейчас занимается много талантливых людей, – особого искусства. Он заставил поверить, что люди с синдромом Дауна могут быть в творчестве, могут играть на сцене!»

Поклонники ходили на одни и те же спектакли «Театра Простодушных» много раз. Ведь люди с синдромом Дауна одни слова произносят по-разному: настроение всегда разное, энергия разная, и потому с разными чувствами выходит зритель из зала, но всегда – задетый за живое. В каждом отзыве, размещенном на сайте театрпростодушных.рф, восторг и открытие:

«Видела «Бесовское действие» и, честно говоря, теперь даже не представляю себе другого театра. Специфика актеров, помноженная на специфику театра как вида искусства плюс его условности, рождает ни с чем не сравнимый эффект. От убедительности происходящего на сцене – мороз по коже».

«Я ищу подобные театры, чтобы научиться... Но начинаю понимать, что этому научиться невозможно. Нужно жить вместе с ними и, конечно, быть таким же ребенком. В этом мире мы все ограничены в своих возможностях, эти актеры реабилитируют нас, казалось бы, здоровых людей...»

«Такой хрупкий мир, и этот театр – как роза в пустыне. Есть моменты, когда душа улетает. Владислав Саноцкий в роли Подвижника – это будущая звезда, без сомнений. Репертуар очень жесткий. Но очень угаданный или продуманный. Если отойти от мира земного, от обстоятельств и декораций, это очень сильные душевные трансформации: переходные измерения, в которых оказывается душа. Душа актеров, душа вообще всего действия...»

«Посещение спектакля «Капитан Копейкин» было для меня потрясением и перевернуло мои представления о человеческих возможностях. Вряд ли еще когда-нибудь я смотрела спектакль с таким вниманием. За игрой «актёров» стоит огромный труд – режиссера и, безусловно, родителей. Факт существования театра – подвиг. В одинаковой степени театр необходим и действующим лицам, и зрителям».

«В некотором роде ума помрачение», а точнее, просветление! Призыв «будьте как дети» здесь принимают все и радуются этой редкой возможности. В зале царит смесь любви, всепрощения, сопереживания. У Простодушных актеров нет барьера между сердцем и разумом».



Сцена из спектакля «Бессовское действо». Фото Ларисы Алексеевой

## До свидания, Игорь!

Своей семьи у Неупокоева не было, но до последних дней он ухаживал за старенькой мамой, которую за полгода до ее смерти перевез в Москву. И потом, после ее кончины, сам начал сдавать. Быт свой он устраивать не умел, переезжал с одной съемной квартиры на другую. «Я Иван-дурак, и другим уже не стану», – смеялся он. Не зря, наверное, зрители ему прямо говорили: «Вы похожи на своих актеров». И не только потому, что режиссер и актеры за годы взаимодействия выработали общий стиль игры на сцене, подстраивались друг под друга. Просто он действительно был «простодушным»... Великим Простодушным.

У театра так и не появилось своего помещения, надежного спонсора, крепкого администратора – такими вопросами Игорь заниматься не хотел и не умел. В его поле зрения были только творчество и работа с актерами. В последние годы Игорь сотрудничал с общественной организацией «Новые возможности», подопечные которой – инвалиды вследствие психических расстройств и их семьи. С ними он создал еще один успешный проект – театральную группу «Гистрион». В последней постановке «Лето в Ноане» Игорь соединил две своих группы – «Простодушных» и «Гистрион», и получился прекрасный спектакль.

Дмитрий Чернэ, молодой филолог, много лет знал Игоря, тот был другом его семьи. Но только в 2016 году Неупокоев позволил ему, тогда еще студенту, присоединиться к репетициям театра. «Дядя Игорь» – таким я его знал. Он меня несколько лет не допускал к спектаклям, видимо, понимал, что я не могу быть ему надежной поддержкой, слишком юный еще. Потом разрешил, мы начали работать... Я сыграл больше 30 спектаклей, заменял его, когда он не мог выходить на сцену. Что было важно для Игоря? Наверное, чтобы человек хотел учиться и пытался понять этих ребят. А какое у него образование или опыт работы – по сути, неважно... Когда Игоря не стало, мы, его друзья и коллеги, поняли как-то разом, что театр бросать нельзя, нельзя оставлять ребят, родителей. «Театр Простодушных» был делом жизни Игоря, но он был и делом жизни многих людей, актеров. И мы приложим все силы, чтобы его продолжить».

Наверное, это будет другой театр. Уже есть актеры, и придут новые, есть энтузиасты, которые готовы вести репетиции, готовы работать. Нет только Игоря... Но «Театр Простодушных» уже никуда не исчезнет – он стал социокультурным феноменом современной России и останется в истории. Как и память о его основателе – Игоре Неупокоеве.

## Принятие как фактор (ре)абилитации ребенка с особенностями развития

**В. А. Степанова**, кандидат психологических наук, психолог Даунсайд Ап

Нередко темы для наших материалов подсказываете нам вы, наши читатели. Вот и сейчас очень глубокое, аналитическое и пронизанное неравнодушием письмо Валентины Яковлевой, мамы 13-летнего Глеба, опубликованное в прошлом номере нашего журнала<sup>1</sup>, высветило крайне важную и животрепещущую тему – принятие в семью ребенка с множественными нарушениями развития. Не секрет, что в домах ребенка и детских домах таких детей сейчас осталось большинство, а кандидатов в приемные родители для них мало.

Надо сказать, что за каждым усыновлением такого ребенка<sup>2</sup> стоит личная история приемной семьи. Как правило, приемные родители решаются на такой шаг, имея уже представление о том, кем будет для них такой ребенок и для чего они это делают. Некоторые идут к такому усыновлению сразу, некоторые решаются после обучения в школе приемных родителей, а другие знакомятся с ребенком, будучи волонтерами в детских домах или больницах. Случаются и факты родственного усыновления, когда кровная мама ребенка является родственницей, близкой или дальней, усыновителю.

К сожалению, чаще всего только психологам или людям, близким к теме приемных детей, доподлинно известно, какое пагубное влияние оказывает система воспитания в интернатных учреждениях с самого раннего возраста на ребенка. Основное негативное влияние – это отсутствие для ребенка возможности надежной привязанности к одному ухаживающему взрослому. В доме малютки могут быть прекрасные материальные условия и даже многочисленный персонал, однако ребенок нуждается в стабильных, предсказуемых отношениях с малым количеством людей. В доме ребенка по определению крайне трудно организовать персонал так, чтобы он был прикреплен к каждому ребенку индивидуально и давал малышу опыт надежной привязанности с достаточным теплом, физическим и эмоциональным контактом, как во время кормления, так и во время бодрствования. К тому же дело осложняют частые госпитализации, когда ребенок вынужден находиться в больнице, в большинстве случаев с совсем не знакомым ему взрослым. В результате дети, с рождения помещенные в дома малютки, отстают по физическому развитию (несмотря на достаточное питание в современных условиях), а также, и в первую очередь, по психическому развитию. Психическое развитие в казенном учреждении имеет свои искажения, что проявляется во внешнем виде и поведении ребенка: взгляд у таких детей тревожный, они редко смеются, они никогда не проявляют инициативы и не говорят «нет», они не имеют возможности заявлять о своих желаниях.

При принятии даже самого тяжелого ребенка в семью с ним происходят «чудесные» изменения. Ребенок как будто начинает расцветать, как цветок, помещенный в питательную почву; у него появляется стимул расти и крепнуть. Многие сопутствующие диагнозы, которые были поставлены в доме малютки, у ребенка, которого приняли в семью, со временем снимаются.

Расстройства аутистического спектра (РАС) – это комплекс симптомов, связанных с особенностями формирования нервной системы, с психическим функционированием, с особенностями переработки стимулов окружающей среды и реакциями на них. Медицинские классификаторы (МКБ, DSM) в последние годы уточняют эти расстройства, пытаются разграничить разные поведенческие, интеллектуальные и эмоциональные особенности таких людей и объединить их по общим признакам. Однако это сложно сделать, когда речь заходит о каждом конкретном ребенке.

Одними из главных признаков расстройства аутистического спектра являются нарушения общения, специфические узконаправленные интересы, а также повторяющиеся однообразные действия. Природа этих проявлений изучена недостаточно, однако очевидно то, что такому человеку трудно «переваривать» стимулы, идущие от внешнего мира.

По данным зарубежных исследований, распространенность расстройств аутистического спектра у детей с синдромом Дауна составляет от 7 % до 18 %, что существенно выше, чем в общей популяции [1]. Также есть зависимость выраженных проявлений РАС от степени тяжести нарушений когнитивного развития у детей внутри синдрома Дауна. Имеются предположения, что в возникновение РАС вовлечены биологические процессы на клеточном уровне, которые нарушаются из-за поломки хромосомы. Эти процессы связаны со структурными изменениями мозга (через пути миграции нейронов) и ответственны за различные неврологические заболевания. Однако основные проявления РАС, такие как дефицит социального взаимодействия и общения, а также ограниченное и повторяющееся поведение, не нашли полного объяснения большей серьезностью когнитивного нарушения.

Теперь, если мы вернемся от биологического объяснения тех или иных феноменов поведения человека и устремим свой взгляд на психологию развития, то обнаружатся существенные факторы, влияющие на становление личности.

Свой первый чувственный и эмоциональный опыт ребенок получает после рождения благодаря связи с матерью. Было проведено множество экспериментов, говорящих об особенной чувствительности младенца к эмоциональному контакту

<sup>1</sup> См. Яковлева В. В. Письмо в редакцию // Синдром Дауна. XXI век. 2020. № 1 (24). С. 64–65. URL: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/pismo-v-redaktsiyu>

<sup>2</sup> Мы будем использовать термин «усыновление» не как форму устройства ребенка в семью, так как таких форм три: усыновление, опека или попечительство или приемная семья, а как факт принятия на себя взрослым заботы о ребенке, оставленном на попечение государства.



со взрослым. Известный эксперимент с «каменным лицом», когда взрослый на несколько минут переставал доброжелательно общаться с малышом и застывал с безучастным выражением, позволил наблюдать сложные реакции детей, начиная от растерянности, попыток «оживить» взрослого, кончая горьким плачем и даже икотой. Реакции были очень индивидуальны и говорят о том, насколько важен и сложен механизм, затрагивающий как соматический ответ на уровне тела (икота, плач), так и психическое функционирование.

Недостаточность в возможностях внутренней переработки «входящих» стимулов ведет к тому, что у детей возникают такие реакции, как «уход в себя» и стереотипные действия. Но необходимо учитывать, что все, что делает ребенок, он делает исходя из природных потребностей. Я наблюдала ребенка, примерно лет 8, который показывал достаточно высокий уровень взаимодействия со специалистом. Когда он уставал – его мама знала этот момент и сразу давала ему два шарика, – мальчик садился на диван и некоторое время их крутил, отдыхая, а затем снова возвращался к занятию.

Бытует мнение, что ребенку, которому трудно быть в социуме, который сторонится или избегает контактов с другими детьми или взрослыми, не надо общения и взаимодействия с другими людьми. Однако это мнение ошибочно. Такой человек, как и любой из нас, нуждается в общении, ему нужен Другой. Мы не можем ожидать, что ребенок, психика которого только формируется, будет нормально развиваться без связи с близкими людьми, без отклика любящего окружения, без освоения знаний и умений социума. Имеется описание так называемых детей-маугли, воспитанных волками. Но их истории после возвращения в человеческое общество отнюдь не столь радужны, как их описал Редьярд Киплинг. Известен случай Амалы и Камалы, девочек, которых нашли зоологи в начале XX века в джунглях Индии в возрасте 8 и 1,5 лет. Попав снова к людям, младшая умерла через год, а старшая прожила до 17 лет, с трудом отучившись от волчьих повадок и так и не овладев речью. Когда девочка торопилась, она опускалась на четвереньки. Из этих историй можно сделать вывод, что психика человека не возникает вне человеческих условий жизни, без близкого и надежного контакта с ухаживающим взрослым.

Но вернёмся к письму нашей читательницы, мамы приемного ребенка.

Опыт Валентины Яковлевой, о котором она рассказывает, свидетельствует о том, насколько пластична психика ребенка и как можно компенсировать ранний, крайне неблагоприятный период в его развитии. Восполнить базовые потребности ребенка в любом возрасте может семья, а именно надежная привязанность к любящему взрослому. Да так, что даже на уровне телесных реакций становится заметно, как «зарастает сердечная рана». Ведь именно сердце отвечает за любовь, и, если оно питается любовью – оно поправляется. Затянулось и у мальчика Глеба открытое «овальное окно»...

Стоит помнить о том, что познакомить родителей с причинами возникновения расстройства, помочь адаптироваться к диагнозу, обучить оптимальным методам взаимодействия призваны врачи, психологи и коррекционные педагоги. У каждого специалиста свой фокус работы, будь то сама семья или ребенок, развитие того или иного навыка или коррекция поведения, поэтому так важно междисциплинарное сотрудничество специалистов и семьи.



Сын Валентины Яковлевой Глеб

Методы коррекционной и психолого-педагогической работы также имеют своей целью помочь семье в адаптации такого ребенка в социуме. Какую бы технику работы с ребенком ни выбирали семья и специалист, ведущим исцеляющим моментом является контакт взрослого с ребенком, достижение оптимального взаимодействия и помощь семье в выработке совместно-разделенных способов общения.

В коррекционной работе с ребенком необходимо в первую очередь установить контакт, наладить эмоциональное общение, которое является сильной стороной детей с синдромом Дауна. При этом важно не перегрузить «ученика» слишком большим объемом предлагаемого материала, делать паузы, следить за откликом и оставаться эмоционально доступными, когда ребенок будет снова готов продолжить работу. От специалиста требуется навык замечать малейшие сигналы со стороны ребенка, говорящие о том, что ей или ему требуется отдых, пауза, смена деятельности, и тогда ребенок будет с охотой заниматься и продвигаться в развитии в наиболее естественном для себя темпе.

## Литература

1. Семенова Н. А. О важности понимания различий при синдроме Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2017. № 2 (19). С. 7–14.
2. Эльячефф К. Затаенная боль. Дневник психоаналитика. М.: Институт общегуманитарных исследований, 2017. 208 с.
3. Di Guiseppe C., Hepburn S., Davis J. M. et al. Screening for autism spectrum disorders in children with Down syndrome: population prevalence and screening test characteristics // Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. 2010. Vol. 31, Iss. 3. P. 181–191. doi: 10.1097/DBP.0b013e3181d5aa6d
4. Dressler A. et al. The autistic phenotype in Down syndrome: differences in adaptive behaviors versus Down syndrome alone and autistic disorder alone // Functional Neurology. 2011. Т. 26. №. 3. С. 151.
5. Hepburn S., Philofsky A., Fidler D. J., Rogers S. Autism symptoms in toddlers with Down syndrome: a descriptive study // Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2008. Vol. 21, Iss. 1. P. 48–57. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00368.x



## Другой взгляд

Т. Д. Хакимова-Рис, Лондон

В 2016 году в журнале «Синдром Дауна. XXI век»<sup>1</sup> была опубликована моя статья о сыне Сафрозе, у которого синдром Дауна. А в 2018 году я решилась опубликовать эту статью – откровение в Таджикистане, на своей родине, хотя решение далось мне нелегко. Все, что происходило после этой публикации, очень сильно изменило мою жизнь. Резонанс, который вызвала статья, был просто невероятным. И люди, которых я знаю, и незнакомые читатели из Таджикистана писали мне, выражая поддержку и добрые пожелания. Но самое главное – очень многие родители детей с синдромом Дауна начали мне писать и задавать вопросы о моем сыне, о его развитии и т. д. Мамы хотели просто общаться со мной и делиться фотографиями. Я уже не успевала отвечать каждому, поэтому решила создать группу в Вайбере. Начинала я общение с тридцатью семьями, а сейчас наша организация помогает более чем двум сотням семей в Северном Таджикистане.

Моя инициатива была уже не просто моей – она стала инициативой многих родителей детей с синдромом Дауна в Таджикистане. И я взялась за работу. Для начала я оценила,

в чем нуждаются родители и дети, а затем, проанализировав собранную информацию, решила осуществить свой первый сбор средств в помощь детям с синдромом Дауна из Таджикистана. Поскольку я прошла обучение на фотографа, то решила, что поеду в Таджикистан, буду фотографировать таких детей, а затем сделаю фотовыставку для своих друзей в Лондоне. В дальнейшем я решила устроить публичную фотовыставку на свой юбилейный день рождения, потому что мне хотелось дать людям с синдромом Дауна из Таджикистана свою любовь и поддержку.

Для меня было важно, чтобы фотовыставка прошла в особо значимом для людей с синдромом Дауна историческом месте. Было принято решение, что это будет музей Джона Лэнгдона Дауна – человека, который впервые описал синдром, впоследствии названный в его честь. В этом музее, где также есть театр, на сцене которого впервые начали выступать люди с синдромом Дауна, сейчас работает замечательная организация – Ассоциация Даун Синдром. Я получила разрешение провести выставку в помещении этого исторического театра! Выставка «Незримые лучи Таджикистана» прошла успешно и собрала в три раза больше пожертвований, чем ожидалось. В Лондоне было проведено две выставки, а также я получила приглашение от подразделения Лондонского университета (SOAS University of London) организовать выставку у них, но, к сожалению, из-за пандемии коронавируса это мероприятие пока не состоялось.

Через некоторое время я провела выставку в своем родном городе Худжанде в Таджикистане. В нашем городе такого рода выставка была проведена впервые, и было отрандно, что организация этого мероприятия стала делом, к осуществлению которого подключились даже власти города Худжанда. Народно-демократическая партия Таджикистана полностью профинансировала выставку и устроила настоящий праздник детям! Впервые в истории моего города пятьдесят детей и взрослых с синдромом Дауна собрались вместе на позитивном мероприятии для них! Во время этого события благодаря пожертвованиям нам удалось собрать хорошую сумму для наших детей. Все СМИ города были на мероприятии, меня пригласили выступить на телевидении, радио – в общем, было очень здорово! Резонанс от выставки был просто огромный. Затем прошли еще две, в Душанбе, а кроме того, меня пригласили провести выставку в одной из галерей в Турции.

Некоторые люди даже понятия не имеют, что такое Таджикистан, и поэтому им было очень интересно узнать о нем больше, в том числе и про детей с синдромом Дауна. Выставки посетил множество интересных людей, и среди них, например, был английский писатель, который написал книгу о своей дочери с синдромом Дауна. Все выставки прошли успешно!

*Фотография Рахимшехова Мухаммадчона (4 года), которая была представлена в марте 2019 года в Лондоне на выставке «Незримые лучи Таджикистана»*



<sup>1</sup> Хакимова Т. Перемена участи // Синдром Дауна. XXI век. 2016. № 1 (16). С. 63–64.

Из общения с семьями я поняла, что большинство, если не все родители (особенно мамы), винят себя в том, что у них родился ребенок с синдромом Дауна. Часто случается так, что свекрови, мужья и общество в целом обвиняют мать в рождении такого ребенка. Я поняла, что матерям очень нелегко воспитывать детей в такой атмосфере, и начала проводить тренинги, рассказывая о том, что же такое синдром Дауна, по каким причинам появляется лишняя хромосома, пытаюсь донести до людей, что в этом нет ничьей вины, и такой ребенок может появиться в любой семье. Такого рода тренинги впервые проводились в моем городе, а затем вместе с психологом мы организовали ежемесячные группы поддержки родителей, сессии для которых были так необходимы!

Позже для детей с синдромом Дауна были организованы уроки арт-терапии, гимнастики, уроки игры на дойре (национальный музыкальный инструмент), занятия в спортивном зале для взрослых, занятия с логопедом, физиотерапия, консультации с психологом.

Отдельно хочется сказать о том, что мы смогли сделать для наших подопечных в области оказания медицинской помощи. Впервые для них были проведены медицинские осмотры. До этого дети не проходили полноценного осмотра у кардиолога, эндокринолога и офтальмолога. Некоторые впервые в жизни попали на такой осмотр в 23 года... Было выявлено много разных сопутствующих заболеваний, и теперь на севере Таджикистана подобные медицинские осмотры планируется проводить ежегодно. Кроме того, мы начинаем помогать детям в других городах и районах страны.

В прошлом году в нашем первом медицинском осмотре участвовали восемьдесят пять детей и взрослых с синдромом Дауна – все, кто был у нас на тот момент. Сегодня количество детей удвоилось, но, к сожалению, в этом году мы не успели

полноценно провести медицинский осмотр из-за пандемии. Мы начали эту работу в апреле, но пришлось остановить ее. Первый осмотр проводили одни из лучших врачей нашего города – кардиолог, эндокринолог и окулист. В Северном Таджикистане нет оборудования для проверки слуха у детей, и мы уже договорились с соседним Узбекистаном о помощи, но, к сожалению, так и не успели их пригласить из-за пандемии.

Все это было организовано моими силами, я налаживала связь с врачами и писала официальные письма, как основатель инициативы «Назари Дигар», и мне не отказали. Например, в детской областной больнице Худжанда и в Центре кардиологии бесплатно организовали медицинские осмотры, а анализ крови на уровень гормонов щитовидной железы мы делали в одной из лучших лабораторий в городе, где нам сделали 20-процентную скидку. Для того чтобы была возможность провести эти анализы, я обратилась за помощью по сбору средств на Фейсбук, и один бизнесмен сразу же дал необходимую сумму.

Очень важно, что медицинским осмотром дело не заканчивалось: те, кому была нужна медицинская помощь, получали ее от наших добрых врачей.

Как же мне все это удалось? Просто я оказалась мамой, которая, проживая за пределами Таджикистана, впервые заговорила о детях с синдромом Дауна и стала требовать подобного внимания к ним и соблюдения их прав! Я постоянно выступала в социальных сетях, на национальном и местном телевидении, показывала детей, мы создавали ролики и т. д. Благодаря такой активности, мою инициативу заметили и захотели помочь. Люди, которых я совсем не знала, писали и предлагали помощь... И наверное, еще нам помогло и придало больше сил и уверенности то, что я старалась не для

*Тохмина со своим свекром Ианом Рисом в марте 2019 года в Лондоне на выставке «Незримые лучи Таджикистана»*



своего ребенка, а для других детей с таким же диагнозом на моей родине. Свою роль, конечно, сыграло и то, что меня многие знали в моем городе и в столице Таджикистана, доверяли и уважали, страна ведь небольшая.

В 2020 году мы решили зарегистрировать общественную организацию, так как уже появились серьезные доноры, которыми становились и отдельные бизнесмены-благотворители, и международные организации, которые хотели нас поддержать. Это позволяло планировать дальнейшую деятельность. Мы назвали свою организацию «Назари Дигар», что в переводе с таджикского означает «другой взгляд» – другой взгляд на людей с синдромом Дауна. Я долго искала название. Так как я таджичка и патриотка своей страны, мне хотелось, чтобы оно было на родном языке. И теперь «Назари Дигар» звучит из уст многих людей не только в моей стране, но и за ее пределами. Даже в Англии я назвала нашу благотворительную организацию «Назари Дигар Великобритании». Я думаю, именно эти слова передают мое чувство и намерение посмотреть другим взглядом на людей с синдромом Дауна, добрым взглядом, позитивным. Я помню, как, размышляя над названием организации, подняла всех своих друзей-лингвистов, и именно эти слова отозвались во мне.

К сожалению, в Таджикистане, как и в некоторых других странах, общество еще не принимает детей с синдромом Дауна, и поэтому родители скрывают их дома. Наша основная миссия – повышение осведомленности о возможностях людей с синдромом Дауна и о том, что жалеть наших детей и их родителей не надо! Мы создали очень много социальных роликов, в которых впервые начали выступать наши мамочки. Такие материалы раньше никогда не показывали, и нам удалось организовать регулярное включение просветительских роликов в сетку вещания независимых каналов телевидения Северного Таджикистана. Также у нас было много ток-шоу на телевидении, в которых мамы, воспитывающие детей с синдромом Дауна, впервые делились своими трудностями, призывая общество менять свое отношение к таким детям и принимать их. Они не решались говорить в широком эфире, стеснялись, боялись осуждения общества, но все-таки зарядились моей энергией и решили быть откровенными! Наши ребята начали участвовать в больших концертах наряду с обычными детьми! Это был прорыв, прорыв во всем, что мы делаем, так как мы стали успешно ломать сложившиеся в обществе стереотипы.

Еще мы осуществили замечательную инициативу – мы приглашаем людей с синдромом Дауна на прямой эфир в Фейсбуке, в Zoom, и к этим встречам могут присоединиться и задать свои вопросы все желающие. Мы уже провели два эфира, и они были очень успешными. Около ста родителей присоединились к нам по ходу прошлого эфира и вдохновились благодаря встрече с молодой англичанкой с синдромом Дауна – Флоренс Гаррет<sup>2</sup>!

К сожалению, при общении с родителями я поняла, что медицинский персонал в роддомах не сообщает семье диагноз должным образом, и мы решили провести исследование, сделав акцент на прояснении того, как объявляется диагноз ребенка при рождении. Иногда родителям советуют оставлять ребенка в роддоме... На сегодняшний день интервью и беседы с родителями завершились, и мы проводим такую же работу

с медицинским персоналом в роддомах, чтобы понять, почему так сообщается диагноз и как мы можем помочь организовать это с соблюдением всех этических норм. Результаты исследования мы планируем представить на первом форуме, посвященном вопросам, касающимся синдрома Дауна, который планируется провести в Душанбе весной 2021 года, и предложить органам власти, принимающим решения в этой области, обсудить наши рекомендации. Мы планируем пригласить на форум экспертов из Даунсайд Ап и специалистов из Центральной Азии, а также хотим позвать на него и самих людей с синдромом Дауна.

Подобное мероприятие будет организовано в Таджикистане впервые. Исследование тоже впервые. Важным шагом будет обсуждение результатов исследования, рекомендации и принятие конкретного плана действий по их выполнению.

Мы хотели бы добиться принятия в Таджикистане «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна», который Даунсайд Ап успешно продвигает в России и который сейчас принят во многих российских регионах. В этом вопросе нас очень поддерживает Даунсайд Ап – мы уже консультируемся с коллегами и надеемся, что в скором будущем Даунсайд Ап проведет для нас вебинар на эту тему.

Не так давно наша организация получила подтверждение о предоставлении помещения для центра, который мы хотим открыть в Худжанде для детей и взрослых с синдромом Дауна. Также добрые люди в столице Таджикистана, узнав об активной деятельности «Назари Дигар», бесплатно предложили отличную комнату в центре города Душанбе, где можно будет проводить занятия с нашими детьми! Они очень хотели бы, чтобы детям с синдромом Дауна была предоставлена правильная и своевременная поддержка. Центр уже начинает работу, и скоро там будут проходить различные занятия по развитию детей.

«Назари Дигар» также выступила с инициативой организации в Таджикистане сети центров по оказанию поддержки семьям, членами которых являются люди с синдромом Дауна. Сейчас в национальной сети более пятнадцати таких организаций. Мы уже начали сотрудничество с ними, и продвижение протокола сообщения диагноза будет проводиться от имени всех организаций, включенных в эту сеть. Впервые в Таджикистане мы создали базу данных по детям с синдромом Дауна.

Мы делаем очень много, и, словно в каком-то едином потоке, создаем благоприятные условия, и улучшаем качество жизни детей и взрослых с синдромом Дауна. Еще одним из наших инновационных проектов является проект «Коробка для новорожденных с синдромом Дауна». Опять-таки, наши усилия нацелены на то, чтобы такие «Коробки» поставлялись в роддома нашей страны в случаях рождения детей с синдромом Дауна. А что в коробках? В коробках одежда для малыша, изготовленная вязальщицами, необходимая информация о синдроме Дауна с контактами нашей организации и других организаций сети. Мы хотим, чтобы родители сразу звонили нам и получали необходимую поддержку и сопровождение.

А самое интересное, что создают и собирают эти «Коробки» сами ребята с синдромом Дауна! Обычно в Таджикистане

<sup>2</sup> Флоренс Гаррет – молодая успешная девушка с синдромом Дауна из Великобритании, которая в свои 27 лет окончила школу, колледж, профессионально занимается плаванием, работает в двух компаниях и является волонтером в начальной школе Лондона. Благодаря рождению Флоренс был создан фонд «Даунсайд Ап».

такие люди просто сидят дома после окончания школы-интерната. А мы решили поддержать ребят и впервые трудоустроить их, научив собирать подарки новорожденным. Они прекрасно справляются с этой задачей, а кроме того, получают зарплату за свой труд!

Вы бы видели, какая радость горит в глазах матерей, отцов и самих ребят! Стереотипы о возможностях людей с синдромом Дауна рушатся, и мы уже договариваемся с разными компаниями, чтобы продолжить процесс трудоустройства наших подопечных.

У нас очень много планов на будущее, в том числе и открытие социальной пекарни, и других идей, которые поддерживаются спонсорами.

Из-за пандемии коронавируса мы приостановили свою обучающую деятельность, но скоро потихоньку будем возобновлять занятия с логопедами, психологом, музыкальную терапию, танцы и занятия в спортивном зале. Также мы хотим попробовать провести уроки приготовления пищи, руководствуясь новым изданием Даунсайд Ап – книгой для родителей П. Л. Жияновой «Поваренок». Нам надо многому научиться у Даунсайд Ап и по мере необходимости адаптировать к нашим условиям некоторые методики и публикации.

Мы очень рады сотрудничеству с Даунсайд Ап и планируем летом 2021 года провести первый Центрально-Азиатский форум родителей и организаций по вопросам, ассоциированным с синдромом Дауна, результатом которого будет обмен опытом и создание сети организаций в Центральной Азии. Работа по созданию этой сети уже ведется. «Назари Дигар» уже сотрудничает с организациями из Узбекистана, Казахстана, и сейчас мы налаживаем взаимодействие с Киргизией. Мы очень хотим пригласить ребят с синдромом Дауна принять участие в этом форуме и даже выступить на нем.

Надеемся, что совместными усилиями мы сможем изменить как государственную систему, так и отношение общества к людям с синдромом Дауна.

В рамках проекта ЕБРР (Европейский банк реконструкции и развития), совместно с ключевыми организациями по синдрому Дауна Великобритании, такими как Даун Синдром Интернешнл, Ассоциация Даун Синдром и ДаунРайт Экселлент, мы планируем проведение тренингов по основным вопросам развития наших детей с использованием современных практических методов. В числе запланированных для изучения и использования на практике тем – поддержка родителей и организаций, развитие речи и общения, здоровый образ жизни и спорт.

Мы планируем использовать методики организации ДаунРайт Экселлент, обучить им таджикских логопедов и проводить инновационные для Таджикистана занятия групп по развитию общения и речи, как это делают в Англии. Есть запрос от родителей, которых очень интересуют вопросы развития речи, так как подавляющее большинство детей с синдромом Дауна в Таджикистане не разговаривают. К сожалению, квалифицированных специалистов в этой области у нас в стране практически нет. По методике развития общения и речи ДаунРайт Экселлент с полугодовалого возраста занимается мой сын, и я могу подтвердить, что она результативна и эффективна. Эти тренинги будут доступны не только для наших родителей, но и для всех желающих, поскольку будут проводиться на русском языке. У нас уже много

подписчиков, и мы приглашаем тех, кто хочет принять участие в тренингах, подписаться на нашу страницу в Фейсбуке ([www.facebook.com/nazaridigar](http://www.facebook.com/nazaridigar)), где будут размещаться все объявления. Также они будут размещены на нашем сайте ([www.nazaridigar.org](http://www.nazaridigar.org)) и в Инстаграме ([www.instagram.com/nazaridigar\\_tjk](http://www.instagram.com/nazaridigar_tjk)).

Я благодарна Всевышнему за то, что у меня есть сын Сафроз с дополнительной хромосомой. Он делает меня лучшей!

Когда я с сыном ездила в Таджикистан, за моей спиной шептались, я ловила на себе косые взгляды. Даже когда Сафроз заболел гриппом, и мы были в частной клинике в столице страны, врача больше интересовал тот факт, что у Сафроза синдром Дауна, а не то, что он болен гриппом – очень неприятное ощущение осталось после этого. Пожалуй, я и не видела людей с синдромом Дауна в Таджикистане на улицах так открыто, как я их вижу в Англии... Зато я видела, что женщин обвиняют в рождении ребенка с синдромом Дауна, причем обвиняет и общество, и врачи. Я видела эту несправедливость и просто не могла больше молчать! Когда я смотрю на детей с синдромом Дауна, особенно на тех из них, кто живет в Таджикистане, я вижу в них своего сына. Я их очень люблю... Я плачу вместе с ними, если у них тяжелые сопутствующие заболевания, и радуюсь, когда они счастливы, когда получают подарки от нашей организации, когда им уделяют внимание и когда они приходят на занятия и впервые получают возможность работать!

Я поняла, что мне не просто так был дан мой сын! И я приняла свою миссию и предназначение в этой жизни!

*Сын Тахмины Сафроз (фото 2018 г.)*



# График формирования навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна

Я. М. Сереброва, координатор по вопросам международного сотрудничества Даунсайд Ап

Книга Патриции Уиндерс «Формирование крупной моторики у детей с синдромом Дауна. Руководство для родителей» была одной из первых книг о двигательном развитии таких детей, с которой познакомились специалисты и родители в нашей стране. Простое и понятное изложение, дополненное отличными, четкими фотографиями позволило ей стать основой для успешной организации занятий по развитию двигательной сферы.

Эта книга выгодно отличалась от прежних рекомендаций по формированию навыков крупной моторики тем, что в ней учитывались особенности двигательного развития детей с синдромом Дауна. Важным было и то, что стимуляцию двигательной активности предлагалось начинать с первых месяцев жизни. Предлагаемая вниманию читателей методика предполагала активность ребенка и полностью отрицала фиксацию детей с синдромом Дауна в «правильных» позах. Все это в совокупности с четким описанием последовательности развития навыков позволяло использовать данную книгу как руководство для правильной организации и проведения занятий с детьми, даже не имея специальных глубоких знаний в этой области. Иными словами, и родители, и педагоги получили отличное руководство, которое легко можно было использовать для практики.

Со временем работа специалистов Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» с детьми с синдромом Дауна показала, что отличные результаты дает сочетание методов работы, предлагаемых Патрицией Уиндерс, с методом содействия двигательному развитию голландского физического терапевта Петера Лаутеслагера.

Тестирование уровня двигательного развития и планирование работы, направленной на развитие двигательной сферы детей с синдромом Дауна, предложенное Петером Лаутеслагером, удачно сочетается и дополняется возможностью подбора заданий с использованием отлично иллюстрированной книги Патриции Уиндерс. Именно поэтому нам показалось интересным опубликовать новое исследование Патриции Уиндерс, которое поможет познакомиться со статистически достоверными данными, касающимися двигательного развития детей с синдромом Дауна.



**Основные этапы формирования двигательных навыков для типично развивающихся детей уже давно определены и широко используются педиатрами и другими специалистами, но эти графики развития бесполезны для скрининга ребенка с синдромом Дауна на предмет задержек в двигательном развитии. Без графика, который содержит нормы общего двигательного развития детей с синдромом Дауна, педиатры не способны точно оценить, задерживается ли развитие конкретного ребенка по сравнению с его сверстниками, а соответственно, не могут вовремя направить его к специалистам, спланировать целенаправленное вмешательство и ответить на вопросы родителей о том, когда их ребенок достигнет определенных этапов двигательного развития. Мы представляем читателям статью физического терапевта, специалиста по проблемам двигательного развития Патриции Уиндерс, которая с 1981 года работает с детьми с синдромом Дауна и за этот период обобщила результаты наблюдений по двигательному развитию 509 детей. Надеемся, что собранная здесь информация будет полезна для педиатров и педагогов, поможет им легко выявлять детей, выходящих за рамки нормы, что даст возможность своевременного направления к специалистам для раннего вмешательства. Эти данные также будут полезны для родителей, чтобы у них сформировались реалистичные ожидания относительно того, когда их ребенок усвоит основные двигательные навыки.**

Для детей с синдромом Дауна характерны определенные физические особенности. На их развитие влияют многие факторы, такие как сниженный мышечный тонус, чрезмерная подвижность суставов, связанная со слабостью связок, недостаточность реакций равновесия и определенные сопутствующие заболевания. Поэтому рассматривать развитие ребенка с синдромом Дауна как случай задержки типичного развития неправильно.

В течение многих лет Патриция Уиндерс имела возможность наблюдать и изучать особенности развития двигательных навыков у детей с синдромом Дауна и в своем исследовании стремилась к следующим целям:

- предоставить педиатрам, физиотерапевтам и специалистам по раннему вмешательству лонгитюдные данные об общем двигательном развитии детей с синдромом Дауна, собранные в течение 29 лет;
- способствовать разработке определенного графика двигательного развития у детей с синдромом Дауна;
- идентифицировать общее двигательное развитие, в котором наблюдаются задержки по сравнению с другими детьми с синдромом Дауна;
- помочь медицинским специалистам ответить на вопросы обеспокоенных родителей о том, когда их ребенок освоит навыки крупной моторики, такие как сидение, ползание или ходьба.

П. Уиндерс собрала лонгитюдные данные по 509 детям с синдромом Дауна, которые регулярно получали физиотерапевтические услуги в рамках программ раннего вмешательства. Все участники (275 мальчиков и 234 девочки) соответствовали следующим критериям: диагноз «синдром Дауна» (501 участник с трисомией 21 и 8 участников с мозаичной формой синдрома Дауна) без сопутствующих

заболеваний, которые могли бы повлиять на двигательное развитие (например, косоплоскость, судороги или лейкопения), регулярное посещение сеансов физиотерапии. Возраст участников варьировался от рождения до 10 лет, и они участвовали в сеансах физиотерапии в следующем порядке:

- 1) ежемесячно до начала ходьбы;
- 2) каждые 2–3 месяца в течение 2 лет после начала ходьбы;
- 3) каждые 6 месяцев в течение всего третьего года после начала ходьбы;
- 4) далее ежегодно до 10 лет.

Для участников были измерены и определены 44 основных моторных навыка (см. таблицу 3), которые физиотерапевт обычно использует при оценке двигательной активности ребенка, но с некоторыми изменениями и дополнениями, чтобы адаптировать их к особенностям детей с синдромом Дауна. 31 из 44 навыков можно найти в Шкалах развития младенцев Бейли, Гезелла или Пибоди, стандартизированных тестах, применявшихся в 1986 году, когда начался сбор данных для этого исследования. Некоторые навыки были адаптированы путем указания высоты поверхностей, чтобы учесть низкий рост детей с синдромом Дауна. Например, высота указана для подтягивания, чтобы встать на колени; подтягивания, чтобы встать; для того, чтобы сделать пять последовательных шагов боком, сохраняя равновесие. Также были внесены уточнения о том, что навыки должны быть применены с помощью поворота в сторону, а не через шпагат (паттерн движения, к которому дети с синдромом Дауна могут прибегать из-за слабости связок). Например, засчитывался только переход из положения сидя в положение лежа на животе, с помощью поворота в сторону, и не засчитывалось, если навык был достигнут с использованием шпагата. К стандартному набору навыков были добавлены те, которые представляли собой ценные промежуточные шаги между одним навыком и другим. Примерами таких промежуточных навыков являются следующие навыки: подтягивание и подъем на колени из положения сидя и из положения на четвереньках; подтягивание и подъем, используя положение стоя на одном колене как промежуточное; ходьба на расстояние в 3 метра, толкая перед собой игрушку-каталку. Возраст, в котором ребенок усваивал навык, указывался в месяцах и устанавливался проспективно, поскольку корректировался с учетом степени недозрелости. Все оценки были выполнены одним и тем же физиотерапевтом, имеющим большой опыт работы с детьми с синдромом Дауна. Из-за стандартов, принятых при сборе данных в исследовании, усвоение навыка засчитывалось, если навык соответствовал следующим критериям:

- 1) навык был впервые выполнен во время сеанса физиотерапии, или родители сообщили, что навык был выполнен за неделю до сеанса, и ребенок повторил навык во время сеанса. Навыки, полученные вне этого однонедельного периода, не учитывались;
- 2) способность выполнять навык без посторонней помощи (т. е. ребенка можно было поощрять и мотивировать, но никакой поддержки не было);
- 3) способность выполнять навык целенаправленно, а не случайно;
- 4) способность повторять навык.

Из-за этих строгих критериев по сбору данных не для каждого из 509 детей удалось указать все 44 двигательных навыка. В приведенном списке из 44 основных двигательных

навыков, рассматриваемых в работе П. Уиндерс, есть некоторые навыки, которые обычно не отслеживаются в графиках развития у типично развивающихся детей. Но важно отметить, что эти навыки особенно важны для общего двигательного развития ребенка с синдромом Дауна, потому что они способствуют развитию перераспределения веса (перемещение своего тела по кругу (полный оборот), лежа на животе и перебирая руками) – навыка, который является сложной задачей для ребенка с синдромом Дауна и, следовательно, требует дополнительного внимания. Также примечательно, что в таблице 2, содержащей основные навыки после начала ходьбы, количество детей меньше, чем в таблице 1, где собраны данные по основным двигательным навыкам от рождения до начала ходьбы. Это во многом связано с уменьшением частоты сеансов физиотерапии в период после начала ходьбы, а также и с требованием данного исследования, чтобы навык был впервые достигнут во время сеанса физиотерапии или за неделю до него и был продемонстрирован ребенком во время сеанса. Во второй колонке каждой таблицы пред-

ставлено значение среднего возраста усвоения этого навыка в месяцах, в третьей колонке дается значение среднеквадратичного отклонения (СКО) в месяцах. В четвертой колонке указано количество детей, на основании обследования которых были получены данные по соответствующему навыку. В следующих колонках определены медианы возраста, когда был усвоен тот или иной двигательный навык вместе с 5-м, 25-м, 75-м и 95-м процентилями.

В таблице 1 и на графике 1 представлены данные для девяти основных навыков от рождения до того, как ребенок научится ходить. В таблице 2 и на графике 2 представлены семь основных навыков уже после начала ходьбы. Все эти навыки особо выделены в таблицах 1 и 2, потому что они являются наиболее важными для родителей и педиатров, и на них чаще всего ссылались ученые в предыдущих исследованиях общего двигательного развития у детей с синдромом Дауна.

В целом результаты наблюдений не показали статистически значимой разницы в среднем возрасте усвоения общих двигательных навыков между детьми мужского и женского

**Таблица 1. Возраст усвоения основных двигательных навыков от рождения до начала ходьбы (в месяцах)**

Двигательный навык	Средний возраст	СКО в месяцах	Число детей	5 %	Первый квартиль	Медиана	Третий квартиль	95 %
Поворачивается со спины на живот	6,5	1,6	193	4,0	5,0	6,0	7,0	9,3
Сидит	10,3	3,1	249	7,0	9,0	10,0	11,0	15,0
Ползет на животе 1,5 м	14,2	4,9	195	9,0	11,0	13,0	15,0	23,2
Подтягивается и встает из положения сидя на полу	16,9	5,3	184	12,0	14,0	16,0	19,0	26,8
Проползает на четвереньках 3 м	17,9	6,7	242	11,2	14,0	17,0	20,0	28,9
Опирается на плоскую поверхность, например на стол (минимальная высота: 35 см), и делает пять последовательных шагов боком, сохраняя равновесие	18,4	5,9	277	13,0	15,0	17,0	20,0	28,1
Проходит расстояние в 3 м с поддержкой за обе руки	19,2	6,1	227	12,0	15,0	18,0	21,0	31,3
Самостоятельно делает два шага	22,9	6,5	233	16,0	19,0	22,0	25,0	35,3
Проходит расстояние в 4,5 м без поддержки	26,0	8,4	273	18,0	21,0	24,0	29,0	40,0

**Таблица 2. Возраст усвоения основных двигательных навыков после начала ходьбы (в месяцах)**

Двигательный навык	Средний возраст	СКО в месяцах	Число детей	5 %	Первый квартиль	Медиана	Третий квартиль	95 %
Поднимается по лестнице, держась за перила и ставя на каждую ступеньку обе ноги	39,5	8,1	190	29,0	34,0	38,0	43,0	52,0
Спускается по лестнице, держась за перила и ставя на каждую ступеньку обе ноги	41,5	9,4	173	29,7	36,0	40,0	45,0	60,3
Прыгает	48,0	11,2	137	33,0	40,5	46,0	52,5	68,1
Пробегает расстояние в 30 м менее чем за 15 сек.	49,5	10,4	130	34,0	41,0	50,0	55,3	67,8
Проезжает на трехколесном велосипеде расстояние в 4,5 м	57,6	12,0	101	41,1	49,0	56,0	64,0	77,9
Поднимается по лестнице, держась за перила и чередуя ноги	57,6	12,0	91	40,2	50,0	56,0	63,0	82,8
Спускается по лестнице, держась за перила и чередуя ноги	82,1	16,3	29	50,0	73,0	82,0	86,5	112,0



пола по всем 44 показателям. Поскольку тестирование значимости половых различий проводилось отдельно для каждого из 44 основных двигательных навыков, были использованы поправки Бенджамини-Хохберга, чтобы контролировать частоту ложных открытий. Без этой коррекции девочки достигали следующих показателей раньше, чем мальчики:

1. Поднимается на порожек высотой 10 см, ни за что не держась руками.
2. Поднимается на порожек высотой 20 см, ни за что не держась руками.
3. Ходит по узкой полосе (доске) длиной 1,8 м и шириной 18 см без поддержки за руку.

Большой интервал времени, в течение которого собирались данные (1986–2015 гг.), позволяет задуматься о том, могли ли успехи в организации ухода за детьми с синдромом Дауна, произошедшие за это время, повлиять на возраст усвоения навыков крупной моторики. С 1980-х годов произошли значительные улучшения в медицинском обслуживании пациентов с синдромом Дауна. Кардиологические вмешательства, включая хирургическое вмешательство в раннем возрасте

и прогресс в интраоперационном ведении пациента, привели к снижению заболеваемости и смертности. Ожидаемая продолжительность жизни людей с синдромом Дауна увеличилась с 40-летнего до 60-летнего возраста. Тем не менее исследование П. Уиндерс сообщает о минимальном влиянии достижений в медицинской помощи детям с синдромом Дауна за последние годы на возраст усвоения навыков крупной моторики. Результаты показывают, что изменения в медицине и знаниях о синдроме Дауна за 29 лет сбора данных не повлияли на возраст усвоения 13 из 16 основных навыков. Для двух статистически значимых навыков – «сидения» и «бега на 30 метров за 15 секунд» – влияние времени оказания физиотерапевтической помощи было небольшим и составляло 5,5 % и 3,4 % соответственно. Что касается навыков «езды на трехколесном велосипеде на расстояние 4,5 метра», автор исследования предполагает, что это улучшение можно объяснить достижениями в конструкции трехколесного велосипеда, например появлением регулируемых сидений, которые лучше подходят для небольшого роста детей с синдромом Дауна, позволяя им легче дотянуться до педалей.

График 1. Возраст усвоения основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна от рождения до начала ходьбы

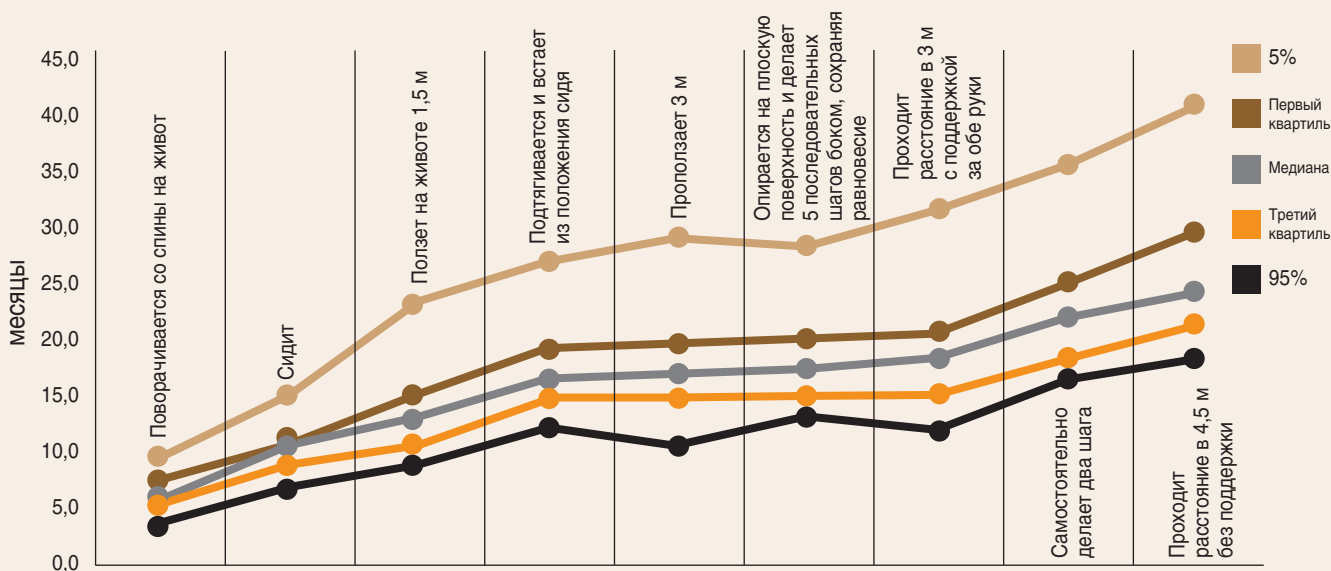
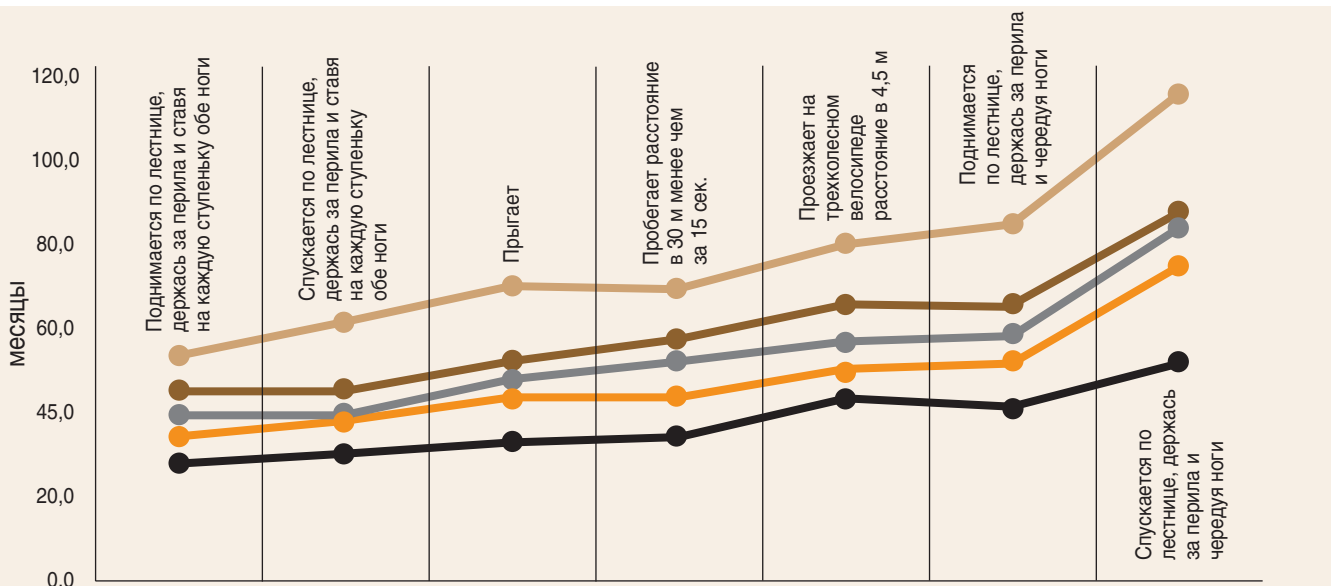


График 2. Возраст усвоения основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна после начала ходьбы



Анализ данных не показал статистически значимой разницы при физиотерапевтической поддержке по следующим двигательным навыкам:

- поворачивается со спины на живот;
- ползет на животе 1,5 м;
- подтягивается и встает из положения сидя на полу;
- проползает 3 м;
- опирается на плоскую поверхность, например на стол (минимальная высота: 35 см), и делает пять последовательных шагов боком, сохраняя равновесие;
- проходит расстояние в 3 м с поддержкой за обе руки;
- самостоятельно делает два шага;
- проходит расстояние в 4,5 м без поддержки;
- поднимается по лестнице, держась за перила и ставя на каждую ступеньку обе ноги;
- спускается по лестнице, держась за перила и ставя на каждую ступеньку обе ноги;
- прыгает;
- поднимается по лестнице, держась за перила и чередуя ноги;
- спускается по лестнице, держась за перила и чередуя ноги.



Таблица 3. Возраст усвоения двигательных навыков у детей с синдромом Дауна (в месяцах)

№	Двигательный навык	Средний возраст	СКО в месяцах	Число детей	5 %	Первый квартиль	Медиана	Третий квартиль	95 %
1	<b>Поворачивается с живота на спину.</b> Это действие должно выполняться намеренно и на твердой поверхности	6,5	1,8	176	3,0	5,0	6,0	8,0	9,2
2	<b>Поворачивается со спины на живот.</b> Это действие должно выполняться не на кровати, а на твердой поверхности – такой, как пол, покрытый ковром	6,5	1,6	193	4,0	5,0	6,0	7,0	9,3
3	<b>Играет со своими стопами.</b> Когда ребенка кладут на спину, он брыкается, поднимая ножки вверх, берет в руки свои стопы и удерживает их в течение 5 секунд	7,0	1,4	190	5,0	6,0	7,0	8,0	9,0
4	<b>Сидит.</b> Ребенок сидит на твердой поверхности, ни на что не опираясь, и сохраняет равновесие в течение 5 минут	10,3	3,1	249	7,0	9,0	10,0	11,0	15,0
5	<b>Перемещает свое тело по кругу (совершает полный оборот), лежа на животе и перебирая руками.</b> Следует за перемещающейся игрушкой до тех пор, пока не сделает полный оборот	10,4	2,4	208	7,0	9,0	10,0	11,0	14,6
6	<b>Переходит из положения сидя в положение лежа на животе с помощью поворота в сторону.</b> В положении сидя поворачивается и наклоняется в сторону, упирается ладонями в поверхность, на которой сидит, и опускается на живот, не ударяясь о поверхность лицом	12,4	3,5	225	9,0	10,0	12,0	13,0	18,0
7	<b>Принимает положение стоя на четвереньках.</b> Лежа на животе, отжимается на руках и встает на ладони и колени	13,9	5,3	244	9,0	11,0	13,0	15,8	23,0
8	<b>Ползает на животе.</b> Продвигается вперед на животе на расстояние 1,5 м, используя любой способ	14,2	4,9	195	9,0	11,0	13,0	15,0	23,2
9	<b>Подтягивается и встает на колени из положения сидя, пользуясь поверхностью с выступающим краем.</b> В положении сидя хватается за выступающий край какой-нибудь поверхности, чтобы подтянуться и встать на колени так, чтобы обе стопы были направлены назад (минимальная высота 30 см)	15,1	4,0	209	10,5	13,0	14,0	17,0	21,0
10	<b>Переходит из положения стоя на четвереньках в положение сидя.</b> Стоя на четвереньках, отводит бедра в сторону и опускает их на пол, а затем отталкивается от пола руками, чтобы сесть	15,4	5,7	244	10,0	12,0	14,0	17,0	23,0
11	<b>Переходит из положения лежа на животе в положение сидя путем поворота на бок.</b> Из положения лежа на животе переходит в положение лежа на боку на локте и затем отталкивается от пола руками, чтобы сесть	15,5	4,8	81	10,0	12,5	15,0	17,0	26,7

12	<b>Переходит из положения сидя в положение стоя на четвереньках путем поворота в сторону.</b> В положении сидя поворачивается и наклоняется в сторону, упирается ладонями в поверхность, на которой сидит, и затем поднимает ягодичи, чтобы встать на четвереньки	15,9	5,5	175	10,8	13,0	14,0	17,0	26,6
13	<b>Переходит из положения стоя в положение сидя со сгибанием колен, пользуясь поверхностью с выступающим краем</b> (минимальная высота 37–38 см)	16,5	5,4	141	11,0	14,0	15,0	18,0	27,9
14	<b>Подтягивается и встает из положения сидя на полу, пользуясь поверхностью с выступающим краем.</b> Сидя на полу, кладет руки на выступающий край поверхности (минимальная высота 38 см), подтягивается и встает на колени, а затем подтягивается и встает на ноги	16,9	5,3	184	12,0	14,0	16,0	19,0	26,8
15	<b>Подтягивается и встает на колени из положения стоя на четвереньках, пользуясь поверхностью с выступающим краем</b> (минимальная высота 30 см). Стоя на четвереньках, кладет на выступающий край поверхности сначала одну, потом вторую руку и по очереди продвигает колени вперед, пока они не окажутся под бедрами	17,3	5,8	197	11,0	14,0	16,0	19,0	28,1
16	<b>Переходит из положения стоя в положение сидя на полу, сгибая ноги в тазобедренных и коленных суставах, пользуясь поверхностью с выступающим краем</b> (минимальная высота 35–37 см)	17,7	5,7	210	12,0	14,0	16,0	20,0	29,0
17	<b>Подтягивается и встает, используя положение стоя на одном колене как промежуточное.</b> В положении сидя или стоя на четвереньках подтягивается и встает на колени, пользуясь поверхностью с выступающим краем (минимальная высота 35–37 см), затем встает на одно колено, после чего подтягивается и встает на ноги	17,8	5,7	262	12,0	14,0	16,0	19,3	30,7
18	<b>Проползает на четвереньках 3 м, чтобы добраться до игрушки</b>	17,9	6,7	242	11,2	14,0	17,0	20,0	28,9
19	<b>Подтягивается и встает из положения стоя на четвереньках.</b> Стоя на четвереньках, кладет руки на выступающий край поверхности (минимальная высота 35–37 см), подтягивается и встает на колени, а потом подтягивается и встает на ноги	18,0	5,9	209	12,0	14,0	17,0	20,0	29,0
20	<b>Опирается на плоскую поверхность, например на стол</b> (минимальная высота 35 см), и делает пять последовательных шагов боком, сохраняя равновесие	18,4	5,9	277	13,0	15,0	17,0	20,0	28,1
21	<b>Проходит расстояние в 3 м с поддержкой за обе руки.</b> Идет вперед, держась за большие пальцы ваших рук на уровне плеч или ниже, и преодолевает 3 метра	19,2	6,1	276	12,0	15,0	18,0	21,0	31,3
22	<b>Забирается на диван</b> (минимальная высота 30–32 см), с которого убраны подушки	19,5	6,8	129	13,0	15,0	18,0	21,0	32,5
23	<b>Карабкается по ступенькам вверх, преодолевая один лестничный марш.</b> Карабкается по ступенькам, преодолевая как минимум 6 ступенек под присмотром взрослого, но без его помощи	19,5	5,5	231	14,0	16,0	19,0	21,0	29,0
24	<b>Проходит расстояние в 3 м, толкая перед собой игрушку-каталку.</b> Толкает игрушку по полу, покрытому ковром, контролируя свои действия, и таким образом проходит 3 метра	21,5	6,1	208	15,0	18,0	20,0	24,0	31,0
25	<b>Слезает с дивана</b> (минимальная высота 30–32 см), с которого убраны подушки. Из положения сидя на диване и прислонившись спиной к его спинке поворачивается на живот и скользит вниз до тех пор, пока его ступни не коснутся пола	22,2	5,4	156	16,0	19,0	21,0	23,8	32,2
26	<b>Стоит без поддержки в течение 10 секунд</b>	22,6	6,1	200	15,0	19,0	22,0	25,0	33,0
27	<b>Самостоятельно делает два шага.</b> Из положения стоя без поддержки или с опорой, находящейся сзади, бросается вперед к софе (минимальная высота 53–60 см), делает два шага и упирается в нее руками	22,9	6,5	233	16,0	19,0	22,0	25,0	35,3
28	<b>Проходит расстояние в 3 м с поддержкой за одну руку.</b> Идет вперед, держась одной рукой за большой палец вашей руки на уровне плеч или ниже, и таким образом преодолевает расстояние в 3 метра	23,0	6,9	227	16,0	19,0	22,0	25,0	35,0
29	<b>Слезает по ступенькам, преодолевая один лестничный марш.</b> Слезает по ступенькам, преодолевая лестничный марш как минимум из 6 ступенек под присмотром взрослого, но без его помощи	23,5	6,5	141	17,0	20,0	23,0	25,0	33,9
30	<b>Переходит из положения стоя на ступнях и ладонях в положение стоя</b>	23,9	7,3	254	16,0	19,0	22,0	27,0	35,0
31	<b>Проходит расстояние в 4,5 м без поддержки.</b> Идет вперед, не останавливаясь, и преодолевает таким образом расстояние в 4,5 метра	26,0	8,4	273	18,0	21,0	24,0	29,0	40,0
32	<b>Поднимается на порожек высотой 10 см, ни за что не держась руками.</b> Поднимается на порожек высотой 10 см без поддержки, не теряя при этом равновесия	34,9	9,3	214	25,0	29,0	33,0	38,3	50,3

33	<b>Спускается с порожка высотой 10 см, ни за что не держась руками.</b> Спускается без поддержки, не теряя равновесия	35,0	9,4	205	25,0	29,0	33,0	38,0	51,0
34	<b>Проходит быстрым шагом расстояние в 30 м менее чем за 25 секунд</b>	36,3	8,9	173	26,0	30,5	35,0	40,0	52,2
35	<b>Ходит по узкой полосе (доске) длиной 1,8 м и шириной 18 см без поддержки за руку.</b> Проходит всё расстояние, не сходя с доски	36,5	10,9	127	25,0	30,0	35,0	40,0	53,6
36	<b>Поднимается по лестнице, держась за перила и ставя на каждую ступеньку обе ноги.</b> Шагая вперед и держась за перила одной рукой (другая рука при этом свободна и находится сбоку), одной ногой делает шаг вверх на следующую ступеньку, а затем на ту же ступеньку ставит другую ногу	39,5	8,1	190	29,0	34,0	38,0	43,0	52,0
37	<b>Спускается по лестнице, держась за перила и чередуя ноги.</b> Аналогично навыку № 36	41,5	9,4	173	29,7	36,0	40,0	45,0	60,3
38	<b>Спускается с порожка высотой 20 см, ни за что не держась руками.</b> Спускается без поддержки, не теряя равновесия	43,2	11,2	182	32,0	38,0	44,5	51,0	68,4
39	<b>Прыгает.</b> Прыгает без поддержки за руку, поднимая вверх тело и отрывая ступни от пола	48,0	11,2	137	33,0	40,5	46,0	52,5	68,1
40	<b>Поднимается на порожек высотой 20 см, ни за что не держась руками.</b> Поднимается на порожек без поддержки, не теряя при этом равновесия	48,4	11,5	149	35,0	40,0	47,0	53,5	72,5
41	<b>Пробегает расстояние в 30 м менее чем за 15 секунд</b>	49,5	10,4	130	34,0	41,0	50,0	55,3	67,8
42	<b>Поднимается по лестнице, держась за перила и чередуя ноги.</b> Шагая вперед и держась за перила одной рукой (другая рука при этом свободна и находится сбоку), одну ногу ставит на следующую ступеньку, после чего другую ногу поднимает и ставит на ступеньку выше первой	57,6	12,0	91	40,2	50,0	56,0	63,0	82,8
43	<b>Проезжает на трехколесном велосипеде расстояние в 4,5 м.</b> Крутит педали и управляет велосипедом с помощью руля на протяжении всего пути. Вы можете пользоваться сиденьем, позволяющим поддерживать спину ребенка, и можете закрепить его ноги на педалях	57,6	12,0	101	41,1	49,0	56,0	64,0	77,9
44	<b>Спускается по лестнице, держась за перила и чередуя ноги.</b> Аналогично навыку № 42	82,1	16,3	29	50,0	73,0	82,0	86,5	112,0

Таким образом, все эти данные свидетельствуют о том, что время усвоения общих двигательных навыков у детей с синдромом Дауна остается стабильным, несмотря на изменения в медицине за последние годы.

### Направления будущих исследований

Существуют значительные колебания в возрасте усвоения навыков крупной моторики, и у детей с синдромом Дауна их диапазон гораздо шире, чем у типично развивающихся детей. Это приводит к большим среднеквадратичным отклонениям, имеющим в итоге ограниченную прогностическую ценность, что подтверждает необходимость будущих исследований. Нужны дополнительные исследования, позволяющие установить средние значения и среднеквадратичные отклонения, специфичные для детей с синдромом Дауна, что повысит возможность прогнозирования. Также могут быть предприняты дальнейшие исследования для выявления биомаркеров тяжелой двигательной задержки и изучения потенциальных корреляций с другими сопутствующими заболеваниями, такими как сердечные, неврологические и легочные проблемы, включая аспирацию.

**На развитие детей с синдромом Дауна влияют многие факторы, такие как сниженный мышечный тонус, чрезмерная подвижность суставов, связанная со слабостью связок, недостаточность реакций равновесия и определенные сопутствующие заболевания. Поэтому рассматривать развитие ребенка с синдромом Дауна как случай задержки типичного развития неправильно.**

## Новые электронные пособия, разработанные Благотворительным фондом «Даунсайд Ап»



**Жиянова П. Л.**

Поварёнок. Книга для родителей

**М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. 36 с.**

«Поварёнок» – это не просто сборник кулинарных рецептов для родителей, а книга о том, как научиться сотрудничать с ребенком, помогая ему освоить множество полезных навыков в процессе совместного приготовления пищи.

Пособие написано на основе материалов семинара для родителей детей с синдромом Дауна «Развитие ребенка в естественной среде/компетентный подход», который проходил на Консультативном форуме Даунсайд Ап несколько лет назад. После окончания семинара родители продолжали присылать видеосюжеты о том, как они вместе со своими детьми готовят еду, отмечая, что при этом у детей развивается внимание и память, мышление, речь, мелкая и крупная моторика, а кроме того, они учатся понимать взаимосвязь причин и следствий, определять последовательность событий и планировать свою деятельность, знакомятся с качествами и свойствами предметов окружающего мира – их фактурой, температурой, весом, формой, величиной, запахами и многим другим.

Автором были отобраны и систематизированы кулинарные рецепты, которыми делились семьи. Эти описания дополнены четким и понятным алгоритмом действий, который поможет родителю и будет понятен и интересен ребенку. А в качестве иллюстраций к процессу приготовления пищи в электронное пособие были включены предоставленные семьями видеозаписи.

Ссылка на пособие в электронной библиотеке Даунсайд Ап:

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

**Иванова Н. Ю.**

Простые объяснения и нескучные задания. Учимся писать тексты

**М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. 73 с.**

В пособии собраны задания и объяснения, которые использовались на занятиях Медиалаборатории Даунсайд Ап<sup>1</sup>. Для таких занятий была специально разработана программа обучения медиаграмотности подростков и молодых взрослых с интеллектуальными нарушениями. Авторы ушли от привычного алгоритма обучения, когда происходит движение от теории к практике. Вместо этого воспитанники Медиалаборатории ведут проектную деятельность: в процессе выполнения практических заданий постепенно осваивают базовый набор знаний, необходимый для создания текстов и сценариев, а также для освоения цифровой среды. Этот «базовый набор» специально адаптированной информации по основам журналистского мастерства и представлен в данном пособии, которое составлено так, чтобы подростки и взрослые с интеллектуальными особенностями могли разобраться в нём самостоятельно, при минимальной поддержке педагогов и родителей. Однако оптимальным вариантом авторы программы считают групповые занятия, поскольку в группе участники дополняют друг друга, работая над общими проектами, и все вместе успешно делают то, что не под силу каждому в отдельности.

Пособием могут воспользоваться как люди с интеллектуальными особенностями, так и обычные дети и подростки школьного возраста.

Ссылка на пособие в электронной библиотеке Даунсайд Ап:

<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/prostye-obyaseniya-i-neskuchnye-zadaniya-uchimsya-pisat-teksty/>



<sup>1</sup> Медиалаборатория Даунсайд Ап – экспериментальная творческая площадка для подростков и молодых людей с синдромом Дауна, где они учатся грамотно и понятно излагать мысли, задавать вопросы, писать тексты, истории, сценарии. Параллельно ребята осваивают мессенджеры и компьютерные программы, создают короткометражные фильмы и открывают для себя возможности социальных сетей. Работа Медиалаборатории основана на практических занятиях с максимальной вовлечённостью всех участников, на создании конкретных информационных продуктов.



**Калеушева А. В.**

Простые объяснения и нескучные задания. Учимся писать сценарий  
М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. 46 с.

Методическое пособие создано педагогом Медиалаборатории Даунсайд Ап, режиссером-документалистом Анастасией Калеушевой, под руководством которой подростки с синдромом Дауна написали несколько сценариев и приняли активное участие в съемках серии короткометражных фильмов по ним.

Цель пособия – помочь каждому, кто хочет написать свой первый сценарий. Автор обращает внимание педагогов и родителей на то, что методики не могут быть универсальными, и поэтому необходимо помнить про индивидуальность каждого ребенка.

Стоит смелее ставить перед ребятами задачи, независимо от их особенностей, но в то же время трезво учитывать интересы, склонности и возможности каждого участника группы, правильно распределяя задачи. Текст брошюры дополнен компьютерными презентациями, которые доступны для скачивания по указанным ссылкам.

Ссылка на пособие в электронной библиотеке Даунсайд Ап:  
<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/prostye-obyasneniya-i-neskuchnye-zadaniya-uchimsya-pisat-stsenarij/>

## Другие публикации

**Марков И. А., Шиповникова Т. М., Жукова Д. В. и др.**

Как помочь дошкольнику с расстройством аутистического спектра. Опыт специалистов служб раннего вмешательства Фонда «Обнажённые сердца»

М. : ООО «Издательство «Эксмо», 2020. 151 с.

Книга «Как помочь дошкольнику с расстройством аутистического спектра» – результат коллективного труда специалистов служб раннего вмешательства Фонда «Обнажённые сердца». Издание дает родителям и специалистам универсальные стратегии работы с детьми с аутизмом, эффективность которых подтверждена многими исследованиями. Предлагаемые стратегии универсальны, потому что применимы в любой области развития, но каждая из них обязательно учитывает индивидуальные особенности ребенка, его сильные и слабые стороны. Что такое РАС и почему это спектральное расстройство? Как развивать игровые, социальные, коммуникативные навыки ребенка с аутизмом? Как решить проблемы, связанные со сном, туалетом, приемом пищи? Как понять причины нежелательного поведения и помочь в формировании социально приемлемых форм поведения? Книга включает в себя ответы специалистов на самые распространенные вопросы людей, работающих с дошкольниками с РАС, и содержит теоретическую часть и разбор случаев. Ссылка на книгу:

[https://nakedheart.online/books/kak-pomoch-doshkolniku-s-ras?utm\\_source=downside\\_up&utm\\_medium=website&utm\\_campaign=kniga\\_3](https://nakedheart.online/books/kak-pomoch-doshkolniku-s-ras-utm_source=downside_up&utm_medium=website&utm_campaign=kniga_3)

**Dr. Manuel I. Guerrero, Roy I. Brown, Dr. Rhonda Faragher and others**

Living with Down Syndrome

(Мануэль И. Герреро, Рой И. Браун, Ронда Фарер и др.)

Жизнь с синдромом Дауна)

Amazon Digital Services LLC - KDP Print US, 2019. 307 p.

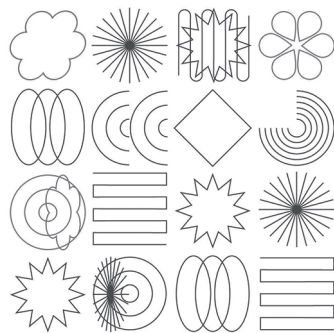
Авторы обсуждают различные аспекты жизни, ассоциированные с синдромом Дауна: генетические, биологические, нейропсихологические особенности, медицинские проблемы, а также вопросы общего благополучия и обучения людей с этим синдромом.

Большое внимание уделяется вопросам, касающимся отношений со сверстниками и интеграции людей с синдромом Дауна в общество. Кроме того, в книге дается характеристика современного состояния дел в области поддерживаемого трудоустройства. Основываясь на результатах проведенных исследований и на своем личном опыте, авторы рассказывают о последних достижениях и изменениях в восприятии обществом всего, что связано с синдромом Дауна. Книга адресована широкому кругу читателей, но особенно интересна она будет родителям и близким людей с синдромом Дауна, а также специалистам, работающим с такими людьми.

Фонд «Обнажённые сердца»  
Только методы, доказавшие свою эффективность

Как помочь дошкольнику с расстройством аутистического спектра

Опыт специалистов служб раннего вмешательства Фонда «Обнажённые сердца»



Living with Down Syndrome

Manuel I. Guerrero  
Roy I. Brown



# Разные грани таланта

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

*«Чем вам запомнилось прошлое лето?» – отвечая на этот вопрос, участники и организаторы онлайн-фестиваля «Разные грани» наверняка вспомнят и об этом ярком событии, состоявшемся 6 июня 2020 года.*

Кадр из мультфильма «Привет, хаос» Студии мультипликации Даунсайд Ап



## Ограничения – это новые возможности

«Разные грани» – ежегодное мероприятие, организуемое Благотворительным фондом «Даунсайд Ап». На нем творческие мастерские Центра сопровождения семьи – Театральная мастерская, Медиалаборатория и Студия мультипликации – демонстрируют свои итоговые работы по окончании учебного года и предоставляют такую же возможность своим гостям и коллегам.

Ранее фестиваль проходил на площадке театра «Около дома Станиславского», однако в период пандемии и вынужденной социальной изоляции это стало невозможным, и было решено организовать его в онлайн-формате. Конечно, из-за этого была утрачена радость теплых личных встреч, рукопожатий и объятий. Однако взаимодействие с людьми с синдромом Дауна научило организаторов творческих

мастерских Даунсайд Ап главному: любое ограничение – это не что иное, как отправная точка для поиска новых возможностей. Находясь в условиях ограничений, они нашли возможности расширить круг общения, чтобы дарить поддержку, вдохновение и свой полезный опыт семьям, в которых есть дети и взрослые с синдромом Дауна, независимо от места их жительства.

Переместившись в онлайн-формат, фестиваль обрел новые яркие грани: к нему присоединились участники из Иркутска, Кирова, Череповца, Казани, Касимова, Уфы, Сочи, Пятигорска.

Еще одним важным и интересным новшеством онлайн-фестиваля стало то, что впервые работы творческих мастерских Даунсайд Ап представляли сами их воспитанники: Люба Шалонская, Римма Исмаилова, Света Кислякова, Глеб Козлов, Митя Ивлев, Гриша Данишевский. Фактически они

# Обзор событий

были соведущими в прямом эфире, который нельзя срежиссировать заранее. Несмотря на это, ребята не терялись, отлично поддерживали диалог, четко формулировали свои мысли, ориентировались по обстоятельствам.

На «Разных гранях» были представлены видеозаписи работ по трем творческим направлениям: театральное творчество, кино и медиапродукты, мультипликация. Всего в рамках фестиваля, который проходил на платформе Zoom и транслировался в прямом эфире на ютуб-канале и в социальных сетях фонда «Даунсайд Ап», было продемонстрировано более двух десятков работ: короткометражные и мультипликационные фильмы, театрализованные зарисовки и отрывки из спектаклей. Общее число зрителей превысило четыре с половиной тысячи.

Обращаясь к участникам фестиваля, директор Даунсайд Ап Анна Португалова сказала: «То, что вы делаете, очень важно. Во-первых, важно потому, что вы занимаетесь творчеством, и это всегда прекрасно. Я очень хочу, чтобы у каждого человека с синдромом Дауна была возможность творить, выражать себя. И вот как раз наши фонды – «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» – именно за то, чтобы каждый человек мог творить. А во-вторых, важно, что сегодня ваше творчество могут увидеть люди из других городов. Может быть, они тоже откроют подобные студии или поддержат творческие коллективы в своих регионах. В общем, я желаю всем нам, чтобы мы творили и чтобы вокруг нас собирались очень хорошие люди, которые бы нас поддерживали».

«Сегодня все такие солнечные, такие радостные, очень приятно на всех смотреть, – заметила руководитель фонда «Синдром любви» Юлия Лавричева. – Очень рада, что в таких необычных, непривычных условиях наша фестивальная традиция продолжается. Оптимизм, запал, задор участников фестиваля очень сильно мотивируют нас на то, чтобы продолжать наше дело в интересах особых людей, рассказывать обществу об их возможностях, о том, как это важно и нужно, чтобы инклюзия в нашей стране развивалась. Мы будем всегда с вами. Спасибо вам за колоссальную мотивацию!»

## Кино и мы

Программу фестиваля открывала работа, полученная из Иркутска. Там уже четыре года существует интегрированная театральная студия «О», в которой занимаются дети и взрослые с интеллектуальными особенностями. Прошлой весной в условиях самоизоляции студийцы опробовали дистанционное взаимодействие. В студии регулярно, три раза в неделю, проходили занятия в онлайн-формате. Студийцы получали задания, выполняли их и обсуждали с педагогами. В расписании были утренняя зарядка, речевая гимнастика, актерское мастерство, музыкальные занятия и рисование. Ребята делали домашние задания и строили планы на будущее.

Впрочем, на «Разные грани» коллектив из Иркутска отправил не театральную работу, а небольшой документальный фильм. Представляя его, художественный руководитель студии «О» Николай Марченко рассказал о том, что эта творческая площадка, объединяющая ребят с самыми разными особенностями, работает при иркутской областной общественной организации родителей детей с ограниченными



На съемках фильма Медиалаборатории Даунсайд Ап «Шутки и шутники. Цирк». В роли пожарного – Алексей Семенов

возможностями «Радуга». В тесном содружестве с родителями своих воспитанников педагоги студии постоянно придумывают новые интересные проекты. Один из них – летний театральный лагерь на берегу Байкала.

«Видео, которое мы представляем на фестивале, снималось во время лагерной смены на тему гармонии и баланса, – отметил Н. Д. Марченко. – Мы хотели показать, что наш лагерь – это всегда куча эмоций, многообразие таланта, смешные истории, настоящая дружба и искренняя поддержка друг друга. Радостно, что есть такой фестиваль, с помощью которого мы можем присоединиться к чему-то большому!»

Кроме Иркутска, в номинации «Кино и медиапродукты» свои работы представляла Медиалаборатория Даунсайд Ап – творческая группа, на занятиях которой подростки и молодые взрослые с синдромом Дауна учатся грамотно и понятно излагать мысли, задавать вопросы, писать тексты и истории. Параллельно ребята осваивают интернет и компьютерные программы, создают короткометражные фильмы и открывают для себя возможности социальных сетей. Из всей этой разнообразной деятельности участников Медиалаборатории больше всего радует и вдохновляет создание фильмов, в которых они выступают в роли сценаристов и актеров. Игровые короткометражки, над которыми они работают вместе со своими педагогами и волонтерами – профессионалами в области киноиндустрии, объединены общей темой «Шутки и шутники». Зрители фестиваля увидели одну из этих короткометражек и бэкстейдж нового фильма о шутках и шутниках, действие которого происходит в цирке. А еще ребята представили видеверсию проекта «Письма к Пушкину», сделанного в период весенней самоизоляции. Таким образом, хотя по количеству работ номинация «Кино и медиапродукты» была самой малочисленной, но благодаря жанровому разнообразию зрителям фестиваля удалось по достоинству оценить богатую творческую палитру, доступную особым медиамастерам.



## Нарисуй мне целый мир!

Наиболее широко на «Разных гранях» был представлен жанр мультипликации. Фестиваль продемонстрировал то, что стало понятным относительно недавно, по мере появления новых несложных и недорогих технологий, благодаря которым все желающие могут приобщиться к созданию анимационных фильмов: этот жанр, пожалуй, как никакой другой, позволяет особым детям и подросткам ярко, оригинально выразить себя, и результат порой бывает очень эффективным и неожиданным. В фестивальную программу, помимо работ Студии мультипликации Даунсайд Ап, вошли мультфильмы творческих коллективов из Кирова, Пятигорска, Сочи и Череповца.

Участником фестиваля из Сочи была мультипликационная студия «Особый мир». Ее деятельность стала возможной благодаря автономной некоммерческой организации «Инклюзия Сочи», которая, в числе прочего, организовала инклюзивный бесплатный досуговый центр для семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), синдромом Дауна, ДЦП и другими нарушениями развития.

В этом центре проводятся семейно-групповые занятия с психологом, педагогом по творчеству, спортивным инструктором, хореографом, инструктором по йоге, логопедом. Работают театральная и цирковая студии, гончарная мастерская и студия мультипликации. Всего за один год ребята при помощи своих родителей создали больше двух десятков мультфильмов, и два из них были продемонстрированы зрителям «Разных граней».

Анимационная студия «Подорожник» представляла на фестивале город Киров. Эта студия была создана в рамках деятельности региональной общественной организации родителей детей-инвалидов «Дорогою добра».

«Слоны» и «Жирафы» – так называются забавные короткие мультики, которые прислала на фестиваль инклюзивная творческая студия «Радуга» из Череповца. Занятия в «Радуге» – часть проекта череповецкой городской общественной организации «Я МОГУ!». В студию ходят как дети в возрасте 6–10 лет, так и подростки 11–16 лет. Особые ребята занимаются в инклюзивных группах по трем направлениям: изобразительное искусство, основы дизайна и конструктивная деятельность, мультипликационная студия.

Еще один участник фестиваля – творческий коллектив «Краски» из Пятигорска – тоже часть более крупного проекта, а вернее – его продолжение. Начиналось всё с коррекционно-развивающих занятий для детей с особенностями развития. Родители ребят и сами дети оказались людьми творческими. Они создали коллектив, который развивается в разных жанрах. В период онлайн-занятий участники «Красок» придумали и сняли мультипликационный фильм «Страна под названием “Детство”». Создание мультфильма они приурочили к Международному дню защиты детей.

Более взрослые темы выбрали для своих работ подростки из Студии мультипликации Даунсайд Ап. Ценность личности каждого и право быть собой – вот главные идеи, которые им прививает педагог Ольга Силкина. И ребята не поскупились на оригинальные идеи. В этом можно убедиться уже по названиям. Например, одна из представленных работ – панк-рок клип «Привет, хаос!». «Если вы подойдете к нашему кабинету во время занятия, то сможете подумать, что у нас там дискотека, а на самом деле идет серьезный рабочий процесс, – рассказывает Ольга. – Все свои музыкальные увлечения ребята актуализировали с помощью мультипликации и даже попытались объяснить, что происходит во внутреннем мире мультипликатора, когда он слушает музыку и хочет ее выразить».



Кадр из мультфильма «Про Лизу Хейл и Джоан Джетт и их творческий путь».  
Автор – Глеб Козлов (Студия мультипликации Даунсайд Ап)

## Театр на сцене и не только

Мощным источником вдохновения и интересных творческих идей стали для участников и гостей фестиваля работы, представленные в номинации «Театральное творчество».

Театральная мастерская Даунсайд Ап и инклюзивный театр «Домисолька» (Москва), театральная студия «Без маски» (Уфа), центр творчества «Цветок Индиго» (Казань), детский инклюзивный театр «Добрые сердца» (Касимов, Рязанская область) – все они не похожи друг на друга, работают в разных жанрах и направлениях, но увлеченность и желание сделать жизнь особых детей ярче и осмысленнее их, безусловно, объединяет.

Например, театральная студия «Без маски», существующая с 2016 года (с 2019-го ею руководит Айгуль Атаева), продемонстрировала отрывки из по-современному эклектичной постановки, которую отличают самобытные режиссерские решения, интересная пластика и завораживающее музыкальное сопровождение. И это особенно впечатляет с учетом того, что спектакль «Без маски» – первая самостоятельная работа одноименного творческого коллектива. Спектакль рассказывает о человеке, который в мире масок родился обычным, без маски. Он так хотел стать своим среди чужих, что чуть не потерял себя. В конце концов герой понимает: только поняв и приняв себя таким, какой он есть, он сможет изменить мир, в котором родился, и найти свою любовь. «Это как раз про ребят с синдромом Дауна, – заметила, говоря о спектакле, Айгуль Атаева, – они живут в этом мире без маски и пытаются изменить его через нас».

В отличие от уфимцев, детский инклюзивный театр «Добрые сердца» из города Касимова Рязанской области делает ставку не на профессионализм, а на терапевтическое воздействие творчества на особых детей. Этот коллектив был создан в рамках программ рязанской региональной

общественной организации поддержки инвалидов с синдромом Дауна, аутизмом и другими особенностями и их семей «Добрые сердца». Это самый настоящий любительский театр, он не имеет финансирования, а все постановки готовятся своими силами при активном включении родителей. Организатор фестиваля – фонд «Даунсайд Ап» – был особенно рад тому, что спектакль, который прислали касимовцы, был поставлен по мотивам книги Светланы Нагаевой «Хромосома», а эта книга издавалась как раз при участии Даунсайд Ап.

Еще один участник фестиваля – еще одна грань театрального искусства. Центр творчества «Цветок Индиго» из Казани представил театрализованный танец «Варенька». Этот танец в полной мере соответствует основной миссии коллектива – рассказать всему миру о самых талантливых, самых солнечных и ярких детях, поделиться их особой красотой, энергетикой и умением с помощью искусства раскрыться, подобно самым прекрасным и волшебным цветам.

Московские коллективы «Театральная мастерская Даунсайд Ап» и инклюзивный театр «Домисолька» предложили зрителям фестиваля работы, подготовленные в ходе дистанционных занятий. Казалось бы, о каких театральных начинаниях может идти речь, когда все участники и их педагоги находятся на расстоянии друг от друга, каждый у себя дома, и месяцами не имеют возможности заниматься и репетировать вместе? Однако опыт упомянутых коллективов в очередной раз доказал: преград и границ для настоящего творчества просто не существует.

Очень интересными и эмоциональными получились поэтические открытки, которые подготовили, занимаясь с педагогами дистанционно, воспитанники младшей группы «Домисольки». Много позитива подарили зрителям зарисовки в жанре театра теней, выполненные младшими участниками Театральной мастерской Даунсайд Ап.

*Сцена из спектакля «Без маски» одноименной театральной студии из Уфы*



Мощным источником вдохновения и интересных творческих идей стали для участников и гостей фестиваля работы, представленные в номинации «Театральное творчество».

Огромное впечатление произвели результаты участия воспитанников Театральной мастерской в «Изоляции» – флешмобе, возникшем и получившем популярность весной 2020 года среди русских пользователей социальных сетей. Как и другие участники флешмоба, ребята из Театральной мастерской, находясь на самоизоляции, из подручных материалов воспроизводили композиции известных картин. Однако эта деятельность вовсе не сводилась к копированию живописных произведений: ребята изучали особенности эпох, стилей и характеров, выбирали созвучных своему внутреннему миру персонажей, вживались в образ, репетировали позу и мимику. В этом им помогали педагоги, а родители выступали в роли создателей костюмов и фотографов. Пришлось им побыть и в роли видеооператоров: именно они снимали на видео зарисовки, которые ребята из театральной мастерской посвятили дню рождения А. С. Пушкина – он как раз совпал с днем проведения фестиваля.

Невозможно не высказать восхищение и работой, завершившей фестиваль. В композиции с очень поэтичным названием «Разные грани любви» участвовали старшие воспитанники Театральной мастерской.

«В рамках проекта “Изоляция” ребята научились гораздо лучше работать над образом, – сказал, предваряя просмотр этой композиции, преподаватель актерского мастерства Сергей Гюльазизов. – Затем, готовясь к дню рождения Пушкина, более осознанно сформулировали свое отношение к классикам и классической литературе. После этого у нас возникла идея совместить живопись с поэзией, оживить картины. Так как в центре нашего внимания оказались картины эпохи Возрождения, то и автора взяли соответствующего: величайшего испанского драматурга Лопе де Вега». Что в итоге вышло – лучше всех сказал один из участников этого проекта Григорий Данишевский: «Нам удалось окунуться в слово!»

*Григорий Данишевский, соведущий фестиваля и один из участников проекта Медиалаборатории Даунсайд Ап «Письма к Пушкину»*



*Марина Маштакова в роли Куклы на съемках фильма «Шутки и шутники. Цирк»*

## Постфактум

– Моя душа поет, когда я вижу, как разрастается наш фестиваль, – признался руководитель Театральной мастерской Николай Ильницкий.

Этот короткий комментарий, пожалуй, лучше всего передает настроение всех, кому посчастливилось быть участником или гостем онлайн-фестиваля «Разные грани». Своими впечатлениями о нем поделилась и одна из его организаторов – руководитель психологической службы и куратор творческих мастерских Даунсайд Ап Алла Киртоки:

– Можно без преувеличения сказать, что по своему масштабу, динамичности и художественному уровню многих работ фестиваль оказался беспрецедентным мероприятием. Хотя фестиваль проходил в течение почти пяти часов, следить за ним было легко и интересно, время пролетело незаметно. Эфир поразил своей динамичностью, которая поддерживалась благодаря огромному эмоциональному заряду прекрасной ведущей Евы Корсаковой, представителей творческих коллективов, вышедших в эфир, и, конечно же, наших особых соведущих. Что важно, последние показали себя людьми по-настоящему ответственными: достойно выдержали многочасовой марафон, хотя это было очень непросто. Все изрядно устали, но по-взрослому не позволили себе расслабиться и продержались до конца.

Наблюдая за нашими ребятами, видя их мотивированность и включенность в фестивальный стрим, а также констатируя высокий уровень их творческих работ, хотелось прежде всего обратиться со словами благодарности к специалистам Даунсайд Ап. Ведь именно благодаря их огромному труду на протяжении двух десятилетий складывались условия, которые позволяют сегодня раскрываться яркому и самобытному творческому потенциалу детей и молодых людей с синдромом Дауна.

Ценно и то, что фестиваль показал: мы не одни прилагаем усилия в этом направлении. Познакомиться с работами творческих студий из регионов тоже было очень интересно, и многие в комментариях высказывали пожелания сохранить онлайн-формат фестиваля. Так что нам есть, над чем задуматься и куда развиваться.

## В фокусе внимания – человек!

Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями<sup>1</sup>

М. А. Фурсова, Даунсайд Ап

Люди с различными ментальными особенностями требуют к себе и особого отношения – вряд ли эта мысль вызывает у кого-то сомнения. Но далеко не все понимают, как именно общаться с «особенным» клиентом, будь то пациент в больнице, воспитанник дошкольного учреждения или школы, посетитель музея или пассажир поезда. Для того, чтобы вывести общественное сознание на новый уровень развития и поднять тему этичного отношения к таким людям, фонды «Синдром любви» и «Даунсайд Ап» разработали Декларацию этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями.

О том, что это за документ и как он может помочь конкретным семьям и специалистам, мы поговорили с руководителем Отдела стратегий Даунсайд Ап Александром Эдуардовичем Боровых.

– Александр, как возникла идея создания такого документа?

– Фонд «Даунсайд Ап» давно изучал тему соблюдения этических норм в процессе предоставления услуг людям с синдромом Дауна. В 2016 году в Свердловской области при поддержке нашего фонда был принят первый «Протокол объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна». Затем подобные документы были приняты еще в десяти регионах России. Это был важный шаг на пути повышения качества услуг, но мы понимали, что это даже не шаг, а маленький шагочек. Нужно было думать и действовать дальше в этом направлении.

Кроме того, для развития программ помощи семьям, в которых живут люди с синдромом Дауна, Даунсайд Ап проводил опросы родителей и специалистов. Выяснилось, что родительское сообщество обеспокоено несоблюдением этических норм по отношению к себе и своим детям. Это тоже дало толчок к созданию декларации.

Размышляя обо всем этом, мы поняли, что применение этических норм при предоставлении услуг людям с ментальными особенностями и, в частности, с синдромом Дауна, вызывает проблемы во всех сферах и на всех этапах жизненного пути этих людей. Как вы знаете, миссия нашего фонда – повышение качества жизни людей с синдромом Дауна. А предоставление услуг с соблюдением этических норм непосредственно влияет на качество жизни человека.

Хочу уточнить: говоря про «услуги», мы подразумеваем многие аспекты жизни человека с синдромом Дауна и его семьи. Это взаимодействие с медиками, в том числе на этапе пренатальной диагностики. Это образование, культура и спорт, а также повседневная жизнь: поездки на транспорте, взаимодействие с соседями по дому и сотрудниками сферы услуг и многое другое.

– Кто участвовал в создании декларации?

– Над ней работали эксперты фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви». Кроме того, в рамках одного из обучающих семинаров мы обсудили идею декларации с нашими региональными партнерами – родительскими организациями. 15 организаций нас поддержали и высказали конкретные предложения по содержанию декларации.

Затем мы провели аналитическую работу по изучению подобных деклараций, созданных другими организациями, в том числе международными. Это Всеобщая декларация прав человека, международные пакты о правах человека, Декларация прав ребенка и Декларация о правах умственно отсталых лиц, а также другие документы, в том числе постановления, рекомендации, этические кодексы, которые существуют в России в системах соцзащиты и образования<sup>2</sup>.

– Какие задачи вы ставили, создавая этот документ?

– Это рамочный документ, который объединяет в себе принципы и нормы, связанные с соблюдением этики при общении и оказании услуг людям с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна. Тема взаимоотношений таких людей с обществом, к сожалению, не часто стоит в повестке дня общественного дискурса. Широко обсуждая проблемы человека с инвалидностью, общество зачастую имеет в виду людей с физическими особенностями. Людей же с нарушениями интеллекта и психики обходят стороной или молчанием. Так что главная цель декларации – привлечь общественное внимание к вопросу инклюзии таких людей в общество.

– Как вы планируете распространять декларацию?

– Создав декларацию, мы разместили ее текст в онлайн-журнале «Термос» фонда «Синдром любви» и сделали ссылку по нашей базе родителей и специалистов, попросив поддержать декларацию и дать комментарии. Буквально сразу к ней присоединилось более 500 человек.

Теперь наша задача – широко распространять информацию о ней, призывая присоединиться к ней своих единомышленников и неравнодушных людей. Важно, чтобы

<sup>1</sup> Используемая в данной декларации терминология («ментальные особенности», «ментальные нарушения» и т. п.) в настоящее время постоянно присутствует в информационном пространстве и охватывает широкий спектр психических нарушений в интеллектуальной, эмоциональной и коммуникативной сферах, как изолированных, так и в различных сочетаниях.

<sup>2</sup> В декларации идет речь о соблюдении этических норм в отношении не только людей с синдромом Дауна, но и с различными другими особенностями психики, которые влияют на характер их социального поведения.

ее поддержали не только частные лица, но и организации: некоммерческие, коммерческие, государственные, досуговые, учреждения культуры, спорта, образования и т. д.

**– Текст декларации доступен в интернете, и каждый может с ним ознакомиться. Но расскажите, пожалуйста, кратко об ее основных положениях.**

– Формулируя содержание декларации, мы основывались на том, что человек с особенностями ментальной сферы имеет те же права, что и все остальные люди, в первую очередь право на уважение его личностного достоинства, свободу выбора, заботу о его здоровье и безопасности и многие другие. Однако декларация подчеркивает, что люди с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, относятся к числу особо уязвимых категорий населения. По отношению к ним легко проявить несправедливость или причинить им вред, и некоторые общепринятые нормы поведения по отношению к таким людям нарушаются гораздо чаще, чем к остальным. В декларации отмечены такие «болевы точки»: например, важно воспринимать человека с интеллектуальными особенностями как полноценного субъекта коммуникации и недопустимо говорить о нем (при нем же!) в третьем лице; следует пресекать любые проявления буллинга (травли) лиц с ментальными нарушениями и их семей. Декларация дает конкретные рекомендации, как взаимодействовать с людьми, у которых имеются речевые трудности. В документе подчеркивается, что процесс оказания любых услуг людям с ментальными особенностями требует проявления особого внимания и корректного отношения к ним. Эти и многие другие моменты нашли отражение в декларации.

**– Невозможно не согласиться со всеми положениями декларации, так как они действительно провозглашают важные вещи. Но как сделать так, чтобы эти положения вошли в практику конкретных специалистов, дошли до сознания широкой общественности?**

– Ознакомившись с текстом декларации и присоединившись к ней, человек или организация будут ассоциировать себя с ее принципами и нормами. Говоря о повышении качества услуг, мы понимаем, что на специалистов ложится дополнительная ответственность. Но не только! Мы надеемся, что понимание и знание этических норм при общении с таким человеком поможет и самому специалисту, и всем тем, кто общается с людьми с особенностями.

Любая организация, присоединяясь к декларации, как бы заявляет: «Мы с вами, мы это поддерживаем и будем меняться к лучшему». На основе декларации можно в любой сфере создать систему протоколов (процедур), описывающих порядок конкретных действий, необходимых в той или иной ситуации. Эти документы станут «инструкцией к применению» для профессионалов.

Декларация сама по себе не несет юридических обязательств. Нельзя прийти к директору школы и сказать: «Есть декларация – ваши учителя ей не следуют, нарушая права моего ребенка. Поэтому им грозит то-то и то-то». Однако можно ознакомить руководство школы (детского сада, музея, спортивной секции) с текстом декларации, отметив, что она поможет в общении с «особенными» людьми и их семьями. Поддержка декларации – это проявление открытости организации и клиентоориентированного подхода в предоставлении услуг.

Мы призываем коллег присоединиться к декларации и активно внедрять ее в практику – свою личную и своего учреждения.

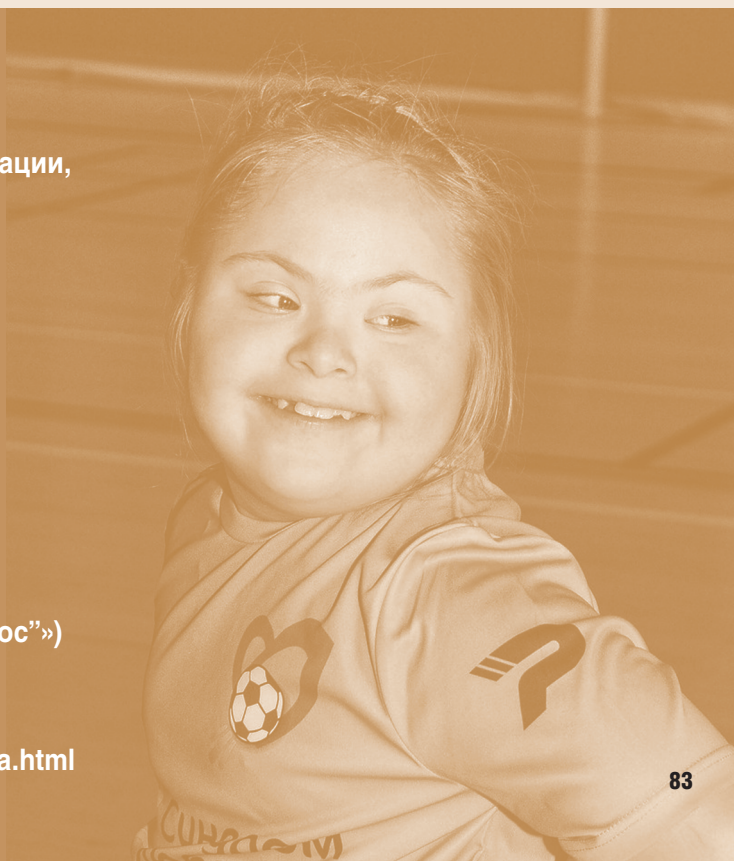
**Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями разработана в рамках проекта, профинансированного Фондом президентских грантов. Также выражаем благодарность фонду САФ за возможность работать над этим документом.**

**Дорогие читатели!**

**Мы просим вас ознакомиться с текстом декларации, поддержать ее и максимально распространить информацию о ней.**

**Мы надеемся, что это действительно поможет сотням семей, в которых живут люди с интеллектуальными особенностями!**

**Как найти декларацию:  
на сайте онлайн-журнала «Термос»  
([thermos.sindromlubvi.ru](http://thermos.sindromlubvi.ru),  
или наберите в Яндекс «онлайн-журнал “Термос”») в строке поиска наберите «Декларация».  
А вот прямая ссылка на этот документ:  
<https://thermos.sindromlubvi.ru/neutral/deklaratsiya.html>**



# Value Diversity 2121

## 6-й Европейский конгресс «Ценность многообразия»



6–8 июля 2021 года в Амстердаме планируется проведение 6-го Европейского конгресса, одного из крупнейших международных форумов, который один раз в четыре года организует Международная ассоциация научных исследований в области интеллектуальных нарушений (IASSID) с целью знакомства с недавними открытиями и достижениями в биологических, поведенческих и социальных науках, связанных с интеллектуальными нарушениями.



# Amsterdam

Одна из секций будет посвящена вопросам правового и этического регулирования пренатальной диагностики, а также проблемам защиты прав и интересов людей с интеллектуальными нарушениями в разных странах Европы.

В связи с текущей пандемией конгресс будет проходить в гибридном формате. Организационный комитет конгресса объединит «живые» мероприятия с «виртуальными» онлайн-компонентами для дистанционных участников. Такой формат позволит большему количеству участников присоединиться к конференции, как лично, так и дистанционно.

Тема конгресса в Амстердаме – «Ценность многообразия» («Value Diversity»).

В спектре вопросов, включенных в программу конгресса, – вопросы состояния современных научных исследований, проблемы образования и трудоустройства, физическое и психическое здоровье людей с ОБЗ, вопросы генетики и эпигенетики и многое другое. С подробным списком тем можно ознакомиться на официальном сайте:

[www.iassidd2021.com/images/pdf/tracks\\_and\\_themes\\_IASSIDD\\_3\\_sept.pdf](http://www.iassidd2021.com/images/pdf/tracks_and_themes_IASSIDD_3_sept.pdf)

По вопросам участия и получения дополнительной информации о конгрессе обращайтесь на сайт оргкомитета: [www.iassidd2021.com](http://www.iassidd2021.com)

Регистрация участников открыта с 1 марта 2021 года

# [www.iassidd2021.com](http://www.iassidd2021.com)

## Страницы истории

**М. А. Фурсова**

### Судьба моя – генетика: выдающийся генетик Евгения Федоровна Давиденкова

История жизни и профессионального пути замечательного генетика Евгении Давиденковой. Она стояла у истоков формирования системы генетического консультирования в СССР, была на передовой мировой генетической науки и во многом определяла траекторию ее развития. Книги Евгении Федоровны «Клиническая генетика» и «Болезнь Дауна» остаются настольными для многих поколений студентов и аспирантов.

## Медицина и генетика

**Я. М. Сереброва**

### Смертность от COVID-19 при синдроме Дауна: результаты популяционного исследования

Результаты исследования, проведенного специалистами из Великобритании. В ходе исследования была проанализирована информация из базы данных первичной медико-санитарной помощи с целью определить, могут ли аномальные иммунные реакции, врожденные пороки сердца и аномалии легких, распространенные у людей с синдромом Дауна, быть факторами риска смерти или тяжелого течения COVID-19.

**Я. М. Сереброва**

### Особенности микронутриентного статуса у людей с синдромом Дауна

Обзор двух зарубежных публикаций, авторы которых расширяют представления о вариациях микронутриентного и липидного статуса у людей с синдромом Дауна. Читателям представлены результаты метаанализа статуса микронутриентов у людей с синдромом Дауна.

## Психология и педагогика

**М. А. Фурсова**

### Дистанционное обучение. Опыт одного карантина

Карантин, введенный в связи с пандемией коронавируса, заставил всех нас пересмотреть привычные форматы работы. Своим уникальным опытом проведения групповых занятий через интернет делятся педагоги Даунсайд Ап и сотрудники Кировского Центра поддержки семей с детьми с особенностями развития «Дорогою добра». Этот опыт поможет педагогам переориентировать свою работу в условиях, которые до сих пор остаются нестабильными.

## Спецпроект «КОПИЛКА»

Н. Ю. Иванова, Е. Ю. Заблоцис, Я. М. Сереброва. Интервью Н. Ю. Ивановой с А. М. Царевым и С. В. Бейлезон

### Три кита сопровождаемого проживания

Тематическая подборка материалов об альтернативной форме жизнеустройства инвалидов с интеллектуальными и психофизическими нарушениями. В ней собраны мнения юриста, руководителя НКО и представителя родительского сообщества о критериях оценки эффективности и перспективах развития проектов в сфере сопровождаемого проживания. Дополняет эту подборку обзор наиболее известных зарубежных и российских практик.

## Отечественный и зарубежный опыт

**Интервью Н. Ю. Ивановой с А. Е. Киртоки**

### Психологические аспекты «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна»

В интервью с руководителем психологической службы Даунсайд Ап А. Е. Киртоки обсуждается вопрос о том, как верное понимание психологического смысла ситуации рождения особого ребенка может помочь специалистам найти адекватный подход к такой семье.

А. Е. Киртоки подчеркивает самые важные с психологической точки зрения моменты, о которых специалисты должны проинформировать родителей, а также объясняет психологические механизмы возникновения психоэмоциональной реакции родителей на рождение ребенка с синдромом Дауна и почему их важно учитывать как при объявлении диагноза, так и с самого начала выстраивания маршрута поддержки семьи.

## Творчество

**М. А. Фурсова**

### Главный простодушный

Памяти Игоря Неупокоева – основателя и бессменного руководителя «Театра Простодушных». Рассказ о том, каким был Игорь и как судьба свела его с «особыми» людьми, которым он посвятил 20 лет своей жизни. Читатель познакомится с необычным миром этого режиссера, увидит Игоря Неупокоева глазами его коллег, друзей и близких.

## Письма наших читателей

**В. А. Степанова**

### Принятие как фактор (ре)абилитации ребенка с особенностями развития

Статья является ответом на обращение в редакцию приемной мамы 13-летнего Глеба Валентины Яковлевой, опубликованное в прошлом номере журнала. Психолог Даунсайд Ап В. А. Степанова дает комментарий на волнующие многих читателей вопросы воспитания, медицинского сопровождения и обучения приемного ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития.

**Т. Д. Хакимова-Рис**

### Другой взгляд

Письмо жительницы Лондона Тахмины Хакимовой-Рис, воспитывающей сына с синдромом Дауна, о том, как появление Сафроза вдохновило ее на создание организации «Назари Дигар», помогающей людям с синдромом Дауна на ее родине в Таджикистане.

## Новые публикации. Статьи

**Я. М. Сереброва**

### График формирования навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна

Перевод статьи физического терапевта, специалиста по проблемам двигательного развития Патриции Уиндерс, которая с 1981 года работает с детьми с синдромом Дауна и за этот период обобщила результаты наблюдений по двигательному развитию 509 детей.

## Обзор событий

**Н. Ю. Иванова**

### Разные грани таланта

Рассказ о первом опыте проведения в онлайн-формате фестиваля «Разные грани» – ежегодного мероприятия, организуемого Благотворительным фондом «Даунсайд Ап». На нем творческие Мастерские Центра сопровождения семьи – Театральная мастерская, Медиалаборатория и Студия мультипликации – демонстрируют свои итоговые годовые работы и предоставляют такую же возможность своим гостям и коллегам.

**Интервью М. А. Фурсовой с А. Э. Боровых**

### Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна

Для того, чтобы вывести общественное сознание на новый уровень развития и поднять тему этичного отношения к людям с различными ментальными особенностями, фонды «Синдром любви» и «Даунсайд Ап» разработали Декларацию этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями. Статья рассказывает о том, что это за документ и как он может помочь конкретным семьям и специалистам.

## History Column

**M. Fursova**

### **My destiny – genetics: an outstanding geneticist**

**Eugeniya Fedorovna Davidenkova**

The life and career of the outstanding geneticist, Eugeniya Davidenkova. She was one of the pioneers of the system of genetic counselling in the USSR and world genetic science and profoundly influenced its development. Her books «Clinical genetics» and «Down Syndrome» are still handbooks for many generations of undergraduate and postgraduate students.

## Medicine and Genetics

**Y. Serebrova**

### **COVID-19 mortality rate in people with Down Syndrome: population research findings**

Findings of research conducted by British scientists. The aim of the research was to examine the information from the databases of primary health care to investigate whether abnormal immune reactions and congenital heart and lung diseases, that are commonly associated with people with Down Syndrome, might be risk factors for death or severe forms of COVID-19.

**Y. Serebrova**

### **Micronutrient status of people with Down Syndrome**

An overview of two foreign publications that provide the readers with some insight into micronutrient and lipid status variations of people with Down Syndrome. The findings of a meta-analysis of the micronutrient status of people with Down Syndrome are presented.

## Psychology and Pedagogy

**M. Fursova**

### **Distant learning. Outcomes of the quarantine**

The quarantine that was enforced because of the coronavirus pandemic made us take a new look at the format of our work. Education specialists from Downside Up and the Support center for families with children with special needs «Path of Kindness» from Kirov, share their unique experience of hosting virtual group meetings over the Internet. The experience might help educators reorganize their work in current unstable conditions.

## Special Project «Best Practice Collection»

**N. Ivanova, Y. Zablotskis, Y. Serebrova.**

**A. Tsarev and S. Beilezon interviewed by N. Ivanova**

### **Special Project «Three pillars of assisted living»**

A collection of articles about an alternative form of living for people with intellectual and psychophysiological disabilities. It includes the opinions of a lawyer, the head of a non-profit organization and a parent community representative about the criteria for the assessment of the effectiveness and development perspectives of assisted living projects. In addition to the collection, there is an overview of the best-known Russian and foreign practices.

## Russian and International Experience

**A. Kirtoki interviewed by N. Ivanova**

### **Psychological aspects of the «Protocol of informing the parents of a newborn's Down Syndrome diagnosis»**

The question of how a correct understanding of the psychological meaning of the situation when a child with special needs is born into a family can help the specialists work with the family is discussed in the interview with A. Kirtoki, the head of the psychological service of Downside Up. Kirtoki highlights the most important psychological aspects that specialists should inform the parents about and explains the psychological mechanisms of the psycho-emotional reaction of

the parents to the birth of a child with Down Syndrome. She also explains why they should be taken into account at the moment of informing the parents of the diagnosis and at the very beginning of providing support for the family.

## Creative Arts

**M. Fursova**

### **The most open-hearted**

In memory of Igor Neupokoev. The founder and the head of the «Theater of the Open-hearted». An article about Igor and how he was destined to meet «special» people to whom he devoted 20 years of his life. The reader will get an insight into the unusual world of the director, and will see him the way he is seen by his colleagues, friends and family.

## Letters of Our Readers

**V. Stepanova**

### **Acceptance as a factor of rehabilitation of a child with special needs**

The article is a response to Valentina Yakovleva, an adoptive mother of a 13-year-old boy, Gleb. Her letter was published in the previous issue. V. A. Stepanova, a psychologist from Downside Up comments upon the current issues related to parenting, medical support and education of an adopted child with multiple impairments.

**T. Khakimova-Ris**

### **Another perspective**

A letter from a resident of London, Takhmina Khakimova-Ris, who is bringing up a son with Down Syndrome. She is describing how the birth of Safroz inspired her to establish an organization «Nazari Digar» that supports people with Down Syndrome in her motherland, Tajikistan.

## New publications. Articles

**Y. Serebrova**

### **A schedule of gross motor development for children with Down Syndrome**

A translation of an article by a physical therapist, Patricia Winders, who has been working with children with Down Syndrome since 1981. In her article, she summarizes her observations of the gross motor skills development of 509 children.

## News

**N. Ivanova**

### **Dimensions of talent**

An article about the first experience of holding the festival «Various dimensions» online. This is an annual event, held by the Charitable foundation «Downside Up». Creative workshops of the Center of family support, such as Theater workshops, a Media laboratory and an Animated cartoon studio demonstrate their end-of-the-year projects there and offer an opportunity to show their projects to their guests and colleagues.

**A. Borovykh interviewed by M. Fursova**

### **A Declaration of the ethical principles of providing services to individuals with intellectual special needs including Down Syndrome**

In order to raise public awareness and highlight the issue of the ethical treatment of people with various intellectual special needs, charitable funds «Syndrome of love» and «Downside Up» issued a Declaration of the ethical principles of providing services to individuals with intellectual special needs. The article describes the document and explains how it can benefit individual families and specialists.



# Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» – российская некоммерческая организация, которая с 1997 года оказывает семьям, а также государственным и негосударственным организациям поддержку в обучении, воспитании и интеграции в общество детей, подростков и взрослых с синдромом Дауна. Наша деятельность позитивно влияет на отношение общества к людям с ограниченными возможностями.

## Наши программы

- Информационно-методическая поддержка семей и специалистов
- Психолого-педагогическая и социальная поддержка семей
- Консультирование московских и иногородних семей
- Дистанционное консультирование
- Групповые занятия с детьми, подростками и взрослыми людьми с синдромом Дауна
- Курсы повышения квалификации и семинары для специалистов и родителей
- Издание специальной литературы
- Предоставление информации о синдроме Дауна на сайте [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)



[www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

даунсайд ап

Помощь детям, подросткам и взрослым людям с синдромом Дауна, которую они получают в Даунсайд Ап, является бесплатной для их родителей и близких. Мы хотим, чтобы она и дальше оставалась такой. Вы можете помочь нам в этом!

## Как помочь?

Это очень просто.

Зайдите на сайт <http://синдромлюбви.рф/>, нажмите на кнопку «Сделать пожертвование» и выберите удобный для вас способ перевода средств. Начиная с февраля 2017 года именно фонд «Синдром любви» привлекает пожертвования на реализацию программ Даунсайд Ап.

Благодаря собранным средствам, Даунсайд Ап оказывает помощь семьям и обучает специалистов из других организаций.

Вы также можете отправить СМС на номер **3443** с текстом **Синдром** и суммой пожертвования, например: **Синдром 300**

### Контакты

8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России)  
8 499 367 10 00 (звонок по Москве)  
[info@downsideup.org](mailto:info@downsideup.org)  
Россия, 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А  
[www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)



270 р. — выпуск одного экземпляра журнала «Синдром Дауна. XXI век» (предпечатная подготовка, печать, почтовая рассылка).



461 р. — обработка одного печатного материала экспертами фонда перед его публикацией на сайте [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)



3400 р. — стоимость площадки для проведения одного вебинара для специалистов.

Даунсайд Ап — зарегистрированная в России некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»». Свидетельство о регистрации № 7714011745.

# ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ЦЕНТР

Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»  
проводит курсы повышения квалификации,  
семинары и вебинары для специалистов  
и родителей

Наши обучающие мероприятия охватывают следующую тематику:

- Современные подходы к оказанию помощи семье ребенка с ОВЗ
- Психомоторный профиль развития ребенка с синдромом Дауна
- Развитие ребенка в естественной среде. Компетентностный подход
- Развитие навыков общения и речи детей с синдромом Дауна
- Развитие познавательной деятельности и игры детей с синдромом Дауна
- Двигательное развитие детей с синдромом Дауна. Метод содействия двигательному развитию, разработанный Петером Лаутеслагером
- Проблемное поведение ребенка. Как помочь ребенку и родителям?
- Психологическое сопровождение семьи ребенка с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями
- Использование мультисенсорного пособия и программы «Нумикон» с целью формирования у детей элементарных математических представлений
- Развитие активной речи ребенка с синдромом Дауна методом глобального чтения с использованием иллюстративно-методического пособия и методики «Начинаем говорить!»

Лицензия Департамента образования г. Москвы на осуществление образовательной деятельности № 036709.

Образовательный центр Даунсайд Ап: [downsideup.org/specialistam/professionalnoe-obuchenie](https://downsideup.org/specialistam/professionalnoe-obuchenie)

Расписание обучающих мероприятий: [downsideup.org/specialistam/kalendar-sobytiy](https://downsideup.org/specialistam/kalendar-sobytiy)

По вопросам организации обучающих мероприятий и участия в них

можно обращаться к директору Образовательного центра Даунсайд Ап

**Елене Викторовне Поле** по электронной почте [e.pole@downsideup.org](mailto:e.pole@downsideup.org)

или по телефонам: **8 800 550 54 97** (бесплатный звонок по России), **8 499 367 10 00** (звонок по Москве).

