



НЕОБЫЧНЫЕ РОДИТЕЛИ

Пособие по взаимопомощи для родителей
людей с особыми потребностями



Скифия
Санкт-Петербург
2017

ББК 74.3
УДК 616.89
Н52

Издание осуществлено ЧОУ ДПО «Социальная школа Каритас», совместно с «Perspektiven eV», в рамках благотворительного проекта «Группы поддержки для родителей и родственников людей с нарушениями интеллектуального развития и другими нарушениями» (проект «Эльза»), при финансовой поддержке Фонда «Action Mensch».



Н52 **Необычные родители. Пособие по взаимопомощи для родителей людей с особыми потребностями.** Сборник статей. / Ред.-сост. Петрова А. — СПб. : Издательско-Торговый Дом «Скифия», 2017. — 112 с.

Эта брошюра является продолжением и следствием работы проекта «Эльза», созданного для психосоциальной поддержки инициативы родителей и близких родственников людей с нарушениями интеллектуального развития и множественными нарушениями. Брошюра рассказывает о жизни семей людей с особенностями, и призвана распространить сведения о способах поддержки себя и друг друга, о том, каким образом родители могут объединяться для решения общих задач. В брошюре также приведена информация о российском законодательстве в контексте самостоятельной жизни людей с тяжелыми множественными заболеваниями.

Рисунок на обложке: Дмитриева Юлия

ISBN 978-5-00025-126-3

© Социальная школа Каритас, 2017
© Петрова А., 2017
© Линцен Л., 2017
© Гаврилова С., 2017
© Тиме М., 2017
© Рязанова А., 2017
© Таранченко Е., 2017
© Издательство «Скифия», 2017

Все права защищены. Никакая часть данной книги не может быть воспроизведена в какой бы то ни было форме без письменного разрешения владельцев авторских прав.

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	6
Глава 1. Жизнь с особым ребенком	
1.1. Анастасия Петрова. Особенности люди	8
1.2. Светлана Гаврилова. От первого лица: письмо мамы «особого» ребенка	13
1.3. Маттиас Тиме. Почему я так люблю своего ребенка с синдромом Дауна	17
Глава 2. Взаимопомощь как ресурс для родителей людей с дополнительными потребностями	
2.1. Лотар Линцен. Как росла «Эльза»?	24
2.2. Лотар Линцен. Группы взаимопомощи «особых» родителей как способ поддержки друг друга	30
Глава 3. Особое родительство: от группы взаимопомощи к сообществу профессионалов	
3.1. Ирина Долотова, Анастасия Рязанова. Сообщество как ресурс для жизни семей с детьми с нарушениями развития	46
3.2. Анна Удьярова, Екатерина Таранченко. Юридические аспекты поддержки самостоятельности человека с особыми потребностями	59
Приложение 1.	
1. Конвенция о правах инвалидов	78
2. Гражданский кодекс РФ (часть первая)	79
3. Постановление Правительства РФ от 20.02.2006 №95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом»	90
4. ФЗ от 28.12.2013 №442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в РФ»	104
Приложение 2. Схема проведения группы взаимопомощи	108
Приложение 3. Правила групп взаимопомощи	110

ВВЕДЕНИЕ

Дорогие друзья!

Эта книга является частью проекта «Эльза», который берет свое начало с 2015 года. Именно тогда у нескольких специалистов, работающих в области помощи людям с тяжелыми множественными нарушениями развития, возникла идея оказывать дополнительную поддержку родным и близким таких людей. Было решено создать первую группу взаимопомощи. Эта группа стала основой для написания целого проекта по развитию взаимопомощи среди родителей людей с особыми потребностями.

С 2016 года проект начал свою работу на базе ЧОУ ДПО «Социальная школа Каритас». Целью проекта стала психосоциальная и общественная поддержка инициативы родителей и близких родственников людей с нарушениями интеллектуального развития и множественными нарушениями через создание нескольких групп поддержки, которые по окончании проекта будут работать автономно и в сотрудничестве друг с другом.

Сборник статей, который вы держите в руках, является продолжением и следствием нашей работы на протяжении двух лет. Книга призвана распространить сведения о том, как можно поддерживать самих себя и друг друга, каким образом родители могут объединяться для решения общих задач. Мы включили в нее личные истории родителей, описание способов организации и проведения групп взаимопомощи и опыт московской родительской организации «Дорога в мир». Поскольку забота родителей о себе зачастую сильно зависит от того, насколько обеспечен всем необходимым и самостоятелен их ребенок, мы посчитали важным включить в сборник

юридический блок, касающийся самостоятельной жизни людей с тяжелыми множественными нарушениями развития.

Мы надеемся, что информация, представленная здесь, будет полезна родителям, родственникам и опекунам людей с особыми потребностями, а также специалистам, работающим в этой области.

Мы выражаем благодарность немецкому фонду «Акция-Человек» (*Aktion Mensch*), организации «Перспективы» в Германии (*PERSPEKTIVENE. V*), ЧОУ ДПО «Социальная школа Каритас» за поддержку проекта, а также лично Ларисе Косулиной, Марии Беркович, Радике Галияхметову, Наталье Минибаевой, Илье Федорову и Ольге Герасименко за содействие в создании книги.

*С наилучшими пожеланиями,
команда проекта «Эльза»*

ГЛАВА 1. ЖИЗНЬ С ОСОБЫМ РЕБЕНКОМ

1.1. ОСОБ(ЕНН)ЫЕ ЛЮДИ

Автор: *Анастасия Петрова* (Санкт-Петербург)

*И открылись глаза у них обоих,
и узнали они, что наги,
и сшили смоковые листья,
и сделали опоясания.*

Быт. 3:7

Проект «Эльза», в котором я работаю полтора года, нацелен на поддержку родителей детей и взрослых с особенностями развития. Поначалу мне было все понятно: есть люди с нарушениями развития, у них есть родители, родителям трудно, им нужна поддержка. Однако такое понимание не выдержало проверки реальностью. За время проекта я имела счастье познакомиться со множеством замечательных мам и пап. Замечательных — и очень разных.

Одни из вас были одинокими людьми, другие имели большие и дружные семьи, одни посвящали себя уходу за ребенком, другие были руководителями организаций, бухгалтерами, психологами, таксистами. Каждый человек оказывался обладателем такого разного спектра занятий, профессий, ресурсов, взглядов на жизнь. И тот факт, что ваш ребенок «особый», не мог сделать вас похожими. К тому же в зависимости от возраста ваших детей, типа и степени нарушений их развития, среды, в которой они живут, «особенность» ребенка всегда имела разный смысл. Это помогло развенчать внутренний миф о том, что группа родителей людей

с особыми потребностями — это сообщество с одинаковыми проблемами, вопросами и характеристиками. Так, обобщенное понятие «родители детей с особенностями развития» для меня перестало быть однородным.

Отказалась я и от термина «особое родительство». Ваши родительские чувства ничем не отличаются от таковых в семьях, где растут так называемые «нормально развивающиеся дети». Вы хотите, чтобы ребенок пошел в детский сад, школу, институт, имел возможность быть счастливым и успешным. Вы любите, жалеете, ласкаете, а иногда злитесь, расстраиваетесь и переживаете свое бессилие, как и все родители на свете. В этом смысле родительство и в случае «особого» ребенка протекает естественным, нормальным образом.

Вместе с тем нельзя отрицать специфику вашей ситуации. В чем же она состоит? При всем разнообразии жизненных сценариев, общим моментом для всех родителей людей с нарушениями развития является то, что такой ребенок и взрослый имеет меньше (а иногда и не имеет вовсе) ресурсов для того, чтобы отделиться от своей семьи. Для того, чтобы стать свободным, ему нужна помощь. В этом заключается главный парадокс жизни «особого человека» и его близких.

По сути своей, отделение от родительской семьи — это психологическое рождение личности. Это важнейший процесс в жизни каждого человека, он обуславливает так называемые кризисы развития: кризис трех лет, подростковый кризис, кризис середины жизни. Благополучное завершение отделения приносит благо не только ребенку, который получает возможность стать самим собой и жить свободной, взрослой жизнью. Это имеет большое значение и для родителей, которые, выполнив родительскую роль, могут вновь вернуться к самим себе, чтобы решать вопросы, которые ставит перед ними их собственная жизнь. Таким образом, процесс взросления — это процесс двусторонний. Перед ребенком стоит задача — отделиться, перед родителем — отпустить.

Стоит ли говорить о том, в каком сложном положении оказываются родители «особых» людей. Взрослеющий ребенок с нарушениями в развитии хочет, но не может отделиться. Бунт и конфликт, которые помогают обычным молодым людям завоевать право жить отдельной, свободной жизнью, здесь приобретают особую форму. Отказ есть из маминых

рук, попытки убежать, внезапные истерики — это и многое другое является важными маркерами того, что ребенок взрослеет. И, вне зависимости от того, происходит это в три или в тридцать три года, это дерзновение — быть собой, сделать что-то самому — нуждается в поддержке. Однажды один из моих преподавателей по детской психотерапии сказал мне замечательную вещь: «От мягких родителей сложно оттолкнуться». Думаю, что оттолкнуться бывает сложно еще и тогда, когда по разным причинам у тебя нет на это сил.

Другой аспект, на котором мне хотелось бы заострить внимание — сложность с тем, чтобы отпустить ребенка. Снять с себя бремя заботы на поверку оказывается тяжелее, чем нести его. С одной стороны, страшно доверить свое дитя другому человеку. Доверить его самому себе часто просто невозможно. С другой стороны, когда в жизни освобождается пространство, которое раньше занимал ребенок, это может быть связано с большим количеством тревоги.

Союз с другим человеком, вне зависимости от его способностей, дает нам чувство безопасности и комфорта. Знаменитый психолог, философ Эрих Фромм в своем труде «Бегство от свободы» размышляет о том, что разрыв первичной связи мать-дитя имеет двойственный характер. Говоря о процессе отдаления, он пишет, что «одна сторона нарастающего процесса индивидуализации есть развитие личности... Другим аспектом... является усиливающееся одиночество». Я думаю, что это справедливо как для ребенка, так и для родителя. Пустота, образующаяся от разрыва связи, должна быть заполнена своей жизнью.

Я встречалась с матерями, которые 15, 20... 40 лет своей жизни посвятили уходу за своим «особым» ребенком перед тем, как отпустить его. Каждая переживала это по-разному, но всегда непросто. Ведь по прошествии многих лет постоянной концентрации на другом человеке трудно вспомнить о том, что ты просто Таня, просто Люба, просто Дима. Со своими потребностями, желаниями и мечтами. Когда на тренинге мы проводим упражнение «Слепой и поводырь», участники отзываются о роли поводыря как о комфортной, привычной. Если же я задаю вопрос: «В чем мы нуждались, когда были в этой роли?», люди чаще всего отвечают «Ни в чем». Как

будто помогающий не может ничего хотеть, как будто его самого, отдельного от этой роли, нет.

Между тем, каждый из вас, родителей, обладает тем же набором потребностей, что и человек с особенностями — а может быть, даже большим. В то время как перед «особыми» детьми и взрослыми часто стоят задачи самостоятельного удовлетворения базовых потребностей, перед заботящимся взрослым продолжают вставать вопросы более сложные, связанные с положением в обществе, собственной самореализацией и смыслом жизни. Повернуться лицом к этим вызовам становится возможным, когда диагноз ребенка принят и сделаны шаги к обеспечению его самостоятельности. Но если социальную ситуацию по обучению, трудоустройству, поддерживаемому проживанию людей с особыми потребностями общество начинает понемногу решать, то внутренняя подготовка к отделению требует особого внимания со стороны родителей.

Эта работа по восстановлению социальных связей, осваиванию новых ролей и поиску/построению собственного «Я» необходима каждому для ощущения осмысленности жизни и эмоциональной устойчивости. Процесс, который в разных источниках может называться «индивидуацией», «дифференсацией» или «самоопределением», лежит в основе переживания себя как целого, отдельной личности. Важно понимать, что осознание собственной ценности является не только красивой целью, но и основой психического здоровья.

Это требует контакта с собой, который начинается с малого. Я бы разделила этот процесс на внешний и внутренний аспекты. Если говорить о внешнем, у человека, который находится в контакте с самим собой, часто есть значимые вещи, не связанные напрямую с ребенком. Образование, путешествия, общение, спорт — области, куда человек может отправиться в поисках себя. Для кого-то место такого самоутверждения — это любимое дело, работа. Другим замечательным способом выражения себя становится творчество. Во внутреннем же плане процесс по поиску собственного «Я» начинается с внимания к собственным потребностям и заканчивается ответом на вопрос «Кто я?».

Поиск ответа на этот вопрос — высшее проявление человеческой самости, достойная цель жизни для каждого. Николай Бердяев сказал: «Ни один человек не может считать себя

законченной личностью. Личность не закончена, она должна себя реализовать, это великая задача, поставленная человеку, задача осуществить образ и подобие Божие, вместить в себе в индивидуальной форме универсальное, полноту. Личность творит себя на протяжении всей человеческой жизни». Это творчество, стремление реализовать себя дает в конечном итоге не только смысл, но и ресурс, позволяющий справляться с жизненными трудностями. Лишить себя этого — значит не воспользоваться даром, данным свыше — нашей собственной жизнью.

Таким образом, развитие и взросление — процессы, которые затрагивают и ребенка, и родителя. Парадоксальным образом мамы и папы, заботящиеся о себе, помогают и своим детям. Отношения могут поглотить людей целиком или дать почву для взаимного роста — в зависимости от нашей осознанности и выбора. Будь то отношения с человеком «условно нормальным», или «особым» — жертва, которая кладется на алтарь слитного союза, всегда напрасна и ограничивает обоих партнеров. Неважно, живет ли ребенок вместе с вами или нет, взрослый он или еще маленький, есть ли у него тяжелые нарушения или он может позаботиться о себе сам — он не хочет делать родителей несчастными. Когда я вижу родителей, живущих полноценной жизнью, я спокойна за будущее их ребенка. Я вижу не особых, но особенных детей и их особенных родителей: самобытных, целостных, разных. Это наполняет меня чувством радости и полноты жизни, главное свойство которой — расширяющееся многообразие.

1.2. ОТ ПЕРВОГО ЛИЦА: ПИСЬМО МАМЫ «ОСОБОГО» РЕБЕНКА

Автор: Светлана Гаврилова (Санкт-Петербург)

Приветствую вас, читатели.

Меня зовут Света, мне 40 лет, и я мама «особого» ребенка. Моему сыну двенадцать, у него ранний детский аутизм и задержка психического развития. Сразу скажу, что он никогда не сможет жить один — таковы его особенности.

Когда наша семья столкнулась с проявлениями диагноза, помимо того, что это был сильнейший шок, все усугублялось тем, что в то время в России рядовые доктора очень мало знали об аутизме (особенно по сравнению с сегодняшним днем).

Довольно долго я старалась не замечать, что с ребенком происходит что-то не то, списывала все на характер и темперамент. Моя мама пыталась обратить мое внимание на особенности ребенка, но я отмахивалась. Это была первая стадия принятия диагноза — *отрицание* существующей ситуации. В ней я находилась довольно долго, около года. Тогда я была не в состоянии воспринимать информацию, обращаться за помощью — настолько сильно меня пугала возможность того, что с сыном что-то не так. Оговорюсь сразу, что когда процесс пошел дальше, я осознанно решила не обвинять себя в «потерянном времени и упущенных возможностях». Любому родителю (особенно родителю особого ребенка) свойственно испытывать чувство вины, но по своему опыту я знаю, что ничего, кроме саморазрушения это не несет. Тем более, что я уже ничего не могла изменить — этот год прошел, время не повернуть вспять. Я решила взять за точку отсчета здесь и сейчас.

Нужно было уточнять диагноз и думать о том, как помочь ребенку. В то время сын уже год ходил в обычный детский сад через дорогу от нашего дома. В общем-то, в саду ему было неплохо, за исключением того, что он не принимал участия в занятиях, праздниках и остальных мероприятиях, сторонился всех. А поскольку воспитатели не знали, как с ним работать, они предпочитали не делать ничего. Это я го-

ворю не для того, чтобы обвинить их в бездействии, а чтобы констатировать факт: в обычном детском саду на тот момент не было специалистов и условий для работы с детьми с особенностями в развитии. Да и спустя семь лет в Петербурге сложно с инклюзивным образованием, и для этого есть множество причин. Радует, что сейчас стали создавать ресурсные классы в школах, дали родителям возможность быть тьюторами своих детей, да и сама система тьюторства стала развиваться. Каждый случай индивидуален, но сейчас все-таки есть уже и информация, и возможность (та или иная) получить помощь.

Когда рос мой сын, информации было мало. Думаю, что на протяжении жизни нашей семьи «с диагнозом» нам во многом повезло. Так складывались обстоятельства, что мы встречали в большинстве своем грамотных специалистов и получали помощь. Но были и непростые эпизоды. К сожалению, действительность такова, что там, где существует человеческое горе, появляются люди, которые готовы на этом горе «подзаработать». У нас был опыт общения со «специалистом», которая брала очень немалые деньги, но не работала с ребенком — он просто проводил у нее час, и все. К счастью, довольно быстро мы поняли, что к чему, и стали искать помощь дальше.

Я очень благодарна нашему первому психиатру, который в бережной и деликатной форме смог донести до меня информацию о состоянии сына, сказал, что в данный момент невозможно делать какие-либо прогнозы, и порекомендовал дошкольное учреждение, в которое нам стоит отдать ребенка, чтобы получить качественную помощь. И сейчас, когда моему сыну уже тринадцатый год, мы время от времени консультируемся у этого врача.

Также я очень рада, что мой сын ходил сначала в специализированный детский сад, а затем продолжил учиться в школе для «особых» детей по профилю его диагноза. Руководитель этой школы, педагоги и воспитатели, знают и любят свою работу, любят детей, отзываются на запросы родителей, готовы обсуждать происходящее с ребенком и вырабатывать общую стратегию действий семья + школа. Мне это кажется важным. В школе мы получили большую поддержку, нас знакомили с методиками, помогающими общаться с сыном

и учить его, отмечали его успехи и радовались вместе с нами всем его достижениям, помогали находить выходы из тупиковых ситуаций. Конечно, в нашей действительности это довольно большая редкость — встретить именно «своих» педагогов и врача, но именно поэтому я призываю вас искать, не останавливаться, читать отзывы, беседовать с теми, у кого уже есть опыт взаимодействия с теми или иными специалистами.

А тем временем процесс принятия диагноза ребенка в нашей семье двигался дальше. Когда я погрузилась в одну из следующих стадий — *депрессию*, то обратилась за помощью к специалистам по этому профилю. Некоторое время принимала антидепрессанты и ходила на консультации к психологу. Тут рекомендации могут быть такими: быть внимательными к себе, проявлять к себе любовь и заботу, уделять время тому, что интересует лично вас и наполняет вас силами. И, если вам необходим специалист, опять же, искать того, кто подойдет именно вам.

Резюмируя, хочу сказать, что я, как родитель ребенка с особенностями в развитии, нуждалась и нуждаюсь в следующих вещах:

- поддержка и принятие,
- достоверная информация,
- адекватная помощь себе,
- адекватная помощь ребенку.

Восполняя собственные ресурсы, я стараюсь уделять время своим увлечениям, находить возможности отдыхать, расслабляться и быть не только мамой и женой, но и просто самой собой — просто Светой.

Отдельно хочу рассказать про то, что меня очень поддерживало и помогло выстоять в крайне непростое время принятия диагноза — про общение с моей знакомой, у которой сын — ровесник моего и имеет тот же диагноз. Нашли мы друг друга на одном из тематических форумов в интернете, посвященных теме раннего детского аутизма.

Так как на тот момент не было групп взаимопомощи для родителей «особых» детей, а у меня не было ресурсов для того, чтобы организовать такую группу, наша с ней взаимная поддержка очень многое дала нам обеим. Мы часто звонили

друг другу, переписывались в интернете. Вместе и горевали, и радовались успехам детей, самым маленьким, незаметным для других достижениям, которые видят и понимают зачастую, только родные «особого» ребенка. Мы обе пробовали разные методы и способы помощи детям, у нас есть опыт, которым мы делились друг с другом — начиная с опыта лечения, заканчивая своим опытом проживания ситуаций, которые другим людям даются гораздо легче, чем нам. Это и ситуации, которые возникали в поликлиниках и общественном транспорте, общение с родственниками, друзьями в свете того, что наши семьи имеют такую вот особенность — в них растут «особые» дети. Мы и до сих пор поддерживаем теплые отношения, обе снова стали мамами. Что бы в жизни ни произошло, я никогда не забуду открытости и откровенности моей подруги, ее поддержки, и всегда буду ей благодарна.

Если говорить о дальнейших стадиях принятия диагноза сына — они прошли уже мягче, чем отрицание и депрессия. Предполагаю, что так получилось именно потому, что на тот момент у меня уже была поддержка. Стадия гнева (который у меня трансформировался в чувство вины, то есть в гнев на себя), была очень плотно и сразу проработана мной со специалистом. По прошлому опыту принятия неизбежных ситуаций я знала, что это, пожалуй, одна из самых опасных для меня стадий — застряв в ней значит разрушать себя и не быть конструктивной, испытывать только боль, ни на шаг не двигаясь дальше. Именно поэтому я приложила максимум усилий, чтобы не провалиться в вину и сохранить себя.

Стадия торга у меня проявлялась в том, что мне было трудно начать медикаментозное лечение сына и придерживаться его. «Неужели он болен НАСТОЛЬКО, что его нужно таблетками лечить?» — это было моим главным вопросом. Каждый раз, держа в руках рецепт, а затем таблетки, я словно держала в руках один из ликов диагноза и уговаривала его подождать.

Хочу сказать, что поскольку «особость» моего сына будет сопровождать нашу семью всю жизнь, в новых жизненных ситуациях мы все равно, так или иначе, будем сталкиваться с процессом принятия диагноза в разных его проявлениях. Пусть с наименьшим накалом, но эти витки есть и будут.

1.3. ПОЧЕМУ Я ТАК ЛЮБЛЮ СВОЕГО РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

Автор: *Matthias Tume* (Берлин)

Статья из газеты *Berliner Morgenpost* от 21 июня 2017 г.

Перевод *Ильи Федорова*

Героиня фильма «24 недели» беременна ребенком с синдромом Дауна и идет на аборт. Что об этом думает счастливый отец ребенка с трисомией 21.

Берлин. Такого я еще в кино не видел: мы с женой смотрим фильм «24 недели» в кино **Die Hackeschen Höfe**, и тут одна женщина, сидящая позади нас, начинает громко и душераздирающе плакать. Тем не менее, она не уходит, а продолжает смотреть и рыдать, пока весь зал безмолвно сдерживает слезы.

На экране идет фильм о профессионально успешной и любимой своим мужем женщине, которая избавляется от ребенка с синдромом Дауна на позднем сроке беременности. Какое-то время я не понимаю, что трогает меня больше: сам фильм или страдания зрительницы. Скорее всего, это смесь того и другого.

А тут еще наша собственная история: в то время, как мы сидим в кино и смотрим драму об аборте, а позади нас — реальное отчаяние женщины, наша третья дочь — ребенок с синдромом Дауна — спит дома.

Синдром Дауна: это даже звучит депрессивно

Синдром Дауна. Я до сих пор не люблю это слово. Оно звучит депрессивно и болезненно. Если бы британский невролог Джон Лэнгдон-Даун, именем которого был назван этот синдром, был благородных кровей, может быть, сегодня мы бы употребляли термин «синдром Бофорта» или «комплекс Монтгомери». Это бы звучало презентабельнее, гламурнее, не так ли?

А вот словосочетание «синдром Дауна» входит в кабинеты гинекологов и приемные больниц как страшное привидение. Родители, которые в первый раз слышат «синдром Дауна» применительно к своему ребенку и своей жизни, ча-

сто сразу впадают в отчаяние и попадают в водоворот медицинских суеверий и ужасов из интернета. Всевозможные нарушения, болезни, зависимость и крах семьи — все это вдруг становится реальностью. Наклонная плоскость. Именно down, вниз. А синдром — это еще такое бесплатное приложение. Чтобы последняя капля надежды испарилась. Поэтому я хорошо понимаю неуверенность, которая все сильнее охватывает героиню фильма «24 недели».

Хомяков мы защищаем, а детей с синдромом Дауна — нет

И все же при всем понимании тяжелого конфликта с совестью, связанного с абортom на поздней стадии беременности, фильм оставляет неловкое ощущение: мы охраняем болотную черепаху и хомяка, рогатую гадюку и краснобрюхую жерлянку, но в отношении своего собственного вида мы менее уверены в том, кого можно причислить к роду человеческому, считать достаточно здоровым и эффективным для того, чтобы считаться человеком, а кого нет.

До недавнего времени я тоже не знал, как прекрасна жизнь с ребенком с синдромом Дауна. Сейчас я знаю: она бесконечно прекрасна. Конечно, она бывает так же непроста, как и жизнь с другими детьми (чье развитие на самом деле тоже не поддается программированию). Но в ночь, когда родилась наша третья дочь Филиппа, я всего этого еще не знал. Все анализы в норме, беременность протекала без осложнений, роды были быстрыми и беспроблемными. «Скоро вы сможете пойти домой», — сказала акушерка еще ночью. «Все прекрасно, готовьте шампанское, мы скоро будем», писали мы своим родственникам.

Немного сморщенная, как и все новорожденные

После того, как мы провели полный счастья час наедине с нашим новорожденным ребенком, акушерка внезапно поменяла свое мнение. Она сказала, что нам необходимо остаться на ночь. На вопрос «почему» однозначного ответа

я не получил. Мы долго прождали, пока, наконец, акушерка и нервная дама-врач смогли произнести «синдром Дауна» — конечно, это всего лишь подозрение... Может быть, это ложная тревога, но есть признаки... Опираясь на врачебный опыт... Мы взглянули на нашу новорожденную дочурку. Она выглядела очень мило: немножко сморщенно, как и все дети после родов, но все в ней было нежным, ручки, ножки, маленькое личико — прелестнейшие. И да, глаза как будто немного «монгольские». Подозрение стало фактом, который принес в нашу жизнь страх и грусть. Мы и не знали, насколько наш личный мир был полон представлений о норме — и вот теперь эти представления ломаются, и в этот момент ты чувствуешь их сильнее, чем мог себе представить. И в то же время ты держишь на руках ребенка, девочку, которая дышит и моргает, улыбается и машет ручками, шевелит пальчиками и прекрасно пахнет. Ребенок, которого мы хотели. Наша дочь. Именно и только такая — с трисомией 21. Без трисомии нашей дочки бы не было.

Дети знают, что на самом деле важно

В первый день после родов в больницу прибегают другие наши дети, они хотят увидеть маленькую сестричку. Они обнимают ее, хотят целовать, не могут прийти в себя от радости и любопытства. Они первые открыли нам глаза и показали, что случилось на самом деле: родился ребенок, он жив и здоров. Он будет расти и познавать мир, он переживет нас, у него такие же, как и у нас, возможности стать счастливым, и, конечно, такое же право жить в этом мире. В мире, где, по мнению большинства людей, ему жить не стоит. В более чем 90% случаев беременность ребенком с синдромом Дауна прерывается. В Германии несколько десятков тысяч людей с трисомией 21 — можно сказать, этот человеческий вид под угрозой исчезновения. Ведь по мнению Ричарда Доукинса, названного *Spiegel* (прим. — один из известнейших журналов Германии) самым влиятельным биологом своего времени, а также на взгляд многих пренатальных диагностов, этот вид людей должен исчезнуть с лица Земли. Как же нам рассказать большинству, что мы произвели на свет представителя меньшинства, находящегося на грани вымирания? По-

сле рождения ребенка нам задавали один и тот же вопрос: в кафе, в школе, в яслях, на работе, словом — везде: «У вас все хорошо?» До этого я не знал, как часто задают этот вопрос, если ты отвечаешь немного уклончиво. Это своего рода социальный ритуал с принуждением к ответу. «Ну как, у вас все хорошо? Как дела дома?»

«Все в порядке, у нас просто... даунонок»

По моим ощущениям с первого же дня я терплю пытку. «Да, все хорошо», отвечаю я знакомым. При этом мне трудно улыбаться. «Да, все хорошо, у нас даунонок, то есть у моей дочки синдром Дауна, но она выздоравливает», — говорю я друзьям и вижу, как их глаза в тот же миг округляются. «Лучше ведь даунонок, чем калека», добавляю я иногда. «Я же могу так сказать, раз я отец», — думал я, — в конце концов, это же **моя** проблема». Если мои знакомые и находят, что сказать, то говорят, что у таких детей «солнечный характер», упоминают берлинский театр Рамбацамба или какой-нибудь фильм, где играют актеры с синдромом Дауна. Они не со зла, но у меня в таких ситуациях быстро пропадает желание общаться.

Я хочу покоя, мне нужно провести пару часов в центре Берлина. Днем, в одиночестве. Это как раз то, что мне поможет. Красивый интерьер, красивые люди, прекрасный массаж. Потом я иду в душ, и кроме меня там только один пожилой мужчина со своим сыном, у которого синдром Дауна. Сегодня они вместе пришли в сауну. Я наблюдаю за ними, и мне кажется, что у них очень доверительные отношения.

«Успокойтесь, это всего лишь я (и моя дополнительная хромосома)»

Дома я пишу объявление о рождении Филиппы, в котором говорится, что мы очень рады нашей дочери, и что она родилась с трисомией 21. «Успокойтесь, это всего лишь я (и моя дополнительная хромосома)» — приписка снизу. Это сообщение тут же отправляется в детский сад, друзьям и на работу. Так мне будет легче — и не только мне. Другие тоже смогут лучше подготовиться к встрече.

В сети я нахожу сайт одной американской организации, которая оказывает моральную поддержку родителям детей с синдромом Дауна. Я оставляю на сайте свой адрес и скоро получаю письмо из США. В нем от руки написано: «Поздравляю с рождением ребенка с синдромом Дауна!» Взрослый мужчина с трисомией 21 пишет о своих хобби, о том, что ему нравится играть в баскетбол со своими приятелями, и что мне не стоит переживать за своего ребенка. К письму приложено фото баскетбольной корзины.

Уау, самоирония с синдромом Дауна

Он умеет писать и играть в баскетбол? Вот это да. Но это еще не все. «P.S.: этот ребенок станет лучшим, что с вами произошло», сообщает *Congratulations Project*. Теперь я хочу знать больше. Берлинский театр Рамбацамба через несколько недель после рождения моей дочери ставит «Ночь див». Все отговаривают меня идти, и я иду на представление (все билеты проданы, полный зал) со страхом. На сцену выходят восемь взрослых женщин с синдромом Дауна. На них шляпы, боа, сверкающие платья и туфли на шпильках. Они поют французский шансон, шлягеры, хиты, они играют на барабанах и показывают скетчи (прим. — короткие эстрадные пьесы шуточного содержания). Это забавно, серьезно и просто здорово. Одна из инсценировок про то, кто «лучше всех» покончит с собой. Сами актрисы иногда смеются над своими шутками. Самоирония с синдромом Дауна — это не только смешно. Это интеллектуально. Я впечатлен. С тех пор я часто встречаюсь с людьми с синдромом Дауна, слушаю их истории, смотрю фильмы с ними и о них. Я читаю научные эссе и книгу, написанную испанским учителем с синдромом Дауна. До этого я не знал, что люди с синдромом Дауна дают интервью. Я всего этого просто не знал.

Дополнительная хромосома — источник счастья?

А тем временем моя дочь подрастает. Она слышит, осязает, обоняет, видит все, как и мы. Она трогает предметы, смотрит, ползает, бормочет, сидит, ест, пьет. Она отличается от

других наших детей только тем, что чаще, чем они в ее возрасте, выглядит счастливой. Она меньше плачет, легче засыпает. Третий ребенок всегда спокойнее, говорят одни. Дети с трисомией 21 более уравновешены, считают другие.

А мне это теперь и не важно. Я наслаждаюсь жизнью с моим жизнерадостным ребенком. Совсем недавно мы проехали с ней 5000 км на машине: Бодензе, Тоскана, Корсика — и обратно. Нам ни разу не пришлось останавливаться из-за дочки (а вот из-за старших детей — да). Жара и песок, волны и ветер восхищают ее как и почти все на свете: она полна спокойствия, любопытства и желания открывать новое. Если дело в дополнительной хромосоме, то тогда и я бы от нее не отказался. Наши старшие дети, которые знают про особенности сестренки, иногда озабоченно спрашивают: «А что, она потом сможет бегать быстрее чем мы, потому что у нее на одну штучку больше, чем у нас?»

Эту штучку очень хотят найти пренатальные специалисты, пока есть возможность что-то предотвратить. Я поддерживаю право женщин на аборт. Я уважаю это право как достижение человечества. И все же я спрашиваю себя, какой системе ценностей мы следуем и куда дрейфует наше общество, если более 90% детей с синдромом Дауна не появляются на свет. Вместо того, чтобы включать инвалидов в наше общество, мы делаем ставку на уничтожение таких людей еще в утробе.

Частная селекция вместо государственной евгеники

Закон разрешает прерывать беременность ребенком с синдромом Дауна на любой ее стадии. Акушерки иногда делятся историями, которые невозможно забыть, но никто не высказывается об этой проблеме публично. Однако родителям ребенка с синдромом Дауна иногда все же что-то рассказывают. Очевидно, таким родителям многие люди чаще рассказывают о своей жизни. По крайней мере, так было и есть у нас. Это не только истории успеха и достижений, но и рассказы, которые делают собеседника уязвимее и в то же время правдивее и человечнее. В нашем районе Берлина, *Prenzlauer Berg*, сам процесс воспитания детей кажется мне

порой извращенным: дизайнерская детская одежда, винтажные коляски, которые стоят больше 1000 евро, ребенок как аксессуар, форма самоутверждения, наилучшим образом подходящая к интерьеру квартиры. Приведет ли это к чему-то хорошему? По моему мнению, когда инвалидам нет места в развитом обществе, оно теряет свое цивилизованное ядро. Евгеника привела нацистскую Германию к государственному истреблению инвалидов. Это в прошлом. Но на место селекции, управляемой государством, пришла частная евгеника. Пренатальные тесты и общество, настроенное на успешных эффективных детей превращают родителей в селекторов.

Наш ребенок перехитрил диагностику

Родить ребенка с синдромом Дауна, конечно, не запрещается. Но кто бы хотел пойти на такой риск? К счастью, у нас есть медицина и ее судьбоносный ящик с инструментами. «Вы что, не все тесты сделали?» Сделали, но не все. И дочь наша — умная. Очень развитая — и у нее синдром Дауна. Ее сканировали и «скринили», но она всех перехитрила. А потом она появилась на свет — здоровая и красивая. Нам не нужно было принимать решения. Мы бы все равно ее родили. Человеческое дитя! Неужели этот вопрос вообще стоит задавать? «Нам бы еще одного ребенка с синдромом Дауна, тогда было бы ровно пополам: 2/2», говорю я иногда в шутку своей жене.

Я бы утешил ту женщину в кино. Но я не мог.

Статья Маттиаса Тиме номинирована на премию Теодора Вольфа и впервые была опубликована 30 сентября 2016 г.

ГЛАВА 2. ВЗАИМОПОМОЩЬ КАК РЕСУРС ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ЛЮДЕЙ С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ

2.1. КАК РОСЛА «ЭЛЬЗА»?

Автор: Лотар Линцен (Хемниц)

«Эльза» — это проект, созданный для поддержки семей, где живут люди с множественными нарушениями развития. У этого проекта два руководителя — Анастасия Петрова, психолог из России, и я, Лотар Линцен, социальный педагог и специалист по социальной работе из Германии. У меня есть личный опыт жизни с особыми потребностями: я родился незрячим, и сейчас остаток моего зрения составляет четыре процента.

Как росла «Эльза»? Собственный проект чем-то похож на ребенка. Как и ребенка, ты сначала вынашиваешь его, рождаешь, а потом растешь. Ты даешь проекту имя, и у тебя есть много ожиданий и надежд относительно его будущего. Создателю, совсем как родителю, хочется, чтобы проект был интеллигентным, успешным, умным и исполнил несбывшиеся желания родителей, которые обычно естественным образом возлагаются на детей.

Так было и с моей мамой. Когда она вынашивала меня, у нее было очень много ожиданий; она даже встала в очередь на «Трабант» (пластмассовый автомобильчик, покупки которого в ГДР нужно было ждать лет двенадцать), чтобы, когда я вырасту, у меня уже была машина. А тут родился я — и вдруг оказалось, что все идет не так, потому что я незрячий. Насколько я знаю от мамы, для нее это было большим разочарованием и болью. В нашей семье ни у кого не было опыта жизни со слепым ребенком; мама растила меня одна, без папы. Что делать? Как все будет дальше? — думала она.

В этой статье речь идет не о ребенке по имени Эльза, а об Эльзе как о проекте, в рамках которого мы обеспечиваем поддержку родителям и семьям, где живут люди с множественными нарушениями. Но создатели проектов могут проходить через те же фазы, что и родители детей с множественными нарушениями.

Мы придумали этот проект вдвоем с Галиной Вихревой, в то время — одной из сотрудниц благотворительной организации «Перспективы». Мы оба работали в «Перспективах» с детьми, имеющими множественные нарушения. Общаюсь с родителями наших подопечных, мы поняли, в какой сложной ситуации может находиться семья такого ребенка, и это стало одним из побудительных мотивов для организации поддержки семей. Кроме того, работая с детьми, мы с течением времени стали понимать, что сильнее всего на детей влияет семья, а не центры, в которых дети проводят время. Мы пришли к выводу, что родителям трудно поддерживать своих детей, если они сами находятся в трудной ситуации: страдают депрессией, сталкиваются с изоляцией и финансовыми сложностями, получают недостаточно информации, помощи и поддержки от общества.

Но мы знали и верили, что если у родителей будут силы и ресурсы, они смогут сделать для развития своих детей очень многое — гораздо больше, чем мы от них ожидали.

Вера в это перекликается с моей личной историей. Когда умерла моя мама, мне было восемь лет. После ее смерти меня растила бабушка Эльза, в честь которой — и в благодарность которой — назван этот проект. Бабушка Эльза не так уж много знала о реабилитации слепых и о специализированной помощи, которую можно было получить в нашей ситуации. Мы жили в деревне, далеко от большого города. Но бабушка понимала, что когда я стану взрослым, ее уже не будет в живых. Поэтому она хотела, чтобы я не зависел от других людей, и делала для этого все, что могла. В школьные годы я учился в интернате и приезжал домой только на каникулы. Но благодаря бабушке каникулы стали для меня временем самого интенсивного развития. Когда мне было десять лет, бабушка купила мне велосипед и разрешила ездить на нем вокруг дома. При первой попытке я сразу упал. Но потом я попросил соседа научить меня ездить на велосипеде — и он

научил. Правда, мне скоро наскучило ездить вокруг дома, и я отправился с друзьями на озеро тайком от бабушки. Узнав об этом, бабушка, как бы сердита она ни была, поняла, что запретить мне это не получится, и проинструктировала моих друзей, как ездить со мной, чтобы это было максимально безопасно. Так что десятилетний я получил возможность кататься с друзьями на велосипеде по деревне, благо автомобильного движения в ней было мало. Бабушка всегда старалась доверять мне и часто говорила: ты можешь больше, чем люди думают, просто это надо развивать. На протяжении многих лет бабушка своими действиями и своим воспитанием старалась поддержать мое развитие — она помогала мне научиться большему, чем люди от меня ожидали.

Когда я вырос и стал помогать другим, я ориентировался на то же самое, то есть на то, что дети могут больше, чем ожидают родители и все остальные люди, нужно просто выявить и развить их способности, а это лучше всего могут сделать именно родители. Поэтому логично помогать не только ребенку с нарушениями, но и всей его семье — тогда у нее появится ресурс, и она сможет поддерживать ребенка. Мне очень повезло, что эти идеи разделяли мои коллеги, которые многое вложили в наш проект и руководили им вместе со мной — сначала Галина Вихрева, а затем Анастасия Петрова.

Мы долго искали организацию, которая смогла бы поддержать наш проект, и были очень рады, когда нашли «социальную школу Каритас». Миссия этой организации — поддержка профессионалов, которые работают с людьми, имеющими нарушения в развитии. Для нас было важно, что сотрудники социальной школы разделяли наше убеждение: родители и близкие люди детей с множественными нарушениями — такие же профессионалы, которые работают с детьми повседневно и чутко.

А дальше наши ожидания столкнулись с реальностью — как случается и с родителями, у которых рождается ребенок. Мы хотели создавать и поддерживать группы взаимопомощи. Выяснилось, что в русскоязычной среде группы взаимопомощи ассоциируются прежде всего с группами анонимных алкоголиков или других людей с проблемами зависимости. Поэтому мы столкнулись с тем, что такой формат взаимо-

действия и взаимопомощи неизвестен не только родителям и близким людям детей с множественными нарушениями, но и организациям и учреждениям, работающим с такими детьми.

Кроме того, мы столкнулись с тем, что у многих родителей в России не хватает ресурсов на то, чтобы участвовать в группах взаимопомощи — потому что если человек воспитывает ребенка с нарушениями в одиночку, у него часто нет сил на активности вне дома (то же касается и малоимущих родителей). Социально-экономическая ситуация, в которой живут семьи в России, очень сильно отличается от германской. В Германии у людей больше финансовых ресурсов и защищенности, и, кроме того, государство оказывает большую поддержку самоорганизующимся структурам, к которым относятся группы взаимопомощи.

Для преодоления особых сложностей нужны особые подходы. Когда я учился в интернате, бабушка выучила шрифт Брайля (специальный шрифт для слепых), чтобы общаться со мной без посредничества воспитателей — она подстроилась под реальные, а не под желаемые условия. Организуя наш проект в Санкт-Петербурге, мы тоже подстроились под реальные петербургские условия — изменили стратегию и увеличили удельный вес информационной работы. Стали еженедельно проводить открытые тематические вечера, постоянно взаимодействовали с партнерскими организациями и активными родителями, чтобы найти союзников, которые могли бы поспособствовать развитию проекта. Решили поддерживать уже существующие родительские группы, которые обращались к нам с просьбами о сопровождении и сотрудничестве. Мы смогли дать им представление о моделях общения в группе взаимопомощи, а они показали нам, как еще родители могут поддерживать друг друга (например, через совместные творческие мероприятия, как семейный клуб «Белая ворона», где родители вместе со своими детьми делают открытки, ковры и другие красивые вещи). Важной частью нашей работы стали семинары, которые мы назвали «Школой родительских инициатив». Эти семинары мы организовывали в сотрудничестве с Санкт-Петербургской организацией помощи людям с аутизмом «Выход в Петербурге».

Они были посвящены тому, как

- заботиться о себе и о ребенке,
- вести группы взаимопомощи,
- выстраивать сообщество родителей,
- решать юридические вопросы.

Оказалось, что такое обучение полезно не только для родителей, которые уже принимали участие в группах взаимопомощи, но и для семей (их оказалось очень много), которые благодаря семинарам впервые услышали о нашей работе. «Школа родительских инициатив» помогла включить в нашу деятельность больше родителей, а родители, в свою очередь, получили возможность «открыться миру» и занять более активную общественную позицию.

Общаясь с общественными организациями и семьями, мы поняли — российские реалии сейчас таковы, что родители могут с уверенностью рассчитывать только на самих себя и взаимную поддержку.

Когда мы посещали немецкие организации, нам рассказывали, что, прежде чем государство начало поддерживать родительские инициативы, общественным организациям пришлось пройти очень длинный и трудный путь. Да, сейчас в Германии есть очень много дневных центров, а государство поддерживает не только детей, но и родительские инициативы. Но это не произошло само собой, нынешняя ситуация — результат активных солидарных действий родителей и родительских сообществ.

Мы познакомились с такими российскими организациями, как ассоциация родителей ГАООРДИ или Псковский Центр лечебной педагогики, которые изначально были родительскими инициативами. Из этих инициатив выросла очень большая работа. В этой брошюре есть статья, где наши друзья из Москвы пишут о том, как они двигались от родительской инициативы к организации, поддерживающей детей с нарушениями развития и их семьи (см. статью Анастасии Рязановой и Ирины Долотовой). Еще один пример: реализуя наш проект, мы увидели, что в нескольких родительских группах возникла идея организовать поддерживаемое проживание для своих детей. Результата еще нет, но люди взялись за дело

очень активно, и мы надеемся, что все получится и они смогут реализовать свои намерения.

Мы надеемся, что эта брошюра будет полезна всем, кто хочет создавать группы взаимопомощи для родителей, родственников и близких людей детей и взрослых с тяжелыми нарушениями и выстраивать поддерживающее сообщество.

2.2. ГРУППЫ ВЗАИМОПОМОЩИ «ОСОБЫХ» РОДИТЕЛЕЙ КАК СПОСОБ ПОДДЕРЖКИ ДРУГ ДРУГА

Автор: *Лотар Линцен* (Хемниц)

Введение

Этот раздел рассказывает о группах взаимопомощи как о возможности взаимной поддержки для родителей и родственников людей с тяжелыми множественными нарушениями в развитии (ТМНР).

Раздел отвечает на следующие вопросы:

1. Что такое группа взаимопомощи?
2. Какие возможности дает группа взаимопомощи участникам и в чем ее ограничения?
3. На что следует обратить внимание при создании группы?
4. Как вести разговор во время группы?

Наша цель — дать читателю рекомендации по созданию группы взаимопомощи или показать, как можно, участвуя в уже существующей группе, активно содействовать ее развитию.

Также мы хотим воодушевить людей не только ожидать помощи от специалистов, но и самим научиться поддерживать друг друга, т.к. люди — эксперты в собственной жизни. Мы бы хотели предложить инструменты, которые могут быть использованы участниками групп, чтобы они могли общаться друг с другом безопасно и конструктивно.

Нам важно сказать, что инструменты, которые мы предлагаем, базируются на следующих важных для нас идеях*:

- жизнь человека многоисторична (полиисторична) — метафора истории помогает посмотреть на людей не как на носителей

* Уайт М., Карты нарративной практики: Введение в нарративную терапию. Пер. с англ. — М.: Генезис, 2010.

См. также: narrlibrus.wordpress.com/2009/03/11/what-is-narrative

симптома, а как на людей, включенных в ту или иную историю, и у каждого она своя;

- нет плохих и хороших историй, есть разные истории: предпочитаемые или не предпочитаемые (проблемные) — и каждая история — это не истина или ложь, историй много; мы приходим не с «правильной» историей, а встречаемся с «неправильной», а мы приходим с одной историей, встречаемся с другой; наша задача — укрепить другую историю — предпочитаемую, которая тоже возможна. Это искусство «возможностей»;

- идея экстернализации: проблема никогда не в человеке, а проблема — в проблеме, а человек пытается справиться с ней;

- авторство жизни: человек может выбирать, развивать и укреплять предпочитаемую историю, т.е. ту, которая ему больше соответствует тому, что ему важно и ценно;

- наша жизнь и наши истории оказывают влияние и имеют значение для других людей, наши предпочитаемые истории важны для других людей.

Группа — как раз то, место, где можно укреплять и развивать предпочитаемые истории и видеть, какое значение имеют эти истории для других.

В этом тексте представлен опыт многолетней практики автора в различных группах взаимопомощи. Хотя наша брошюра предназначена для родителей детей с ТМНР, принципы работы групп взаимопомощи довольно универсальны и, возможно, их описание будет полезно и людям, которые хотят собирать любые другие группы взаимопомощи.

С 2016 г. сотрудники социальной школы «Каритас» в рамках проекта «Эльза» сопровождают несколько групп взаимопомощи для родителей и родственников людей с ТМНР. Статья основывается на этом опыте и учитывает опыт других стран. Выражаем особую благодарность информационно-контактному центру групп взаимопомощи Берлина, материалы которого были использованы в подготовке статьи.

Наша работа показывает, что наше понимание и наш подход к группам взаимопомощи развивается. Автор значительно доработал статью в процессе подготовки книги и понимает, что он будет развивать и дополнять материал этой статьи. Если вам интересны дальнейшие разработки, вы сможете

найти их на сайте forestloveforce.wordpress.com в разделе «Группы взаимопомощи».

Что такое группа взаимопомощи?

Пример:

Две пары родителей, две матери-одиночки и бабушка, которые познакомились как родственники людей с нарушениями развития, посещающих дневной центр, решили начать регулярные встречи. Они хорошо друг друга понимают и замечают, что им становится легче от разговоров про общие проблемы и заботы и что встречи им полезны. И вот они встречаются в первый раз на кухне в квартире одной из матерей.

Можно ли назвать группу из этого примера просто кругом лиц с похожими проблемами или это уже группа взаимопомощи? Рабочий комитет групп взаимопомощи Германии, объединяющий различные группы взаимопомощи и организации Германии, в 2012 году разработал определение, исходя из которого группа взаимопомощи характеризуется тем, что:

- в группу входит небольшой круг лиц, добровольно участвующих в беседе;
- участники хотят вместе преодолеть проблему;
- они самостоятельно работают в группе и, как правило, не имеют профессионального руководителя;
- поэтому группа заинтересована в активной и продолжительной работе ее участников;
- группа регулярно встречается в определенное установленное время.

Существуют очень разные группы взаимопомощи. Наиболее известны встречи людей, страдающих от проблем с алкоголем и наркотиками. Но есть и другие группы, объединяющие, например, женщин с раком груди, людей с расстройствами психики или другими хроническими болезнями.

Группы родителей и родственников людей с ТМНР в России тоже есть, хотя они и немногочисленны. «Темы» групп взаимопомощи бывают разными, но все эти группы работают по одним и тем же принципам. Есть группы, открытые для новых участников, есть и закрытые. Эти формы имеют свои достоинства и недостатки с точки зрения динамики и стабильности. Каждая группа должна сама для себя решить, какая форма является для нее в настоящий момент оптимальной.

Продолжение примера:

Возможно, встречи на кухне — хорошее начало. Родители, которые пришли на встречу, решают, что будут встречаться каждый месяц. На кухне, конечно, уютно, но все-таки они начинают задумываться, не лучше ли проводить встречи на нейтральной территории. Кто-то из родителей предлагает спросить в дневном центре, не может ли центр предоставить им помещение для встреч. Другая участница предлагает спросить про помещение у церковной общины, в которую она входит. Первые встречи проходят очень спонтанно. Родители высказывают все, что их беспокоит — опыт социальной изоляции, связанный с особенностями детей, проблемы со школой или с другими социальными учреждениями... Но вскоре у них возникает ощущение, что такие разговоры не очень-то их обогащают. Родители задаются вопросом, чего бы они хотели достичь на своих встречах, обсуждают, как можно эффективнее использовать совместное время и задумываются, хотят ли они быть открытыми для новых участников или остаться в прежнем составе.

Какие цели у группы взаимопомощи?

Опыт других стран показывает, что группы взаимопомощи хорошо функционируют, когда каждый член группы хочет сделать что-то для себя самого. «Только ты один — можешь, но ты не можешь — один» (М. Л. Мовлер)

Это звучит парадоксально. Поставив цель сделать что-то для себя самих, в группе мы помогаем друг другу. То есть в кругу равноправных людей с похожим опытом мы сами себя

поддерживаем и вдохновляем. Конкретные задачи группы, которые, конечно, исходят из общей проблематики, участники определяют все вместе. Если вы активный участник или создатель группы взаимопомощи, вам может быть полезно ответить себе и другим на вопросы о предназначении группы. Каких целей вам хотелось бы достичь в группе? Может быть, группа нужна вам для преодоления изоляции? Или вам важно получить советы и поддержку, касающиеся сопровождения вашего ребенка? Передать другим свой опыт? Вместе с другими родителями создать важный для вас проект (например, поддерживаемое проживание)?

Возможности и ограничения групп взаимопомощи. Чего можно достичь в группе взаимопомощи?

Участники группы взаимопомощи могут:

- поддерживать друг друга в решении проблем;
- получать новые знания;
- находить новые пути решения проблем;
- преодолевать социальную изоляцию и страхи;
- развивать совместную деятельность;
- научиться уверенно взаимодействовать с социальными учреждениями и врачами;
- найти новое содержание, смысл жизни и перспективы;
- поддерживать друг друга в борьбе за свои права.

Чего не следует ожидать от группы взаимопомощи?

Поскольку группа взаимопомощи — это не терапевтическая группа с профессиональным ведущим, а объединение равноправных людей с похожими проблемами (см. выше), то не нужно ожидать быстрых решений острых и застарелых проблем. Людям в тяжелом психологическом состоянии следует обратиться за профессиональной консультацией. *В нашей брошюре можно найти информацию о том, куда родители и родственники людей с ТМНР могут обратиться за помощью.*

Изменения в личной жизненной ситуации членов группы возможны только при продолжительном и постоянном участии в группе.

Группа основана на принципе «отдаем и принимаем». Она не оказывает «услуги», и думать, что она создана для этого — значит переоценивать ее возможности.

Как создать группу взаимопомощи

Здесь мы кратко коснемся только некоторых важных аспектов создания группы взаимопомощи. Конкретные рекомендации и примеры содержатся в следующем разделе этой брошюры.

Инициатор

Отправной точкой любой группы взаимопомощи является инициатива отдельного человека или небольшой группы. Даже если подразумевается, что создающаяся группа должна работать по принципу равноправия и общей ответственности, в начале большая часть работы и ответственности ложится на плечи ее основателей. Поэтому важно, чтобы с самого начала задачи и ответственность распределялись между всеми участниками.

Поиск новых участников группы

Проще (и, наверное, приятнее) всего обращаться к людям, которых инициатор или инициаторы знают лично. Родители, о которых мы рассказали в нашем примере, знакомы через дневной центр, который посещают их дети. К потенциальным участникам можно обращаться и через социальные сети, например, Вконтакте. Форум проекта «Эльза», например, имеет следующий адрес: vk.com/project_elsa

Организаторы (фасилитаторы)

Обычно люди, которые проводят группу, называются ведущими или фасилитаторами. Но мы заменили это слово на

«организаторы», потому что слово «фасилитатор» мало знакомо членам групп взаимопомощи, а слово «ведущий» часто ассоциируется с полной ответственностью за группу. В нашем случае организаторы отвечают за группу настолько же, насколько и другие члены группы. У них есть только несколько особых задач, которые можно разделить между несколькими организаторами. Первая задача — обеспечить то, чтобы группа состоялась: организовать людей и пространство для встречи. Вторая задача — задать временные рамки группы: объявить ее начало и окончание. Третья задача — в случаях, когда на это не обращает внимание никто другой, следить за соблюдением правил и безопасностью атмосферы встречи. На другие возможные задачи мы будем ссылаться ниже.

Необходимые ресурсы

1. Помещение. Подходящее помещение не всегда легко найти. По возможности, лучше не проводить встречи в частных квартирах, потому что в такой ситуации больше отвлекающих факторов и всем участникам сложнее сконцентрироваться на целях группы.

2. Контактным лицом может быть государственная или общественная организация, которая работает с людьми с ТМНР. В некоторых случаях помещение для встреч может предоставить церковный приход.

3. Финансовая сторона. В целом, чтобы организовать группу взаимопомощи, деньги не нужны. Однако они могут понадобиться, чтобы арендовать помещение. Расходы на аренду можно покрыть, если договориться, что каждый участник будет регулярно жертвовать небольшую сумму.

4. Присмотр за детьми во время встреч. Как правило, это одна из самых больших сложностей для родителей и родственников людей с ТМНР. Здесь тоже нет однозначного решения. Встречи группы могут проходить в то время, когда дети находятся в школе, детском саду или дневном центре. Можно каждый раз по очереди выбирать одного или двух участников группы, которые могут присматривать за детьми. Иногда имеет смысл (если есть возможность) оплачивать присмотр за детьми, нанимая для этого человека.

5. Профессиональная поддержка. В некоторых странах существуют организации, осуществляющие профессиональную поддержку групп взаимопомощи. Такая поддержка может понадобиться на начальной стадии, а также если в уже существующей группе возникает конфликт. В Санкт-Петербурге такой организации, к сожалению, пока нет. Но возможно, у участников есть знакомые психологи или организации, работающие с людьми с ТМНР, которые при необходимости могли бы поддержать группу и ее членов.

6. Техники беседы. Существуют группы взаимопомощи, которые не придерживаются определенной техники или формата. В таком случае фокус внимания может быть направлен на совместный творческий подход. В группах такого рода родители могут встречаться в присутствии детей. Если же главная цель группы — взаимная поддержка, то имеет смысл придерживаться структуры. В следующем разделе будут представлены две важные техники ведения группы.

Практическое проведение встреч

Независимо от того, какая техника применяется, выделяются две основные фазы.

- Тематическая групповая работа. Конкретная тема обсуждается с помощью коммуникативной техники с соблюдением определенных правил коммуникации.
- Открытая коммуникация. После обсуждения темы, которое в связи с определенной техникой протекает достаточно структурированно, у участников часто возникает потребность в непринужденном общении. Эта фаза очень важна для поддержания хорошей атмосферы и коллективного настроения.

Правила группы

Правила группы касаются, прежде всего, первой, «тематической» части, потому что для коммуникации в этой фазе особенно важна атмосфера безопасности. Это в наибольшей

степени касается соблюдения конфиденциальности (личная информация не выносится за пределы группы) и безоценочного общения во время обсуждения темы. Безоценочное общение подразумевает высказывания от первого лица («Я считаю...» «Я думаю...» «Мне это нравится/не нравится» — а не «вы делаете неправильно», «нужно поступить так», «это очень плохо»...)

Несмотря на то, что эти правила необходимы, участники, тем не менее, должны их обсудить и принять. Другие необходимые правила (которые касаются, например, начала и завершения тематической работы, опозданий, мобильных телефонов, еды и напитков во время работы группы) нужно обсудить совместно с участниками. На групповых встречах эти правила, сформулированные кратко и четко, должны быть у членов группы перед глазами (например, на флипчарте), чтобы участники могли вместе следить за их выполнением. Мы приводим примеры таких правил здесь, а также в Приложении 3 — для удобства использования в группе:

Правила группы:

- Мы выключаем мобильные телефоны;
- Мы приходим вовремя;
- Мы сохраняем конфиденциальность;
- Мы высказываемся по очереди и уважаем право других на высказывание;
- Мы пользуемся «я-высказываниями» (первое лицо, единственное число — «я считаю», «я не согласен» и т.д.);
- Мы говорим о своей ситуации, не оценивая рассказы других участников и не давая друг другу советов.

Техника 1: «От боли к силе» (*from pain to power*)

Эта техника была разработана Мэри Эллен Манн и рядом других авторов. Она была заимствована из переоценочного консультирования (*co-counselling*) и подстроена под потребности групп взаимопомощи. «Из сложной ситуации, которая ограничивает и блокирует активность человека, он

хочет прийти к осознанию своих реальных возможностей, которые он впоследствии сможет использовать». Коммуникация происходит достаточно формально и структурировано. Для обдумывания заранее сформулированных вопросов у каждого участника есть конкретное количество времени (например, 4 минуты на вопрос, в зависимости от количества участников). Это время участник может использовать так, как ему хочется. Он может участвовать в обсуждении или молчать.

Говорящего нельзя перебивать вопросами или комментариями. Организатор группы или другой участник замечает время при помощи секундомера. Говорящий получает возможность высказываться о своей проблеме в безопасной атмосфере. Он может говорить и делиться своим опытом, не опасаясь, что его перебьют.

Слушающие могут спокойно обдумать сказанное говорящим и сравнить это со своим опытом. Таким образом, у участников могут возникнуть идеи о способах решения проблемы.

Тема для обсуждения формулируется в конце предыдущей встречи группы. Обычно обсуждение темы делится на два этапа:

1. Обсуждение проблемы.

Первый вопрос должен дать участникам возможность точно описать трудность или проблему: как эта проблема проявляется в моей жизни? что я чувствую при этом (физически и душевно)? Как влияет эта проблема на мою жизнь и окружение?

При этом важно говорить о конкретных ситуациях, чтобы не «уйти в теоретизирование».

2. Обсуждение ресурсов и компетенций.

Даже если проблема или трудность сильно влияет на жизнь конкретного человека, скорее всего, есть ситуации, в которых это влияние менее выражено — когда человек сам влияет на проблему и успешно реагирует на трудности, ее вызвавшие. Таким образом, вторая часть обсуждения посвящена ситуациям и событиям, в которых у отдельных участников получилось успешно справиться с проблемой или трудностью.

Описание техники

(продолжительность примерно 60 минут).

1. Приветствие. Каждый участник рассказывает, с какими чувствами и ожиданиями он пришел на встречу.

2. Организатор (человек, обеспечивающий структуру и соблюдение правил) называет цель очередной встречи. Например: «Мы, родители и родственники людей с особенностями развития, пришли сюда, чтобы поддержать и ободрить друг друга. Мы обменяемся мыслями о проблемах и опыте решения этих проблем. Мы не будем давать друг другу советы и не станем оценивать или критиковать друг друга». Затем он напоминает о правилах группы. Если есть новые участники, то им нужно объяснить эти правила. У участников есть возможность задать вопросы или договориться с группой о дополнительных правилах (например, можно ли есть во время обсуждения).

3. Организатор или другой член группы называет тему, которую выбрали участники в конце предыдущей встречи.

4. Затем организатор зачитывает первый вопрос (после короткой паузы он его повторяет и обозначает, сколько времени будет отведено на обсуждение (например, две минуты)).

5. Участники обдумывают вопрос. Затем они начинают высказываться, соблюдая временные рамки.

6. Если есть возможность, между начальным и завершающим вопросом можно вставить связующий вопрос про то, что люди делают в сложной ситуации, как справляются с ней, и обсудить его таким же образом, как и первый.

7. На следующем этапе происходит такое же, по секундомеру, обсуждение завершающего вопроса.

8. В конце встречи происходит последний круг («шеринг») — участники обмениваются мыслями и чувствами, с которыми они покидают группу.

Ниже — пример темы и вопросов по ней.

Тема встречи: «**Когда мне стыдно за ребенка**».

1. Вспомни ситуацию или конкретный момент, когда тебе было стыдно за твоего ребенка. Как это случилось? Как ты себя чувствовал(а)?

2. Что ты делал(а) в этой ситуации или после нее, чтобы справиться с ней и почувствовать себя лучше?

3. Расскажи о событии в твоей жизни, когда ты смог(ла) найти выход из похожей ситуации, сохранив собственное достоинство и достоинство своего ребенка. Как ты смог(ла) это сделать?

Если вам сложно придумать вопросы самим, вы можете пользоваться схемой вышеприведенных вопросов, просто подставляя в них другую ситуацию.

У этой техники строгая структура, что очень важно в ситуации, когда у участников мало или совсем нет опыта групповой работы.

По мере развития группы часто возрастает потребность участников в более свободном и творческом обсуждении. В такой ситуации строгая структура может восприниматься как мешающая, препятствующая общению.

Техника 2: Темоцентрированные группы взаимодействия

Эта техника выросла из «темоцентрированного взаимодействия», очень объемного концепта групповой работы, который был разработан швейцарским психотерапевтом Рут Кон во второй половине 20 века. Антропологические и этические основы этого концепта Кон сформулировала в трех аксиомах:

- Автономия. «Человек — психобиологическое существо. Он также часть Вселенной, поэтому он автономен и взаимосвязан. Автономия (независимость) растет вместе с осознанием взаимозависимости».
- Уважение. «Все живое и его рост заслуживает глубокого уважения. Почтение перед ростом требует взвешенных решений. Человеческое ценно, нечеловеческое попирает ценности».
- Расширение границ. «Свободные решения обусловлены внутренними и внешними границами. Расширение этих границ возможно».

В дальнейшем эти три аксиомы Кон дополнила тремя постулатами:

1. «Будь хозяином самому себе». В данном постулате заключен призыв воспринимать себя, других людей и окружение в соответствии со своими и чужими возможностями и границами и воспринимать любую ситуацию как возможность принять собственное решение.
2. Принцип «помеха важнее». Данный постулат означает, что сильные чувства и то, что считается «помехами», мешающими обсуждать тему группы (например, такие физические состояния, как недомогание, жажда или усталость) — это важно. Признавая «помехи», мы признаем человеческое в человеке.
3. «Будь в ответе за свои действия и бездействие — лично перед собой и перед другими».

На примере равнобедренного треугольника, заключенного в круг, Кон раскрывает факторы, влияющие на группу. Три угла означают, «я», «мы», «тема». Круг, заключающий треугольник, символизирует шар, то есть тот контекст, в котором работает группа.

Чтобы группа могла работать эффективно и продолжительно, необходимо держать все четыре фактора в свободном равновесии. Каждый член группы равноправно и ответственно участвует в работе группы. Организатор тоже является активным участником. Только если группа начинает терять равновесие между четырьмя факторами влияния, организатор может вмешаться с целью коррекции. Однако цель группы — самостоятельно распознавать нарушения групповой динамики и проявлять инициативу по восстановлению равновесия. Темоцентрированное взаимодействие, разработанное изначально как стратегия для разнообразных обучающихся и рабочих групп, позднее было принято и другими группами взаимопомощи в немецкоязычных странах, потому что этот подход обеспечивает членам группы активное демократичное участие в групповом процессе. Тем самым он поддерживает саму идею групп взаимопомощи — развитие потенциала ее участников (*empowerment*).

Описание техники

(продолжительность примерно 90 минут)

Данная коммуникативная техника сильно отличается от описанной выше. Отсутствуют предписания о том, кто, когда и как долго говорит. Участники обмениваются мыслями и опытом по теме встречи в свободном порядке без ограничения по времени. При этом они могут ссылаться на слова друг друга следующим образом: «Когда ты рассказывал о своем неприятном опыте, я вспомнил о следующем событии в моей жизни. Опыт, о котором ты рассказал, дает мне надежду и мужество думать, что и я справлюсь с моей проблемой...» Оценок или советов необходимо избегать. Важно соблюдать короткие паузы между историями отдельных участников, чтобы остальные могли задуматься о сказанном. Даже если организатор активно участвует в разговоре, он должен следить за соблюдением правил. Но ему следует вмешиваться лишь в том случае, если ни один из участников не сообщает о нарушении правила. С самого начала все участники несут равную ответственность за эффективную работу группы.

Каждый участник:

- внимательно следит за работой группы,
- внимательно слушает говорящих,
- старается понять, в какой момент стоит высказаться,
- формулирует свои мысли как можно короче и точнее,
- обоснованно указывает на возможные нарушения в деятельности группы.

Конечно, есть большая разница между теми, у кого уже большой опыт работы с помощью этой групповой техники, и теми, кто только недавно присоединился к работе группы. Поэтому организатор и другие участники группы *призываются с пониманием помогать присоединившимся* вжиться в деятельность группы.

1. Как и в первой коммуникативной технике, встреча начинается с приветствия, после которого организатор напоминает о цели и правилах группы.

2. Определение темы: если тема уже сформулирована, то организатор или человек, заявивший тему, может сказать несколько слов о том, почему эта тема для него важна. Остальные участники тоже могут рассказать об этом. После этого организатор или один из участников имеет возможность повторить или переформулировать тему.

3. Если у группы нет возражений, то можно начать обсуждение.

4. Если группа находится в равновесии между четырьмя факторами, организатор должен лишь следить за временем. За 10 или 15 минут до завершения группы он сообщает об этом другим участникам, чтобы в оставшееся время они могли обсудить все, что считают важным.

5. За обсуждением темы следует последний круг, или «шеринг» (как и в первой коммуникативной технике).

Эта техника подразумевает, что ответственность за проведение группы лежит на всех участниках, поэтому она может быть несколько сложнее техник, о которых мы рассказали выше. Но зато она помогает создать пространство для творчества и обнаружить новые перспективы личного развития участников группы. К этой технике имеет смысл переходить, когда группа уже сплотилась.

Заключение

Техники, которые здесь описаны, придуманы специально для групп взаимопомощи. Однако техники — не законы и не догмы, они просто должны помогать обеспечивать безопасное пространство для участников группы. Даже если группа решает использовать другие техники или форматы, есть несколько очень важных принципов, без соблюдения которых группа не сможет работать с личными историями, потому что люди не будут чувствовать себя безопасно. Эти принципы хорошо выражены в Хартии прав рассказчика, которую в конце 20 века предложил австралийский специалист по работе с сообществами Дэвид Денборо (хартия — это декларация прав определенного сообщества). Мы представляем Хартию ниже в переводе Ольги Герасименко.

Хартия прав рассказчика*

• **Статья 1.** Каждый человек имеет право выражать свои переживания и проблемы своими собственными словами.

• **Статья 2.** Каждый человек имеет право на то, чтобы ее или его жизнь воспринимали в контексте пережитого ею или им, а также в контексте ее или его отношений с другими людьми.

• **Статья 3.** Каждый человек имеет право пригласить значимых людей к участию в процессе возвращения себе своей жизни и освобождения ее от влияния травмы.

• **Статья 4.** Каждый человек имеет право ожидать, что проблемы, обусловленные травмой и несправедливостью, не будут считаться его неотъемлемой частью, чем-то, указывающим на его недостатки. Проблема не в человеке, проблема в проблеме.

• **Статья 5.** Каждый человек имеет право на признание тех действий, которые она или он предпринимает в ответ на травму. Ни один человек не реагирует на травму полной пассивностью. Люди всегда как-то реагируют на травму. Они всегда сопротивляются несправедливости.

• **Статья 6.** Каждый человек имеет право на то, чтобы ее или его знания и навыки выживания получили признание и уважение.

• **Статья 7.** Каждый человек имеет право знать и ощущать, что знания, приобретенные в преодолении сложностей, могут помочь другим людям, оказывающимся в схожих ситуациях.

* Перевод Ольги Герасименко.

ГЛАВА 3. ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ РОДИТЕЛЬСТВО: ОТ ГРУППЫ ВЗАИМОПОМОЩИ К СООБЩЕСТВУ

3.1. СООБЩЕСТВО КАК РЕСУРС ДЛЯ ЖИЗНИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ

Авторы: Ирина Долотова, Анастасия Рязанова (Москва)

Рождение в семье ребенка с нарушениями развития, как правило, оказывает значительное влияние на семью, запуская целый комплекс реакций и изменений, как в самой семье, так и в ее окружении. Это и противоречивые чувства — радость, нежность к малышу, боль и горе, когда родители узнают о нарушениях ребенка, страх перед будущим, отчаяние и надежда, и попытки сориентироваться в еще достаточно запутанной и не построенной системе помощи, где современные, разумные, научно обоснованные вещи соседствуют с шарлатанством. Родные ребенка с нарушениями развития встают перед необходимостью адаптироваться к жизни в новых условиях, наладить повседневную жизнь с человеком, который будет нуждаться в большом объеме заботы и попечения. Им приходится собирать и консолидировать усилия и ресурсы — человеческие и финансовые, менять привычный уклад и стиль жизни, они часто имеют дело с усталостью (моральной и физической), ежедневно сталкиваются с разными и не всегда предсказуемыми реакциями родственников, друзей, коллег по работе и соседей. Семья испытывает трудности с тем, чтобы найти социальные институты, на которые можно было бы опереться, выстраивая маршрут жизни ребенка, и с «моделированием» своей жизни в настоящем и будущем. Этот список можно было бы продолжать довольно долго. Нетрудно увидеть, что многие из этих процессов связаны с той культурной

и социальной средой, в которой мы живем. Например, острота реакций на неблагополучие и проблемы ребенка, их значимость для семьи в большой степени связана с особой ценностью ребенка, его значимостью для взрослых, важностью особых близких связей между ребенком и его родителями (особенно между ребенком и мамой) и их взаимодействия, пониманием детства, как отдельного и самоценного периода человеческой жизни, оказывающего критическое влияние на всю последующую жизнь человека.

Если перевести взгляд на более широкую социальную и историческую перспективу, то еще в относительно недавнем советском прошлом семья, в которой родился ребенок с нарушениями развития, чаще всего оказывалась в социальной изоляции и ощущала себя практически «выброшенной» из большого общества и своей малой социальной среды. Часто единственный шанс на возврат в социум был связан с отказом от ребенка или с попытками этого ребенка скрыть, спрятать, никому не показывать. Это процесс был связан не столько с транслировавшийся сверху государственной политикой, но и с тем, что эта идеология, система ценностей и убеждений глубоко пронизывала все общество и была частью личных убеждений большого количества людей. Являясь частью общества, многие семьи с особыми детьми сами почти добровольно принимали роль стоящих на обочине социальной жизни «изгоев» и «отщепенцев». При этом в особенно тяжелом положении оказывались семьи с детьми с ментальными нарушениями, психическими расстройствами. Именно в отношении этих детей наиболее сильно была проявлена идея, что они являются «неполноценными» людьми, поэтому появление такого ребенка в семье накладывало на родителей одну из самых тяжелых стигм. Все это сильно препятствовало объединению семей, в которых росли дети с нарушениями развития.

Мы сейчас, конечно, говорим в самом общем смысле, описывая основную тенденцию. Несомненно, были и исключения из этого правила, то есть истории другого отношения к людям с ментальными нарушениями — как внутри их семей, так и со стороны «внешнего мира».

В последние десятилетия в нашей стране политическая и социальная система претерпела серьезные изменения. С од-

ной стороны, это выразилось в развитии гражданского общества, распространении идей равенства, гражданских прав, инклюзии. С другой — в распространении религиозно-нравственных ценностей милосердия, сострадания, ценности человека, его души, жизни, мира и любви к ближним. Мы видим, как трансформируется отношение к людям с теми или иными особенностями и постепенно меняется их положение в обществе. Процесс этот идет одновременно в двух направлениях: общество поворачивается к людям с особенностями развития, а их семьи, раньше находившиеся в маргинализованной группе и часто ощущавшие свою «внутреннюю вину», пытаются освободиться и вернуть себе и своим детям достоинство и положение в социуме. Это не простой путь, он требует времени и самых разнообразных изменений — иногда через столкновения и борьбу, иногда через дискуссии, иногда через неспешное взаимное знакомство.

Мы все чаще видим, что родственники людей с нарушениями развития организуются в группы, сообщества, объединения. Почему это происходит? Семьи хотят найти свое место в социуме, их больше не устраивает роль «социальных парий», они хотят иметь возможность влиять на свою жизнь и жизнь своих детей, создавать социальные связи и получать поддержку от других людей. Человеку очень важно ощущать себя в какой-то среде «своим», важно общаться с людьми, которые находятся в схожих жизненных обстоятельствах. Особенно значимо это для тех, кто сталкивается с интенсивным, непростым или даже болезненным опытом. Ощущение «мы — те, кто знает, что такое «особое родительство» является очень важным. Людям важно рассказывать о своем опыте и слушать других, делиться своими мыслями о том, что значит быть родителем ребенка с особенностями развития. С ощущением общности и принадлежности связана одна из самых наших трепетных надежд: что мы, несмотря на все слабости, будем приняты, что мы можем надеяться на терпимость, товарищество, принятие и любовь, что наши различия могут стать источником силы и им будет найдено достойное место. Ощущение принадлежности само по себе может иметь терапевтическую ценность. Многие родители детей с особенностями рассказывают, что им важно просто знать другие семьи, обмениваться историями, видеть, что родители «осо-

бых» детей могут быть разными и жить по-разному. Важно, чтобы те, кто заботится о жизни сообщества, поддерживали этот процесс соприсутствия и обмена.

Кроме того в области помощи детям и взрослым с ментальными нарушениями многие проблемы еще не решены, изменения необходимы в самых разных сферах: это и законодательство, и образование, социальные услуги, медицинское обслуживание, доступ к общественной жизни, трудоустройство и занятость, специальные приспособления, различные сервисы. Объем необходимых действий огромен — вся система помощи людям с нарушениями нуждается в существенных изменениях. Людям, которые хотят что-то менять, нужно объединять свои усилия, возможности и умения, потому что в одиночку двигаться вперед очень сложно. На этом непростом пути ощущение «мы — люди с похожим опытом, и поэтому хорошо понимаем друг друга» может служить одной из опор. Мы видим, что родительских сообществ становится все больше, и что они очень разнообразны. Некоторые из них существуют как интернет-форумы, в которых люди общаются, делятся информацией и поддерживают друг друга, некоторые действуют как сплоченные, организованные группы, продвигающие социальные изменения.

Поскольку сообщества являются достаточно новой реальностью нашей социальной жизни, определимся, о чем идет речь. В самом общем смысле сообщество — это объединение людей. Люди могут объединяться в сообщества самим фактом жизни в определенных условиях (например, они живут в одном районе или доме) или наличием общего интереса (в современном мире таких сообществ становится все больше). Люди, входящие в подобное сообщество, объединяются вокруг общих интересов, потребностей и целей. Члены сообщества вступают в пространство взаимоотношений и устанавливают связи друг с другом, поскольку очень важно находиться в среде людей со сходными интересами и потребностями. Благодаря общению вокруг общего интереса в сообществах формируется определенная зона попечения или зона заботы, то есть то, ради чего происходит общение, объединение и работа. Важной чертой таких объединений является достаточно активное общение людей между собой, которое фор-

мирует, поддерживает и «оформляет» сообщество, создает, прежде всего, так называемые «горизонтальные» связи. Достаточно тесные неформальные взаимоотношения, которые очень важны для поддержания жизни сообщества — это то, что отличает сообщество от других организованных групп и, тем более, организаций, для которых характерны устойчивые достаточно очерченные роли и более формализованные отношения подчинения и власти. Как правило, лидерство в сообществах менее формализовано и держится на интенсивности и объеме коммуникации, которую осуществляет лидер или лидирующая группа, их репутации и способности выражать интересы и чаяния сообщества. С самого начала или в процессе жизни и развития сообществ образуются некоторые ресурсы, к которым члены сообщества имеют доступ. Такими ресурсами может быть, например, общая территория, сетевое пространство, информация и знание, материальные ценности и т.д. Важно, что, какими бы ни были ресурсы, в сообществах они в той или иной мере становятся доступными для всех его членов. Благодаря постоянному взаимодействию, общности интересов, а зачастую и общим делам, у членов сообщества возникают взаимные обязательства, которые играют важную объединяющую и «скрепляющую» роль. Несмотря на разнообразие индивидуальных жизней людей, их личных историй и даже, возможно, взглядов, сообщество вырабатывает свой язык, которым описывает реалии своей жизни. Этот общий язык становится инструментом, с помощью которого люди описывают и осмысливают свой личный опыт и опыт сообщества, делают его понятным для себя и доступным для других. Категории этого языка, понятия, структура, создают историю сообщества и закладывают фундамент для его практической деятельности. Поскольку отличительной чертой сообществ являются горизонтальные связи и взаимные обязательства, численность таких групп редко превышает 100–150 человек. Несколько иная ситуация может быть с развивающимися интернет-сообществами, но и там мы видим, что реально действующая активная группа достаточно небольшая, несмотря на большое число подписчиков-участников.

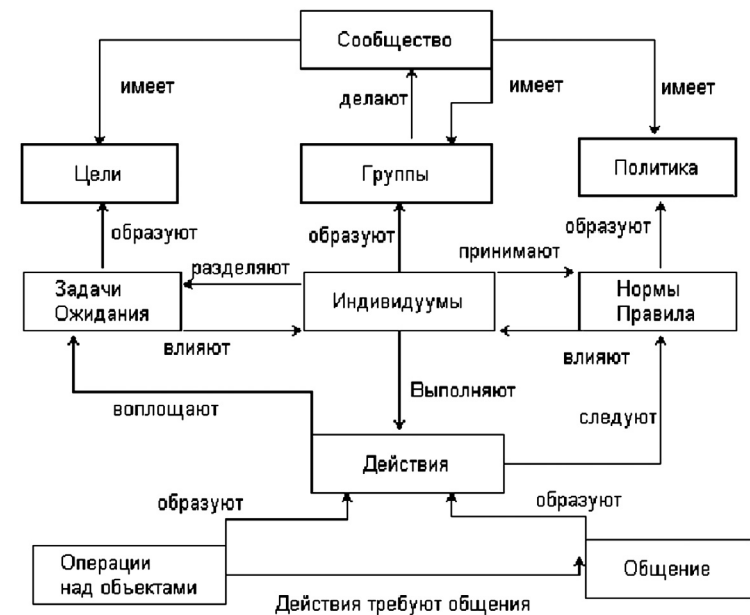


Схема Клариссы де Соза и Дженни Прис

Мы бы хотели здесь поделиться схемой Клариссы де Соза и Дженни Прис (*Clarisse Sieckenius de Souza, Jenny Preece*), которая используется для анализа отношений, возникающих в сообществе, поскольку позволяет увидеть одновременно и структурные, и динамические компоненты этих взаимодействий. Отдельные люди, входящие в сообщества, образуют группы, а группы, в свою очередь, создают или составляют сообщество. Люди разделяют определенные задачи и имеют конкретные ожидания, связанные с тем или иным сообществом. Эти ожидания и задачи обрастают «плотью» и начинают оказывать определенное влияние на участников, побуждая их к тем или иным действиям. Входя в определенное сообщество, люди принимают его нормы и правила, которые существуют, с одной стороны, как внешние рамки и структуры, обеспечивающие деятельность, а с другой — сами создаются, формируются и оформляются в процессе деятельности

людей. Таким образом, действия, которые совершают люди, будучи членами того или иного сообщества, воплощают ожидания и мечты и решают задачи, которые люди ставят перед собой. С другой стороны, действия совершаются в определенных границах, соответствующих нормам и правилам. Совершаемые действия могут быть двух типов: операции над материальными объектами и непосредственное общение/коммуникация. При этом любое действие, даже если оно направлено на материальные объекты, несет определенный коммуникативный смысл как для членов сообщества, так и для его внешнего окружения.

Жизненные задачи и ожидания людей, входящих в общество, образуют, в конечном счете, его цели, а нормы и правила создают определенную политику сообщества. Политика сообщества — это вся совокупность ценностей, принципов, коммуникаций, влияний и власти внутри сообщества, отношений с другими социальными группами и институтами. Кроме того, это ценностная основа и совокупность общих принципов деятельности внутри и вне сообщества. Еще раз подчеркнем, что все компоненты этой системы не создаются «раз и навсегда» и не могут оставаться неизменными в течение долгого времени. Они постоянно находятся в процессе создания и пересоздания, поскольку являются результатом постоянной коммуникации отдельных людей внутри сообщества и его отношений с другими социальными группами, сообществами, социальными институтами.

Так сложилось, что в нашем родительском сообществе, параллельно с объединением вокруг задач, связанных с созданием программ помощи для детей, вот уже около 15 лет работает группа психологической поддержки. Группа создает особое пространство диалога и обмена переживаниями, взглядами и размышлениями, помогает участникам узнавать друг друга, учиться слушать и слышать, размышлять вместе. Это очень поддерживало и поддерживает объединение родителей, создает возможность для ощущения значимости, ценности опыта каждого. В сложные моменты жизни сообщества это понимание и принятие помогало нам, давало возможность быть более терпимыми друг к другу и искать конструктивные выходы из кризиса.

Группы психологической поддержки есть в сообществах далеко не всегда, и мы совсем не хотим утверждать, что они обязательно должны быть. Но люди, которые заботятся о жизни сообщества, должны размышлять о том, как можно поддерживать ощущение общности, доброжелательности, взаимного уважения и заботы, которое создает основу для благоприятной атмосферы, роста и развития сообщества, целительно для его членов и помогает преодолевать трудные времена.

При этом параллельно необходимо уделять внимание связям сообщества с внешним миром, избегая замкнутости и оппозиционной установки по отношению к более широкому обществу.

Много лет, устраивая семейные лагеря, мы берем с собой семьи с детьми разного возраста, с разными диагнозами и особенностями. Если бы целью лагерей было только решение реабилитационных задач детей, то, наверное, было бы разумнее делать более «однородные» смены, т.е. соединять семьи с детьми с близкими функциональными возможностями примерно одного возраста. Но для нас лагерь, помимо реабилитационного пространства, — это еще и важный момент с точки зрения жизни сообщества. Мы поняли, что быть вместе, будучи такими разными, видеть разных детей, разные семьи — все это важно и с точки зрения общности, и с точки зрения моделирования своей жизни, в том числе, видения будущего. Это не всегда бывает просто, но такой взгляд многим позволяет размышлять над приоритетами и долгосрочными целями, а потом от дальней перспективы двигаться к более близким задачам и осознанно управлять ресурсами.

Помимо передачи опыта внутри сообщества, важно, чтобы этот опыт нашел свою аудиторию вовне. Разные сообщества в разные моменты своей жизни ищут такую возможность, устанавливая связь с другими родительскими группами и организациями, выпуская брошюры и книги, часто — о своем родительском опыте, делая доклады на конференциях, выступая в СМИ, участвуя в акциях, заявляя о своих правах.

Несколько лет тому назад в одной из наших родительских групп мы много говорили о детях и своем «особом» родительстве. В какой-то момент у нас возникла мысль сделать небольшую брошюру, в которой мы могли бы сказать самое

важное о наших детях и семьях. В то время нам было особенно важно рассказать о том, что они, в сущности, обычные дети и мы их любим. Тогда родилась идея издать брошюру в форме фотоальбома, где наши дети будут запечатлены в самых обычных повседневных ситуациях. У каждого ребенка в этом альбоме есть своя маленькая фотоистория: вот он дома, в обнимку с папой, а вот катается на лодке, вот радуется занятиям с любимыми педагогами, празднует день рождения в кругу большой семьи. Фотографии сопровождаются несколькими фразами, которые написали родители от лица своих детей — о том, что ему дается трудно, а что легко, что он любит и чего не любит. В этой небольшой книжечке есть еще три текста. Первый — обращение одной из мам к самой себе, которое она написала от лица своей дочери, второй — о том, почему мы считаем, что такие дети достойны жизни в семье, а в третьем мы рассказываем, почему они должны учиться, так же, как и все остальные дети. Мы раздавали эту книгу всем, кто интересовался нашим родительским сообществом, брали на выставки, дарили друзьям, сами перечитывали. Для нас это было и остается очень важным посланием самим себе и миру.

В сообществе происходит много простых, но очень важных вещей. Например, создание общего фотоальбома, фильма — это способ фиксировать, а потом вместе переживать историю сообщества: как все стали собираться вместе, отмечать праздники, путешествовать, радоваться и печалиться, преодолевать трудности, строить что-то полезное для детей. Такой альбом может очень поддерживать в непростые моменты жизни.

Поскольку тема взаимной заботы и взаимных обязательств крайне важна для жизни сообщества, нужно заботиться о том, чтобы участники вносили свой посильный вклад в его жизнь. Важно, чтобы этот вклад был видимым для других членов сообщества. Вклады могут быть разными, но если их признали значимыми для сообщества, они становятся равноценными. Опять же, параллельно необходимо заботиться о том, чтобы доступ к ресурсам сообщества был равным для всех членов сообщества.

Родители детей с нарушениями развития знакомятся друг с другом в больницах, поликлиниках, а чаще всего — в

развивающих или социальных центрах, школах, то есть в местах, где чаще всего оказывается одновременно много семей с «особыми» детьми. Определенное время уходит на знакомство, но постепенно складываются более тесные отношения, которые могут перерасти в чувство общности, общей цели и дела. Иногда этот процесс происходит стихийно, иногда ему способствует кто-то из родителей или специалистов. Довольно часто первыми делами, которые объединяют семьи детей с нарушениями развития, становятся общие события, связанные с проведением досуга: пикники, праздники, небольшие поездки, где семьи ближе знакомятся друг с другом и между ними начинают складываться неформальные отношения. Люди начинают объединять усилия, помогают друг другу и получают общий приятный опыт. Иногда эти совместные дела связаны с помощью месту (реабилитационному центру, школе, садику), которое посещают их дети. Родители пытаются добиться улучшения условий или получения дополнительных возможностей. При определенных условиях эта общая активность может перерасти в длительные и устойчивые отношения и стать более независимой от первоначального места приложения усилий.

Сообщество по-настоящему складывается тогда, когда общение становится все более интенсивным и независимым, появляется и определяется общий интерес и цель совместной работы, формируется зона постоянной заботы. Важно поддерживать членов сообщества в том, чтобы они участвовали в общем деле. Один человек вносит финансовые средства, другой — берет на себя организаторскую роль, третий — обеспечивает еду на праздник, четвертый — помогает с уборкой. Еще раз повторим: члены сообщества признают важность этих вкладов и понимают, что каждый помогает другим, исходя из своих личных возможностей, но все вклады одинаково ценны.

Некоторые сообщества по мере развития двигаются от общих локальных мероприятий к более крупной совместной деятельности — например, к более длительным программам и инициативам. Сообщество может начать двигаться к тому, чтобы занять более влиятельную социальную позицию, чтобы получить возможность продвигать законодательные изменения, создание сервисов или организаций. По нашим

наблюдениям, преобразование сообщества в организацию является одним из самых трудных моментов в его жизни, потому что менее формализованное, свободное и гибкое объединение людей начинает преобразовываться в более четко очерченную организационную структуру с определенной деятельностью. Поэтому очень важно, чтобы члены сообщества понимали, что происходит, и могли разобраться, какая социальная структура в тот или иной момент «вступает в игру», где границы: в каких ситуациях мы выступаем как сообщество, а в каких — как организация, кто и в какой момент действует как член сообщества, как клиент или представитель сервисной организации. Очень важно, чтобы эти вопросы становились ясными и прозрачными как можно раньше.

Также хотелось бы сказать несколько слов о том, что общество крайне чувствительно к вопросам распределения власти. В этом смысле крайне важной становится процедура принятия решений. В отличие от организации, где слово руководителя является решающим, в сообществе значимые решения принимаются сообща. Иногда, особенно когда речь идет о крупных объединениях людей, эти решения могут быть приняты наиболее влиятельными членами, но они всегда обсуждаются с другими участниками данного сообщества. Конечно, для этого нужно гораздо больше времени, обсуждений, совместных размышлений, а принятое решение не всегда является наиболее «эффективным» с точки зрения управления. Однако ценность такого рода решений в том, что они отражают чаяния членов сообщества, выражают их текущее понимание ситуации и потребностей, а также и доступных ресурсов. Сообщества способны, опираясь на местные ресурсы, запускать долгосрочные системные изменения.

Ценность сообщества для семей, где есть дети с нарушениями развития, заключается еще и в том, что оно может жить и действовать без постоянной поддержки специалистов и быть ресурсом для семей. Сейчас в обществе и в среде профессионалов сильно распространена идея о том, что семья, в которой растет ребенок с особенностями развития, является «слабой» и нуждается в постоянной поддержке педагогов, дефектологов и психологов. Эти специалисты действительно могут принести большую пользу ребенку и его родителям, но с другой стороны, семья, у которой есть плотная «сетка» со-

циальных связей, может научиться поддерживать сама себя, создавать новые поддерживающие связи и помогать другим людям, оказавшимся в сходной ситуации.

Родителям человека с нарушениями развития важно общаться с другими семьями, видеть, с какими трудностями они сталкиваются, как решают те или иные задачи, т.е. наблюдать отношения, общение, повседневные бытовые ситуации. Сообщество может стать пространством взаимного обучения. Как ведущие программ помощи семьям и просто как члены сообщества мы часто видим, что многие проблемы могут решаться с помощью простых вещей. Например, очень важно видеть, как кто-то очень терпеливо общается с ребенком, который тревожится. Важно слушать, как другие члены сообщества рассказывают о своих чувствах — например, о том, что рядом со своими «не такими» детьми они часто испытывают злость или вину. Или о том, что, несмотря на все тревоги, можно попробовать учить своего ребенка спать отдельно. И что усталость, к сожалению, частый спутник, который бывает весьма разрушительным. Что можно сохранять интерес к жизни и ходить на концерты, что за права своих детей приходится биться, что можно решиться иметь еще детей. Сообщество аккумулирует опыт, каждый может внести свой вклад или взять что-то для себя. Есть трудные моменты и проблемы, есть то, с чем приходится сталкиваться и чему противостоять. Иногда эти вещи происходят дома: например, ребенок, который не спит, ребенок, который плохо себя чувствует, с проблемным поведением — и так далее. Есть «внешние» трудности: когда приходится биться за детский сад, за право учиться в школе, когда в кафе или на детской площадке опять пришлось слышать неприятные слова в свой адрес или в адрес ребенка. А еще бывают радости и приятные моменты, что есть умение ценить мгновения спокойствия, такие долгожданные достижения, которые другим, «обычным» родителям кажутся такими незначительными, просто крохотными, есть любовь и забота в семье и в отношениях с ребенком, есть хорошие специалисты, и кто-то в магазине сегодня улыбнулся твоему ребенку и подошел пообщаться... Есть вещи, которые помогают справляться с трудностями, отдыхать, одновременно быть заботливым родителем и работать. Есть общение с друзьями, увлечения, просто умение

устраивать себе пятнадцатиминутные перерывы в течение дня, читать, молиться. Есть умение общаться и заботиться о ребенке. Есть идеи, как сделать домашнее пространство и быт удобным для ребенка и всех членов семьи. Есть то, чему люди учатся, проходя через все эти трудности. Есть то, чем можно гордиться и то, во что можно верить. Есть то, что придает сил, и то, что выкристаллизовывается как ценности и принципы. Есть то, что приходит как дар. И есть еще много-много разных вещей, хранителем которых становится общество.

3.2. ЮРИДИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ПОДДЕРЖКИ САМОСТОЯТЕЛЬНОСТИ ЧЕЛОВЕКА С ОСОБЫМИ ПОТРЕБНОСТЯМИ

*Авторы: Анна Удьярова, Екатерина Таранченко
(Санкт-Петербург)*

Что такое «самостоятельный образ жизни» для человека с особыми потребностями?

Первый принцип Конвенции о правах инвалидов — принцип «уважения присущего человеку достоинства, его личной самостоятельности, включая свободу делать свой собственный выбор, и независимости». А в статье 19 отдельно раскрывается понятие «самостоятельный образ жизни», которое включает в себя возможность выбирать место жительства, участвовать в жизни местного сообщества, иметь доступ к услугам. Таким образом, «самостоятельность» имеет принципиальное значение в международном регулировании прав людей с инвалидностью, определяет многие идеи и подходы в более «практических» аспектах (например, обеспечение техническими средствами для индивидуальной мобильности человека важно, прежде всего, как возможность обеспечить самостоятельность в передвижении).

А как реализуется этот принцип в законодательстве Российской Федерации, как определяется «самостоятельность» в контексте прав людей с инвалидностью? В одном из заключений специалистов из нашей практики эксперт, исследуя вопрос о существовании критериев самостоятельности выпускников детских домов-интернатов, пришел к такому выводу: «Понятие “вести самостоятельный образ жизни”» в российских нормативно-правовых и методических документах не разъясняется». Тем не менее, существует немало норм, регулирующих права людей с особыми потребностями, в которых упоминается «самостоятельность». Как правило, это касается того, чего человек с инвалидностью «не может», в чем он «ограничен», что должен «доказать».

Слово «самостоятельность» мы используем в повседневной жизни довольно часто – и, как правило, оно не требует

дополнительных пояснений. В повседневном «неюридическом» смысле мы обычно говорим о самостоятельности как о независимости человека, способности принимать решения и нести за них ответственность, самому себя обеспечивать. Например, когда говорят о самостоятельности детей, которые (кто-то — раньше, а кто-то — позже, несмотря на установленный условный «рубеж» в восемнадцать лет между детством и взрослой жизнью) постепенно нуждаются все в меньшем объеме помощи от взрослых, а потом и вовсе начинают вести ту самую «самостоятельную жизнь». Конечно, если отношения между родственниками хорошие, то и после совершеннолетия ребенок не лишается поддержки родителей, формируется гармоничное сочетание необходимой поддержки и самостоятельности в управлении своей жизнью.

Если речь идет о людях с инвалидностью, о тех, кому нужна дополнительная помощь, кто не может себя обслуживать и удовлетворять свои потребности, то вопрос о самостоятельности на практике значительно усложняется. Это связано не столько с отсутствием «разъяснений» в законах, сколько со сложностью понимания самой идеи самостоятельности людей с особыми потребностями, основанной на принципах недискриминации и безусловного уважения человеческого достоинства.

Если человек чего-то не может делать сам, какая тут, казалось бы, самостоятельность? А если человек не может обслуживать себя и удовлетворять свои основные потребности? Но самостоятельность, как она понимается в Конвенции о правах инвалидов, не предполагает, что человек все должен делать «сам» — она предполагает, прежде всего, реальную возможность делать собственный выбор, в том числе с помощью других людей.

К сожалению, пока можно констатировать отсутствие в нашем обществе понимания самостоятельности человека как социальной ценности. Самостоятельность, как правило, реализуется «вопреки», в борьбе с обстоятельствами, при необходимости обеспечения своей жизни в непростых социально-экономических условиях. Кроме того, в нашей стране, к сожалению, негласно принято оценивать человека по его «полезности» обществу, поэтому трата ресурсов на тех, кого нельзя успешно «реабилитировать», «обучить» — многим

кажется бессмысленным расточительством. В ситуации, когда для самостоятельности требуется не только невмешательство, но и поддержка, создание специальных условий, выгоднее говорить о «помощи», «опеке», о том, что другие люди будут решать за человека с особыми потребностями «как будет лучше для него».

Конечно, это не значит, что не нужно добиваться реализации «самостоятельного образа жизни» для людей с инвалидностью — напротив, нужно использовать для этого все существующие механизмы и создавать новые. Тем более что это право гарантировано Конвенцией о правах инвалидов, которую Российская Федерация ратифицировала, сделала частью своей правовой системы — значит, законодательство и практика должны развиваться именно в этом направлении.

В этой главе мы постараемся описать, каким образом существующие в настоящее время в России юридические механизмы могут поддерживать самостоятельность взрослого человека с особыми потребностями. Кроме того, мы сможем дать некоторые практические рекомендации по их наиболее эффективной реализации.

Правовой статус взрослого человека с ментальными нарушениями. О дееспособности

Одной из проблем, с которой сталкиваются семьи по мере взросления человека с ментальной инвалидностью — это получение статуса «недееспособного» или «ограниченно дееспособного». Сложности обычно начинаются, когда ребенку исполняется четырнадцать лет: например, у родителей могут потребовать нотариальную доверенность для получения пенсии их сына или дочери, нотариус может отказаться заверять доверенность, а органы опеки и попечительства станут настойчиво предлагать «лишение дееспособности» как единственно возможный вариант.

Почему так происходит и как поступать родителям в этой ситуации? «Дееспособность» — это важное правовое понятие, которое означает способность человека своими действиями создавать для себя права и обязанности. И здесь снова речь о той самой «самостоятельности», которая достигается именно *своими* действиями. Полная дееспособность российского

гражданина наступает после совершеннолетия — это даже закреплено в Конституции, настолько это важно («Гражданин Российской Федерации может самостоятельно осуществлять в полном объеме свои права и обязанности с 18 лет» — ст. 60 Конституции Российской Федерации). Но значит ли это, что до восемнадцати лет никакой дееспособности у человека не существует? Нет, в гражданском законодательстве предусмотрены «ступени» дееспособности в зависимости от возраста: по мере того как ребенок взрослеет, повышается и сфера его самостоятельности. Так, с шести лет ребенок может уже сам совершать «мелкие бытовые сделки» (например, может купить в магазине мороженое), а с четырнадцати лет — по закону может сам, не советуясь с родителями, потратить свою стипендию или «иные доходы». К этим «иным доходам» как раз и относится пенсия по инвалидности, именно поэтому с четырнадцати лет у родителей детей с инвалидностью могут возникнуть проблемы с банком или с нотариусом. Для таких ситуаций — когда человек, в силу особенностей развития, не может самостоятельно принимать юридически значимые решения ни в четырнадцать, ни в восемнадцать лет, — созданы специальные механизмы: недееспособность и ограниченная дееспособность. Недееспособным суд может признать человека, который из-за психического расстройства не понимает значения своих действий или не может руководить ими. Ограниченно дееспособным — человека, который в связи с психическим расстройством может понимать значение своих действий или руководить ими только при помощи других людей. Недееспособный человек не может самостоятельно распоряжаться деньгами, заключать сделки, не может вступить в брак и голосовать на выборах. Недееспособному человеку назначается опекун, ограниченно дееспособному — попечитель. За недееспособного человека все сделки, даже покупки в магазине, должен совершать опекун. Ограниченно дееспособный может самостоятельно распоряжаться своей зарплатой, делать покупки в магазине, но совершать крупные сделки, тратить пенсию может только с согласия попечителя.

Ограниченная дееспособность как статус для людей с психическими нарушениями появилась сравнительно недавно. До 2015 года таких людей можно было признать либо полностью недееспособными, либо оставить им возможность

в полной мере самим реализовывать свои права по достижении совершеннолетия. В 2015 году Конституционный суд назвал такую ситуацию несправедливой и не соответствующей Конституции и нормам международного права. Суд рассматривал следующее дело: женщину, которая жила в психоневрологическом интернате и много лет сама получала свою пенсию и осознанно делала покупки, поручая их своей матери, лишили дееспособности. Судом было установлено, что она понимает смысл и механизм совершения покупок, но во многих других вопросах, например, в распоряжении недвижимостью или банковских операциях, не может разобраться. Конституционный Суд определил, что для людей с такими особенностями понимания должен быть создан промежуточный статус — ограничение дееспособности. С марта 2015 года закон, позволяющий устанавливать этот статус, был введен в действие.

Лишение или ограничение дееспособности с точки зрения закона рассматривается как мера защиты — защиты человека с ментальными нарушениями от возможных посягательств на его имущество, от необдуманных растрат или от ситуации, когда он окажется в беспомощном состоянии и не сможет выразить свою волю для обеспечения собственной безопасности (обратиться за социальным обслуживанием, дать согласие на медицинскую помощь и т.п.). Однако тут есть и другая сторона: лишение и ограничение дееспособности — это серьезное ограничение самостоятельности человека, его возможности принимать решения в значимых ситуациях, управлять своей жизнью и защищать себя. Применение этих мер также означает, что человеку в будущем всегда будет необходимо юридически отвечающее за него лицо — опекун или попечитель. Поэтому при установлении такого статуса стоит продумывать, кто будет исполнять эти обязанности в долгой перспективе. Если таких людей нет, велик риск попадания человека в интернат, поскольку это учреждение одновременно выполняет две функции: опеки и социального обслуживания. Поэтому органы опеки направляют в интернаты людей, которым не удалось найти опекунов или попечителей и которые не могут позаботиться о себе. К сожалению, на данный момент недееспособный человек, живущий в интернате, очень сильно ограничен в свободе пе-

редвижения и свободе выбора и при этом лишен механизмов защиты от действий и решений опекуна-интерната и его сотрудников.

По нашему мнению, на лишение или ограничение дееспособности человека с нарушениями развития стоит идти лишь в тех случаях, когда меры фактической помощи и контроля со стороны родственников, друзей, сотрудников организации, где он находится, недостаточны для защиты его от каких-то рисков. При этом если человек способен делать выбор в повседневной жизни, а также готов принимать помощь со стороны доверенного лица, то достаточно лишь ограничения его в дееспособности, полное лишение — излишняя в таком случае мера. Сохранение правовой возможности реализовать самому хотя бы часть своих прав (делать мелкие покупки, подписывать документы, расходовать зарплату) тесно связано с сохранением человеком с инвалидностью чувства собственного достоинства. Так, практика показывает: большая часть людей, лишенных дееспособности, обращаются к юристам с вопросом о том, как восстановить дееспособность, как получить назад свою правовую самостоятельность. Приходится отвечать, что юридически восстановить дееспособность можно, но сделать это гораздо сложнее, чем получить решение о лишении дееспособности.

Процедура лишения или ограничения дееспособности является судебной: для установления такого статуса в отношении человека с психическими нарушениями необходимо обратиться с заявлением в суд. Заявления могут подать члены его семьи, близкие родственники (родители, дети братья, сестры) независимо от совместного с ним проживания, орган опеки и попечительства, медицинская организация, оказывающая психиатрическую помощь, или психоневрологический интернат. В заявлении должны быть изложены обстоятельства, свидетельствующие о наличии у человека психического расстройства, вследствие которого он не может понимать значение своих действий или руководить ими (при лишении дееспособности) или может только с помощью других лиц (при ограничении дееспособности). В ходе судебного процесса назначается судебно-психиатрическая экспертиза для исследования психического состояния человека. Следует отметить, что проведение экспертизы в амбулаторной фор-

ме — меньший стресс для человека, чем ее проведение в стационаре, когда человек должен много дней провести в психиатрической больнице. Поэтому рекомендуем просить суд назначить амбулаторную экспертизу. Помимо экспертизы заявитель, а также человек, чье дело рассматривается, могут представлять любые другие виды доказательств: например, просить вызвать свидетелей, предоставлять заключения специалистов — психологов, педагогов, соцработников, врачей. Личное участие в суде человека, в отношении которого подано заявление о лишении или ограничении его в дееспособности, обязательно. Судья беседует с ним и составляет мнение о том, в какой степени этот человек осознает собственные действия и способен принимать самостоятельные решения. Исследовав все доказательства по делу, задав вопросы сторонам, суд выносит решение о лишении или ограничении дееспособности либо о признании человека полностью дееспособным.

Если человека признали ограниченно дееспособным или недееспособным, органы опеки и попечительства обязаны назначить ему попечителя или опекуна. Опекунами или попечителями в большей части случаев становятся его близкие родственники. Для таких родственников, проживших с человеком не менее 10 лет до момента подачи заявления о назначении их опекунами или попечителями, предусмотрен упрощенный порядок предоставления документов в органы опеки: от них требуются документы, подтверждающие родство, справка о состоянии здоровья по предусмотренной форме, свидетельство о браке, если они состоят в браке. После приема документов орган опеки проводит обследование условий жизни кандидата в опекуны или попечители: он оценивает жилищно-бытовые условия, личные качества и мотивы заявителя, способность его к выполнению обязанностей опекуна или попечителя, а также отношения, сложившиеся между членами его семьи. В течение 15 дней с момента подачи заявления орган опеки и попечительства выносит решение о назначении или об отказе в назначении опекуном или попечителем. Законодательство также позволяет назначать одному человеку двух опекунов или попечителей одновременно. Вариант с двумя законными представителями может быть важен как гарантия того, что в случае болезни, смерти

или просто длительной невозможности первого опекуна в полном объеме исполнять свои обязанности, второй сможет обеспечить защиту и реализацию прав подопечного. Для назначения двух законных представителей желательно, чтобы оба кандидата подали в органы опеки заявления одновременно и обозначили в них, что, исходя из интересов подопечного (максимальной гарантированности его прав), ему необходимо назначить двух опекунов или попечителей. Также в заявлении можно раскрыть, как именно кандидаты хотели бы делить между собой опекунские/попечительские функции, либо обозначить их желание осуществлять эти функции вместе в полном объеме.

Нужно иметь в виду, что с 2015 года законодательно введены новеллы об обязанностях опекуна или попечителя, важные с точки зрения сохранения и развития самостоятельности подопечных. Во-первых, закреплена обязанность опекунов и попечителей заботиться о развитии (восстановлении) способности человека, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства, или гражданина, признанного недееспособным, понимать значение своих действий или руководить ими. Во-вторых, опекуны и попечители должны исполнять свои функции, учитывая мнение подопечного, а при невозможности его установления — с учетом информации о предпочтениях подопечного, полученной от близких ему людей и лиц, оказывавших ему услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности. Это значит, что опекун и попечитель должен помогать подопечному принимать решения и высказывать мнение, узнавать о его желаниях и выборах и руководствоваться ими при реализации и защите его прав, а также развивать его способности в области принятия осознанных решений, стремиться к восстановлению дееспособности. Впоследствии возможно в судебном порядке полностью или частично восстановить дееспособность человека с ментальными нарушениями.

Реабилитация и абилитация: развитие и приобретение навыков, преодоление барьеров

Важным аспектом самостоятельной жизни человека с особыми потребностями являются гарантии, которые предо-

ставляются в законодательстве для преодоления ограничений, связанных с инвалидностью, в различных сферах жизни. Чем более полные и совершенные условия и средства гарантируются человеку для преодоления существующих в обществе барьеров, тем больше возможности для включенности в социальную жизнь, для реализации своих способностей, а значит — для самостоятельности.

Два основных законодательных понятия в этой сфере — реабилитация и абилитация. Реабилитация связана с восстановлением способностей человека, утраченных из-за нарушений здоровья, абилитация — с формированием тех способностей, которые не сформировались в связи с нарушениями развития. Основным «инструментом» реабилитации и абилитации в современной российской правовой системе является «индивидуальная программа реабилитации или абилитации» (ИПРА) — перечень тех мероприятий, которые государство обязуется выполнить.

Как отмечено в Федеральном законе «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», целью реабилитации или абилитации является «социальная адаптация, достижение материальной независимости и интеграция в общество» (ст. 9). Соответственно, составление подходящей человеку ИПРА и ее эффективная реализация — одна из задач при подготовке к самостоятельной жизни. Получение программы реабилитации или абилитации связано с установлением инвалидности и прохождением медико-социальной экспертизы (МСЭ). Когда человек признается инвалидом, для него составляется ИПРА, соответствующая его индивидуальным потребностям. Если до восемнадцати лет была установлена категория «ребенок-инвалид», то по достижении совершеннолетия нужно проходить переосвидетельствование и получать новую ИПРА — уже для взрослого человека с инвалидностью.

Чтобы внести в программу максимум необходимых мероприятий и средств, важно знать, какие права есть у человека с инвалидностью и его представителя при прохождении комиссии. Хотя специалисты МСЭ должны всесторонне изучить потребности человека и внести в ИПРА все те мероприятия, которые ему необходимы, но на практике, к сожалению, часто возникает обратная ситуация. Эксперты МСЭ

включают в ИПРА «минимальный набор» мероприятий, рассчитывая на то, что сам человек и его родственники, уже замученные процессом получения направления, прохождения врачей поликлиники и получением всевозможных справок, не станут обжаловать решение. Но по нашему опыту консультирования и сопровождения, знание своих прав в процессе составления программы и умение их отстаивать действительно приводят к положительному результату. Например, к нам обратились родители ребенка с тяжелой инвалидностью, которым в ИПРА не внесли ни одно из технических средств реабилитации «регионального перечня», хотя многие из этих средств были очевидно необходимы ребенку в связи с его нарушениями. Пришлось обжаловать решение территориального бюро МСЭ в бюро субъекта и в заявлении специально указывать необходимость средств реабилитации из регионального перечня. И хотя обжалование заняло немало времени и сил, в результате областное бюро МСЭ включило в ИПРА все средства, которые указали родители. То есть эксперты территориального бюро, проводившие первоначальное исследование потребностей ребенка, как будто «забыли», что существует, помимо федерального, еще и региональный перечень ТСР. И если бы не активность родителей, ребенок не получил бы гарантированных средств реабилитации, поскольку приобрести их за свой счет у семьи не было возможности.

Основные права человека при прохождении МСЭ перечислены в разделе IV Постановления Правительства Российской Федерации от 20 февраля 2006 года №95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом». Вместе с направлением на медико-социальную экспертизу нужно представить те документы, которые могут помочь заполнить ИПРА (например, медицинское заключение с рекомендациями специалиста, который долгое время наблюдает человека), эксперты должны рассмотреть все представленные документы. Поэтому важным этапом является подготовка к прохождению МСЭ, получение заключений врачей, изучение мероприятий и технических средств реабилитации, которые гарантируются государством, чтобы выбрать те, которые необходимы для реабилитации или абилитации. Самый простой пример — это технические средства реабилитации. «Перечень показаний и

противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации» утвержден Приказом Минтруда от 9 декабря 2014 года №998н и представляет собой таблицу, в которой напротив каждого технического средства указаны медицинские показания и противопоказания. Соответственно, чтобы добиться внесения в программу необходимого средства, нужно представить медицинские заключения, подтверждающие наличие показаний и отсутствие противопоказаний. Если эти условия соблюдаются и подтверждаются заключениями специалистов, а эксперты МСЭ все равно не вносят нужное средство в программу, значит, есть все условия для успешного обжалования такой программы.

Важно также обратить внимание и на те разделы программы, которые не имеют такого «материального выражения», как технические средства реабилитации, медицинская реабилитация, санаторно-курортное лечение, но могут быть полезными для самостоятельной жизни. Это «мероприятия по профессиональной реабилитации или абилитации» (включая рекомендации по условиям организации обучения), «мероприятия социальной реабилитации или абилитации» (здесь важно отметить «рекомендации по оборудованию специальными средствами жилого помещения инвалида»), а также указанные в конце «виды помощи, оказываемые инвалидам в преодолении барьеров» (это, например, помощь человеку на кресле-коляске в доступе к объектам социальной инфраструктуры, помощь людям с нарушениями зрения или слуха. Перечень видов помощи открытый — в нем есть графа «иная необходимая помощь», в которую можно попытаться внести то, что необходимо человеку в связи с его индивидуальными особенностями.

При проведении экспертизы ведется протокол, по итогам составляется акт. Эти документы не выдаются человеку «автоматически» по итогам экспертизы, но если подать письменное заявление, то члены комиссии должны выдать заверенные копии этих документов. Копии протокола и акта могут потребоваться в случае дальнейшего обжалования (например, для доказательства того, что эксперты не приняли во внимания заключения специалистов, представленные самим человеком).

Право на обжалование решения бюро специально отмечено в «Правилах признания лица инвалидом» (раздел VI),

причем обжаловать решение можно в вышестоящем бюро или в суде. Если человек не согласен с группой инвалидности, с содержанием ИПРА, выданной территориальным бюро, он может в течение месяца обратиться с жалобой в «главное бюро» (это бюро субъекта: в Санкт-Петербурге, например, «Главное бюро МСЭ по Санкт-Петербургу», в Ленинградской области — по Ленинградской области). Решение главного бюро также можно в течение месяца обжаловать в Федеральном бюро. Любое решение можно обжаловать в суде.

Полезные практические советы по подготовке к медико-социальной экспертизе, ее прохождению и обжалованию, а также формы заявлений можно найти на сайте РБОО «Центр лечебной педагогики» в разделе «Инвалидность» правового навигатора: navigator.osoboedetstvo.ru/razdel/2/chart/1.html?h=4044&h=4044

Поскольку для государственных органов и организаций ИПРА является обязательным документом, то при правильном и полном заполнении программы есть юридические возможности добиваться ее реализации. То, что мероприятие или техническое средство внесено в программу, само по себе является основанием для соответствующих требований к исполнителям. Наоборот, когда что-то необходимое не внесено в программу, то это становится непреодолимым препятствием для получения соответствующих услуг или средств. Например, были случаи, когда родители обращались в суд для получения компенсации за кресло-коляску, очевидно необходимую их ребенку по медицинским показаниям, но внесенную своевременно в ИПРА, и суд на этом основании отказывал в компенсации. При таком формальном подходе особенно важно добиться максимально полного содержания ИПРА, реализация которой позволила бы поддержать самостоятельность человека с инвалидностью.

Социальное обслуживание — основа организации самостоятельной жизни человека с особыми потребностями

Ключевым пунктом организации жизни людей с особыми потребностями является социальное обслуживание. То есть именно те услуги, которые человек должен гарантиро-

ванно получать — от общества, от государства, от негосударственных поставщиков социальных услуг — для организации нормальной повседневной жизни. Если представить себе «идеальную картину», при которой каждый человек с ограничениями в самообслуживании мог бы получить тот набор социальных услуг, который ему необходим, можно было бы говорить о наиболее полной реализации самостоятельности. Но, к сожалению, даже с учетом не так давно проведенной реформы системы социального обслуживания, действительность пока далека от желаемого уровня социальной поддержки. Но важно уже сейчас в каждом индивидуальном случае добиваться максимально возможного объема и качества социальных услуг. Это будет способствовать лучшему пониманию со стороны органов и учреждений, ответственных за социальное обслуживание, реальных потребностей людей с инвалидностью. Кроме того, это важно для совершенствования механизмов реализации прогрессивных моделей социального обслуживания.

Основным документом в сфере социального обслуживания сейчас является Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации». Этот закон определяет основные принципы — например, такие, как доступность, близость к месту жительства получателей услуг, сохранение пребывания получателя услуг в привычной благоприятной среде, — и основные механизмы реализации этих принципов. Значительная часть детального регулирования производится на региональном уровне: в каждом регионе, как правило, издается свой закон о социальном обслуживании населения субъекта (в Санкт-Петербурге — Закон «О социальном обслуживании населения в Санкт-Петербурге») и множество региональных актов к нему.

Центральным механизмом получения социальных услуг сейчас является разработка и реализация специальной программы — «индивидуальной программы предоставления социальных услуг» (ИППСУ). В ИППСУ указываются форма, содержание, сроки, периодичность, условия оказания социальных услуг. Эта программу важно отличать от ИПРА: у человека с инвалидностью должны быть обе эти программы. Несмотря на то, что нормы о разработке этой программы действуют уже не один год, практика ее заполнения и реали-

зации пока не сложилась. На федеральном уровне действуют общие, рамочные положения о составлении этой программы, а непосредственный порядок ее получения должен быть установлен на уровне регионов. Так, в главе 5 Федерального закона «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» определено: для получения социальных услуг человек должен обратиться в «уполномоченный орган» субъекта с заявлением о признании нуждающимся в социальном обслуживании. В Санкт-Петербурге таким «уполномоченным органом» являются комиссии, которые создаются при районных администрациях (для получателей услуг в интернатах — в Комитете по социальной политике Санкт-Петербурга).

Одним из оснований для признания нуждающимся в социальном обслуживании является утрата способности к самообслуживанию, передвижению, удовлетворению основных потребностей. Для признания человека нуждающимся в социальном обслуживании нужно предоставить документы, подтверждающие эти основания — например, документы, связанные с инвалидностью человека. Форма социального обслуживания (стационарная, полустационарная или надомная) указывается самим получателем услуг или его представителем в заявлении. В случае отказа в признании человека нуждающимся в определенной форме социального обслуживания, а также в случае несогласия с тем объемом социальных услуг, который указан в ИППСУ, решение уполномоченного органа можно обжаловать в суде.

Конкретное содержание перечней социальных услуг по формам социального обслуживания устанавливается на уровне субъектов (например, в Санкт-Петербурге — в приложении 1 к Закону Санкт-Петербурга «О социальном обслуживании населения в Санкт-Петербурге»). Только те услуги, которые включены в перечни социальных услуг, можно требовать вписать в ИППСУ, поэтому важно перед обращением за составлением ИППСУ изучить этот перечень и настаивать на внесении всех услуг из перечня, которые необходимы. К сожалению, в настоящее время на практике региональные перечни социальных услуг, которые можно получить на дому, не обеспечивают возможность жить самостоятельно для человека с большой потребностью в поддержке. Поэтому та-

кие люди, если у них нет родственников, которые готовы о них заботиться, как правило, попадают в интернаты и остаются там на всю жизнь. Такое положение дел, конечно, не соответствует нормам Конвенции о правах инвалидов (так как не предполагает свободного выбора места проживания и диктует человеку с инвалидностью необходимость жить только в психоневрологическом интернате) и современным принципам социального обслуживания (поскольку никакого «сохранения пребывания получателя социальных услуг в привычной благоприятной среде» не происходит). Поэтому объединения родителей и общественные организации уделяют такое большое внимание созданию альтернатив социальному обслуживанию в интернатах. И хотя пока реально существующих альтернатив психоневрологическим интернатам крайне мало, но идея о том, что огромные интернаты не могут быть основной современной системы социального обслуживания, постепенно находит понимание в обществе и в органах власти.

Образование и трудоустройство — важные составляющие самостоятельности

Специалисты, которые имеют успешный практический опыт организации жизни людей с нарушениями развития, в том числе, с наиболее тяжелыми нарушениями, отмечают чрезвычайную важность для нормальной жизни так называемой «дневной занятости». Это подтверждается и зарубежным опытом.

До восемнадцати лет возможности дневной занятости ребенка с инвалидностью обеспечиваются, как правило, гарантиями прав детей в сфере образования, а после совершеннолетия такой человек и его семья почти всегда оказываются предоставлены сами себе. И если человек не может получить профессиональное образование или устроиться на работу, то он вынужден целый день находиться дома, а родственники, которые ухаживают за ним, не могут работать или заниматься другими делами в течение дня.

Важно понимать, что обязанности государства в отношении «обучающихся с ограниченными возможностями здоровья» не заканчиваются с наступлением совершеннолетия.

Если учащийся с ОВЗ получил аттестат и хочет продолжать обучение, то ему должны быть созданы специальные условия уже в образовательной организации среднего или высшего профессионального образования. Но в отношении людей с ментальной инвалидностью речь идет, как правило, о ситуациях, когда адаптированная программа не предполагает получения аттестата — соответственно, получить профессиональное образование в этом случае невозможно. Но существует норма, которая обязывает региональные власти организовать дальнейшее обучение и в таких случаях — ч. 9 ст. 79 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации»: «Органы государственной власти субъектов Российской Федерации обеспечивают получение профессионального обучения обучающимися с ограниченными возможностями здоровья (с различными формами умственной отсталости), не имеющими основного общего или среднего общего образования». «Профессиональное обучение» можно получить без аттестата, как правило, это определенные практические навыки и умения, которые нужны для выполнения той или иной работы. В регионе должны создаваться специальные образовательные организации, в которых можно пройти профессиональное обучение. Чтобы узнать, есть ли подходящая организация для профессионального обучения, можно обратиться с письменным запросом в исполнительный орган субъекта в сфере образования (в Санкт-Петербурге это Комитет по образованию). В обращении нужно сослаться на ч. 9 ст. 79 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» и попросить предоставить информацию о возможностях получения профессионального обучения по месту жительства конкретного лица с ограниченными возможностями здоровья. Если на такой запрос не будет ответа по существу, либо из ответа будет понятно, что возможностей профессионального обучения в регионе нет, то можно будет обратиться в суд, поскольку обязанность, установленная в федеральном законодательстве, должна быть исполнена на уровне субъекта.

Кроме того, для людей старше восемнадцати лет нет ограничений и для получения основного или среднего общего образования (в тех случаях, когда человек с инвалидностью не получил соответствующее образование в детстве). На

практике здесь возникают сложности (связанные, например, с тем, что для создания специальных условий требуется заключение психолого-медико-педагогической комиссии, а такие комиссии рассчитаны на детей, а не на взрослых). Тем не менее, все юридические основания обучения человека с ограниченными возможностями здоровья в «вечерней школе» есть, и можно пытаться этого добиваться (можно также обратиться в исполнительный орган субъекта в сфере образования и попросить указать, в какой образовательной организации может получить среднее образование взрослый человек с ограниченными возможностями здоровья).

Что касается трудоустройства, то реальные возможности, предоставляемые в этой сфере государством, очень малы. Так, несмотря на предусмотренные в законодательстве меры по созданию мест для трудоустройства людей с инвалидностью, гарантии и компенсации, установленные в трудовом законодательстве, только у небольшой части людей с ментальной инвалидностью старше восемнадцати действительно есть шанс устроиться на работу на открытом рынке труда. Как правило, человеку при трудоустройстве требуется большой объем сопровождения, чем ему могут предложить соответствующие государственные органы и организации. Есть случаи успешного трудоустройства при поддержке негосударственных организаций, которые занимаются именно трудоустройством людей с инвалидностью — но такие организации есть не везде, а их ресурсы ограничены. При этом важно понимать, что недееспособность или первая группа инвалидности по закону не могут являться основанием для отказа в трудоустройстве. Однако понятие «нетрудоспособность» до сих пор довольно часто ошибочно применяется в отношении людей с инвалидностью. В настоящее время невозможность, противопоказанность трудовой деятельности может быть установлена только в случае, если в ИПРА человека с инвалидностью в графе «способность к трудовой деятельности» указана 3 степень и отмечено, что трудовая деятельность человеку противопоказана (поскольку сама по себе 3 степень может означать также «способность к выполнению элементарной трудовой деятельности со значительной помощью других лиц» — Приказ Министерства труда и социальной защиты РФ от 17 декабря 2015 г. №1024н «О классификациях

и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы»).

Дневной занятостью должен быть обеспечен каждый человек, и это не зависит от возможностей, которые предлагает рынок труда. Поэтому в разных регионах возникли и развиваются так называемые «защищенные мастерские» — форма социальной дневной занятости для людей с наиболее серьезными нарушениями. Как правило, такая занятость создается негосударственными организациями и часто сочетается с реализацией проектов сопровождаемого проживания.

Сопровождаемое проживание: «оптимальная модель» самостоятельной жизни

Сопровождаемое проживание для взрослых людей, которые не могут сами себя обслуживать, в настоящее время является необходимым практическим условием для реальной возможности «самостоятельного образа жизни». Сопровождаемое проживание — это альтернатива интернатам, которая позволяет человеку жить там, где он привык, там, где он хочет — а не там, где государство может обеспечить его социальное обслуживание. Сопровождаемое проживание предполагает такие условия, при которых человек с инвалидностью может жить в обычных местах проживания (квартирах, домах) и при этом получать необходимые услуги. При этом важно, что сопровождаемое проживание должно быть доступно для человека с любыми нарушениями, в том числе и для того, кто нуждается в круглосуточном сопровождении. Сопровождаемое проживание может быть как индивидуальным, так и групповым.

Для подготовки к самостоятельной жизни (а также для того, чтобы понять, подходит ли та или иная форма сопровождаемого проживания конкретному человеку) важно организовать учебное сопровождаемое проживание — в том числе и до того, как человеку исполнится восемнадцать лет.

Несмотря на то, что сопровождаемое проживание в настоящее время является наиболее перспективной моделью организации жизни взрослого человека с особыми потребностями, реализованных и успешно действующих проектов очень мало. Как правило, это проекты, созданные обще-

ственными организациями, объединениями родителей. Информацию о таких проектах по всей России, новости сопровождаемого проживания, полезные практические материалы можно почитать на специальном сайте «Особый дом» (по адресу osdom.org.ru).

Нужно отметить, что сейчас важность развития всех форм и видов сопровождаемого проживания признается и на государственном уровне, такие проекты получают поддержку, и мы надеемся, что в обозримом будущем сопровождаемое проживание станет реальной возможностью выбора для всех людей с инвалидностью. Тогда можно будет говорить о настоящей «доступности» самостоятельности для всех людей, без дискриминации тех, кому для реализации самостоятельности необходимы особые условия и помощь других людей.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

1. КОНВЕНЦИЯ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ

Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи от 13 декабря 2006 года. Документ вступил в силу для России 25 октября 2012 года («Бюллетень международных договоров», №7, 2013).

Статья 19. Самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество

Государства-участники настоящей Конвенции признают равное право всех инвалидов жить в обычных местах проживания, при равных с другими людьми вариантах выбора, и принимают эффективные и надлежащие меры для того, чтобы содействовать полной реализации инвалидами этого права и их полному включению и вовлечению в местное сообщество, в том числе обеспечивая, чтобы:

а) инвалиды имели возможность выбирать наравне с другими людьми свое место жительства и то, где и с кем проживать, и не были обязаны проживать в каких-то определенных жилищных условиях;

б) инвалиды имели доступ к разного рода оказываемым на дому, по месту жительства и иным вспомогательным услугам на базе местного сообщества, включая персональную помощь, необходимую для поддержки жизни в местном сообществе и включения в него, а также для недопущения изоляции или сегрегации от местного сообщества;

в) услуги и объекты коллективного пользования, предназначенные для населения в целом, были в равной степени доступны для инвалидов и отвечали их нуждам.

2. ГРАЖДАНСКИЙ КОДЕКС РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ (ЧАСТЬ ПЕРВАЯ)

*от 30.11.1994 №51-ФЗ (редакция от 29.07.2017)
(с изм. и доп., вступ. в силу с 06.08.2017) (статьи 29-41,
о недееспособности и ограниченной дееспособности,
опекунстве и попечительстве)*

Статья 29. Признание гражданина недееспособным

1. Гражданин, который вследствие психического расстройства не может понимать значения своих действий или руководить ими, может быть признан судом недееспособным в порядке, установленном гражданским процессуальным законодательством. Над ним устанавливается опека.

2. От имени гражданина, признанного недееспособным, сделки совершает его опекун, учитывая мнение такого гражданина, а при невозможности установления его мнения — с учетом информации о его предпочтениях, полученной от родителей такого гражданина, его прежних опекунов, иных лиц, оказывавших такому гражданину услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности.

3. При развитии способности гражданина, который был признан недееспособным, понимать значение своих действий или руководить ими лишь при помощи других лиц суд признает такого гражданина ограниченно дееспособным в соответствии с пунктом 2 статьи 30 настоящего Кодекса.

При восстановлении способности гражданина, который был признан недееспособным, понимать значение своих действий или руководить ими суд признает его дееспособным.

На основании решения суда отменяется установленная над гражданином опека и в случае признания гражданина ограниченно дееспособным устанавливается попечительство.

Статья 30. Ограничение дееспособности гражданина

1. Гражданин, который вследствие пристрастия к азартным играм, злоупотребления спиртными напитками или наркотическими средствами ставит свою семью в тяжелое

материальное положение, может быть ограничен судом в дееспособности в порядке, установленном гражданским процессуальным законодательством. Над ним устанавливается попечительство.

Он вправе самостоятельно совершать мелкие бытовые сделки.

Совершать другие сделки он может лишь с согласия попечителя. Однако такой гражданин самостоятельно несет имущественную ответственность по совершенным им сделкам и за причиненный им вред. Попечитель получает и расходует заработок, пенсию и иные доходы гражданина, ограниченного судом в дееспособности, в интересах подопечного в порядке, предусмотренном статьей 37 настоящего Кодекса.

2. Гражданин, который вследствие психического расстройства может понимать значение своих действий или руководить ими лишь при помощи других лиц, может быть ограничен судом в дееспособности в порядке, установленном гражданским процессуальным законодательством. Над ним устанавливается попечительство.

Такой гражданин совершает сделки, за исключением сделок, предусмотренных подпунктами 1 и 4 пункта 2 статьи 26 настоящего Кодекса, с письменного согласия попечителя. Сделка, совершенная таким гражданином, действительна также при ее последующем письменном одобрении его попечителем. Сделки, предусмотренные подпунктами 1 и 4 пункта 2 статьи 26 настоящего Кодекса, такой гражданин вправе совершать самостоятельно.

Гражданин, ограниченный судом в дееспособности по основаниям, предусмотренным настоящим пунктом, может распоряжаться выплачиваемыми на него алиментами, социальной пенсией, возмещением вреда здоровью и в связи со смертью кормильца и иными предоставляемыми на его содержание выплатами с письменного согласия попечителя, за исключением выплат, которые указаны в подпункте 1 пункта 2 статьи 26 настоящего Кодекса и которыми он вправе распоряжаться самостоятельно. Такой гражданин вправе распоряжаться указанными выплатами в течение срока, определенного попечителем. Распоряжение указанными выплатами может быть прекращено до истечения данного срока по решению попечителя.

При наличии достаточных оснований суд по ходатайству попечителя либо органа опеки и попечительства может ограничить или лишить такого гражданина права самостоятельно распоряжаться своими доходами, указанными в подпункте 1 пункта 2 статьи 26 настоящего Кодекса

Гражданин, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства, самостоятельно несет имущественную ответственность по сделкам, совершенным им в соответствии с настоящей статьей. За причиненный им вред такой гражданин несет ответственность в соответствии с настоящим Кодексом.

3. Если основания, в силу которых гражданин был ограничен в дееспособности, отпали, суд отменяет ограничение его дееспособности. На основании решения суда отменяется установленное над гражданином попечительство.

Если психическое состояние гражданина, который вследствие психического расстройства был в соответствии с пунктом 2 настоящей статьи ограничен в дееспособности, изменилось, суд признает его недееспособным в соответствии со статьей 29 настоящего Кодекса или отменяет ограничение его дееспособности.

Статья 31. Опека и попечительство

1. Опека и попечительство устанавливаются для защиты прав и интересов недееспособных или не полностью дееспособных граждан. Опека и попечительство над несовершеннолетними устанавливаются также в целях их воспитания. Соответствующие этому права и обязанности опекунов и попечителей определяются семейным законодательством.

2. Опекуны и попечители выступают в защиту прав и интересов своих подопечных в отношениях с любыми лицами, в том числе в судах, без специального полномочия.

3. Опека и попечительство над несовершеннолетними устанавливаются при отсутствии у них родителей, усыновителей, лишения судом родителей родительских прав, а также в случаях, когда такие граждане по иным причинам остались без родительского попечения, в частности когда родители уклоняются от их воспитания либо защиты их прав и интересов.

4. К отношениям, возникающим в связи с установлением, осуществлением и прекращением опеки или попечитель-

ства и не урегулированным настоящим Кодексом, применяются положения Федерального закона «Об опеке и попечительстве» и иные принятые в соответствии с ним нормативные правовые акты Российской Федерации.

Статья 32. Опека

1. Опека устанавливается над малолетними, а также над гражданами, признанными судом недееспособными вследствие психического расстройства.

2. Опекуну являются представителями подопечных в силу закона и совершают от их имени и в их интересах все необходимые сделки.

Статья 33. Попечительство

1. Попечительство устанавливается над несовершеннолетними в возрасте от четырнадцати до восемнадцати лет, а также над гражданами, ограниченными судом в дееспособности.

2. Попечители дают согласие на совершение тех сделок, которые граждане, находящиеся под попечительством, не вправе совершать самостоятельно.

Попечители несовершеннолетних граждан и граждан, дееспособность которых ограничена вследствие психического расстройства, оказывают подопечным содействие в осуществлении ими своих прав и исполнении обязанностей, а также охраняют их от злоупотреблений со стороны третьих лиц.

Статья 34. Органы опеки и попечительства

1. Органами опеки и попечительства являются органы исполнительной власти субъекта Российской Федерации. Органами опеки и попечительства являются также органы местного самоуправления в случае, если законом субъекта Российской Федерации они наделены полномочиями по опеке и попечительству в соответствии с федеральными законами.

Вопросы организации и деятельности органов опеки и попечительства по осуществлению опеки и попечительства над детьми, оставшимися без попечения родителей, определяются настоящим Кодексом, Семейным кодексом Российской Федерации, Федеральным законом от 6 октября 1999 года №184-ФЗ «Об общих принципах организации законо-

дательных (представительных) и исполнительных органов государственной власти субъектов Российской Федерации», Федеральным законом от 6 октября 2003 года №131-ФЗ «Об общих принципах организации местного самоуправления в Российской Федерации», иными федеральными законами и законами субъектов Российской Федерации.

Полномочия органа опеки и попечительства в отношении подопечного возлагаются на орган, который установил опеку или попечительство. При перемене места жительства подопечного полномочия органа опеки и попечительства возлагаются на орган опеки и попечительства по новому месту жительства подопечного в порядке, определенном Федеральным законом «Об опеке и попечительстве».

2. Суд обязан в течение трех дней со времени вступления в законную силу решения о признании гражданина недееспособным или об ограничении его дееспособности сообщить об этом органу опеки и попечительства по месту жительства такого гражданина для установления над ним опеки или попечительства.

3. Орган опеки и попечительства по месту жительства подопечных осуществляет надзор за деятельностью их опекунов и попечителей.

Статья 35. Опекуну и попечители

1. Опекун или попечитель назначается органом опеки и попечительства по месту жительства лица, нуждающегося в опеке или попечительстве, в течение месяца с момента, когда указанным органам стало известно о необходимости установления опеки или попечительства над гражданином. При наличии заслуживающих внимания обстоятельств опекун или попечитель может быть назначен органом опеки и попечительства по месту жительства опекуна (попечителя). Если лицу, нуждающемуся в опеке или попечительстве, в течение месяца не назначен опекун или попечитель, исполнение обязанностей опекуна или попечителя временно возлагается на орган опеки и попечительства.

Назначение опекуна или попечителя может быть оспорено в суде заинтересованными лицами.

2. Опекуну и попечителями могут назначаться только совершеннолетние дееспособные граждане. Не могут быть

назначены опекунами и попечителями граждане, лишенные родительских прав, а также граждане, имеющие на момент установления опеки или попечительства судимость за умышленное преступление против жизни или здоровья граждан.

3. Опекун или попечитель может быть назначен только с его согласия. При этом должны учитываться его нравственные и иные личные качества, способность к выполнению обязанностей опекуна или попечителя, отношения, существующие между ним и лицом, нуждающимся в опеке или попечительстве, а если это возможно — и желание подопечного.

4. Недееспособным или не полностью дееспособным гражданам, помещенным под надзор в образовательные организации, медицинские организации, организации, оказывающие социальные услуги, или иные организации, в том числе в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, опекуны или попечители не назначаются. Исполнение обязанностей опекунов или попечителей возлагается на указанные организации.

Статья 36. Исполнение опекунами и попечителями своих обязанностей

1. Обязанности по опеке и попечительству исполняются безвозмездно, кроме случаев, предусмотренных законом.

2. Опекуны и попечители несовершеннолетних граждан обязаны проживать совместно со своими подопечными. Раздельное проживание попечителя с подопечным, достигшим шестнадцати лет, допускается с разрешения органа опеки и попечительства при условии, что это не отразится неблагоприятно на воспитании и защите прав и интересов подопечного.

Опекуны и попечители обязаны извещать органы опеки и попечительства о перемене места жительства.

3. Опекуны и попечители обязаны заботиться о содержании своих подопечных, об обеспечении их уходом и лечением, защищать их права и интересы.

Опекуны и попечители несовершеннолетних должны заботиться об их обучении и воспитании.

Опекуны и попечители заботятся о развитии (восстановлении) способности гражданина, дееспособность которого ограничена вследствие психического расстройства, или

гражданина, признанного недееспособным, понимать значение своих действий или руководить ими.

Опекуны и попечители исполняют свои функции, учитывая мнение подопечного, а при невозможности его установления — с учетом информации о предпочтениях подопечного, полученной от его родителей, прежних опекунов, иных лиц, оказывавших ему услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности.

4. Обязанности, указанные в пункте 3 настоящей статьи, не возлагаются на попечителей совершеннолетних граждан, ограниченных судом в дееспособности, за исключением попечителей граждан, ограниченных судом в дееспособности вследствие психического расстройства.

5. Если основания, в силу которых гражданин был признан недееспособным или ограниченно дееспособным, отпали, опекун или попечитель обязан ходатайствовать перед судом о признании подопечного дееспособным и о снятии с него опеки или попечительства.

Если основания, в силу которых гражданин, который вследствие психического расстройства может понимать значение своих действий или руководить ими при помощи других лиц, был ограничен в дееспособности, изменились, попечитель обязан обратиться в суд с заявлением об отмене ограничения дееспособности подопечного или о признании его недееспособным в соответствии с пунктом 3 статьи 30 настоящего Кодекса.

Статья 37. Распоряжение имуществом подопечного

1. Опекун или попечитель распоряжается доходами подопечного, в том числе доходами, причитающимися подопечному от управления его имуществом, за исключением доходов, которыми подопечный вправе распоряжаться самостоятельно, исключительно в интересах подопечного и с предварительного разрешения органа опеки и попечительства. Суммы алиментов, пенсий, пособий, возмещения вреда здоровью и вреда, понесенного в случае смерти кормильца, а также иные выплачиваемые на содержание подопечного средства, за исключением доходов, которыми подопечный вправе распоряжаться самостоятельно, подлежат зачислению

на отдельный номинальный счет, открываемый опекуном или попечителем в соответствии с главой 45 настоящего Кодекса, и расходуются опекуном или попечителем без предварительного разрешения органа опеки и попечительства. Опекун или попечитель предоставляет отчет о расходовании сумм, зачисляемых на отдельный номинальный счет, в порядке, установленном Федеральным законом «Об опеке и попечительстве».

2. Опекун не вправе без предварительного разрешения органа опеки и попечительства совершать, а попечитель — давать согласие на совершение сделок по отчуждению, в том числе обмену или дарению имущества подопечного, сдаче его внаем (в аренду), в безвозмездное пользование или в залог, сделок, влекущих отказ от принадлежащих подопечному прав, раздел его имущества или выдел из него долей, а также любых других действий, влекущих уменьшение имущества подопечного.

Порядок управления имуществом подопечного определяется Федеральным законом «Об опеке и попечительстве».

3. Опекун, попечитель, их супруги и близкие родственники не вправе совершать сделки с подопечным, за исключением передачи имущества подопечному в качестве дара или в безвозмездное пользование, а также представлять подопечного при заключении сделок или ведении судебных дел между подопечным и супругом опекуна или попечителя и их близкими родственниками.

4. Опекун распоряжается имуществом гражданина, признанного недееспособным, основываясь на мнении подопечного, а при невозможности установления его мнения — с учетом информации о его предпочтениях, полученной от родителей такого гражданина, его прежних опекунов, иных лиц, оказывавших такому гражданину услуги и добросовестно исполнявших свои обязанности.

Статья 38. Доверительное управление имуществом подопечного

1. При необходимости постоянного управления недвижимым и ценным движимым имуществом подопечного орган опеки и попечительства заключает с управляющим, определенным этим органом, договор о доверительном управлении таким имуществом. В этом случае опекун или

попечитель сохраняет свои полномочия в отношении того имущества подопечного, которое не передано в доверительное управление.

При осуществлении управляющим правомочий по управлению имуществом подопечного на управляющего распространяется действие правил, предусмотренных пунктами 2 и 3 статьи 37 настоящего Кодекса.

2. Доверительное управление имуществом подопечного прекращается по основаниям, предусмотренным законом для прекращения договора о доверительном управлении имуществом, а также в случаях прекращения опеки и попечительства.

Статья 39. Освобождение и отстранение опекунов и попечителей от исполнения ими своих обязанностей

1. Орган опеки и попечительства освобождает опекуна или попечителя от исполнения им своих обязанностей в случаях возвращения несовершеннолетнего его родителям или его усыновления.

При помещении подопечного под надзор в образовательную организацию, медицинскую организацию, организацию, оказывающую социальные услуги, или иную организацию, в том числе в организацию для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, орган опеки и попечительства освобождает ранее назначенного опекуна или попечителя от исполнения ими своих обязанностей, если это не противоречит интересам подопечного.

2. Опекун, попечитель могут быть освобождены от исполнения своих обязанностей по их просьбе.

Опекун или попечитель может быть освобожден от исполнения своих обязанностей по инициативе органа опеки и попечительства в случае возникновения противоречий между интересами подопечного и интересами опекуна или попечителя, в том числе временно.

3. В случаях ненадлежащего выполнения опекуном или попечителем лежащих на нем обязанностей, в том числе при использовании им опеки или попечительства в корыстных целях или при оставлении подопечного без надзора и необходимой помощи, орган опеки и попечительства может отстранить опекуна или попечителя от исполнения этих обя-

занностей и принять необходимые меры для привлечения виновного гражданина к установленной законом ответственности.

Статья 40. Прекращение опеки и попечительства

1. Опека и попечительство над совершеннолетними гражданами прекращаются в случаях вынесения судом решения о признании подопечного дееспособным или отмены ограничений его дееспособности по заявлению опекуна, попечителя или органа опеки и попечительства.

2. По достижении малолетним подопечным четырнадцати лет опека над ним прекращается, а гражданин, осуществлявший обязанности опекуна, становится попечителем несовершеннолетнего без дополнительного решения об этом.

3. Попечительство над несовершеннолетним прекращается без особого решения по достижении несовершеннолетним подопечным восемнадцати лет, а также при вступлении его в брак и в других случаях приобретения им полной дееспособности до достижения совершеннолетия (пункт 2 статьи 21 и статья 27).

Статья 41. Патронаж над совершеннолетними дееспособными гражданами

1. Над совершеннолетним дееспособным гражданином, который по состоянию здоровья не способен самостоятельно осуществлять и защищать свои права и исполнять свои обязанности, может быть установлен патронаж.

2. В течение месяца со дня выявления совершеннолетнего дееспособного гражданина, который по состоянию здоровья не может самостоятельно осуществлять и защищать свои права и исполнять свои обязанности, ему назначается органом опеки и попечительства помощник. Помощник может быть назначен с его согласия в письменной форме, а также с согласия в письменной форме гражданина, над которым устанавливается патронаж. Работник организации, осуществляющей социальное обслуживание совершеннолетнего дееспособного гражданина, нуждающегося в установлении над ним патронажа, не может быть назначен помощником такого гражданина.

3. Помощник совершеннолетнего дееспособного гражданина совершает действия в интересах гражданина, находящегося под патронажем, на основании заключаемых с этим лицом договора поручения, договора доверительного управления имуществом или иного договора.

4. Орган опеки и попечительства обязан осуществлять контроль за исполнением помощником совершеннолетнего дееспособного гражданина своих обязанностей и извещать находящегося под патронажем гражданина о нарушениях, допущенных его помощником и являющихся основанием для расторжения заключенных между ними договора поручения, договора доверительного управления имуществом или иного договора.

5. Патронаж над совершеннолетним дееспособным гражданином, установленный в соответствии с пунктом 1 настоящей статьи, прекращается в связи с прекращением договора поручения, договора доверительного управления имуществом или иного договора по основаниям, предусмотренным законом или договором.

**3. ПОСТАНОВЛЕНИЕ ПРАВИТЕЛЬСТВА РФ
ОТ 20.02.2006 №95 (РЕД. ОТ 10.08.2016)
«О ПОРЯДКЕ И УСЛОВИЯХ ПРИЗНАНИЯ
ЛИЦА ИНВАЛИДОМ»**

*(с изменениями и дополнениями от: 7 апреля 2008 г.,
30 декабря 2009 г., 6 февраля, 16 апреля, 4 сентября 2012 г.,
6 августа 2015 г., 10 августа 2016 г.)*

В соответствии с Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» Правительство Российской Федерации постановляет:

1. Утвердить прилагаемые Правила признания лица инвалидом.
2. Утратил силу.
3. Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации давать разъяснения по вопросам, связанным с применением Правил, утвержденных настоящим постановлением.
4. Признать утратившим силу постановление Правительства Российской Федерации от 13 августа 1996 г. №965 «О порядке признания граждан инвалидами» (Собрание законодательства Российской Федерации, 1996, №34, ст. 4127).

*Председатель Правительства
Российской Федерации
М. Фрадков*

Москва
20 февраля 2006 г. №95

Правила признания лица инвалидом (утв. постановлением Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. №95)

С изменениями и дополнениями от: 7 апреля 2008 г., 30 декабря 2009 г., 6 февраля, 16 апреля, 4 сентября 2012 г., 6 августа 2015 г., 10 августа 2016 г.

I. Общие положения

1. Настоящие Правила определяют в соответствии с Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в

Российской Федерации» порядок и условия признания лица инвалидом. Признание лица (далее — гражданин) инвалидом осуществляется федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы: Федеральным бюро медико-социальной экспертизы (далее — Федеральное бюро), главными бюро медико-социальной экспертизы (далее — главные бюро), а также бюро медико-социальной экспертизы в городах и районах (далее — бюро), являющимися филиалами главных бюро.

2. Признание гражданина инвалидом осуществляется при проведении медико-социальной экспертизы исходя из комплексной оценки состояния организма гражданина на основе анализа его клинико-функциональных, социально-бытовых, профессионально-трудовых и психологических данных с использованием классификаций и критериев, утверждаемых Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации.

3. Медико-социальная экспертиза проводится для установления структуры и степени ограничения жизнедеятельности гражданина и его реабилитационного потенциала.

4. Специалисты бюро (главного бюро, Федерального бюро) обязаны ознакомить гражданина (его законного или уполномоченного представителя) с порядком и условиями признания гражданина инвалидом, а также давать разъяснения гражданам по вопросам, связанным с установлением инвалидности.

II. Условия признания гражданина инвалидом

5. Условиями признания гражданина инвалидом являются:

а) нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами;

б) ограничение жизнедеятельности (полная или частичная утрата гражданином способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться или заниматься трудовой деятельностью);

в) необходимость в мерах социальной защиты, включая реабилитацию и абилитацию.

6. Наличие одного из указанных в пункте 5 настоящих Правил условий не является основанием, достаточным для признания гражданина инвалидом.

7. В зависимости от степени выраженности стойких расстройств функций организма, возникших в результате заболеваний, последствий травм или дефектов, гражданину, признанному инвалидом, устанавливается I, II или III группа инвалидности, а гражданину в возрасте до 18 лет — категория «ребенок-инвалид».

8. Утратил силу с 1 января 2010 г.

9. Инвалидность I группы устанавливается на 2 года, II и III групп — на 1 год.

10. Категория «ребенок-инвалид» устанавливается на 1 год, 2 года, 5 лет либо до достижения гражданином возраста 18 лет.

Категория «ребенок-инвалид» сроком на 5 лет устанавливается при повторном освидетельствовании в случае достижения первой полной ремиссии злокачественного новообразования, в том числе при любой форме острого или хронического лейкоза.

11. В случае признания гражданина инвалидом датой установления инвалидности считается день поступления в бюро заявления гражданина о проведении медико-социальной экспертизы.

12. Инвалидность устанавливается до 1-го числа месяца, следующего за месяцем, на который назначено проведение очередной медико-социальной экспертизы гражданина (переосвидетельствования).

13. Гражданам устанавливается группа инвалидности без указания срока переосвидетельствования, а гражданам, не достигшим 18 лет, — категория «ребенок-инвалид» до достижения гражданином возраста 18 лет:

- не позднее 2 лет после первичного признания инвалидом (установления категории «ребенок-инвалид») гражданина, имеющего заболевания, дефекты, необратимые морфологические изменения, нарушения функций органов и систем организма по перечню согласно приложению;

- не позднее 4 лет после первичного признания гражданина инвалидом (установления категории «ребенок-инвалид») в случае выявления невозможности устранения или

уменьшения в ходе осуществления реабилитационных или абилитационных мероприятий степени ограничения жизнедеятельности гражданина, вызванного стойкими необратимыми морфологическими изменениями, дефектами и нарушениями функций органов и систем организма (за исключением указанных в приложении к настоящим Правилам);

- не позднее 6 лет после первичного установления категории «ребенок-инвалид» в случае рецидивирующего или осложненного течения злокачественного новообразования у детей, в том числе при любой форме острого или хронического лейкоза, а также в случае присоединения других заболеваний, осложняющих течение злокачественного новообразования.

Установление группы инвалидности без указания срока переосвидетельствования (категории «ребенок-инвалид» до достижения гражданином возраста 18 лет) может быть осуществлено при первичном признании гражданина инвалидом (установлении категории «ребенок-инвалид») по основаниям, указанным в абзацах втором и третьем настоящего пункта, при отсутствии положительных результатов реабилитационных или абилитационных мероприятий, проведенных гражданину до его направления на медико-социальную экспертизу. При этом необходимо, чтобы в направлении на медико-социальную экспертизу, выданном гражданину медицинской организацией, оказывающей ему медицинскую помощь и направившей его на медико-социальную экспертизу, либо в медицинских документах в случае направления гражданина на медико-социальную экспертизу в соответствии с пунктом 17 настоящих Правил содержались данные об отсутствии положительных результатов таких реабилитационных или абилитационных мероприятий.

Гражданам, обратившимся в бюро самостоятельно в соответствии с пунктом 19 настоящих Правил, группа инвалидности без указания срока переосвидетельствования (категория «ребенок-инвалид» до достижения гражданином возраста 18 лет) может быть установлена при первичном признании гражданина инвалидом (установлении категории «ребенок-инвалид») в случае отсутствия положительных результатов, назначенных ему в соответствии с указанным пунктом реабилитационных или абилитационных мероприятий.

13.1. Граждане, которым установлена категория «ребенок-инвалид», по достижении возраста 18 лет подлежат переосвидетельствованию в порядке, установленном настоящими Правилами. При этом исчисление сроков, предусмотренных абзацами вторым и третьим пункта 13 настоящих Правил, осуществляется со дня установления им группы инвалидности впервые после достижения возраста 18 лет.

14. В случае признания гражданина инвалидом устанавливаются следующие причины инвалидности:

- а) общее заболевание;
- б) трудовое увечье;
- в) профессиональное заболевание;
- г) инвалидность с детства;
- д) инвалидность с детства вследствие ранения (контузии, увечья), связанная с боевыми действиями в период Великой Отечественной войны 1941–1945 годов;
- е) военная травма;
- ж) заболевание получено в период военной службы;
- з) заболевание радиационно обусловленное получено при исполнении обязанностей военной службы (служебных обязанностей) в связи с катастрофой на Чернобыльской АЭС;
- и) заболевание связано с катастрофой на Чернобыльской АЭС;
- к) заболевание, полученное при исполнении иных обязанностей военной службы (служебных обязанностей), связано с катастрофой на Чернобыльской АЭС;
- л) заболевание связано с аварией на производственном объединении «Маяк»;
- м) заболевание, полученное при исполнении иных обязанностей военной службы (служебных обязанностей), связано с аварией на производственном объединении «Маяк»;
- н) заболевание связано с последствиями радиационных воздействий;
- о) заболевание радиационно обусловленное получено при исполнении обязанностей военной службы (служебных обязанностей) в связи с непосредственным участием в действиях подразделений особого риска;
- п) заболевание (ранение, контузия, увечье), полученное лицом, обслуживавшим действующие воинские части Вооруженных Сил СССР и Вооруженных Сил Российской Федера-

ции, находившиеся на территориях других государств в период ведения в этих государствах боевых действий;

р) иные причины, установленные законодательством Российской Федерации.

При отсутствии документов, подтверждающих факт профессионального заболевания, трудового увечья, военной травмы или других предусмотренных законодательством Российской Федерации обстоятельств, являющихся причиной инвалидности, в качестве причины инвалидности указывается общее заболевание. В этом случае гражданину оказывается содействие в получении указанных документов. При представлении в бюро соответствующих документов причина инвалидности изменяется со дня представления этих документов без дополнительного освидетельствования инвалида.

III. Порядок направления гражданина на медико-социальную экспертизу

15. Гражданин направляется на медико-социальную экспертизу медицинской организацией независимо от ее организационно-правовой формы, органом, осуществляющим пенсионное обеспечение либо органом социальной защиты населения.

16. Медицинская организация направляет гражданина на медико-социальную экспертизу после проведения необходимых диагностических, лечебных и реабилитационных или абилитационных мероприятий при наличии данных, подтверждающих стойкое нарушение функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами.

При этом в направлении на медико-социальную экспертизу, форма которого утверждается Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации и Министерством здравоохранения Российской Федерации, указываются данные о состоянии здоровья гражданина, отражающие степень нарушения функций органов и систем, состояние компенсаторных возможностей организма, а также результаты проведенных реабилитационных или абилитационных мероприятий.

17. Орган, осуществляющий пенсионное обеспечение, а также орган социальной защиты населения вправе направлять на медико-социальную экспертизу гражданина, имею-

шего признаки ограничения жизнедеятельности и нуждающегося в социальной защите, при наличии у него медицинских документов, подтверждающих нарушения функций организма вследствие заболеваний, последствий травм или дефектов.

Форма соответствующего направления на медико-социальную экспертизу, выдаваемого органом, осуществляющим пенсионное обеспечение, или органом социальной защиты населения, утверждается Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации.

18. Медицинские организации, органы, осуществляющие пенсионное обеспечение, а также органы социальной защиты населения несут ответственность за достоверность и полноту сведений, указанных в направлении на медико-социальную экспертизу, в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

19. В случае если медицинская организация, орган, осуществляющий пенсионное обеспечение, либо орган социальной защиты населения отказали гражданину в направлении на медико-социальную экспертизу, ему выдается справка, на основании которой гражданин (его законный или уполномоченный представитель) имеет право обратиться в бюро самостоятельно.

Специалисты бюро проводят осмотр гражданина и по его результатам составляют программу дополнительного обследования гражданина и проведения реабилитационных или абилитационных мероприятий, после выполнения которой рассматривают вопрос о наличии у него ограничений жизнедеятельности.

19.1. Предусмотренные пунктами 16 и 17 настоящих Правил направления на медико-социальную экспертизу и указанная в пункте 19 настоящих Правил справка в течение 3 рабочих дней со дня их выдачи направляются медицинской организацией, органом, осуществляющим пенсионное обеспечение, или органом социальной защиты населения в бюро в форме электронного документа с использованием единой системы межведомственного электронного взаимодействия и подключаемых к ней региональных систем межведомственного электронного взаимодействия, а при отсутствии доступа к этой системе — на бумажном носителе с соблюде-

нием требований законодательства Российской Федерации в области персональных данных.

IV. Порядок проведения медико-социальной экспертизы гражданина

20. Медико-социальная экспертиза гражданина проводится в бюро по месту жительства (по месту пребывания, по месту нахождения пенсионного дела инвалида, выехавшего на постоянное жительство за пределы Российской Федерации).

21. В главном бюро медико-социальная экспертиза гражданина проводится в случае обжалования им решения бюро, а также по направлению бюро в случаях, требующих специальных видов обследования.

22. В Федеральном бюро медико-социальная экспертиза гражданина проводится в случае обжалования им решения главного бюро, а также по направлению главного бюро в случаях, требующих особо сложных специальных видов обследования.

23. Медико-социальная экспертиза может проводиться на дому в случае, если гражданин не может явиться в бюро (главное бюро, Федеральное бюро) по состоянию здоровья, что подтверждается заключением медицинской организации, или в стационаре, где гражданин находится на лечении, или заочно по решению соответствующего бюро.

24. Медико-социальная экспертиза проводится по заявлению гражданина (его законного или уполномоченного представителя).

Заявление подается в бюро в письменной форме с приложением направления на медико-социальную экспертизу, выданного медицинской организацией (органом, осуществляющим пенсионное обеспечение, органом социальной защиты населения), и медицинских документов, подтверждающих нарушение здоровья.

25. Медико-социальная экспертиза проводится специалистами бюро (главного бюро, Федерального бюро) путем обследования гражданина, изучения представленных им документов, анализа социально-бытовых, профессионально-трудовых, психологических и других данных гражданина.

26. При проведении медико-социальной экспертизы гражданина ведется протокол.

27. В проведении медико-социальной экспертизы гражданина по приглашению руководителя бюро (главного бюро, Федерального бюро) могут участвовать с правом совещательного голоса представители государственных внебюджетных фондов, Федеральной службы по труду и занятости, а также специалисты соответствующего профиля (далее — консультанты).

27.1. Гражданин (его законный или уполномоченный представитель) имеет право пригласить любого специалиста с его согласия для участия в проведении медико-социальной экспертизы с правом совещательного голоса.

28. Решение о признании гражданина инвалидом либо об отказе в признании его инвалидом принимается простым большинством голосов специалистов, проводивших медико-социальную экспертизу, на основе обсуждения результатов его медико-социальной экспертизы.

Решение объявляется гражданину, проходившему медико-социальную экспертизу (его законному или уполномоченному представителю), в присутствии всех специалистов, проводивших медико-социальную экспертизу, которые в случае необходимости дают по нему разъяснения.

29. По результатам медико-социальной экспертизы гражданина составляется акт, который подписывается руководителем соответствующего бюро (главного бюро, Федерального бюро) и специалистами, принимавшими решение, а затем заверяется печатью.

Заключения консультантов, привлекаемых к проведению медико-социальной экспертизы, перечень документов и основные сведения, послужившие основанием для принятия решения, заносятся в акт медико-социальной экспертизы гражданина или приобщаются к нему.

Порядок составления и форма акта медико-социальной экспертизы гражданина утверждаются Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации.

29.1. Акт медико-социальной экспертизы гражданина, протокол проведения медико-социальной экспертизы гражданина, индивидуальная программа реабилитации или абилитации гражданина формируются в дело медико-социальной экспертизы гражданина.

Гражданин (его законный или уполномоченный представитель) имеет право на ознакомление с актом медико-со-

циальной экспертизы гражданина и протоколом проведения медико-социальной экспертизы гражданина.

По заявлению гражданина (его законного или уполномоченного представителя), поданному в письменной форме, ему выдаются заверенные руководителем бюро (главного бюро, Федерального бюро) либо уполномоченным им должностным лицом в установленном порядке копии акта медико-социальной экспертизы гражданина и протокола проведения медико-социальной экспертизы гражданина.

Документы, сформированные в ходе и по результатам медико-социальной экспертизы, в виде электронных документов подписываются усиленной квалифицированной электронной подписью руководителя бюро (главного бюро, Федерального бюро) либо усиленной квалифицированной электронной подписью уполномоченного им должностного лица.

30. При проведении медико-социальной экспертизы гражданина в главном бюро дело медико-социальной экспертизы гражданина с приложением всех имеющихся документов направляется в главное бюро в 3-дневный срок со дня проведения медико-социальной экспертизы в бюро.

При проведении медико-социальной экспертизы гражданина в Федеральном бюро дело медико-социальной экспертизы гражданина с приложением всех имеющихся документов направляется в Федеральное бюро в 3-дневный срок со дня проведения медико-социальной экспертизы в главном бюро.

31. В случаях, требующих специальных видов обследования гражданина в целях установления структуры и степени ограничения жизнедеятельности, реабилитационного потенциала, а также получения иных дополнительных сведений, может составляться программа дополнительного обследования, которая утверждается руководителем соответствующего бюро (главного бюро, Федерального бюро). Указанная программа доводится до сведения гражданина, проходящего медико-социальную экспертизу, в доступной для него форме.

Программа дополнительного обследования может предусматривать проведение необходимого дополнительного обследования в медицинской организации, организации, осуществляющей деятельность по реабилитации, абилита-

ции инвалидов, получение заключения главного бюро или Федерального бюро, запрос необходимых сведений, проведение обследования условий и характера профессиональной деятельности, социально-бытового положения гражданина и другие мероприятия.

32. После получения данных, предусмотренных программой дополнительного обследования, специалисты соответствующего бюро (главного бюро, Федерального бюро) принимают решение о признании гражданина инвалидом либо об отказе в признании его инвалидом.

33. В случае отказа гражданина (его законного или уполномоченного представителя) от дополнительного обследования и предоставления необходимых документов решение о признании гражданина инвалидом либо об отказе в признании его инвалидом принимается на основании имеющихся данных, о чем делается соответствующая отметка в протоколе проведения медико-социальной экспертизы гражданина в федеральном государственном учреждении медико-социальной экспертизы.

34. Гражданину, признанному инвалидом, специалистами бюро (главного бюро, Федерального бюро), проводившими медико-социальную экспертизу, разрабатывается индивидуальная программа реабилитации или абилитации.

При необходимости внесения исправлений в индивидуальную программу реабилитации или абилитации в связи с изменением персональных, антропометрических данных инвалида (ребенка-инвалида), необходимостью уточнения характеристик ранее рекомендованных видов реабилитационных и (или) абилитационных мероприятий, а также в целях устранения технических ошибок (описка, опечатка, грамматическая или арифметическая ошибка либо подобная ошибка) инвалиду (ребенку-инвалиду) по его заявлению либо по заявлению законного или уполномоченного представителя инвалида (ребенка-инвалида) взамен ранее выданной составляется новая индивидуальная программа реабилитации или абилитации без проведения дополнительного освидетельствования инвалида (ребенка-инвалида).

35. Выписка из акта медико-социальной экспертизы гражданина, признанного инвалидом, направляется соответствующим бюро (главным бюро, Федеральным бюро) в орган, осу-

ществляющий его пенсионное обеспечение, в 3-дневный срок со дня принятия решения о признании гражданина инвалидом в форме электронного документа с использованием единой системы межведомственного электронного взаимодействия либо иным способом с соблюдением требований законодательства Российской Федерации в области защиты персональных данных.

Порядок составления и форма выписки утверждаются Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации.

Сведения обо всех случаях признания инвалидами граждан, состоящих на воинском учете или не состоящих на воинском учете, но обязанных состоять на воинском учете, представляются бюро (главным бюро, Федеральным бюро) в соответствующие военные комиссариаты.

36. Гражданину, признанному инвалидом, выдаются справка, подтверждающая факт установления инвалидности, с указанием группы инвалидности, а также индивидуальная программа реабилитации или абилитации.

Порядок составления и форма справки утверждаются Министерством труда и социальной защиты Российской Федерации.

Гражданину, не признанному инвалидом, по его желанию выдается справка о результатах медико-социальной экспертизы.

37. Гражданину, имеющему документ о временной нетрудоспособности и признанному инвалидом, группа инвалидности и дата ее установления проставляются в указанном документе.

V. Порядок переосвидетельствования инвалида

38. Переосвидетельствование инвалида проводится в порядке, предусмотренном разделами I–IV настоящих Правил.

39. Переосвидетельствование инвалидов I группы проводится 1 раз в 2 года, инвалидов II и III групп — 1 раз в год, а детей-инвалидов — 1 раз в течение срока, на который ребенку установлена категория «ребенок-инвалид».

Переосвидетельствование гражданина, инвалидность которому установлена без указания срока переосвидетельствования, может проводиться по его личному заявлению

(заявлению его законного или уполномоченного представителя), либо по направлению медицинской организации в связи с изменением состояния здоровья, либо при осуществлении главным бюро, Федеральным бюро контроля за решениями, принятыми соответственно бюро, главным бюро.

40. Переосвидетельствование инвалида может осуществляться заблаговременно, но не более чем за 2 месяца до истечения установленного срока инвалидности.

41. Переосвидетельствование инвалида ранее установленного срока проводится по его личному заявлению (заявлению его законного или уполномоченного представителя), либо по направлению медицинской организации в связи с изменением состояния здоровья, либо при осуществлении главным бюро, Федеральным бюро контроля за решениями, принятыми соответственно бюро, главным бюро.

VI. Порядок обжалования решений бюро, главного бюро, Федерального бюро

42. Гражданин (его законный или уполномоченный представитель) может обжаловать решение бюро в главное бюро в месячный срок на основании письменного заявления, подаваемого в бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в главное бюро.

Бюро, проводившее медико-социальную экспертизу гражданина, в 3-дневный срок со дня получения заявления направляет его со всеми имеющимися документами в главное бюро.

43. Главное бюро не позднее 1 месяца со дня поступления заявления гражданина проводит его медико-социальную экспертизу и на основании полученных результатов выносит соответствующее решение.

44. В случае обжалования гражданином решения главного бюро главный эксперт по медико-социальной экспертизе по соответствующему субъекту Российской Федерации с согласия гражданина может поручить проведение его медико-социальной экспертизы другому составу специалистов главного бюро.

45. Решение главного бюро может быть обжаловано в месячный срок в Федеральное бюро на основании заявления, подаваемого гражданином (его законным или уполномочен-

ным представителем) в главное бюро, проводившее медико-социальную экспертизу, либо в Федеральное бюро.

Федеральное бюро не позднее 1 месяца со дня поступления заявления гражданина проводит его медико-социальную экспертизу и на основании полученных результатов выносит соответствующее решение.

46. Решения бюро, главного бюро, Федерального бюро могут быть обжалованы в суде гражданином (его законным представителем) в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

**4. ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН ОТ 28.12.2013
№442-ФЗ (РЕД. ОТ 21.07.2014) «ОБ ОСНОВАХ
СОЦИАЛЬНОГО ОБСЛУЖИВАНИЯ ГРАЖДАН
В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»**

**Глава 5. Предоставление социального
обслуживания**

**Статья 14. Обращение о предоставлении социального
обслуживания**

Основанием для рассмотрения вопроса о предоставлении социального обслуживания является поданное в письменной или электронной форме заявление гражданина или его законного представителя о предоставлении социального обслуживания либо обращение в его интересах иных граждан, обращение государственных органов, органов местного самоуправления, общественных объединений непосредственно в уполномоченный орган субъекта Российской Федерации либо переданные заявление или обращение в рамках межведомственного взаимодействия.

**Статья 15. Признание гражданина нуждающимся
в социальном обслуживании**

1. Гражданин признается нуждающимся в социальном обслуживании в случае, если существуют следующие обстоятельства, которые ухудшают или могут ухудшить условия его жизнедеятельности:

1) полная или частичная утрата способности либо возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, обеспечивать основные жизненные потребности в силу заболевания, травмы, возраста или наличия инвалидности;

2) наличие в семье инвалида или инвалидов, в том числе ребенка-инвалида или детей-инвалидов, нуждающихся в постоянном постороннем уходе;

3) наличие ребенка или детей (в том числе находящихся под опекой, попечительством), испытывающих трудности в социальной адаптации;

4) отсутствие возможности обеспечения ухода (в том числе временного) за инвалидом, ребенком, детьми, а также отсутствие попечения над ними;

5) наличие внутрисемейного конфликта, в том числе с лицами с наркотической или алкогольной зависимостью, лицами, имеющими пристрастие к азартным играм, лицами, страдающими психическими расстройствами, наличие насилия в семье;

6) отсутствие определенного места жительства, в том числе у лица, не достигшего возраста двадцати трех лет и завершившего пребывание в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей;

7) отсутствие работы и средств к существованию;

8) наличие иных обстоятельств, которые нормативными правовыми актами субъекта Российской Федерации признаны ухудшающими или способными ухудшить условия жизнедеятельности граждан.

2. Уполномоченный орган субъекта Российской Федерации принимает решение о признании гражданина нуждающимся в социальном обслуживании либо об отказе в социальном обслуживании в течение пяти рабочих дней с даты подачи заявления. О принятом решении заявитель информируется в письменной или электронной форме. Решение об оказании срочных социальных услуг принимается немедленно.

3. Решение об отказе в социальном обслуживании может быть обжаловано в судебном порядке.

Статья 16. Индивидуальная программа

1. Индивидуальная программа является документом, в котором указаны форма социального обслуживания, виды, объем, периодичность, условия, сроки предоставления социальных услуг, перечень рекомендуемых поставщиков социальных услуг, а также мероприятия по социальному сопровождению, осуществляемые в соответствии со статьей 22 настоящего Федерального закона.

2. Индивидуальная программа составляется исходя из потребности гражданина в социальных услугах, пересматривается в зависимости от изменения этой потребности, но не реже, чем раз в три года. Пересмотр индивидуальной программы осуществляется с учетом результатов реализованной индивидуальной программы.

3. Индивидуальная программа для гражданина или его законного представителя имеет рекомендательный характер, для поставщика социальных услуг — обязательный характер.

4. Индивидуальная программа составляется в двух экземплярах. Экземпляр индивидуальной программы, подписанный уполномоченным органом субъекта Российской Федерации, передается гражданину или его законному представителю в срок не более чем десять рабочих дней со дня подачи заявления гражданина о предоставлении социального обслуживания. Второй экземпляр индивидуальной программы остается в уполномоченном органе субъекта Российской Федерации.

5. В случае изменения места жительства получателя социальных услуг индивидуальная программа, составленная по прежнему месту жительства, сохраняет свое действие в объеме перечня социальных услуг, установленного в субъекте Российской Федерации по новому месту жительства, до составления индивидуальной программы по новому месту жительства в сроки и в порядке, которые установлены настоящей статьей.

Статья 17. Договор о предоставлении социальных услуг

1. Социальные услуги предоставляются гражданину на основании договора о предоставлении социальных услуг, заключаемого между поставщиком социальных услуг и гражданином или его законным представителем, в течение суток с даты представления индивидуальной программы поставщику социальных услуг.

2. Существенными условиями договора о предоставлении социальных услуг являются положения, определенные индивидуальной программой, а также стоимость социальных услуг в случае, если они предоставляются за плату или частичную плату.

3. Отношения, связанные с исполнением договора о предоставлении социальных услуг, регулируются в соответствии с законодательством Российской Федерации.

Статья 18. Отказ от социального обслуживания, социальной услуги

1. Гражданин или его законный представитель имеет право отказаться от социального обслуживания, социальной услуги. Отказ оформляется в письменной форме и вносится в индивидуальную программу.

2. Отказ получателя социальных услуг или его законного представителя от социального обслуживания, социальной услуги освобождает уполномоченный орган субъекта Российской Федерации и поставщиков социальных услуг от ответственности за предоставление социального обслуживания, социальной услуги.

3. Гражданину или получателю социальных услуг может быть отказано, в том числе временно, в предоставлении социальных услуг в стационарной форме в связи с наличием медицинских противопоказаний, перечень которых утверждается федеральным органом исполнительной власти, осуществляющим функции по выработке и реализации государственной политики и нормативно-правовому регулированию в сфере здравоохранения. Такой отказ возможен только при наличии соответствующего заключения уполномоченной медицинской организации.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

СХЕМА ПРОВЕДЕНИЯ ГРУППЫ ВЗАИМОПОМОЩИ

Техника 1. «От боли к силе» (*from pain to power*)

1. Приветствие. Каждый участник рассказывает, с какими чувствами и ожиданиями он пришел на встречу.

2. Организатор (человек, обеспечивающий структуру и соблюдение правил) называет цель очередной встречи. Например: «Мы, родители и родственники людей с особенностями развития, пришли сюда, чтобы поддержать и ободрить друг друга. Мы обменяемся мыслями о проблемах и опыте решения этих проблем. Мы не будем давать друг другу советы и не станем оценивать или критиковать друг друга». Затем он напоминает о правилах группы. Если есть новые участники, то им нужно объяснить эти правила. У участников есть возможность задать вопросы или договориться с группой о дополнительных правилах (например, можно ли есть во время обсуждения).

3. Организатор или другой член группы называет тему, которую выбрали участники в конце предыдущей встречи.

4. Затем организатор зачитывает первый вопрос (после короткой паузы он его повторяет и обозначает, сколько времени будет отведено на обсуждение (например, две минуты)).

5. Участники обдумывают вопрос. Затем они начинают высказываться, соблюдая временные рамки.

6. Если есть возможность, между начальным и завершающим вопросом можно вставить связующий вопрос про то, что люди делают в сложной ситуации, как справляются с ней, и обсудить его таким же образом, как и первый.

7. На следующем этапе происходит такое же, по секундомеру, обсуждение завершающего вопроса.

8. В конце встречи происходит последний круг («шеринг») — участники обмениваются мыслями и чувствами, с которыми они покидают группу.

Техника 2. Темоцентрированные группы взаимодействия

1. Как и в первой коммуникативной технике, встреча начинается с приветствия, после которого организатор напоминает о цели и правилах группы.

2. Определение темы: если тема уже сформулирована, то организатор или человек, заявивший тему, может сказать несколько слов о том, почему эта тема для него важна. Остальные участники тоже могут рассказать об этом. После этого организатор или один из участников имеет возможность повторить или переформулировать тему.

3. Если у группы нет возражений, то можно начать обсуждение.

4. Если группа находится *в равновесии между четырьмя факторами*, (см. стр. 42) организатор должен лишь следить за временем. За 10 или 15 минут до завершения группы он сообщает об этом другим участникам, чтобы в оставшееся время они могли обсудить все, что считают важным.

5. За обсуждением темы следует последний круг, или «шеринг» (как и в первой коммуникативной технике).

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

ПРАВИЛА ГРУПП ВЗАИМОПОМОЩИ

Группа взаимопомощи — особое место, где люди делятся самым сокровенным. Именно поэтому на таких встречах должна быть благоприятная атмосфера. Для того, чтобы общение в группах взаимопомощи было безопасным для участников и обеспечило каждому возможность высказаться, необходимо договориться об определенных правилах. Ниже приведен список основных правил, принимаемых в группах такого рода.

1. Мы выключаем мобильные телефоны.
2. Мы приходим вовремя.
3. Мы сохраняем конфиденциальность. (Личная информация не выносится за пределы группы)
4. Мы высказываемся по очереди и уважаем право других на высказывание.
5. Мы пользуемся «я-высказываниями» (первое лицо, единственное число — «я считаю», «я не согласен» и т.д).
6. Мы говорим о своей ситуации, не оценивая рассказы других участников и не давая друг другу советов.

НЕОБЫЧНЫЕ РОДИТЕЛИ

Пособие по взаимопомощи для родителей людей
с особыми потребностями

Координатор проекта	<i>А. Петрова</i>
Литературный редактор	<i>М. Беркович</i>
Корректор	<i>Д. Суховей</i>
Оригинал-макет	<i>П. Домбровский</i>
Выпускающий редактор	<i>О. Гражданкина</i>

Книги: от рукописи до тиража
ИЗГОТОВЛЕНИЕ И РАСПРОСТРАНЕНИЕ



Издательско-Торговый Дом «Скифия»
191003, Санкт-Петербург, ул. 9-я Красноармейская, 3/7
(812) 575-25-66
e-mail: skifiabook@mail.ru
www.skifiabook.ru

Возрастная категория **12+**
Подписано в печать 01.12.2017
Формат 60×90 ¹/₁₆. Объем 7 усл.-печ. л.
Печать офсетная. Тираж 300 экз. Заказ №

Отпечатано в типографии ООО «СМДЖИ ПРИНТ»
197101, Санкт-Петербург, ул. Рентгена, д. 1.