

# Содержание

Предисловие научного редактора .....	6
<i>А.Л. Битова, Н.И. Жуланова, Ю.В. Липец</i>	
Первопроходцы .....	11
<b>25 Исследования, обзоры</b>	
<i>А.В. Авдеев</i>	
Исследование компонентов резильентности и жизнестойкости у родителей, воспитывающих детей с особенностями развития .....	26
<i>Ю.Е. Куртанова, М.В. Зверева</i>	
Особенности отношения родителей к детям младшего школьного возраста с онкологическими заболеваниями.....	47
<i>Н.А. Мальцева, М.В. Яремчук</i>	
О сиблингах и не только: несколько идей о том, как поддержать детей, находящихся рядом с особым ребенком.....	66
<i>В.В. Рябов</i>	
Ментальные расстройства в традиционной культуре .....	76
<i>А.Ю. Синкевич</i>	
Особый ребенок в приемной семье .....	87
<b>107 Методология</b>	
<i>И.Ю. Захарова, Е.В. Просветова</i>	
Работа с родителями в рамках «Игровой педагогики» .....	108
<i>Э.И. Леонгард</i>	
Ребенок с нарушением слуха, родители, семья.....	121
<i>А.А. Портнова, О.В. Серебровская</i>	
Семейно-ориентированный подход к мультидисциплинарному сопровождению детей с нарушениями психического развития .....	132

<i>С.В. Титова, Е.В. Братчикова</i> Психологическая и информационная поддержка семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью – аспект оказания медицинской помощи .....	138
---	-----

## **155 Формы помощи семье**

<i>О.С. Бояршинова, Л.М. Зельдин</i> Обучение родителей детей с тяжелыми двигательными нарушениями в группе «Школа для родителей».....	156
--	-----

<i>Е.Б. Гогина, Ю.А. Жулина, И.Б. Токарева, М.В. Пукач, С.Л. Дроздова</i> Клуб родителей особых детей .....	161
--	-----

<i>Н.П. Лохманова, А.Л. Хандажинская</i> Поддержка семей с особыми детьми в родительском сообществе на примере ассоциации «Краски этого мира»....	174
---	-----

<i>Е.В. Лянгузова, Ю.А. Пенкина</i> Программа поддержки родителей в центре «Дорогою добра»: активность и инициатива как ресурс.....	189
---	-----

<i>М.Е. Сиснёва</i> Влияние семейных факторов на возникновение, течение и исход психотических расстройств и реабилитационная модель «Открытый диалог» как высокоэффективный подход для работы с семьей и социальным окружением пациента .....	203
--	-----

## **221 Практический опыт**

<i>Д.В. Боголюбова-Кузнецова, П.В. Сурнина, М.В. Яремчук</i> Роль родителя в командной работе с ребенком с особенностями развития .....	222
---	-----

<i>Ю.И. Коломенская</i> Взаимодействие и сотрудничество с семьей в рамках проекта «Уверенное начало» .....	238
--	-----

<i>О.В. Караневская</i> Особенности включения семей с детьми, имеющими интеллектуальные нарушения, в коррекционно- педагогическую работу в дистанционном формате.....	260
--	-----

<i>И.С. Константинова</i> Работа с ребенком и его семьей в условиях карантина .....	271
<i>Е.В. Лазарева</i> Совместная работа с родителями особого ребенка на начальном этапе занятий учителя-дефектолога (из опыта работы) .....	282
<i>Р.А. Нахимовская</i> Как найти «своего» реабилитолога.....	288

### **293 Работа со взрослыми**

<i>Н.А. Калиман</i> Опыт организации сопровождаемого проживания дома ...	294
<i>Д.В. Канунников</i> «Дом под крышей»: принятие решений и роль семьи в условиях сопровождаемого проживания.....	303
<i>Е.А. Полетаева</i> «До встречи, мама»: опыт ЦЛП по организации самостоятельных поездок для групп особых подростков .....	314
<i>Н.Е. Степунина</i> Обучение навыкам самообслуживания подростков и взрослых с ментальными особенностями и душевными заболеваниями.....	326

### **335 Взгляд со стороны семьи**

<i>Л.В. Гринберг</i> Коммуникативный треугольник ЦЛП и опыт сплоченности внутри треугольника: взгляд особого ребенка.....	336
<i>М.И. Королева</i> Встреча с мамой особого художника .....	346
<i>М.А. Матанцева</i> Исповедь .....	353
<i>Д.Л. Саксонов, Т.П. Юдина</i> Особый ребенок и его диагноз.....	363
Авторы сборника .....	368

## Предисловие научного редактора

Мы рады представить вниманию читателя новый сборник, посвященный семье особого ребенка. Воспитание любого ребенка требует от его родителей сил, терпения и преодоления многочисленных трудностей. В случае особого развития этих трудностей бывает несоизмеримо больше, причем часть из них связана с внутренней жизнью семьи, а другие – с ее окружением, принятием общества.

Открывает сборник статья А.Л. Битовой, Ю.В. Липес и Н.И. Жулановой «Первопроходцы». Авторы вспоминают о том, как жили семьи, воспитывающие особого ребенка, в конце 80-х годов, когда только начинал свою работу Центр лечебной педагогики. Рассказывают о проблемах, с которыми приходилось сталкиваться родителям «в транспорте и на остановках, в метро и магазинах, в подъезде собственного дома, в больницах, кабинетах врачей и на детских площадках, на комиссиях МСЭ и даже в храмах». Описывают те изменения, которые произошли в обществе, в частности новое отношение к ребенку с психическими нарушениями, готовность если не полностью принять, то хотя бы находиться рядом. Авторы сами признают произошедшие изменения удивительными, в начале пути трудно было поверить, что это возможно. И теперь благодаря этому существенно меняются и ожидания родителей, их понимание того, что в современном обществе особый ребенок имеет не только право, но и реальную возможность занять достойное место.

Первый раздел сборника содержит результаты исследований, предметом которых является семья особого ребенка. Исследование А.В. Авдеева посвящено проблеме переживаний родителей, связанных с рождением особого ребенка, способам справиться с этими переживаниями и эффективно воспитывать ребенка, оставаясь полноценной семьей. В центре исследования, проведенного Ю.Е. Куртановой и М.В. Зверевой, находится отношение родителей к детям с онкологическими заболеваниями. Следующие три статьи представляют собой обзоры современной литературы в области особого детства. Статья Н.А. Мальцевой и М.В. Яремчук посвящена проблемам, с которыми сталкиваются братья и сестры детей с расстройствами аутистического спектра, а также дети, оказавшиеся рядом с ними в школе и детском саду.

В центре внимания В.В. Рябова – традиционные представления о людях с ментальными расстройствами среди русского крестьян-

ского населения в XIX – начале XX века. Некоторый оптимизм внушают отличия, которые можно найти, сравнивая современное общество с обществом 30 и 100 лет назад. Так, вспоминая 80-е годы, А.Л. Битова с соавторами приводят примеры отказа принять в клинику, пренебрежительных высказываний и откровенных оскорблений в адрес особого ребенка и его родителей. Для общества же XIX – начала XX века нормальным было связать или посадить на цепь человека с психическим нарушением, заставить бегать босиком по снегу или оставить в сугробе в двух верстах от деревни. Хочется верить, что наметившаяся положительная тенденция продолжится, и спустя еще два-три десятилетия мы с таким же изумлением будем вспоминать реалии начала XXI века (косые взгляды, отсутствие эффективной системы интеграции и др.).

Обзор А.Ю. Синкевич вновь возвращает нас в современность и посвящен проблемам, возникающим в семье, решившейся на усыновление ребенка с нарушениями развития.

Во втором разделе сборника представлены методологические разработки представителей разных специальностей, работающих в сфере особого детства. И.Ю. Захарова и Е.В. Просветова рассказывают о том, как преломляется работа с родителями особого ребенка в парадигме Игровой педагогики – подхода, разработанного в ЦЛП. Основной задачей специалиста при этом является «поддержка родительской компетенции и безопасных детско-родительских отношений». Э.И. Леонгард, создатель авторской методики развития речевого слуха у глухих и слабослышащих детей, рассказывает о важности вовлечения в такую работу всей семьи ребенка и о том, как это можно сделать в случае нарушений у ребенка слуха. Следующие две статьи посвящены медицинскому аспекту помощи особому ребенку и его семье. А.А. Портнова и О.В. Серебровская рассуждают об особенностях родителей, воспитывающих детей с психическими нарушениями, о влиянии этих особенностей на формирование диалога между семьей и специалистами. В центре внимания С.В. Титовой и Е.В. Братчиковой также находится диалог между семьей и специалистами, авторы приводят конкретные задачи, которые необходимо решать специалистам разного профиля на разных этапах переживания родителями горя и принятия ситуации.

Третий раздел посвящен описанию различных форм, в которых может проводиться работа с семьей особого ребенка. О.С. Бояршинова и Л.М. Зельдин рассказывают о группе, основной задачей которой

является обучение родителей самостоятельной работе по преодолению тяжелых двигательных нарушений ребенка. Е.Б. Гогина с соавторами описывают работу в форме родительского клуба. Ежедневно родителям предлагаются разные виды деятельности, направленные на психологическую поддержку, формирование возможностей для взаимодействия между собой, создания ощущения принятия – все это помогает справиться с выгоранием, риск развития которого в данной группе, как известно, очень высок. Другим способом поддержки родителей является создание возможностей развития и социализации для их детей, форм обучения, соответствующего их потребностям, досуга, в котором могут принять участие как дети с нарушениями развития, так и сами родители. Такая работа ведется в ассоциации «Краски этого мира», о которой рассказывают А.Л. Хандажинская и Н.П. Лохманова – создатели ассоциации и мамы особых детей. Похожая работа ведется и в центре «Дорогою добра», где также родители особых детей занимают активную позицию, не только получают помощь, но и вносят свой вклад в жизнь организации – об этом статья Е.В. Лянгузовой и Ю.А. Пенкиной. Статья М.Е. Сиснёвой представляет собой рассказ о модели помощи пациенту с психотическим нарушением и его семье «Открытый диалог». Эта модель создана финскими специалистами, но очень созвучна идеям Л.С. Выготского о взаимодействии ребенка со взрослым и вполне применима в отечественной психологической практике.

Раздел «Практический опыт» представляет описания конкретных случаев работы с семьей особого ребенка. Во всех этих текстах речь идет о комплексной работе, в которой занятия по развитию ребенка, преодолению конкретных нарушений сочетаются с поддержкой его семьи. Д.В. Боголюбова-Кузнецова с соавторами рассказывают о занятиях с девочкой, имеющей нарушения эмоционально-волевой сферы, поведения и речи, в течение четырех лет. В тексте использованы фрагменты интервью с педагогами Центра и мамой Вики. Текст Ю.И. Коломенской иллюстрирует работу по программе «Уверенное начало», проводимую уже в течение пяти лет в нескольких организациях Москвы. В процессе регулярных домашних визитов специалист помогает маме организовать занятия с ребенком раннего возраста, а также выстроить такую среду, в которой ребенок получает возможность стать активнее, самостоятельнее и успешнее, несмотря на тяжелые двигательные нарушения. Статьи О.В. Караневской и И.С. Константиновой посвящены новой для многих специалистов

форме работы – занятиям в режиме онлайн. Наряду с многочисленными трудностями, с которыми сталкивается специалист, не имеющий возможности очного общения с ребенком, в такой работе открылись и дополнительные возможности, в том числе по включению родителей в работу, повышению их компетентности, формированию диалога со специалистом. Е.В. Лазарева рассказывает об опыте взаимодействия с родителями детей, имеющих расстройства аутистического спектра, в процессе логопедических занятий. Завершает раздел статья врача ЛФК Р.А. Нахимовской, обращенная в первую очередь к родителям ребенка, имеющего двигательные нарушения. Обобщая свой многолетний опыт работы, она приводит несколько практических рекомендаций по поиску подходящего специалиста.

Раздел «Работа со взрослыми» посвящен поддержке семьи, в которой живет взрослый человек с психическими нарушениями. Важнейшим направлением работы в таком случае становится повышение самостоятельности особого взрослого – обучение навыкам самообслуживания, формирование ответственности и взрослой позиции. Героиня рассказа Н.А. Калиман провела большую часть жизни в интернате и лишь недавно оказалась в приемной семье. Дефектолог, директор центра «Прикосновение», имеющая многолетний опыт взаимодействия с детьми с различными нарушениями развития, рассказывает о новом для себя опыте – жизни вместе с девушкой, имеющей ментальные нарушения, о трудностях и находках, переживаниях и победах. Следующий текст иллюстрирует в некотором смысле обратный процесс: особые взрослые, детство которых прошло в семье, учатся жить самостоятельно в специально организованной тренировочной квартире. Взаимодействие специалистов квартиры с родителями проживающих в ней молодых людей является обязательной частью работы, о которой рассказывает Д.В. Канунников. Статья Е.А. Полетаевой также рассказывает об опыте сепарации. В отличие от первых двух текстов здесь речь идет о подростках и очень кратковременном отрыве от семьи – трехдневном выезде в Ярославскую область. Завершает раздел статья психиатра Н.Е. Степуниной, содержащая рекомендации родителям по формированию навыков самообслуживания у особых подростков и взрослых.

Последний раздел сборника можно представить как взгляд «с другой стороны». В него вошли рассказы «получателей нашей помощи». В основном это воспоминания об уже пройденном пути, об опыте взаимодействия с различными специалистами, о том, как важно

найти место, где особого ребенка примут, будут смотреть не на его диагноз и трудности, а на достоинства и возможности. Первая статья написана бывшей воспитанницей Центра – в настоящее время студенткой Высшей школы экономики Л.В. Гринберг. Она вспоминает о времени, когда посещала занятия в Центре: как воспринимались эти занятия и рассказы специалистов ею самой и ее родителями. Текст М.И. Королевой представляет содержание беседы с мамой молодого человека, занимавшегося в детстве в ЦЛП, а теперь работающего в мастерской «Особая керамика». Текст М.А. Матанцевой – полные грусти и боли воспоминания о первых годах жизни ее особой девочки, об обидных словах специалистов, непонимании окружающих и о найденном наконец месте, где и Миру, и ее маму приняли и предложили помощь в такой форме, в которой ее можно было принять. Текст Д.Л. Саксонова и Т.П. Юдиной представляет собой главу из уже опубликованной в издательстве «Теревинф» книги «Мы здесь. Из родительского опыта воспитания и обучения ребенка с расстройством аутистического спектра». Оглядываясь на прожитые годы, они вспоминают о том, как восприняли особенности своего ребенка, известие о диагнозе, трудности, которые не характерны для других детей, но свойственны многим детям с РАС, и о том, как удалось эти трудности преодолеть.

Надеемся, что настоящий сборник окажется полезным как специалистам, работающим с особым ребенком, так и семьям, в которых воспитываются дети с нарушениями развития.

*И.С. Константинова*

канд. психол. наук, нейропсихолог,  
РБОО «Центр лечебной педагогики»

# Первопроходцы

А.Л. Битова, Н.И. Жуланова, Ю.В. Липес

Работая с особыми детьми и взрослыми, мы уже много лет общаемся с их родителями. Мы видим, какой большой путь прошли эти люди, какие серьезные трудности они преодолели. Много изменилось в нашей стране за последние тридцать лет. Изменения в обществе действуют на родителей, а позиция родителей, в свою очередь, приводит к новым изменениям в обществе.

## Социум

В конце восьмидесятых, когда Центр лечебной педагогики только начал заниматься с особыми детьми, многие родители со слезами рассказывали о своем опыте обращения к специалистам. В роддоме, в поликлинике и в детском саду они получали один и тот же совет: сдайте этого ребенка в интернат и родите себе другого, здорового...

Сейчас отношение общества к особым детям и взрослым изменилось. На них не оглядываются на улицах и в магазинах, официанты в кафе доброжелательно их обслуживают, в музеях есть специальные экскурсии для людей с инвалидностью. Люди могут по-разному относиться к этой проблеме, но пренебрежительные высказывания в адрес особых людей уже не являются социальной нормой. Родители особых детей стали более спокойными и уверенными, а их жизнь – более обычной.

Почему отношение к особым детям и взрослым стало меняться? Большую роль здесь сыграли общественные организации. Некоторые из них, такие как Центр лечебной педагогики, занимаются с особыми детьми и активно рассказывают о своей работе. Другие видят свое призвание именно в том, чтобы изменить общественное мнение<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Например, фонды «Выход» и «Выход в Петербурге» активно привлекают внимание к проблемам людей с аутизмом. Фильм Любови Аркус «Антон тут рядом» познакомил многих российских зрителей с жизнью особого человека.

Оглядываясь на 30 лет назад, мы можем сделать вывод, что большая часть проблем семей с особыми детьми связана не с нарушениями ребенка, а с отношением социума к нему.

### Рассказ Надежды

Моей дочери сейчас 22 года. Десять-пятнадцать лет назад на вопрос об отношении окружающих к нам я, глотая слезы, сходу «вываливала» большой мешок обид. Конкретные эпизоды болезненных оскорблений от наших соотечественников в транспорте и на остановках, в метро и магазинах, в подъезде собственного дома, в больницах, кабинетах врачей и на детских площадках, на комиссиях МСЭ и даже в храмах были частью нашей с Женей повседневной жизни. «Никогда не подходите к нашим детям», «Сифилисом не надо болеть, а то уродов рожают», «На таких детей не надо тратить государственные деньги», «Что тут реабилитировать? Тут (показывая на мою очаровательную и все понимающую девочку) нечего реабилитировать», – не скрою, слышать такие слова было невероятно больно, и в особенности от медиков, которые, по идее, должны были понимать, как нам тяжело, и помогать. Особенно разительным был контраст отношения нашего медперсонала и немецких врачей, которые спасали дочку от смерти, когда от нее отказались (из-за глубокой умственной отсталости) все отечественные клиники.

Удивительно, но все это (ну, или почти все) осталось в прошлом! Уже давно никто из незнакомых людей, в том числе врачей, не позволяет себе говорить обидные слова. Конечно, мы видим, что кто-то инстинктивно отодвигается и не очень рад нашему соседству, например на сиденье в метро. Но, как правило, сегодня такой человек промолчит и просто угрюмо посмотрит. А зато людей, которые доброжелательно улыбаются Жене, дарят конфету или яблоко, помогают ей выйти из трамвая, – таких людей стало намного больше. Гораздо теплее стало отношение в храмах. Мне кажется, что контакты в общественных местах Москвы сегодня стали для нас почти такими же спокойными и комфортными, как в Европе.

## Новые названия

Раньше у нас не было слов, чтобы обсудить проблемы человека, не обижая его. Ребенка с нарушениями развития называли больным, дефективным, ненормальным, а если по-научному, то дебилом или имбецилом. Сейчас в нашей стране стало общепринятым название особый ребенок/взрослый, и можно услышать, как мама говорит, например: «У меня трое детей – двое обычных и один особый».

### Рассказ Надежды

Раньше я никогда не задумывалась над тем, что слово может менять мир. Глупо с моей стороны, но библейская истина оставалась для меня высокой теорией. И вот я вижу, что простые слова «особый ребенок», «человек с особенностями развития» и другие современные толерантные термины, на наших глазах вошедшие в российскую жизнь и почти уже (во всяком случае в официальном общении) заменившие более ранние термины «ребенок-инвалид» или «умственно отсталый человек», оказали реальное влияние на отношение к людям с особенностями. Должностные лица, которым предписано употреблять не какие им вздумается, а «правильные» слова<sup>1</sup>, в последние годы начали принимать и более уважительный стиль общения, и наши повседневные контакты с ними постепенно становятся гораздо менее травмирующими. Одно звено тянет за собой другие.

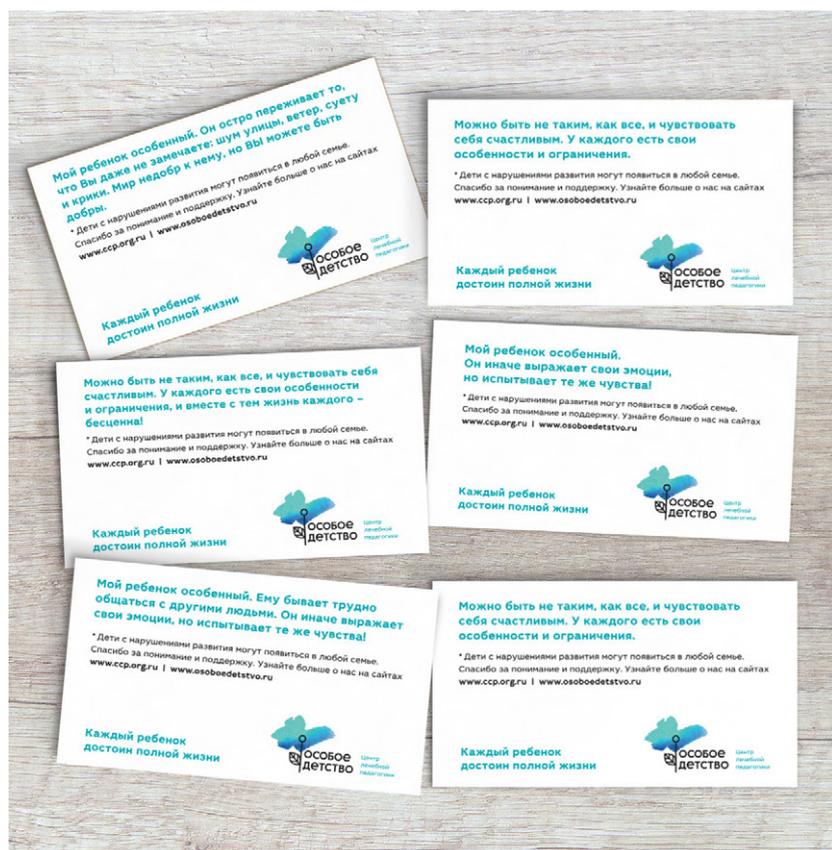
## Открытость

Мы встречали родителей, которые скрывали ото всех, что у ребенка есть нарушения развития, не решались рассказать об этом даже близким родственникам, боялись говорить о проблемах ребенка вслух и тем более боялись прессы. Непонятно почему, но была огромная разница между родителями детей с соматическими и психическими нарушениями. Порок сердца, астма, диабет и другие тя-

<sup>1</sup> В России разработан и принят «Кодекс этики» для госслужащих, к которому можно апеллировать в случае некорректного поведения сотрудников.

желые заболевания у детей, конечно, очень огорчали родителей, но не вызывали чувства вины и стыда. А иметь ребенка с генетическим заболеванием почему-то считалось очень стыдно. Сейчас большинство родителей не боятся говорить о своих особых детях, причем отмечают не только их проблемы, но и их достижения и сильные стороны. Родители обращаются за помощью к родственникам и друзьям, уже не боятся встреч с прессой.

Используя опыт английских и американских семей, родители из ЦЛП сделали визитки, которые они дают людям на улице, в детском саду, в поликлинике – везде, где обращают внимание на их ребенка или задают вопросы. Потом подобные визитки сделали и родители в других регионах.



Появились первые книги, в которых родители особых детей рассказывают о своем опыте<sup>1</sup>.

Большую роль в изменении общественного мнения сыграла открытость известных людей – актеров, журналистов, общественных деятелей, которые решились поделиться своими семейными историями, связанными с особыми детьми или взрослыми<sup>2</sup>.

### Рассказ Надежды

Лично я никогда не скрывала от родственников и друзей Жениных проблем, никогда не боялась контактов с прессой, всегда считала, что, если мы, родители, не будем говорить о наших детях, общество никогда не изменится. Но я точно знаю, что некоторые из моих знакомых мам и пап так делали: они стеснялись и избегали осуждения, поэтому прятались сами и прятали своих детей. Самое раннее мое впечатление по этому поводу было еще в моем отрочестве. Мои родители рассказывали, что много лет на пятом этаже соседка скрывает ото всех своего уже взрослого сына с синдромом Дауна, никогда его не выводит из квартиры, даже погулять, никому его не показывает, при этом, по словам его мамы, «он хороший, добрый и очень любит музыку». Потом меня поразила пожилая женщина, которая подошла к нам с Женей в Строгинском парке и, заговорив о моей дочери, рассказала о том, что они с мужем воспитывают свою внучку с синдромом Ретта (родители бросили ее и уехали) и никогда не выводят ее гулять в дневное время, стыдятся, так как «все люди глазают и осуждают»; они не водили девочку ни на какие занятия, и она по-

<sup>1</sup> См., например, С.Ю. Бейлезон, Неутомимый наш ковчег. Опыт преодоления беды, 2007; Б.Ю. Кафенгауз, Ребенок с наследственным синдромом: опыт воспитания, или Вера, надежда, любовь и Софья, 2008; М.Ю. Иванова: Письма из Коврова, 2013.

<sup>2</sup> См, например:

[https://vk.com/semen\\_semin](https://vk.com/semen_semin)

<https://instagrammi.ru/semen-semin>

<https://m.gazeta.ru/social/2015/08/12/7684711.shtml>

[https://www.vokrug.tv/amp/article/show/osobennaya\\_doch\\_iriny\\_hakamady\\_i\\_ee\\_vozlyublennyi\\_prinyali\\_uchastie\\_v\\_modnom\\_pokaze\\_66819](https://www.vokrug.tv/amp/article/show/osobennaya_doch_iriny_hakamady_i_ee_vozlyublennyi_prinyali_uchastie_v_modnom_pokaze_66819)

стоянно находилась в закрытой комнате. Ужасно. Я изо всех сил пыталась убедить бедную женщину, что тут нет ничего стыдного, говорила, что мы гуляем каждый день и готовы каждый день составлять им компанию на прогулках, давала ей всяческие координаты центров помощи – но увы, бесполезно. Зато как-то в Перми нам удалось убедить маму ребенка с ДЦП не стесняться и вывозить его во двор на прогулку.

На самом деле мы, родители особых детей, обязаны быть открытыми, и не только с прессой, но и в повседневных контактах с разными людьми – это в интересах наших детей. Не так давно мне удалось-таки научиться открыто и доброжелательно, с улыбкой, без страха и зажима взаимодействовать с соседями по подъезду, очереди в магазине или по салону маршрутки. Если это удастся, многие проблемы улетучиваются сами собой, ведь некоторые люди просто немного боятся особого человека, не знают, как к нему относиться и чего от него ждать. Также окружающие подсознательно считают наши зажатость, страхи, закрытость – и автоматически отвечают тем же. Замечаю, что своей спокойной открытостью к людям, готовностью радостно предъявить миру свою дочь и рассказать о ней я помогаю им преодолеть их собственный страх и непонимание, и тогда они могут превратиться из недоброжелателей в друзей. Жаль только, что не всегда это получается.

## **Взаимодействие**

Пока родители постоянно ощущали жизнь с особым ребенком как психологическую травму, специалистам и родителям трудно было договориться о совместных действиях. Все обсуждения того, как изменить систему помощи особым людям, затрагивали травмированную область в душе родителей и часто вызывали защитную реакцию. Сейчас, когда нет постоянного осуждения со стороны окружающих, родителям и специалистам удается совместно решать важные проблемы

## Рассказ Надежды

Вообще готовность к активному взаимодействию со специалистами (и даже с родительским сообществом) проявляют далеко не все родители. Прискорбно, но встречается немало родителей, которые считают так: «Я заплатил, привез, вы взяли, вот и занимайтесь, а я отдыхаю (ну или занимаюсь своими делами)». Родителей с такой установкой было много и 20 лет назад, они есть и сейчас, а по-настоящему активных всегда было немного. Но раньше, в начале 2000-х годов, дело осложнялось тем, что жизнь с особым ребенком в России была крайне тяжела. Многие семьи и тем более мамы-одиночки с особыми детьми бились изо всех сил, чтобы выжить, и на продуктивное взаимодействие со специалистами просто не хватало сил. Я помню эту запредельную, нечеловеческую усталость, когда сам факт того, что ты «сдал» на пару часов кому-то своего некогда не спящего и «вечнодвигательного» ребенка и можешь просто сесть на стул и закрыть глаза, уже был счастьем. На нянь не у всех хватает денег. Крайняя степень усталости, растерянность от навалившихся хлопот могут быть причиной отказа от взаимодействия со специалистами. Сегодня, когда государство постепенно наращивает объем помощи семьям с особыми детьми, когда становится все больше детских садов, школ, классов, центров, студий, специалистов, готовых и умеющих заниматься с особыми детьми, эта тема уходит с повестки дня. Я все меньше вижу в школе, в метро, на улице до крайности изможденных и психологически выгоревших, с потухшими безнадежными глазами мам с особыми детьми и взрослыми. Раньше их было много, и, вылавливая глазами очередную такую женщину, я обреченно думала, что вот такой же выжатой и тусклой скоро стану и я.

Но сегодня семьям стало, конечно, намного легче. К тому же приходит новое поколение мам и пап, и они уже другие. Надеюсь, что активных, деятельных, готовых к творческому взаимодействию с педагогами, пассионарных родителей станет больше.

Расскажу конкретную и, мне кажется, вполне успешную историю на тему взаимодействия родителей и специалистов. Когда

Благотворительный фонд «Жизненный путь» вместе с ЦЛП начал готовиться к открытию тренировочных квартир для взрослых ребят на Кронштадтском бульваре, они сразу включили в этот процесс родителей. Мы участвовали в нескольких опросах, выявлявших потребности семей в сопровождаемом проживании, собирались на собрания. За год до открытия тренировочных квартир определилась группа заинтересованных семей, и именно эти родители стали участниками постоянно действующего семинара, на котором детально, подробно и глубоко обсуждали вместе со специалистами самые разные аспекты организации квартир и проживания в них наших ребят. Было очень интересно, полезно и весело.

Наконец тренировочные квартиры «Дом под крышей» открылись и начали успешно функционировать, была налажена хорошая обратная связь с родителями. Поначалу и ребятам, и нам, родителям, было непросто, но постепенно все налажилось.

Еще когда шли предварительные семинары, я несколько раз подходила к директору БФ «Жизненный путь» Ивану Рожанскому и к директору ЦЛП Анне Львовне Битовой с вопросом о постоянном, а не временном тренировочном проживании. Не скрою, меня очень волновал этот вопрос, так как родственников у нас нет, второго опекуна найти никак не удавалось, эмигрировать не получилось, а здоровье мое становилось все хуже и хуже. Жизненные перспективы дочери Жени виделись в самом мрачном свете. Заручившись поддержкой «Жизненного пути» и ЦЛП, обсудив с ними примерный план действий, я начала искать других заинтересованных родителей. Это было непросто, ведь предстояло значительное денежное участие родителей в покупке квартиры – московское правительство согласилось выделить квартиры только для временного, тренировочного проживания (в отличие от Пскова), а спонсоров, как коллегам в Петербурге, найти не удавалось. Таким образом, квартиру для постоянного проживания необходимо было купить самим родителям (цены на московскую недвижимость, несравнимые, например, с владимирскими, оказались отдельной проблемой). Кроме того, дело было для Москвы совсем новое, неизведан-

ное, и неуверенность, даже недоверчивость родителей, которым я подолгу объясняла, как все будет устроено, была понятна.

И тут очень помогли успешно работающие тренировочные квартиры на Кронштадтском. Ребятам там нравилось, родители тоже были в большинстве своем довольны, они начали понимать, что такое сопровождаемое проживание и каковы его преимущества. Руководитель психолого-педагогической службы тренировочных квартир Вера Битова содействовала в поисках новых сторонников. Постепенно из родителей ребят «Дома под крышей» и создалась родительская группа, которая собиралась, обсуждала опыт других стран и городов, знакомилась поближе, дискутировала. Создали и группу в «Фейсбуке», в которую помещали разные материалы по сопровождаемому проживанию. Наконец, было предложено приступить непосредственно к делу, выбрать из своих рядов будущих соседей и сформировать так называемые малые группы для покупки квартир. Однако на этом этапе решимости большинству из родителей не хватило, и малая группа получилась пока только одна. Вначале в ней было четыре семьи, но потом, из-за материальных сложностей, осталось только три.

Сразу же мы задались вопросом: а подойдут ли наши ребята друг другу, ведь им придется жить вместе целую жизнь? Помогли консультациями психологи «Жизненного пути» и ЦЛП, к которым мы обратились с этим вопросом. Затем начались поиски сначала коттеджа, потом квартиры. Придирчиво просмотрено множество вариантов, и, наконец, подходящая квартира найдена среди новостроек.

Параллельно шла большая работа по формированию пакета документов, который бы обеспечил надежное будущее наших детей. В этой работе участвовал юридический отдел ЦЛП, а также другие специалисты. Было проведено более десяти совещаний, на которых внимательно рассматривались все вопросы и предложения родителей. Этот пакет документов, разработанный юристами совместно с родителями и специалистами, будет необходим всем семьям, которые последуют за нами. Весь наш опыт мы готовы им передать и уже делаем это.

В настоящее время квартира получена, начинается ее перепланировка и ремонт (квартира куплена без отделки), и в самом начале 2021 года ребята должны будут в нее заехать.

Вся эта история – пример того, как мечты могут стать реальностью, если верить в свои силы, быть упорными и главное – если объединить усилия родителей и специалистов.

## Объединение

Во всем мире ассоциации родителей особых детей вместе со специалистами добились важных законодательных изменений. В России еще в 90-е годы появились региональные ассоциации родителей детей-инвалидов в Санкт-Петербурге, в Пскове и во Владимире. Влияние этих организаций оказалось очень существенным – в этих городах у особых детей и взрослых намного больше возможностей жить полной и интересной жизнью, чем в других частях нашей страны. В Москве вначале действовали небольшие родительские организации, и только в 2014 году появилась общегородская ассоциация. А совсем недавно, в 2018 году, образовалась Всероссийская организация родителей детей-инвалидов. Мы надеемся, что она будет большой силой в масштабах всего государства.

### Рассказ Надежды

Чтобы добиться хоть сколько-нибудь значимых изменений в социальной жизни, надо объединяться. Одиночкам тут нечего делать. Во всех странах, где удалось от средневековых, варварских форм отношения к людям с инвалидностью перейти к современным, цивилизованным и гуманным, родительские ассоциации действовали вместе со специалистами и были мотором, движущей силой всех изменений. Эта мысль давным-давно, еще в самом начале 2000-х, была доведена до нас нашими педагогами в ЦЛП со всей возможной полнотой и отчетливостью.

Да, мы, родители, это знали и понимали. Но у нас в Москве сначала получалось немного. Удавалось создать лишь срав-

нительно небольшие родительские группы и организации, которые ставили локальные, частные цели. Например, еще до нас старшие родители ЦЛП создали организацию «Дорога в мир», а мы стали ее вторым поколением. Старшая группа участвовала в создании колледжа<sup>1</sup>, мастерских «Сундук», «Особая керамика» и других проектов; нам пришлось участвовать в реформировании работы МСЭ, изменении регламента приема детей с тяжелыми и множественными нарушениями в государственные школы (вспоминаю многочасовое бдение в Московской прокуратуре, где до 10 вечера я объясняла прокурору ситуацию с нарушением прав наших детей на образование), а затем удалось создать небольшой центр для детей с тяжелыми нарушениями, выпускников ЦЛП, впоследствии преобразованный в центр «Пространство общения». Родителями или при их участии было создано несколько организаций, помогающих семьям с детьми с определенными диагнозами – синдромом Дауна, синдромом Вильямса, синдромом Хантера.

В последние годы – и это тоже примета изменившегося времени – и в Москве, и в России удалось создать более крупные родительские ассоциации (например, МГАОРДИ), голос которых наконец-то стал хоть немного слышен в крупных проектах по изменению российского законодательства, например в обсуждении Закона о распределенной опеке.

## **Ожидания**

Раньше у родителей особых детей не было никаких ожиданий. Они считали, что у их детей нет и не будет места в социуме. Родители ставили только задачу сделать ребенка более приспособленным к жизни, но не ставили задачу приспособления жизни к нуждам особого ребенка. Например, искали специалистов, которые подготовили бы ребенка к школе, а если поступить в школу не удалось, искали

<sup>1</sup> Имеется в виду создание экспериментальной площадки – подразделения в Технологическом колледже № 21 «Центр социальной адаптации и профессиональной подготовки для молодых людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) с выраженными ментальными нарушениями» (прим. ред.).

возможность учить его дома. Сейчас родители могут добиваться, чтобы ребенка взяли в школу, чтобы ему выделили тьютора или решили сдавать экзамены в облегченной форме. О жизни особого человека во взрослом возрасте родители думать боялись или, в лучшем случае, представляли себе жизнь дома, общение, хороший уход. Все боялись плохого варианта – интерната, но считали его практически неизбежным. Сейчас родители хотят заранее представить себе жизненный маршрут своего ребенка. Они интересуются тем, где будет учиться ребенок, как он сможет получить профессию, где он потом будет работать, сможет ли жить отдельно, сможет ли создать семью. Причем родители детей с тяжелыми нарушениями развития тоже ориентированы на обучение и сопровождаемое проживание, а не только на хороший уход.

### Рассказ Надежды

Что самое страшное в нашей жизни? Еще несколько лет назад я была уверена, что самый распространенный ответ мамы взрослого ребенка с тяжелой ментальной инвалидностью таков: «Самое страшное – умереть раньше своего ребенка». Да-да, именно так: мы, мамы (если у нас нет надежных молодых родственников), молились, чтобы ребенок не пережил нас, мы боялись оставить его, беззащитного, одного и обречь на неминуемые страдания и скорую смерть в государственной системе бесчеловечных ПНИ. Еще недавно альтернатив у нас не было и страшные мысли о будущем были нашими постоянными спутниками.

Идея и инициатива реформировать российское законодательство и принять закон о распределенной опеке, насколько я знаю, принадлежала профессионалам ЦЛП и поддержана многими общественными некоммерческими организациями. Уже восемь лет идет битва за этот закон, за то, чтобы он был принят в том виде, который обеспечит возможность развития в нашей стране альтернативных интернатам форм сопровождаемого проживания людей с инвалидностью, в том числе тяжелой. Удручает, что очевидно назревшие, в большинстве цивилизованных стран проведенные реформы тормозятся какими-то высшими чиновничьими силами. Они обещают нам реформу

Конец ознакомительного фрагмента.  
Приобрести книгу можно  
в интернет-магазине «Электронный универс»  
([e-Univers.ru](http://e-Univers.ru))