

Помогаем словом: наши книги в странах СНГ

Мы не раз рассказывали читателям о работе Даунсайд Ап по распространению накопленного опыта и знаний среди коллег и семей детишек с синдромом Дауна из других регионов России и стран СНГ. За последний год наша издательская группа содействовала передаче прав на публикацию, а в рамках сотрудничества с родительским объединением «Дэджеллер» и на перевод на азербайджанский язык нескольких методических пособий, разработанных специалистами Даунсайд Ап. И вот теперь мы рады представить вам новые издания дружественных организаций из Азербайджана и Украины: Ассоциации людей с синдромом Дауна «Дэджеллер» и Всеукраинской благотворительной организации «Даун Синдром».

Среди книг и брошюр, вызвавших интерес наших коллег и изданных ими на русском и азербайджанском языках, «Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна. Практическое руководство для родителей» Е. В. Поле, П. Л. Жияновой и Т. Н. Нечаевой, «Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна. Пособие для родителей» тех же авторов, «Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна» Т. П. Медведевой, методическое руководство «Межведомственный подход к ведению беременности высокого риска и медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями», «Ребенок родился с синдромом Дауна» А. Е. Киртоки, Н. В. Росовой.

Надеемся, что эти пособия окажут их читателям и методическую, и моральную поддержку.



Конвенция о правах инвалидов: надежда на перемены

25 апреля 2012 года Государственная дума Российской Федерации ратифицировала Конвенцию ООН о правах инвалидов. Этого события мы ждали давно, с ним связаны надежды на улучшение качества жизни миллионов россиян – самих людей с инвалидностью и членов их семей. О том, что означает ратификация конвенции на практике, нам рассказал юрист РООИ «Перспектива» Линь Нгуэн:

– Конвенция – это документ, обязательный для исполнения страной, которая ее ратифицировала. Многие формулировки конвенции могут показаться абстрактными, далеко не жесткими, достаточно общими. Но важно то, что Россия должна будет привести свое внутреннее законодательство в соответствие с положениями конвенции, именно с этим и связаны наши основные надежды. Ведь от того, как сформулирован закон, в первую очередь зависят практические действия по его реализации.

В конвенции отражены вопросы развития инклюзивного образования, формирования доступной среды для инвалидов. Кое-что в этом плане в России уже делается. Но я бы обратил внимание на другие моменты. Так, очень важным для нашей страны является вопрос дееспособности человека с инвалидностью. В России инвалид (и вообще любой человек) является либо полностью дееспособным, либо полностью недееспособным, института частичной дееспособности не существует. Это кардинально противоречит положениям конвенции: согласно ей человек может быть ограничен в своих правах лишь частично, в зависимости от характера заболевания. Нет такого заболевания, которое препятствует человеку реализовывать абсолютно все его права. Допустим, лишение права голоса на выборах – еще полбеды, а вот когда у инвалида отбирают его родных детей, обсуждают возможность его стерилизации, распоряжаются его имуществом... Мы надеемся, что будут внесены соответствующие изменения в Гражданский кодекс РФ, сформируется и получит развитие система поддержки принятия решений самими людьми с инвалидностью.

Еще один важный вопрос, который отражен в конвенции: инвалиды имеют право проживать в местном сообществе. Это значит, что «особого» ребенка должны принять в детский сад и школу по месту жительства, обеспечить ему досуг –

опять же по месту жительства. Нет причин изолировать таких людей, если можно обеспечить им нормальную жизнь в обществе. Зная этот пункт конвенции, а также положения об образовании и доступной среде, мы уже сейчас можем оперировать ими в судах.

Так что ратификация конвенции – это большой шаг на пути изменения российского законодательства. У нас появился ресурс, на который можно опереться. Конечно, не стоит рассчитывать на быстрые решения и скорые изменения. Но принципы конвенции должны стать неотъемлемой частью российского правового поля.

Для справки

Конвенция о правах инвалидов была одобрена Генеральной Ассамблеей ООН 13 декабря 2006 года и вступила в силу 3 мая 2008 года, после того как ее ратифицировали 50 государств. На сегодняшний день к документу присоединились 110 стран. Документ направлен на защиту прав инвалидов, борьбу с их дискриминацией и обеспечение их полного участия в жизни общества. Общими принципами конвенции являются уважение особенностей инвалидов и их достоинства, признание инвалидности в качестве компонента человеческого многообразия, равенство возможностей, доступность, равенство мужчин и женщин, уважение прав детей-инвалидов.

Материал подготовила М. А. Фурсова



21 марта – Всемирный день человека с синдромом Дауна

С 2006 года по инициативе Международной ассоциации Даун синдром (Down Syndrome International) во многих странах 21 марта отмечался День человека с синдромом Дауна: проходили различные акции, направленные на просвещение общества относительно возможностей людей с синдромом Дауна, важности их интеграции в общество, открыто говорилось о проблемах, требующих решения.

И вот 17 октября 2011 года Организация Объединенных Наций приняла резолюцию об официальном признании 21 марта Всемирным днем человека с синдромом Дауна, который с 2012 года будет отмечаться ежегодно.

Международную инициативу (в форме петиции) о придании этому дню официального статуса, утвержденного на самом высоком уровне, мог подписать каждый пользователь интернета. В петиции говорилось о том, что события и акции, которые совершаются в ознаменование этого дня, будут способствовать повышению осведомленности общества о синдроме Дауна и укреплению незабываемых прав особых людей на полноценную, достойную жизнь и полноправное участие в жизни общества.

Голосовали за принятие резолюции ООН и участники консультативного форума Даунсайд Ап, и посетители сайта нашего фонда, и те, кто зарегистрирован в социальной сети Facebook и подписан на страницу нашей организации. Хочется верить, что голос каждого неравнодушного человека оказался значимым при принятии решения в ООН.

21 марта в штаб-квартире ООН в Нью-Йорке прошла конференция «Созидая будущее». Форум, проведенный при участии ведущих мировых организаций, которые занимаются проблемами людей с синдромом Дауна, позволил обсудить самые злободневные вопросы: о развитии современного инклюзивного образования, соблюдении прав человека, организации поддерживаемого проживания и трудоустройства особых людей, а также роль СМИ в создании положительного образа человека с синдромом Дауна.

Напомним, что Всемирный день человека с синдромом Дауна отмечается 21 марта не случайно. Эта дата символизирует трисомию по 21-й паре хромосом, которая вызывает генетическое состояние, известное как синдром Дауна.

Всемирному дню человека с синдромом Дауна посвящен специальный сайт:

www.worlddownsyndromeday.org

Материал подготовила М. А. Фурсова