

# Научим каждого ребенка считать

## Телемост Калуга – Лондон

8 ноября 2012 г. в городе Калуге Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» совместно с Министерством по делам семьи, демографической и социальной политики Калужской области и The Middlesex University (Великобритания) провел обучающий международный семинар «Научим каждого ребенка считать. Знакомство с мультисенсорной программой «Нумикон» по обучению счету детей дошкольного и младшего школьного возраста».

Обучение специалистов Калужской области инновационным педагогическим методикам является одним из направлений сотрудничества, осуществляемого Даунсайд Ап в рамках договора с правительством Калужской области по созданию условий для интеграции в общество детей с особенностями развития и обеспечению их доступа к образованию.

В семинаре приняло участие свыше 100 специалистов коррекционных школ VIII вида, реабилитационных центров для детей и подростков с ОВЗ, интернатов системы социальной защиты Калужской области, а также педагоги-дефектологи из Москвы, Екатеринбурга и Уфы, специально приехавшие в Калугу.

Обучение проводилось силами международной команды, руководителем которой является Хелен Фармери, преподаватель факультета математики The Middlesex University, координатор работы по продвижению программы «Нумикон»

в России. В команду входят также специалисты Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», осуществлявшие на семинаре функции модераторов.

По завершении семинара участники получили сертификаты международного образца Oxford University Press, дающие право использовать Нумикон в практической работе.

Успех этого социально значимого проекта был бы невозможен без поддержки Правительства Калужской области. Вклад министерства по делам семьи, демографической и социальной политики в материально-техническое обеспечение семинара во многом способствовал его успешному проведению. Участники были вполне удовлетворены как программой семинара, так и согласованными действиями по ее реализации.

Благодаря совместным усилиям организаторов из Москвы, Калуги и Лондона состоялся уникальный опыт проведения семинара в форме телемоста Калуга – Лондон, позволившего осуществить обучение специалистов экспертом из Великобритании в онлайн-режиме. Надеемся, что и в будущем новые технологии дистанционного обучения станут важной составляющей сотрудничества Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» с регионами и внесут значительный вклад в повышение квалификации специалистов систем соцзащиты, здравоохранения и образования на территории Российской Федерации.



# Калуга



## Совет Европы о соблюдении прав человека и пренатальном скрининге

28 июня 2012 года в Парламентской ассамблее Совета Европы (ПАСЕ) прошел круглый стол по теме «Евгеника и права человека: вопросы пренатального скрининга». Организатором мероприятия выступили Европейский центр за закон и справедливость, Европейская ассоциация Даун синдром (EDSA), Фонд Жерома Лежена. Национальные ассоциации – члены EDSA из Ирландии, Испании, Франции, Польши, России и Бельгии откликнулись на призыв принять участие в обсуждении вопросов, связанных с дискриминацией людей с врожденными генетическими отклонениями.

В здании Парламентской ассамблеи Совета Европы собралось свыше 100 участников круглого стола: депутаты ПАСЕ, представители правозащитных организаций, родительских объединений, эксперты в области здравоохранения и социальной защиты, пресса из разных стран Европы. Россию на этой встрече представлял Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», являющийся членом EDSA с 2003 года.

Поводом для проведения широкого общественного обсуждения вопросов, связанных с этическим и правовым аспектами проведения аборт по результатам пренатального скрининга, стало принятие к рассмотрению Страсбургским судом 2 апреля 2012 года дела «Анита Крузмана против Латвии». Гражданка Латвии, мать новорожденной девочки с синдромом Дауна, обвинила врачей в том, что они не провели ей необходимую дородовую диагностику, которая дала бы информацию о наличии у ее будущего ребенка хромосомной аномалии. Заявитель утверждала, что скрининговое исследование и процедура аборта – часть «дородового ухода», который проводится в процессе сопровождения беременности и относится к области права человека на уважение его частной и семейной жизни.

За последнее время в Европейском суде по правам человека рассматривается уже третье дело, связанное с признанием права на прерывание беременности как фундаментального права человека. Это дело матери из Польши, требовавшей разрешения на проведение аборта для ее несовершеннолетней дочери, а также рассмотрение отказа врачей на осуществление аборта у женщины, которая позже умерла от осложнений во время беременности.

Дело Аниты Крузмана создает прецедент, когда прерывание беременности, связанное с состоянием здоровья будущего ребенка, может быть признано фундаментальным правом человека и будет распространяться на все государства – члены Совета Европы, ратифицировавшие Европейскую конвенцию о защите прав человека и основных свобод.

Об этом на открытии круглого стола говорил в своей речи Грегор Пуппинк, директор Европейского центра за закон и справедливость. Он представил доклад «Европейский Совет по правам человека и дело «Крузмана против Латвии»: евгеника как новое право человека?». Пуппинк обратил внимание участников на то, что решение суда в пользу истицы повлечет за собой возможность сделать право на аборт при диагностировании нарушений у плода одним из основных прав человека. Такое решение суда наложит обязательство на законодателей всех 47 стран – членов Совета Европы обеспечить право на аборт по причине инвалидности или отклонений, обнаруженных с помощью скрининговых исследований. Однако, подчеркнул Грегор Пуппинк, такой аборт не является правом матери, так как нарушает право на жизнь. В заключении господин Пуппинк призвал посмотреть на «скрининг-ликвидацию», как это уже стало принято называть, как на нарушение права на жизнь, дискриминацию одних людей перед другими. Это может привести к дальнейшей стигматизации и отказу от определенной человеческой группы на основании ее генома. «Мы должны идеологически пересмотреть наше отношение к людям с врожденными заболеваниями, к инвалидам и защитить их права. Нашему обществу необходимо регулировать права человека, потому что существует тенденция рассматривать понятие «человек» в слишком абстрактном ключе. Наконец, необходимо доказать бесчеловечность права евгеники», – заключил эксперт.

Жан-Мари Ле Менэ, президент Фонда Жерома Лежена, выступил с докладом «Синдром Дауна: Франция во главе евгеники?». Господин Ле Менэ рассказал о том, что в 2011 году к Фонду Жерома Лежена присоединилось сразу несколько европейских ассоциаций с целью поддержать инициативу, направленную против уничтожения нерожденных детей с генетическими отклонениями. Он подчеркнул, что на сегодняшний

день Франция занимает первое место по прерыванию беременностей после скрининговых исследований. 96 % эмбрионов abortируются при выявлении генетических отклонений в результате дородовой диагностики. По словам господина Ле Менэ, в 1 % случаев скрининг-тест оказывается недостоверным, что выявляется впоследствии. Однако под этот один процент попадают и те дети, родители которых принимают решение сделать аборт, получив результаты исследований скрининг-теста с якобы содержащимися в нем признаками синдрома Дауна у плода. Президент Фонда Жерома Лежена рассказал также о том, что фонд является инициатором разработки во Франции закона о биоэтике, представленного в 2008 году Государственному совету и Национальной ассамблее. По словам господина Ле Менэ, во Франции сегодня практически не проводятся терапевтические исследования в области синдрома Дауна, но расходуются огромные средства на проведение скрининг-тестов. «Таким образом, в нашей стране идет уничтожение эмбрионов, у которых подозревают синдром Дауна. Но сегодня необходимо направлять исследования на изучение возможности лечения людей с генетическими отклонениями, а не на их ликвидацию. Люди должны оставаться людьми», – заключил директор Фонда Жерома Лежена.

Исполнительный директор Ирландской ассоциации Даун синдром Патрик Кларк рассказал присутствующим о жизни семьи, в которой воспитываются дети с синдромом Дауна. На собственном примере он поделился со слушателями радостью появления на свет долгожданного сына, у которого в скором времени после рождения были обнаружены признаки синдрома Дауна. «Наши семьи стремятся доказать, что эти люди проживают прекрасную и заслуживающую уважения жизнь. Те страдания, которые мы испытываем, не причиняются нам нашими детьми, а являются следствием проявления дискриминации стандартизированного общества по отношению ко всем не отвечающим этому стандарту его членам. Моему сыну Дэвиду 31 год, и он счастливый молодой человек. Он живет полноценной жизнью и является полноценным членом общества: работает и принимает участие в выборах. Он также стал чемпионом Ирландии по плаванию

в своей категории. Для меня неприемлема практика отказа детям с синдромом Дауна в праве на жизнь в результате игнорирования и предубеждения к ним со стороны общества», – завершил свое выступление Патрик Кларк.

В заключение встречи Люка Волонте, председатель политической группы Европейской народной партии в ПАСЕ, представил проект резолюции «Против евгеники и дискриминации людей с инвалидностью». В резолюции говорится об обязательствах государства искоренять любую дискриминацию по отношению к людям с инвалидностью. Ссылаясь на Конвенцию ООН о правах ребенка и на Европейскую конвенцию о защите прав человека, господин Волонте отметил, что в обоих документах запрещена дискриминация. «Государства обязаны защищать жизнь и здоровье каждого, особенно людей с ограниченными возможностями», – подчеркнул Люка Волонте. От имени группы Европейской партии большинства господин Волонте высказался также за представление проекта резолюции «Против евгеники и дискриминации людей с инвалидностью» членам Европарламента.

На сегодняшний день 25 национальных организаций уже подписали декларацию «Евгеника вне прав человека», обращенную к европейским институтам.

Текст декларации размещен на сайте [www.stopeugenicsnow.org](http://www.stopeugenicsnow.org)

Сбор подписей продолжается.

#### Источники

Материалы круглого стола «Евгеника и права человека: вопросы пренатального скрининга»; материалы сайтов представительства Русской Православной церкви в Страсбурге <http://www.strasbourg-reor.org/?topicid=926> и христианской газеты «The Christian Post» <http://www.christianpost.com/news/>

**Ригина Н. Ф.,**

*директор по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»*

