

Октябрь

## Екатеринбург: что можно сделать, объединившись

В октябре 2011 года в Екатеринбурге произошли события, которые призваны существенно улучшить ситуацию с образованием, а также психолого-педагогическую и социальную поддержку семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, в масштабах города и области.

Достоин внимания тот факт, что прошедшие там мероприятия (а в них участвовали представители министерств соцзащиты и образования Свердловской области, аппарата Уполномоченного по правам ребенка и два американских специалиста) были отлично организованы Свердловской областной общественной организацией поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети».

Что же там происходило?

**4 октября** состоялся круглый стол «Комплексное сопровождение семьи ребенка с синдромом Дауна как фактор его успешной интеграции в общество: опыт России и США». Были заслушаны и обсуждены доклады, рассказывающие об опыте России и США в области реабилитации и включения в социум детей с синдромом Дауна и членов их семей. Российский опыт представила Н. Ф. Ригина, директор по взаимодействию с государственными структурами и международному сотрудничеству Даунсайд Ап. В ходе работы круглого стола были сформулированы основные условия повышения эффективности и качества обслуживания семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, среди них:

- установление продуктивного взаимодействия между образовательными учреждениями и различными службами (медицинскими, социальными, психологическими);
- соблюдение преемственности образования (через координацию процесса перехода ребенка из служб ранней помощи в учреждения дошкольного и школьного образования);
- создание единого открытого информационного пространства, связывающего все субъекты образования.

**5–7 октября** специалисты Даунсайд Ап И. А. Панфилова и Т. П. Медведева провели семинар для педагогов на тему «Комплексный подход к развитию речи детей с синдромом Дауна». Он оказался настолько полезным для специалистов, что в Даунсайд Ап до сих пор приходят положительные отзывы. Вот один из них:

*«Уважаемые Ирина Анатольевна и Татьяна Павловна!*

*Мы признательны Вам за то, что откликнулись на нашу просьбу провести для уральских педагогов семинар «Особенности развития речи у детей с синдромом Дауна». Особенно ценно в нем то, что подобными знаниями – как теоретическими, так и практическими – с логопедами из коррекционных школ, детских садов, развивающих центров и домов ребенка поделились впервые. Вами был предложен целостный подход к решению профессиональных проблем при работе с детьми с синдромом Дауна. Демонстрируя глубокие знания в этой области и сопровождая свое выступление примерами из жизни, показом занятий с детьми с задержкой интеллектуального развития, шаг за шагом вы открывали педагогам не только особенности развития речи, но и воспитывали уважение к таким детям. Ваши принципы: честность, служение детям, стремление им помочь, – вселяют уверенность, необходимую для адаптации к переменам, дают силы воспользоваться открывающимся педагогам возможностями. Спасибо вам!»*

Материал подготовила Н. С. Грозная





# World Down Syndrome Day

## Так решила ООН: 21 марта – Всемирный день человека с синдромом Дауна

С 2006 года по инициативе Международной ассоциации Даун Синдром (Down Syndrome International) во многих странах проводился Всемирный день человека с синдромом Дауна. В этот день 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** Организация Объединенных Наций приняла резолюцию об официальном признании 21 марта «Всемирным днем человека с синдромом Дауна», который будет отмечаться ежегодно, начиная с 2012 года.

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 незыблемых 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 крупных мировых организаций, которые занимаются проблемами людей с синдромом Дауна, позволил обсудить самые злободневные вопросы: это развитие современного инклюзивного образования, соблюдение прав человека, организация 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 21-й хромосомы, которая вызывает генетическое состояние, известное как синдром Дауна.**

Специальный сайт,  
посвященный этому Дню, открыт по адресу:  
**[www.worlddownsyndromeday.org](http://www.worlddownsyndromeday.org)**

Ноябрь

## «Смотри на меня как на равного»

В конце ноября 2011 года в Москве прошел Всероссийский фестиваль телевизионных программ и фильмов о жизни людей с инвалидностью «Смотри на меня как на равного». Зрители и члены жюри увидели лучшие телевизионные работы последних лет о жизни людей с инвалидностью. На фестиваль было прислано 57 работ из 16 городов России, 20 лучших были включены в конкурсный показ. В рамках фестиваля демонстрировались как конкурсные, так и внеконкурсные работы, в том числе премьерные; были организованы обсуждения картин, мастер-классы для журналистов, направленные на развитие профессиональной компетентности в освещении темы инвалидности и преодолении собственных стереотипов.

Победителем фестиваля в номинации «Лучшая телепрограмма о людях с инвалидностью» стала программа «Один день. Мария Нефедова» (Телекомпания «Адамово яблоко», Санкт-Петербург, автор Кирилл Набутов). Подготовка видеоматериала проходила при активном участии сотрудников Фонда «Даунсайд Ап», ведь Маша Нефедова – помощник педагога Центра ранней помощи Фонда. Примечательно, что программа вышла в 2007 году, но из-за большого интереса зрителей ее несколько раз повторяли, в том числе и в 2011 году, поэтому она участвовала в фестивале и была так высоко оценена членами жюри. Это приятно, однако невольно возникает мысль: не слишком ли мало сегодня в России снимается по-настоящему талантливых работ о жизни людей с ограниченными возможностями, способных изменить взгляд общества на эти жизненно важные, серьезные вопросы?

*Материал подготовила С. К. Мискарова*

Декабрь

## «Сорванцы» в Париже

2 декабря 2011 года в Большом концертном зале ЮНЕСКО в Париже состоялся концерт с участием коллективов детей и подростков с синдромом Дауна. Концерт был приурочен к Всемирному Дню людей с инвалидностью (3 декабря). Двенадцать юных артистов – участники театрального коллектива азербайджанской Ассоциации людей с синдромом Дауна «Деджеллер» («Сорванцы») – представляли во Франции свою страну.

Зритель смог насладиться прекрасной концертной программой из девяти номеров. Многие выступления, естественно, отражали особенности культуры Азербайджана. Номер в стиле модерн на музыку произведения азербайджанского композитора Солтана Гаджибекова «Karvan» («Караван»), национальные танцы («Танец с кувшином», «Танец с букетами цветов», оригинальный танец на музыку композитора Узеира Гаджибекова «Дженги» и другие) были исполнены артистами на «ура». Слияние музыки и танца, яркие краски костюмов несли эмоциональный заряд, от которого светлели лица и гостей, и самих артистов. Большой концертный зал, рассчитанный на две тысячи человек, был переполнен. Выступление ребят имело необыкновенный успех у публики – зрители аплодировали стоя.

Большим подарком юным артистам стало посещение парижского «Диснейленда». Еще они побывали в Лувре, увидели Эйфелеву башню и Собор Парижской Богоматери, а завершилось пребывание в Париже прогулкой на кораблике по Сене.

Участники поездки бесконечно благодарны всем организаторам этого мероприятия, как в Азербайджане, так и во Франции.

*Зарифа Мамедова, руководитель Азербайджанской ассоциации людей с синдромом Дауна «Деджеллер»*





Январь

## «Рождественские чтения»: наши дети в храме

В Марфо-Мариинской обители состоялись XX Международные Рождественские образовательные чтения. В течение нескольких дней участники встреч, в том числе и секции «Социальная поддержка детей-инвалидов и их семей», обсуждали вопросы взаимодействия Церкви, общественных организаций и семьи, причем основа каждого выступления была задана самой жизнью, практикой подвижнической работы, которую ведут в том или ином направлении все участники Чтений.

Так, представители ведущих общественных организаций, занимающихся работой с «особыми» людьми, поделились своим опытом, рассказали, с какими трудностями они сталкиваются и как их преодолевают. Судя по многим выступлениям, помимо чисто педагогических, психологических, медицинских вопросов, которые приходится решать таким организациям при работе с семьей, в которой воспитываются дети с особенностями развития, часто возникают и морально-этические вопросы. И здесь помощь служителей храма, православных священников становится просто необходимой.

Незрячие и слабовидящие, глухие или слабослышащие прихожане, инвалиды-колясочники и люди с задержкой психического развития... Они могут стать или уже стали прихожанами храмов. При этом априори считается, что верующие – люди понимающие, заботливые, добрые, а значит, «особым» людям в храме комфортно. Да, чаще всего так оно и есть, но прихожане порой просто не знают, как общаться с такими людьми, как не обидеть их и максимально им помочь. С еще более глубокими и сложными вопросами сталкиваются священники: нужно ли исповедовать человека с интеллектуальными нарушениями, и если да, то как с ним говорить? Каким образом наладить деятельность прихода, в том числе во время службы, чтобы «особые» люди, с одной стороны, не мешали богослужению (ведь некоторые люди с отклонениями в развитии склонны шуметь, трогать предметы церковной утвари руками и т. д.), с другой – чувствовали себя его активными участниками.

Пока, к сожалению, все, кто говорил на эту непростую тему: а это сами священники, прихожане, сотрудники общественных организаций, помогающих людям с особенностями развития, – как один уверены: на данный момент все глубокие и спорные вопросы каждый решает для себя сам. Существуют единичные случаи, когда тема «Особый человек в храме» обсуждается на уровне прихода, но не более того. Чаще всего священник, который столкнулся с вопросом, как общаться с «особым» прихожанином, ищет ответа у своего духовника или другого авторитетного батюшки. А потом он наставляет в соответствующем духе и паству. И потому, несмотря на все эти трудности, во многих храмах люди с особенностями развития чувствуют себя хорошо, находят поддержку прихожан и могут получить духовную помощь. Но все-таки серьезный, представительный разговор на эту тему на уровне высшего руководства Русской Православной Церкви необходим, и чувствуется, что он назревает. Доказательства тому – глубокое дискуссионное обсуждение этих вопросов на Рождественских чтениях.

*Для справки:* Одна из площадок, на которой могут встретиться специалисты, работающие с инвалидами, и православные священники, занимающиеся окормлением «особых» людей, – это вебинары (веб-семинары), которые организует Синодальный отдел по церковной благотворительности и социальному служению Московской Патриархии. Участники вебинаров со всей России обсуждают в режиме реального времени в интернете вопросы, касающиеся работы с инвалидами, делятся своим опытом и знаниями. Чтобы принять участие в семинарах, необходимо написать заявку в произвольной форме на адрес: [veronica.leonteva@gmail.com](mailto:veronica.leonteva@gmail.com)

Материал подготовила Мария Фурсова



Март

## Москва – Калуга – Москва

В преддверии Международного дня человека с синдромом Дауна представители общественных организаций провели круглый стол «Равные права для людей с синдромом Дауна». Эксперты обсудили проблемы осуществления основных прав людей с синдромом Дауна и представили свои предложения по улучшению ситуации.

«В нашей стране одна из главных проблем людей с синдромом Дауна заключается в том, что не реализуются их основные права (на образование, труд и т. д.)», – уверен руководитель Ассоциации по защите детей с синдромом Дауна Сергей Колосков. На весенней сессии в Госдуме РФ должен быть принят закон о ратификации Международной Конвенции о правах инвалидов в области образования (этот процесс длится с 1999 года). Одновременно разрабатываются изменения в различные законы, чтобы привести законодательство России в соответствие с этой конвенцией. Ряд важнейших законов пока не учитывает потребностей по социальной адаптации людей с проблемами интеллектуального развития. Так, по мнению экспертов, к минусам законопроекта «Об образовании в РФ» можно отнести то, что он не предусматривает возможности совместного обучения детей с интеллектуальными нарушениями и обычных детей. Еще одна недоработка – тот факт, что понятие «инклюзивное образование» законодательно до сих пор не определено.

Руководитель юридической службы РООИ «Перспектива» Максим Ларионов отметил, что важно изменить отношение общества к людям с интеллектуальными нарушениями. Предстоит также пересмотреть подходы к определению дееспособности и опеки в соответствии с конвенцией ООН. Чтобы осуществить основные права людей с синдромом Дауна, необходимо законодательно признать различные степени фактической недееспособности гражданина, предусмотреть пересмотр решений о недееспособности, изменить устаревшую систему опеки над недееспособными инвалидами (которая потворствует многочис-

ленным нарушениям их прав), а также создать систему поддерживаемого проживания и трудоустройства.

При этом надо решить вопрос о присвоении инвалидности детям с врожденными генетическими аномалиями – пока что инвалидами их признают не с рождения, отметил председатель правления Некоммерческого партнерства «Синдром ДАУНА» Анатолий Рабинович.

Полина Львовна Жиянова, ведущий специалист Даунсайд Ап, рассказала о той работе, которую наш Фонд ведет непосредственно с семьей: «Нужно, чтобы специалисты и родители поняли, как важна ранняя помощь. Именно она дает базу для дальнейшей реализации прав детей с синдромом Дауна, позволяет им пойти в детский сад, в школу, трудоустроиться».

По материалам Агентства социальной информации:  
[http://www.asi.org.ru/ASI3/rws\\_asi.nsf/va\\_webpages/E7C0DA792FF10A6F442579C7004B73DBRus](http://www.asi.org.ru/ASI3/rws_asi.nsf/va_webpages/E7C0DA792FF10A6F442579C7004B73DBRus)

## Тем временем...

На базе Калужского государственного университета открылась выставка плаката «Люди как люди, только с синдромом Дауна». Эта передвижная выставка была создана по инициативе Даунсайд Ап в 2007 году и успела побывать во многих городах России и даже за границей: в Украине, Голландии и Таджикистане.

В открытии приняли участие представители органов исполнительной и законодательной власти Калужской области, реабилитационных учреждений, семьи, преподаватели и студенты. Даунсайд Ап передал экспозицию выставки в дар Калужской области с тем, чтобы она стала передвижной в рамках региона, демонстрировалась в разных учреждениях. Так, мы надеемся, многие люди смогут узнать о проблемах детей с синдромом Дауна и помочь им.



## Праздник в Доме учителя

Московские семьи, в которых растут малыши с синдромом Дауна, а также воспитываются уже взрослые ребята, пришли 21 марта на праздничный концерт, который состоялся в Доме учителя. Гости порадовало не только выступление всеми любимого коллектива «Домисолька», в котором поют и танцуют наравне с другими две девочки с синдромом Дауна. Воспитанники студии «Цветы жизни» при РОО «Время перемен» представили выставку своих замечательных работ: для кого-то это был дебют! Где-то наивные, в чем-то философские работы юных художников никого не оставили равнодушным: на их фоне с удовольствием фотографировались и сами художники, и благодарные зрители. Так что 21 марта – это повод не только поговорить о проблемах, но и отметить достижения наших детей.

Студия «Цветы жизни» существует уже второй год. С детьми занимаются молодые профессиональные художники и педагоги в помещении РОО «Время перемен» два раза в неделю по пятницам в 17-00 и по субботам в 13-00 по адресу: Москва, ул. Нижняя Сыромятническая, д. 5, стр. 3, 1-й этаж. Контактный телефон Раисы Сергеевны Лазаревой, президента РОО «Время перемен»: 8 903 173 50 80. Приходите рисовать!

