

Если не мы, то кто?

«Синдром Добра, Успеха и Надежды» – новая родительская организация



В Москве активно формируется новая организация родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. В феврале 2012 года было решено учредить Некоммерческое партнерство семей «Синдром Добра, Успеха и Надежды» (НП «Синдром ДАУНА»). Уже первые встречи, в которых приняли участие не только родители, но и специалисты-эксперты, а также руководители ведущих общественных организаций, показали: это объединение может стать реальной силой в нашей стране, если многие родители осознают, что будущее детей в их руках и что создавать это будущее необходимо уже сегодня.

«Моему третьему ребенку, у которого синдром Дауна, еще только полгода, но я прекрасно понимаю, что может его ожидать, если сидеть сложа руки и надеяться только на помощь нашего государства, – говорит председатель Правления родительской организации Анатолий Рабинович. – Нынешнюю траекторию жизни российских детей с синдромом Дауна выстраивали разные люди в течение нескольких десятилетий, и они добились больших результатов. Сейчас наших детей принимают во многие детские сады и школы, об их особенностях постепенно узнают врачи, а общество начинает понимать, что синдром Дауна не заразная болезнь, что с такими людьми можно общаться. Но ведь чаще всего эти изменения есть только в Москве, а уже в Московской области нет почти ничего, и это положение необходимо менять. Сегодня многие родители понимают: пришла пора желать большего, ставить новые задачи, выходить на иной уровень разговора, и не только друг с другом, но и с государством. А для этого нам самим необходимо объединяться».

Каждого родителя «особого» ребенка наша реальная действительность встречает еще в роддоме, когда в 90 % случаев после многочисленных, в том числе платных, консультаций семья появившегося на свет малыша неожиданно узнает о диагнозе – синдром Дауна. За этим сразу следует вопрос: «Будете ли вы оставлять своего ребенка или откажетесь от него?» Родительская организация будет в корне менять сложившуюся практику и выстраивать новые взаимоотношения между пациентами клиник, больниц, их специалистами, общественными и некоммерческими организациями, способствовать внедрению новых подходов к сообщению диагноза, к психологической, социальной поддержке семей в первые часы, дни и месяцы их жизни. Активисты организации будут добиваться у нового руководства Правительства РФ, Министерства здравоохранения, руководства Москвы и Департамента здравоохранения столицы существенных изменений в подходах по перинатальному сопровождению семей, хотя бы в пределах Москвы.

В качестве приоритетной задачи на 2012 год стоит решение вопроса о внесении изменений в нормативные документы, каса-

ющиеся предоставления инвалидности на основании диагноза «синдром Дауна», а не исходя из наличия сопутствующих ему заболеваний.

«Мы будем распространять информацию о лекотеках, центрах ранней помощи, реабилитационных учреждениях для наших детей, – говорит Анатолий Рабинович. – Совместно с образовательным сообществом мы намерены добиваться принятия в новом Законе «Об образовании» хорошо проработанного раздела по инклюзивному образованию. Уже сейчас необходимо создавать механизмы реализации профессиональной подготовки и трудоустройства наших детей. Ну и, конечно, вопросы сопровождаемого проживания стоят в повестке дня родителей всех возрастов, особенно тех, у кого детям уже более 18, 25 и 40 лет.

В марте мы начали общественную дискуссию по проекту семейного центра, который планируем в течение 5 лет реализовать на территории Москвы и Московской области. Надеемся, что центр станет крупнейшим пилотным региональным проектом и аналогом для реализации подобных проектов во всех субъектах Российской Федерации. Не делая этого, мы обрекаем наших детей на попадание в психоневрологические учреждения, от которых спасаем их в течение всей нашей жизни. Также мы договорились, что наше родительское сообщество будет способствовать снижению доли отказа от детей с синдромом Дауна. В РФ статистика отказа от таких детей ужасает и доходит до уровня 80–90 %. Поэтому необходимо находить для них приемную семью, способствовать патронатному сопровождению, реформированию всей системы коррекционных интернатных и психоневрологических учреждений в России».

Для решения таких масштабных задач родительскому сообществу необходимо стать весомой силой на государственном уровне, на уровне руководства города и области, муниципальных органов и органов местного самоуправления, чтобы иметь возможность выдвигать свои предложения, проекты программ, концепции и добиваться их принятия и реализации. За родительским сообществом реально должны стоять сотни, а затем и тысячи семей. Именно их сформулированные инициативы

могут стать движущей силой, к которой невозможно будет не прислушиваться.

Во всем мире родительское сообщество способствовало и способствует созданию полноценной среды для развития своих детей. Российские родители должны перестать чувствовать себя просителями, ожидающими от государства милости. Наоборот, зная проблемы изнутри, они должны выдвигать собственные инициативы, говорить об острых потребностях, предлагать конкретные направления работы. Современные родители могут являться заказчиками программ, привлекать гранты, собирать средства.

«Сегодня, учитывая уровень развития технологий и коммуникаций, за очень короткое время можно сделать очень многое, – уверен Анатолий Рабинович. – То, на что нашим друзьям и родителям из других стран требовались десятилетия, мы сможем и должны реализовать на практике в течение трех-пяти лет. А уже через десять лет добиться того, чтобы в нашей стране тренд жизни “особого” человека стал совсем другим, гораздо более интересным, насыщенным и перспективным. В это просто необходимо верить, а еще – верить в себя, в свою семью, в своих коллег, друзей и единомышленников и, конечно, в свою страну. Никто за нас и вместо нас ее не изменит, нам и нашим детям жить именно в ней, а значит, и свое будущее мы должны создавать именно здесь.

НП «Синдром ДАУНА» объединяет усилия разных людей. На сегодняшний день в состав его коллегиального органа управления – Совет Партнерства – вошли 13 человек. Кроме того, избрано правление в составе 8 человек. В эти органы вошли родители, а также специалисты, работающие в ведущих московских организациях, помогающих людям с инвалидностью: Даунсайд Ап, Центре лечебной педагогики, «Перспективе». Один из глав-

ных аспектов деятельности организации – это привлечение к работе «начинающих» и «опытных» отцов, максимальное раскрытие информации о них, их вкладе в укрепление семьи. Участие мужчин в родительском сообществе поможет доказать, что далеко не все отцы отказываются от своих детей, что есть те, которые становятся жене, семье и ребенку реальной опорой. Именно такой положительный пример во многом поможет психологически поддержать других мужчин, у которых только родились дети с синдромом Дауна.

На сегодняшний день организация обладает огромным потенциалом, и, что немаловажно, к ней уже привлечено повышенное внимание и надежды, которые необходимо реализовать.

«Наша родительская организация будет иметь надежную, крепкую основу, если к ней присоединятся активные родители, а также если принципы ее работы будут понятны, прозрачны и удобны для всех, – считает Анатолий Рабинович. – В настоящее время руководящие органы нашего Партнерства избраны на два года, а все совещания, заседания и собрания всегда открыты для заинтересованных людей и наших родителей. Мы надеемся, что вскоре станем в Москве, Московской области и в других регионах той родительской организацией, которая будет основой для защиты прав всех детей с интеллектуальными нарушениями в развитии. Объединившись с другими, взявшись крепко за руки, мы сможем создать полноценно действующее межрегиональное сообщество, которое наравне с другими инвалидными организациями в нашей стране будет отстаивать права наших детей на всех уровнях, ведь наших детей по численности больше чем детей с другими нарушениями, а прав у них в настоящее время почти никаких нет».

Короткая справка

Анатолий Рабинович – общественный деятель и бизнесмен. Будучи выпускником московского детского дома для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, он организовал и на общественных началах возглавляет Межрегиональный союз выпускников детских домов и интернатов. Вот только некоторые направления деятельности Анатолия Рабиновича: с 1995 по 2011 год он был председателем комиссии партии «Яблоко» по защите прав семьи и детей; с 2006 года – советник председателя комиссии Общественной палаты России по социальной политике, с 2011 года – сопредседатель общественной организации приемных родителей «За право ребенка на семью». С марта 2012 года Анатолий Рабинович – председатель Правления НП «Синдром ДАУНА». Наряду с большой общественной работой он много лет занимается бизнесом в области инвестиций и финансов. В его семье воспитываются трое детей.

Как связаться:

Чтобы сообщить о себе и получить подробную информацию о работе организации, напишите Анатолию Рабиновичу на электронный адрес:

rabinovich1@mail.ru

Редакционная коллегия

П. Л. Дубровина

П. Л. Жиянова

Т. П. Медведева

С. К. Миссарова

И. Б. Музюкин

И. А. Панфилова

Е. В. Поле

Главный редактор **Н. С. Грозная**

Литературный редактор **М. А. Фурсова**

Выпускающий редактор, корректор **Г. В. Атамашкина**

Дизайн макета **И. П. Мамонтова**

Верстка **В. И. Рохлин**

Тираж 3500 экз.