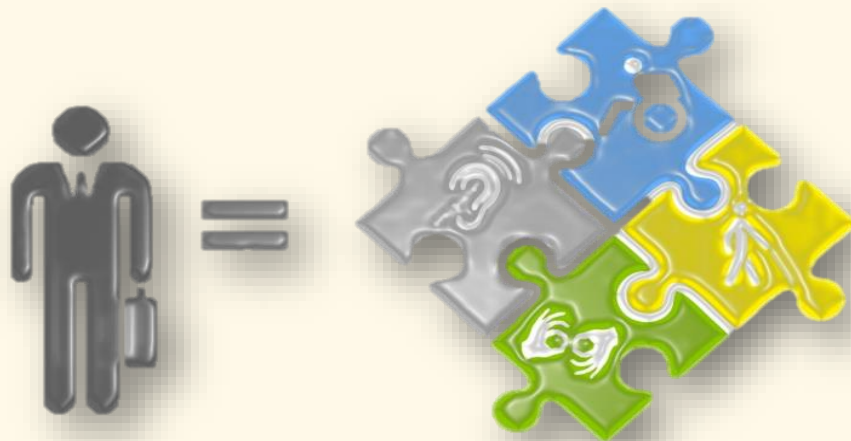


# Уроки Доброты 2.0



**«Путевка в жизнь»**

Материалы  
для педагогов и ведущих  
тренинги по пониманию  
ментальной инвалидности

Пособие подготовлено в рамках проекта  
СРООИ Интеллект «Путёвка в жизнь.  
Создание региональной сети профильной  
подготовки подростков с интеллектуальными  
нарушениями к трудовой жизни»,  
реализованного при поддержке фонда  
президентских грантов

При подготовке использован опыт ведения занятий  
по пониманию ментальной инвалидности с  
педагогами общего и среднего  
профессионального образования,  
старшеклассниками, сотрудниками служб  
занятости.

В пособии использованы материалы,  
размещённые СМИ и общественными  
организациями в открытом доступе в 2019 году



Самара  
2019

Человеком 2019 года, по версии американского журнала Time, стала Грета Тунберг — 16-летняя активистка из Швеции, которая прославилась своими «забастовками за климат».

С лета 2018 года она прогуливает занятия в школе в знак протеста против бездействия политиков перед лицом глобального климатического кризиса. Ее одиночные пикеты у парламента Швеции превратились в движение, в котором участвуют миллионы людей по всему миру — а другие миллионы ее ненавидят.

Сама Грета тем временем выступает на саммите ООН перед мировыми лидерами, поражая аудиторию своей прямолинейностью.

Time подробно описал превращение Греты из замкнутой школьницы в лидера всемирного молодежного протеста.

...Грета Тунберг сидит в тишине в каюте яхты, которая плывет через Атлантический океан. На стене каюты висит коровий череп, выцветший глобус и желтый детский дождевик. Снаружи бушует шторм: конец ноября — не лучшее время, чтобы пересекать Атлантику. Дождь заливает промерзшую палубу, а десятиметровые волны то и дело грозят перевернуть крохотное суденышко. Хотя в начале путешествия Грета страдала морской болезнью, сейчас эти трудности ее не смущают. Большую часть времени она сидит в каюте, слушает аудиокниги или учит своих попутчиков играть в настольные игры. Вместе с ней от побережья штата Вирджиния в Португалию плывут ее отец и еще несколько компаньонов.

В спокойные дни Грета выходит на палубу и смотрит на бесконечное бесцветное море. Где-то там, в глубине, плавают миллионы тонн пластикового мусора. В тысячах километров к северу тают полярные льды.

«Мы не можем жить дальше так, как будто завтра не существует — говорит Грета, — потому что завтра все-таки наступит. Вот и все, что мы хотим сказать».

Так звучит простая истина из уст девочки-подростка в этот исторический момент. Яхта La Vagabonde везет Тунберг в порт Лиссабона, откуда она отправится в Мадрид на саммит ООН по изменению климата.

Это последний саммит перед крайним сроком, к которому странам-участницам придется определиться со своими планами по выполнению требований Парижского соглашения.



Если они не договорятся о кардинальном снижении выбросов углекислого газа, рост температуры планеты со времен Промышленной революции достигнет полутора градусов Цельсия — по мнению ученых, это приведет к тому, что к 2030 году еще 350 миллионов человек будут страдать от засухи, а 120 миллионов попадут за грань крайней нищеты.

На протяжении десятков лет исследователи и активисты пытались заставить мировых лидеров поверить в серьезность угрозы изменения климата. Но лишь в этом году это удалось сделать одинокой девочке-подростку.

Однажды в начальной школе учитель показал классу фильм о последствиях изменения климата: истощенные белые медведи, погодные катаклизмы, потопы.

Грета так и не смогла прийти в себя от просмотра фильма и впала в глубокую депрессию, практически полностью отказавшись от еды. Ей было 11 лет, и недостаток питательных веществ в растущем организме привел замедлению роста. Сейчас в ней едва метр пятьдесят роста, а в своей черной всепогодной экипировке не по размеру она кажется еще меньше. Ей 16 лет, но выглядит она на 12. Грета относится к проблемам мира с серьезностью взрослого, но она все еще ребенок с двумя русыми косичками.

У Греты **синдром Аспергера**: это значит, что ее эмоциональные реакции не совпадают с реакциями ее собеседников.

Она не любит толпу, никогда не поддерживает разговор из вежливости и говорит простыми односложными предложениями. Ее манера речи и способность максимально концентрироваться на проблеме выдает в ней человека гораздо старше своих лет: проходя мимо своей школы, она заметила: «Дети сегодня шумят». Это было сказано таким тоном, как будто она не одна из них.

Она видит мир в черно-белых красках и не терпит компромиссов. Ей бесполезно льстить и пытаться отвлечь. Ее не восхищает чужая слава и не заботит собственная.

Но именно эти качества и сделали из Греты Тунберг мировую знаменитость. Когда другие улыбаются, чтобы снять напряжение, Грета кипит от ярости. Пока другие пытаются говорить языком надежды, Тунберг повторяет свое мрачное предсказание сухим языком науки: уровень океана поднимется. Города утонут. Пострадают миллионы.

Движение Тунберг началось с того, что она стала прогуливать школу. С августа 2018 года она сидела перед зданием парламента Швеции с самодельным плакатом в руках, на котором большими черными буквами написано «Skolstrejk för klimatet», школьная забастовка за климат.

От идеи Греты сначала не были в восторге ни ее родители, ни учителя, но девочка была абсолютно непреклонна. Она напечатала пачку листовок, на которых рядом с фактами и цифрами об изменении климата было написано: «Меня зовут Грета, я учусь в девятом классе, и раз вам, взрослым, плевать на мое будущее, то плюну на него, и я».

Вначале она сидела с плакатом в одиночестве. Потом к ней присоединился еще один активист. Потом еще один. Потом 40, потом сотни, а потом тысячи.

К началу сентября к акции Тунберг в Стокгольме присоединилось столько людей, что она решила повторять забастовку каждую пятницу до тех пор, пока Швеция не начнет выполнять условия Парижского соглашения.

Так родилось движение «Пятницы за будущее». К концу 2018 года десятки тысяч школьников по всей Европе начали прогуливать уроки по пятницам в знак протеста против бездействия политиков своих стран. В январе 35 тысяч школьников вышли на акцию протеста в Бельгии по примеру Греты.

Когда министр окружающей среды Бельгии Йоке Схауфлике выступила с оскорбительным заявлением о протестующих, общественный резонанс вынудил ее уйти в отставку. Через год движение охватило весь мир: в Нью-Йорке на акцию протеста вышло 250 тысяч человек, в Германии — почти полтора миллиона. Новые «Греты» появляются каждый день по всему миру, от Ливана до Либерии

За прошедшие 16 месяцев с начала забастовки Грета Тунберг успела выступить перед главами государств с трибуны ООН, встретиться с папой римским, обменяться колкостями с президентом США и вдохновить миллионы людей на крупнейшую акцию протеста, которая прошла 20 сентября 2019 года.

Ее портреты украшают стены зданий в разных городах мира, ее костюм носили на Хэллоуин, а ее именем называют что угодно — от сервиса по прокату велосипедов до только что открытого нового вида жучков.

Составители толкового словаря Collins назвали словом года главную идею Греты — «забастовка за климат».

«Когда ты руководишь государством, в котором каждую неделю молодые люди выходят на демонстрации с такими лозунгами, оставаться в стороне невозможно. — сказал в интервью журналу Time президент Франции Эммануэль Макрон. — Они помогли мне измениться».

Лидеры стран реагируют на давление, это давление исходит от активистов, а их движения появляются благодаря тому, что тысячи людей меняют свою точку зрения.

И иногда лучший способ убедить кого-то — дать ему увидеть мир глазами ребенка. Мэри Робинсон, бывшая президент Ирландии и посол страны в ООН во время подписания Парижских соглашений, годами доказывала, что изменение климата способно уничтожить небольшие островные нации. Но ее не слышали. «Обычно люди говорят: „А, ну это какой-то маленький островок, меня это не касается“. — сказала Робинсон в интервью Time. — А вот когда ребенок говорит: „Вы лишили меня будущего“, это звучит гораздо убедительнее. Когда дети говорят что-то в подобном духе, взрослые начинают бояться».

Изменение климата — невероятно сложная проблема, и Грета не сможет ее решить. Но ей удалось донести эту проблему до сознания миллионов, превратив смутное беспокойство отдельных людей во всемирное движение, которое требует немедленных перемен.

Она предложила моральный компас тем, кто готов действовать, и стала презирать малодушных.

Ее речи бьют прямо в цель: «Вы утверждаете, что любите своих детей больше, чем что бы то ни было, — говорила она на конференции ООН в Польше в декабре 2018 года. — При этом вы крадете у них будущее прямо из-под носа».

Свои упреки главам государств и корпораций, всемирно известным интеллектуалам и кинозвездам Грета произносит тихим, но решительным тоном, подчеркивая ощутимое чувство несправедливости. Взрослые, отказываясь действовать, ведут себя в лучшем случае глупо, а в худшем — злонамеренно.

Для тех, кто разделяет страх Греты, ее грубоватая откровенность звучит как откровение. Остальные воспринимают ее как угрозу, самое мощное ее риторическое орудие — это стыд.

«Мы находимся на пороге массового вымирания, — заявила она с трибуны Генеральной ассамблеи ООН в сентябре, — а все, что вы можете обсуждать — это деньги и сказки о вечном экономическом росте. Как вы посмели!»

Непримиримость Греты вызывает острую критику. Ее часто можно услышать от активистов из этнических меньшинств: мол, почему столько внимания привлекает белая девочка европейского происхождения, когда они годами боролись с теми же проблемами.

Саму Тунберг явно тяготит фиксация СМИ на ней самой, и она часто старается обратить внимание на других активистов, особенно на тех же представителей коренных народов. На пресс-конференции в Мадриде она просила журналистов задавать вопросы не только ей, но и другим организаторам движения «Пятницы за будущее», сидевшим в президиуме рядом с ней. «А что вы об этом думаете?» — регулярно спрашивает она собеседников в попытке расширить пространство для дискуссии.

Некоторые критикуют ее лично. Тролли в соцсетях высмеивают ее внешность и особую манеру речи.

В Риме кто-то свесил с моста чучело Тунберг с плакатом «Грета — ваш Господь». В провинции Альберта, сердце канадского нефтедобывающего региона, полиции пришлось сформировать защитный кордон вокруг Греты и ее отца, охраняя ее от группы мужчин, кричащих: «Это страна нефти!» Максим Бернье, лидер ультраправой «Народной партии Канады», написал в своем твите, что Грета «явно психически неуравновешенна» (позже ему пришлось отказаться от своих слов, хотя при этом он назвал ее «всего лишь пешкой»). Президент США Дональд Трамп издевательски написал про нее в твиттере: «Очень веселая девочка, которой суждено прекрасное светлое будущее». Тунберг с достоинством отреагировала на критику: высказывание Трампа о себе она поместила в описание своего профиля в твиттере.

Конечно, жить так нелегко. Никто не будет рад тому, что в соцсетях кто-то высмеивает их внешность и поведение. Но для Тунберг это повседневная реальность: «Мне приходится тщательно обдумывать каждое свое слово и каждый шаг, что на мне надето, что я ем — абсолютно все! — сказала она в интервью Time во время поездки на поезде в Гамбург. — Все, что я скажу, будет услышано другими людьми, поэтому мне приходится думать на два шага вперед».



Сидя рядом с отцом, она прокручивает полные ненависти комментарии в свой адрес — вот глава шведской фирмы, которая производит спортивную экипировку, высмеивает ее синдром Аспергера — и Грета лишь пожимает плечами.

В адрес семьи Тунберг приходит столько угроз убийства, что ей приходится ездить в сопровождении полиции. Но сама Грета считает, что такая враждебная реакция лишь подтверждает правоту забастовщиков: «Мне кажется, это хороший знак», — говорит она.

«Эффект Греты» сложно измерить, потому что пока он в основном сводится к ее заявлениям и поставленным целям. Но это уже прогресс. В США представители Демократической партии просто признают прогнозы глобального потепления, а республиканцы и вовсе отрицают научные доводы. В странах, где средний класс только появляется, вроде Индии и Китая, политики оправдывают использование горючих ископаемых тем, что именно благодаря им более успешный Запад получил фору в развитии.

Попытка остановить повышение температуры планеты на отметке в 1,5 градуса Цельсия действительно потребует беспрецедентных усилий от руководства многих стран. Массовый отказ от использования углеводородов может привести к резкому скачку цен на топливо и отопление, отмиранию целых отраслей промышленности, в которых заняты миллионы работников. Во втором и третьем мире снижение выбросов может быть достигнуто лишь за счет кардинальной перестройки целых секторов экономики. Чтобы добиться результата, объем выбросов должен ежегодно снижаться на 7,6% на протяжении ближайшего десятилетия. Достичь таких темпов можно лишь по-настоящему революционными изменениями.

3 декабря 2019 года яхта La Vagabonde причалила неподалеку от взлетной полосы крупнейшего аэропорта Португалии. Тунберг и ее отец стояли на палубе и махали людям, пришедшим в этот холодный солнечный день встретить их на обратном пути в Европу.

Над их головами ежеминутно пролетали самолеты, напоминая о том, насколько легче было бы Тунберг пересечь океан по воздуху — и во что обходится такое удобство. Каждый день по всему миру взлетают примерно 124 тысячи самолетов и выбрасывают в атмосферу миллионы тонн парниковых газов. «Я выбрала такой способ путешествовать не потому, что я хочу заставить всех поступать так же, как я — Я делаю это, чтобы донести до мира мое послание: жить дальше так, как мы живем сегодня, невозможно. Это надо менять».

И настроения действительно начинают меняться. В июне 2019 года авиакомпания KLM запустила кампанию «Летайте ответственно», которая призывает клиентов воздерживаться от авиаперелетов без крайней необходимости. В ноябре президент компании Emirates в интервью Би-би-си заявил: «мы не делаем всего возможного». А на родине Греты, в Швеции, родился феномен, который обозначается коротким словом «flygskam»: летать стыдно. Национальный авиаперевозчик Swedavia доложил о падении объема внутренних пассажироперевозок на 8% с января по апрель этого года.

Прошлой весной, еще до того, как Грета стала мировой знаменитостью, она наслаждалась тишиной и спокойствием своей жизни. Сегодня, куда бы она ни пошла, ее сопровождает бедлам. В ночном поезде из Лиссабона ей пришлось прятаться от фотографов на кухне вагона-ресторана. Когда поезд прибыл в Мадрид, на перроне ее ждала такая же толпа фотографов и операторов. Она даже не успела войти в здание, где проходил климатической саммит ООН, как ее окружили. Репортеры протискивались сквозь толпы подростков, скандировавших «Грета! Грета!» и «Что мы хотим? Спасти планету! Когда? Прямо сейчас!» В соседнем конференц-зале в это время перед взрослой аудиторией выступал докладчик, за спиной у которого висел слайд с заголовком: «Как нам вовлечь молодежь в климатический активизм?» В зале раздались смешки.

Начало одиночной забастовки Греты Тунберг у стен парламента Швеции совпало с волной молодежных протестов по всему миру — в разных странах, с разными результатами, но объединенных всеобщим социальным и экономическим недовольством.

В Гонконге молодые активисты, которых не устраивает затягивающаяся удавка материкового Китая на их стране, яростно протестуют с июня. В Ираке и Ливане молодежь массово выступает против коррупции, иностранного вмешательства и засилья религиозного экстремизма. Мадридский климатический саммит пришлось перенести из Чили из-за протестов против экономического неравенства, в которых участвовали в основном ученики старших классов. А в США молодые активисты, находящиеся в оппозиции к администрации Трампа по практически всем вопросам от иммиграции до здравоохранения, добились избрания нового поколения таких же молодых законодателей.

Все эти разрозненные движения объединяет общее чувство несправедливости: молодежи достанется мир, который работает гораздо хуже, чем тот, в котором росли находящиеся сейчас у власти взрослые. Популярность Тунберг выросла, когда молодежь по всему миру осознала, в каком невыгодном положении она оказалась. Угроза изменения климата актуальна для всех жителей земли, но чем вы моложе, тем выше для вас ставки.

6 декабря десятки тысяч молодых людей вышли на улицы Мадрида на акцию протеста. Они несли транспаранты с лозунгами: «Веселого кризиса и счастливого нового страха!», «Вы умрете от старости, а мы — от глобального потепления». Группа девушек окружила Тунберг и сопровождала ее от зала, где она выступала на пресс-конференции, до места проведения демонстрации, создав живой щит между ней и толпой. Грета вышла на сцену и начала свою речь. Барабаны и толпы митингующих затихли. «Перемены наступят благодаря тем, кто сейчас требует решительных действий. То есть благодаря нам». С площадки, на которой она выступает, перед ней простирается безбрежное людское море: молодежь всех стран и наций, великая сила, готовая подняться неостановимой волной.

Встряхнуть устоявшийся мир удалось тому, кого в устоявшемся мире предпочитают не замечать, как традиционно не замечают углеродный след человека – подростку, девочке с особенностями ментального развития.

## Рекомендации Комитета ООН по правам инвалидов для России: необходимо устранить дискриминацию людей с ментальной инвалидностью и предоставить им общегражданские права и возможности

Рекомендации  
Комитета по  
правам  
инвалидов (КПИ)  
ООН  
7 марта 2018  
года  
Заключительные  
замечания в  
отношении  
первоначального  
доклада  
Российской  
Федерации



### Почему реформы, направленные на улучшение жизни россиян с ментальной инвалидностью, буксуют?

- ✓ Комитет отмечает, что официальный перевод термина “инвалиды” на русский язык как “инвалиды” не отражает модели прав человека.
- ✓ Комитет рекомендует государству-участнику изменить официальный перевод Конвенции и использовать термины таким образом, чтобы они полностью отражали модель в области прав человека.
- ✓ Комитет отмечает, что государство-участник упорно полагается на медицинскую помощь и реабилитацию и что по-прежнему основное внимание уделяется созданию специализированных служб, которые могут привести к сегрегации. Отмечая Федеральный закон №419,2014 года «О правах инвалидов», Комитет обеспокоен недостаточными усилиями по гармонизации законодательства об инвалидах с Конвенцией и отсутствием механизмов реализации действующего законодательства.
- ✓ Комитет рекомендует государству-участнику в полном и эффективном сотрудничестве с инвалидами и их представительными организациями принять все необходимые меры для обеспечения полного соответствия законодательства общим принципам и конкретным положениям Конвенции и их эффективного осуществления. В частности, Комитет рекомендует принять меры по вопросам, касающимся недискриминации и полного перехода к основанному на правах человека подходу, основанному на правах инвалидов, и государству-участнику заняться актуализацией прав инвалидов и их доступа к услугам в рамках существующих систем для их включения в сообщество во всех регионах государства-участника.

# Общество и люди с ментальной инвалидностью: кто кому угрожает

Основной тенденцией современного развития является признание и включение в общество на равноправных началах, без дискриминации всех граждан; вне зависимости от каких-либо их особенностей (будь то расовая и половая принадлежность, религиозные убеждения, культурноэтнические особенности, социальное происхождение, особенности физического, психического или умственного развития).

Современное международное сообщество требует признать равную ценность каждого человека, независимо от его принадлежности к той или иной социальной группе и независимо от его личных особенностей развития (физических, психических, интеллектуальных).

Такое признание может быть достигнуто только через реализацию права каждого гражданина на полноценное образование, достойный труд, равный доступ к спорту и досугу, равный доступ к информации, доступность транспорта и социальной инфраструктуры — эти права неотъемлемо принадлежат всем, в том числе и людям с инвалидностью.

Конвенция о правах инвалидов знаменует собой смену подхода к тому, что касается отношения к людям с инвалидностью, — **Конвенция основывается на принципе замены социальной опеки и благотворительности системой прав и свобод.**

13 декабря 2006 года под эгидой Организации Объединенных Наций была принята Конвенция о правах инвалидов. Конвенция была открыта для подписания 30 марта 2007 года, и в тот же день её подписали 82 страны. Факультативный протокол был подписан 44 странами. Таким образом, 30 марта 2007 года в подписании Конвенции приняло участие максимальное число сторон за всю историю подписания конвенций ООН в день их открытия. Ко 2 апреля 2008 года Конвенцию о правах инвалидов ратифицировали 20 стран, она вступила в силу 3 мая 2008 года.

Российская Федерация подписала Конвенцию о правах инвалидов 24 сентября 2008 года.

Конвенция о правах инвалидов не придумывает специальные права для инвалидов и не предлагает новых прав, а требует от государств, подписавших эту Конвенцию, сделать так, чтобы люди с инвалидностью могли реально пользоваться всеми правами человека и гражданина.

В нашем обществе существует множество способов получать информацию и общаться с людьми с инвалидностью, но большинство из них построены таким образом, что люди с инвалидностью воспринимаются как нечто необычное и инородное в обществе.

Такое положение вещей складывалось годами, и изменить его за короткий срок времени

Основная цель тренингов по пониманию инвалидности и формированию адекватного уважительного отношения к людям с инвалидностью – «Уроков доброты» – улучшить отношение к людям с инвалидностью, показать, что инвалидность не является основанием для отторжения человека. Задачи «Уроков доброты»: – рассказать об особых потребностях людей с инвалидностью и о том, какие условия позволяют им вести самостоятельную жизнь, о жизни людей с инвалидностью, об их возможностях, о том, как и где они могут учиться, где и кем могут работать, какими видами спорта и творчества могут заниматься.

Основной целью таких занятий является понимание и принятие концепции равноправия всех людей вне зависимости от их личных особенностей, снятие предубеждений и разрушение стереотипов в отношении людей с разными формами инвалидности.

В России люди с серьезными психическими нарушениями являются одной из наименее защищенных социальных категорий. Даже имеющиеся законы на практике в большинстве случаев не выполняются. Представители государственных организаций действуют на основании подзаконных актов либо по собственному произволу, многие подзаконные акты положительной направленности носят рекомендательный характер и не подлежат обязательному исполнению.

# Стереотипы

Инвалидность в нашем обществе — явление, вызывающее устойчивые стереотипы. Можно выделить несколько групп стереотипов.

1. Стереотипы общества по отношению инвалидам: инвалиды — больные люди, вызывающие жалость, сострадание; инвалиды — обидчивые и ранимые люди, чрезмерно требовательные к окружающим.
2. Стереотипы инвалидов по отношению к обществу: общество должно нам; общество не понимает нас; общество равнодушно к инвалидам...
3. Стереотипы инвалидов по отношению к инвалидам: с одной стороны — взаимопонимание, взаимопомощь, стремление к общению, сплочённость; с другой стороны — зависть, непонимание, нетерпимость, категоричность.

Стереотипы о людях с ментальной инвалидностью сводятся к восприятию таких людей как опасных и непредсказуемых, либо наоборот — как «овощей», которые ничего не понимают и не чувствуют. Людям с психическими нарушениями отказывают в уважении, в праве быть обычным человеком.

*Вот даже к совсем умственно отсталому человеку... глубоко умственно отсталому или глубоко аутичному, с тяжёлой формой аутизма, неправильно относиться как к маленькому, как к слабенькому какому-то такому, жалея... В основе должно быть уважение. И если в основе будет уважение, есть шанс — это не сто процентов, но есть шанс! — что мы можем создать для него условия полноценной жизни.*

*Игорь Шницберг, МГАРДИ*

Опять-таки при центрах социализации или в каких-то публичных местах должны быть популяризаторские лекции об отношении к другим людям. Потому что в народе никакой толерантности нет к этим пациентам. И все эти разговоры об инклюзивном образовании и программах — это филькина грамота. Люди просто не забирают альбомы выпускные, потому что там, в этих альбомах, на фотографии сидит такой вот олигофрен. Люди просто не берут себе эти альбомы — «Мы не хотим себе такое на память». Вот тебе и толерантность общества.

Наталья Жигарева, психиатр

Стереотипы распространены, поскольку люди с ментальной инвалидностью исключены из обычной жизни, редко учатся и работают вместе с остальными.

Чтобы к людям с инвалидностью относились нормально, важно, во-первых, чтобы эти люди в обществе были.

Люди с ментальной инвалидностью относятся к особой группе людей, поскольку ограничение их жизнедеятельности обусловлено тяжелыми нарушениями психического развития и приводит к нарушению способности к общению, обучению, возможности независимого существования и экономической независимости.

В нашем обществе сложились крайне негативные установки в отношении людей с «неполноценностью развития». Окружающие люди психологически не готовы принимать людей с интеллектуальными и психическими нарушениями в общество.

В российском обществе распространён стереотип: если рождается ребенок с умственной отсталостью, значит, родители вели асоциальный образ жизни, употребляли алкоголь и наркотики.



Причем подобное предубеждение распространено и среди специалистов с медицинским и педагогическим образованием. Этим в основном и вызвано негативное отношение общества к родителям детей с ментальными нарушениями

*Отношение к людям с ментальной инвалидностью красноречиво характеризуют слова одной из матерей, воспитывающей дочь с ментальными нарушениями: «Если ребенок болеет лейкемией, к тебе относятся сочувственно, если же ты воспитываешь ребенка с умственной отсталостью - к тебе относятся с осуждением».*

Распространены факты нежелания педагогов работать с детьми, имеющими ментальные нарушения. Типичной фразой многих педагогов являются слова: «Нам здоровыми некогда заниматься, а вы тут ходите со своими больными».

Отношение к людям со статусом «инвалид» определяется той моделью инвалидности, которая доминирует в сознании

**Основной смысл социальной модели** выражен в Фундаментальных принципах инвалидности, опубликованных организацией «Союз людей с физическими нарушениями против сегрегации» (UPIAS).

В контексте социальной модели признаётся факт, что физические нарушения и хронические болезни создают для людей реальные трудности, а положение и дискриминация, которую они испытывают, искусственно созданы обществом.

**Медицинская модель** определяет и детей, и взрослых с проблемами здоровья как проблему, в которой акцент поставлен на зависимость человека-инвалида, а подход основан на негативных стереотипах. Возможная помощь рассматривается в медицинской плоскости и ассоциируется с медработниками, которые зачастую имеют смелость принимать решения, где и какое образование может получить ребёнок-инвалид, где и в каких условиях ему жить, где и кем работать взрослому человеку, иметь или не иметь потомство. Итог подобного подхода — люди с инвалидностью перестают быть частью жизни общества.

Стереотип «инвалидности как медицинской проблемы» формирует стойкое убеждение в том, что все обратимые недуги инвалида-пациента можно решить только путем медицинского вмешательства.

Они, инвалиды, должны сами, насколько это возможно, адаптироваться к миру.

Если же таковая адаптация невероятна или явно нерезультативна, человека с инвалидностью должно отправить в какое-либо «специально-специализированное» заведение (когда домашние условия приводят к абсолютной изоляции) и удовлетворять только самые насущные потребности в соответствии с государственными социальными стандартами и «согласованными» объёмами бюджетного финансирования учреждения здравоохранения.

«Медицинской» образ инвалидности акцентирует внимание на «полной зависимости» человека с ограниченными возможностями, вызывает «жалость», «страх», иногда — «желание опекать». Предметом «осведомлённости» окружающих становится само «нарушение», а не реальные нужды человека.

Собственно, само «компетентное окружение» постепенно формируется во «врачебное», где все постоянно говорят о «лечении», «нормализации», «науке». Жизнь инвалида просто-напросто «отдана» этому окружению и «распределяется» им по направлениям терапевтического воздействия на «недуг».

Люди являются инвалидами из-за того, что они плохо или совсем не могут: «ходить», «слышать», «видеть», «говорить». Фокусируясь на «болезни» и «непреодолимой неспособности», многие люди, воспринимают инвалидов как: «не подпадающих под определение нормальности», «всегда больных», «не могущих работать», «иждивенцев», «обузу», «клиентов специализированных медицинских учреждений».

## Стереотип «инвалидности как личной проблемы»

предполагает отношение к чьей-либо инвалидности как к «огромному несчастью» и «личной трагедии».

Следуя этому стереотипу, общество средствами (по определению, отягощающими бюджеты всех уровней) социальных служб пытается помочь инвалиду привыкнуть к своему состоянию, обеспечить ему уход и, в известной мере, «разделить» с ним его переживания.

Работающие с инвалидами специалисты обращают внимание, прежде всего, на то, какое образование они получили, в какую школу ходили, где они живут, могут ли работать, чем именно интересуются в жизни и насколько они готовы (при, естественно, наличии необходимых формально-правовых оснований) включиться в ту или иную социально-реабилитационную программу по месту жительства. Они, эти программы, заявляются их разработчиками и организаторами чуть ли не в качестве единственного способа достижения примирения с «личной» инвалидностью в «кругу» таких же людей с ограниченными возможностями.

Фокусируясь на приведшем к инвалидности «трагическом стечении обстоятельств», все остальные, просто способные к состраданию и милосердию, люди воспринимают инвалидов как: «несчастливых», «требующих постоянной опеки», «не могущих посещать обычные школы», «бездетных», «одиноких», «клиентов специализированных социальных учреждений», «активных (от безысходности) участников общественных организаций, центров творчества или клубов знакомств инвалидов».

В результате влияния (или принятия как данность) этих стереотипов инвалид приходит к мысли о том, что он должен соответствовать обществу, а не наоборот. Его просто ставят перед фактом того, что он «не является частью этой жизни общества».

Главная проблема людей с ограниченными возможностями – не в медицинском диагнозе и не в необходимости приспособиться к своему физическому недостатку, а в отношениях между личностью инвалида и враждебным ему социумом.

Враждебность же последнего выражается в прямой дискриминации человека с инвалидностью. Социум предлагает только две роли, которые инвалид якобы в состоянии исполнить: роль «больного», нуждающегося в помощи и смирившегося с этим состоянием; или роль «нормального», отрицающего себя как инвалида и концентрирующего в буквальном смысле невероятные усилия — для достижения «нормальности» (то есть способности иметь семью, детей, образование, профессию).

Следовательно, для общества, мыслящего только стереотипными категориями, **нужна новая интерпретация стереотипа восприятия инвалидности, которая есть не «проблема», а «социальный феномен», «явление» общественной жизни и её атрибут.**

Причём явление, имеющее всецело объективный характер, то есть лишь подчеркивающий отсутствие каких бы то ни было гарантий, способных обезопасить некоего абстрактного обывателя от внезапного наступления инвалидности.

Только чётко осознанная всеми идея, что наступление инвалидности может стать проблемой любого, способна постепенно, но кардинально изменить положение инвалидов в обществе. Данное изменение будет означать, что общество возьмет на себя обязательство предпринять специальные шаги для формирования общественной (публичной) инфраструктуры как «безбарьерной среды» для людей с ограниченными возможностями. Тем более что технологический, финансово-экономический и нормативно-правовой механизмы исполнения данного обязательства формально уже определены

Если «медицинская» модель и модель «индивидуализации» инвалидности требуют перемен от самих людей с ограниченными возможностями, то социальная модель гласит, что изменениям должно подвергнуться само общество и его стереотипное отношение к инвалидам.

Социальная модель признает, что люди с инвалидностью, как и все другие, время от времени нуждаются в медицинской помощи. Их физические нарушения и хронические болезни действительно существуют и создают для них реальные трудности. Однако этот подход позволяет считать, что инвалидов нельзя, не следует рассматривать только в качестве объектов медицинского вмешательства или только корпоративных (изолирующих) мероприятий.

Люди являются инвалидами из-за физических барьеров и преград в окружающей среде, недоступности информации, ограничений на участие в общественной деятельности и общении, недоступности объектов общественной инфраструктуры (школ, вузов, библиотек, мест отдыха, спортивных сооружений, объектов индустрии развлечений и т. д.). А также из-за того, что им не предоставлены равные возможности получения работы, не хватает жилья, приспособленного под их физические особенности, нет соответствующих элементов коммунальной инфраструктуры.

Их возможностям не соответствует общественный транспорт. А господствующие в общественном сознании стереотипы восприятия инвалидности как только «медицинской» или только «личной» проблемы, приводят к систематической дискриминации, то есть вопрос лежит в плоскости нарушения человеческих прав инвалидов.

Первый шаг в преодолении психологии стереотипного отношения к людям со статусом «инвалид» — признание того, что каждый человек, будь то взрослый или ребёнок, уникален и, в силу своей уникальности, занимает индивидуальное и неповторимое место в жизни общества.

Эффективны следующие направления работы по изменению стереотипов:

- работа со СМИ для формирования желаемых стереотипов;
- создание среды, доступной для всех;
- просвещение.

Популярной информации о людях с ментальными особенностями мало. Но она появляется благодаря деятельности родительских организаций.

Фонд «Выход» подготовил буклеты для разных целевых групп, которые помогают понять людей с ментальной инвалидностью и наладить с ними общение.

Например, буклет для одноклассников



## Я ПРОШУ ВАС:

- разговаривать со мной вполголоса, терпеливо подождать, пока я отвечу,
- Не повторять много раз одно и то же,
- Не смотреть мне в глаза в упор,
- Не прикасаться ко мне, не делать резких движений рядом со мной.

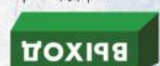
Общение затруднительно для меня, но я нуждаюсь в нём.

## ЕСЛИ ВАС ЗАДЕЛО МОЕ ПОВЕДЕНИЕ, ПОМНИТЕ:



- меня нельзя заставить что-то сделать,
- наказания на меня не действуют,
- спокойствие, терпение и понимание намного эффективнее.

Я отличаюсь от вас, но я прошу уважать меня, ведь я такой же человек, как и вы.





## Я МОГУ НЕ ЛЮБИТЬ:

- яркий свет,
- яркие краски,
- шум,
- прикосновения,
- скопление людей,
- присутствие незнакомцев рядом,
- пристальный взгляд.



Всё это может заставить меня нервничать.

## ИНОГДА Я:

- словно не вижу, не слышу и не замечаю вас,
- что-то бормочу себе под нос,
- закрываю уши руками,
- трогаю или обнимаю людей при знакомстве,
- совершаю движения, которые могут показаться странными,
- бурно реагирую на то, что мне очень нравится,
- громко смеюсь, напеваю вслух,
- ношу с собой необычные предметы.

Всё это безопасно для вас.



## ЕСЛИ Я НЕ ГОВОРЮ, ТО ЭТО НЕ ЗНАЧИТ, ЧТО Я:

- не нуждаюсь в общении,
- не думаю,
- не чувствую,
- не запоминаю.

Но часто я никак не могу рассказать вам об этом, потому что не могу говорить.





И специальный – для учителей



## НАУЧИТЕ ВАШИХ УЧЕНИКОВ ОБЩАТЬСЯ СО МНОЙ

Правила просты: говорить чётко, но не слишком громко, использовать ясные и однозначные фразы, избегать рядом со мной резких жестов, не смотреть в глаза в упор.

Предупредите, что я могу не понимать шуток. Мне бы не хотелось, чтобы ребята смеялись надо мной из-за этого.

Бывает, я не понимаю, что обращаются именно ко мне. Объясните ребятам, что в таких случаях им нужно подойти ко мне поближе и громко и чётко позвать меня.





**ЗАЧЕМ МНЕ  
ЭТО НУЖНО**

У меня аутизм.  
И специалисты убеждены, что  
лучшая реабилитация для меня –  
нахождение среди простых, иначе  
говоря нейротипичных, девчонок и  
мальчишек.



## ЗАЧЕМ ЭТО ВАШИМ УЧЕНИКАМ



Новые друзья нужны всем. Возможно, я немного «странный», но будьте уверены, если ребёнок из класса, в котором Вы работаете, станет мне другом, он никогда не посмеётся над больным или пожилым человеком, не пнёт котёнка на улице.



Он научится милосердию. И не сомневайтесь: будет помогать тем, кто слабее.

Подскажите, что ко мне можно подойти и спросить разрешения сесть рядом. Объясните, что я родился таким и это сложно изменить. Думаю, меня поймут ребята, которые сидят за первой партой в очках.

## НАУЧИТЕ МАЛЬЧИШЕК И ДЕВЧОНК ИЗ ВАШЕЙ ШКОЛЫ ДРУЖИТЬ СО МНОЙ

Нравится ли им, когда их называют «очкариками»? Я хочу дружить, но у меня не всегда это получается. Иногда мне достаточно установить контакт с одним-двумя ребятами в коллективе, чтобы почувствовать себя в своей тарелке. Возможно, в вашем классе учатся особо чуткие дети, готовые помочь мне надеть куртку или проводить до нужного кабинета.

Покажите своим ученикам мои сильные стороны. Уверен, вы их найдёте. Многие дети с расстройствами аутистического спектра очень внимательны, аккуратны, пунктуальны, обладают хорошей памятью.



И тогда мы вместе, я и ваши ученики скажем:

**СПАСИБО  
ЗА ДРУГА!**



Тел: 800-700-8000  
www.vykhod.ru  
**ВЫХОД**

О.А. Заря 430060, г. Уфа, Мещеряков д.173 кв.205  
+7 (925) 3074218 Ирина Заря  
сайт: [www.vykhod.ru](http://www.vykhod.ru), [www.vykhod.ru](http://www.vykhod.ru)

ОАО «ВНЕШНЕЭКОНОМИЧЕСКИЕ ОТНОШЕНИЯ»  
ОБЩЕСТВО С ОГРАНИЧЕННОЙ ОТВЕТСТВЕННОСТЬЮ  
И ВЗРОСЛЫМ С АУТИЗМОМ

# Вы стеснялись спросить...

Что такое ментальная инвалидность?

Как общаться с такими людьми? А они опасны?

Недостаток информации о людях с психическими расстройствами порождает настороженность: непонятно, чего ждать от такого человека и как не обидеть случайно.

**Что вообще такое ментальная инвалидность? Это вежливое название умственной отсталости?**

Ментальной называют инвалидность, вызванную психическим расстройством.

Психическое расстройство само по себе не обязательно ведет к инвалидности. Психические расстройства отличаются друг от друга: одни длятся недолго и не имеют серьезных последствий для жизни пациента, другие становятся хроническими и существенно меняют жизнь человека.

**Инвалидность — понятие социальное.** Она присваивается, если из-за болезни или травмы человек не может (или может, но с трудом) самостоятельно передвигаться, учиться, работать и общаться.

Панические атаки, депрессия, а в некоторых случаях шизофрения и биполярное аффективное расстройство (БАР) могут не влиять на вышеперечисленные способности — в таких случаях не будет оснований для установления инвалидности.

Инвалидность могут получить пациенты с хроническими психическими расстройствами в тяжелой форме: например, люди с шизофренией, умственной отсталостью, последствиями черепно-мозговых травм, инсультов и кровоизлияний в мозг, люди с деменцией. Тяжелое течение БАР или часто повторяющиеся эпизоды депрессии тоже могут привести к инвалидности.

**Важно! Причина инвалидности – не само расстройство, а невозможность обойтись без помощи в ежедневной жизни.** В официальных документах это называется ограничением жизнедеятельности.

Вывести обобщённый портрет человека с ментальными нарушениями невозможно: это люди самых разных возрастов, из семей с разным уровнем дохода, с заболеваниями очень разной специфики.

Термин «ментальная инвалидность» менее стигматизирующий, чем «психическое заболевание», но его нет ни в российском законодательстве, ни в Конвенции.

Термин «ментальная инвалидность» означает наличие у человека интеллектуальных нарушений и/или нарушений психического здоровья, в силу которых он сталкивается с различными барьерами (законодательными, отношенческими или иными), которые мешают его полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими и которые обуславливают необходимость применения мер защиты и дополнительных гарантий для преодоления таких барьеров.

Это понятие используется для обозначения ситуаций, связанных с реализацией прав граждан, имеющих психические расстройства, нарушения интеллектуального развития и расстройства аутистического спектра,

в том числе имеющих официально установленную инвалидность в связи с перечисленными особенностями, а также граждан, признанных недееспособными по решению суда.

Термины «ментальная инвалидность», «психические расстройства» или «интеллектуальные нарушения» используются как равнозначные. При использовании любого из этих терминов имеется в виду та группа людей, которая в силу своих психических или интеллектуальных нарушений сталкивается с барьерами при реализации своих прав, что мешает их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими.



В понятие ментальной инвалидности входит целый спектр нарушений умственного и психического развития: шизофрения, эпилепсия, аутизм, умственная отсталость, органические поражения ЦНС, генетические заболевания, клиническая депрессия, деменция и многое другое.

Замминистра труда и соцзащиты Григорий Лекарев предложил законодательно закрепить понятие ментальной инвалидности. Об этом он сказал 15 февраля 2019 года на площадке «Социальная инклюзия лиц с ментальной инвалидностью: «Люди как люди» Российского инвестиционного форума в Сочи.

Он отметил, что категория людей с ментальной инвалидностью неоднородная, среди них есть люди с разными особенностями. По его словам, это следует учитывать при предоставлении услуг. Законодательство должно четко определить эту категорию.

Лекарев также анонсировал законопроект, направленный на совершенствование системы психоневрологических интернатов, который подготовят в 2019 году. Ожидается, что в 2020 году будут приняты соответствующие нормативные правовые акты.

Отсутствие в законодательстве общего понятия ментальной инвалидности влечет отсутствие статистической информации в отношении числа лиц, которые включаются в эту группу, в том числе в разрезе особых потребностей.

Отдельно существует информация о поставленных диагнозах организациями здравоохранения; отдельно ведется статистика инвалидности.

В общих данных статистики инвалидности невозможно выявить точное число людей с ментальной инвалидностью, так как эта форма инвалидности представлена формулировкой «инвалидность по общим заболеваниям» или скрыта в установлении множественной инвалидности: понятие «инвалидность по основному заболеванию» может включать в себя и ментальные нарушения (например, инвалидность установлена в связи с нарушением зрения, в то же время имеется психическое расстройство, но оно уже признается сопутствующим, а не основным, и, по-видимому, «теряется» в системе учета).

Межведомственный статистический учет отсутствует, каждое ведомство учитывает граждан по определенным соответствующим специальным законодательством признакам (диагноз, статус инвалида или получателя пенсии и т. д.) Отсутствует также единая система учета детей с инвалидностью и детей, имеющих особые образовательные потребности.

Наличие психического расстройства или нарушения интеллектуального развития само по себе не влечет признания лица инвалидом по российскому законодательству. Если расстройство не обладает признаками устойчивости и наличия ограничений определенной степени выраженности, лицо не может быть признано инвалидом и таким образом не подпадает под защиту законодательства о гражданах с инвалидностью. Однако психическое расстройство, несмотря на его незначительность и кратковременность, может вызывать нуждаемость в поддержке и защите для реализации гражданином своих прав и обязанностей.

В Конвенции понятие инвалидности шире, и включает не только тех людей, которым формально установлена инвалидность. Это имеет практическое значение, поскольку преодоление существующих в обществе барьеров, прежде всего отношенческих, требует принятия практических мер в созвучии с принципами Конвенции.

Например, человек, имеющий психическое расстройство (то есть устойчивое нарушение здоровья), которому не установлена инвалидность, также вправе рассчитывать на принятие мер с целью улучшения доступности информации, если этого требует характер его заболевания.

Но в РФ поддержка гарантируется законодательством лишь в случае, когда гражданин признан инвалидом или недееспособным.

В иных ситуациях защита не гарантирована законом.

## Все ли люди с психиатрическим диагнозом - инвалиды?

Понятие «ментальная инвалидность» не всегда означает непосредственно «инвалидность» в том виде, как она определена в Федеральном законе «Об основах социальной защиты населения в Российской Федерации». Согласно ст. 9 этого закона, инвалид — лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты. Ограничение жизнедеятельности — полная или частичная утрата лицом способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться и заниматься трудовой деятельностью. Классификации и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы, утвержденные в 2014 году, к стойким нарушениям функций организма относят, в частности, нарушения психических функций сознания, ориентации, интеллекта, личностных особенностей, волевых и побудительных функций, внимания, памяти, психомоторных функций, эмоций, восприятия, мышления, познавательных функций высокого уровня, умственных функций речи, последовательных сложных движений.

Российские специалисты в области психиатрии используют в своей профессиональной деятельности термин «лица, страдающие психическими расстройствами», упоминаемый в Законе РФ «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» (далее — Закон о психиатрической помощи).

Вид психического расстройства устанавливается в соответствии с разделом F Международной классификации болезней (МКБ-10). Согласно статье 10 Закона РФ «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании».

Диагноз психического расстройства устанавливается в соответствии с общепризнанными международными стандартами и не может основываться только на несогласии гражданина с принятыми в обществе моральными, культурными, политическими или религиозными ценностями.

Наличие психического расстройства не всегда влечет установление инвалидности по российскому законодательству.

Чтобы человеку присвоили инвалидность, нужно подтвердить официально, что ему нужна социальная помощь. В России этим занимаются [бюро медико-социальной экспертизы \(МСЭ\)](#).

В них работают врачи, но сами учреждения относятся не к Министерству здравоохранения, а к Министерству труда и социальной защиты.

Сотрудники бюро МСЭ устанавливают группу инвалидности, решают, нужны ли человеку средства реабилитации и ухода (трости, кресла-коляски, подгузники и многое другое, в том числе собаки-проводники).

Инвалидность по психическому расстройству устанавливают специализированные бюро МСЭ, где работают врачи-психиатры. Пациентам с психическими расстройствами могут присвоить третью, вторую или первую группу инвалидности (расположены по возрастанию степени ограничения жизнеспособности), а ребенку до 18 лет будет присвоен статус «ребенок-инвалид».

В справке об инвалидности, которую выдает МСЭ, не указывается диагноз. В графе «Причина инвалидности» может стоять формулировка «общее заболевание» — чаще всего при психических расстройствах встречается именно она.

Российское законодательство содержит слишком узкое понимание инвалидности, связывая его с определенными ограничениями жизнедеятельности самого человека; таким образом, «невидимыми» для законодательства остаются барьеры, существующие в обществе.

В более серьезных случаях наличие психического расстройства может являться основанием для установления инвалидности, а также признания гражданина судом недееспособным, а это будет означать возникновение серьезных препятствий в использовании прав и свободном распоряжении ими.

## Понимают ли люди с ментальной инвалидностью, что у них ментальная инвалидность?

Большинство людей с инвалидностью по психическому расстройству понимают, что им присвоена группа инвалидности.

Часть людей с психическими расстройствами не понимают, что они — люди с инвалидностью.

Но, как правило, это пациенты с заметно сниженной памятью и интеллектом (например, при деменции), и в их случае непонимание своего социального статуса — меньшая из проблем.

Кроме медицинского обслуживания, главная потребность людей с ментальной инвалидностью — это потребность в нормальной жизни: реализации права на образование, реабилитацию, отдых, занятость, реже — официальное трудоустройство.

Порой для «нормальной жизни» необходимо сопровождение такого человека в большинстве жизненных ситуаций или даже «стационарозамещающие» услуги: сопровождаемое трудоустройство, совместное проживание, персональная бытовая, медицинская и психологическая помощь в течение всей жизни.

Сейчас человек с психическим заболеванием чаще всего исключён из общества: заперт в психиатрической больнице или в квартире.

*А им нужно — вот это очень важно — ровно то же самое, что и всем остальным. Надо учитывать их особенности: слепые люди не видят, глухие — не слышат, люди с ментальной инвалидностью — они разные люди, разной природы бывает это явление, но они тоже нуждаются в каких-то определённых, специфических элементах взаимодействия, ровно так же, как и с людьми глухими... Но! При этом они все люди. Вот это очень важно. И у них потребности те же самые.*

*Игорь Шинцберг, МГАРДУ*

## А что происходит с ментальными инвалидами, когда они вырастают? Ментальная инвалидность – это только врождённое?

Реабилитационные услуги для этой группы инвалидов в России до недавнего времени предоставляли только психиатрические больницы и психоневрологические диспансеры, которым не доверяли многие опекуны, опасаясь, что их подопечного лишат дееспособности или «накачают нейрорептиками».

*— У нас появилось очень много взрослых запросов. Приходят те, кто занимался когда-то маленьким. Они учили, там, в саду, в школе и потом вернулись: «Здравствуйте. Нам 18, там, или 25. Мы у вас были тогда-то». Я нахожу карту, там маленький ребёнок действительно, вот фото ещё тогда делали, а теперь это взрослый дядя. И непонятно вообще, куда его пристроить, что с ним делать. Он сидит дома, и даже те навыки, которые у него когда-то были, он теряет, потому что он сидит дома.*

*Алёна Леонова, Центр лечебной педагогики*

Отдельная группа — это пожилые инвалиды с деменцией. Как правило, их не реабилитируют, а распределяют по отделениям «Милосердия». Многие старики с дементным синдромом содержатся в интернатах и психоневрологических диспансерах, остальные живут в городе, одни или в семьях. Одинокие старики в городе никакой помощи, кроме как от социального работника, не получают. Согласно данным экспертов, только в Москве 145 тысяч инвалидов I группы. Большинство — именно с ментальной инвалидностью, а среди них преобладают люди с различными формами деменции.

Самая большая проблема семей со стариками-инвалидами (если не касаться личных конфликтов и «квартирного вопроса») — это отсутствие информации о социальной защите, о любой помощи, которую можно получить от государства.

Геронтологов в России мало, центров, занимающихся реабилитацией пожилых, — тоже. В интернатах не хватает ни персонала, ни оборудования. Одна медсестра на палату — это обычная история: на одного сотрудника интерната ложится слишком большая нагрузка. Ещё одна гигантская проблема в том, что не налажены межведомственные связи между медициной и социальными службами.

## Какая помощь гарантирована людям с ментальной инвалидностью?

Меры, которые принимаются для оказания поддержки людям с ментальной инвалидностью, необходимой им для реализации правоспособности, недостаточны.

Люди с психическими нарушениями, не способные самостоятельно отстаивать свои права, в большинстве случаев лишены возможности обучаться и работать и оказываются в тяжелой изоляции от общества.

*Ввел новый закон о социальном обслуживании, согласно которому там много, много всего человек может получить, по идее. Но характер помощи заявительный. То есть, пока ты не попросил, тебе ничего не дадут. А чтоб попросить, надо знать, что просить. И очень разные эти... центры социального обслуживания населения. К сожалению, большинство из них пусто. Потому что они не знают, что делать. У них стоит, там, не знаю, массажное кресло, тренажёр, сидят три сотрудника. И пусто. Ничего не происходит. Если бы в каждом... если бы там была какая-то адекватная занятость налажена, было бы классно. Чтобы человек не ехал бы через всю Москву, как они едут к нам.*

*Алёна Леонова, Центр лечебной педагогики*

Как следует из ст.16 Закона РФ «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании», государством гарантируется социально-бытовая помощь и содействие в трудоустройстве лиц, страдающих психическими расстройствами;

Однако государство практически не может оказать услуги по социальной и профессиональной реабилитации инвалидов с глубокими интеллектуальными нарушениями.

В России отсутствует система профессиональной реабилитации и трудоустройства данной категории инвалидов. Трудовая деятельность для них возможна только в учреждениях системы социальной защиты.

Профессиональная подготовка к трудовой деятельности и профессиональное обучение, обеспечиваемое для инвалидов с помощью государственной системы профессионального образования и службы занятости для людей с ментальной инвалидностью, нуждается в развитии и системной связи с трудоустройством.

Положительный опыт создания организаций, обеспечивающих профессиональную подготовку, сопровождение проживания и гарантии сопровождаемого трудоустройства, имеющийся в отдельных регионах, следует распространять и поддерживать с помощью мер государственной поддержки и стимулирования

Для подростков с ментальными нарушениями, обучающимися по программам для учащихся с интеллектуальными нарушениями, получение профессиональной подготовки является проблемой, так как подходящую им профессиональную подготовку с учетом индивидуальных особенностей получить сложно не только в образовательных учреждениях, но и на предприятиях.

Информации о предложениях таких услуг очень немного.

Мнение самих людей с ментальной инвалидностью не учитывается при разработке трудовых рекомендаций.

Выбор вариантов занятости, как правило, минимальный или совсем отсутствует в тех местностях, где нет специализированных предприятий, использующих труд инвалидов.

Основным препятствием для трудоустройства людей с ментальной инвалидностью являются отношенческие барьеры.

Для их устранения необходимо содействовать расширению найма работников с ментальной инвалидностью, содействовать оказанию услуг по сопровождению трудоустройства. Инвалидность является нередко причиной потери работы для граждан и источником незаконной занятости, когда прием на работу должным образом не оформляется и труд, соответственно, не оплачивается так, как это предусмотрено законом.



Многие граждане с психическими расстройствами имеют профессию, получают профессиональное образование, но нуждаются в поддержке при трудоустройстве и в период работы.

Для граждан, имеющих интеллектуальные ограничения, получить профессию и найти работу сложнее. Для них нужны специальные условия получения профессии и сопровождение при трудоустройстве специально подготовленных помощников.

Примеры из региональных аналитических записок свидетельствуют о недостаточности поддержки трудоустройства для людей с ментальной инвалидностью.

Особенность условий труда для людей с серьезными психическими расстройствами заключается в необходимости ограничивать рабочее время или гибко устанавливать рабочий режим с учетом особых потребностей работников.

Для некоторых людей с ментальной инвалидностью самым лучшим способом является организация специализированных мастерских. Такие предприятия не смогут существовать без государственной поддержки или субсидий.

Гарантии занятости родителей, воспитывающих детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, включая ментальные, также необходимо рассматривать в системной связи с правами ребенка на образование и реабилитацию

Качество жизни людей с ментальной инвалидностью в нашей стране находится на крайне низком уровне. Главная причина в том, что люди не могут заявить о своих проблемах и отстаивать свои права. Решением их проблем и отстаиванием прав могут заниматься только родители или их законные представители.

Семьи, члены которых страдают ментальными нарушениями, находятся в сложной социально-экономической ситуации, имеют ограниченный доступ к получению образования, качественной медицинской помощи, организации полноценного досуга и отдыха

## А если у человека с ментальной инвалидностью нет близких, которые могут о нём заботиться?

Если человек с глубокими интеллектуальными нарушениями живет в семье, после смерти его родителей (при отсутствии согласных содержать и обслуживать его родственников) он в судебном порядке принудительно помещается в учреждение социального обслуживания.

Учитывая сложившуюся за предыдущие десятилетия практику чрезмерно ограничительного подхода при решении вопросов лишения дееспособности граждан, имеющих психические расстройства, а также приоритет таких форм поддержки, которые связаны с помещением граждан, признанных недееспособными, в закрытые учреждения (психоневрологические интернаты), нужны более решительные меры по развитию поддержки реализации правоспособности при самостоятельном проживании или проживании в семье

На практике и дееспособные граждане, имеющие психические расстройства, не всегда могут в полной мере реализовать свои права (например, право на труд или право на судебную защиту) по той причине, что существующие в обществе барьеры препятствуют этому.

Люди, имеющие психические или интеллектуальные расстройства, чаще других подвергаются стигматизации и дискриминации.

Сопровождаемая занятость инвалида необходима в том числе для того, чтобы предоставить свободное время опекуну. Некоторые из них почти непрерывно находятся при своих взрослых подопечных. Так, программа Центра лечебной педагогики «Рабочий полдень» первоначально была разработана для детей-инвалидов, но в итоге появилась такая же программа для взрослых с ментальной инвалидностью.

Такие реабилитационные программы чаще всего работают в режиме лечебно-педагогических мастерских: мастерская Андрея Тевкина «Артель блаженных»; мастерская социально-творческой инклюзии «Сундук»; пространство для работы и пребывания психически больных людей в ПНИ № 16, организованное волонтерами; «Особая керамика» на ВДНХ; проект «Наивно? Очень»; Центр реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир»; псковская благотворительная организация «Росток».

Из-за ограниченной дееспособности люди с ментальной инвалидностью, как правило, распоряжаются небольшими суммами денег и пользуются только самыми базовыми банковскими услугами и сервисами: снять деньги с карточки, оплатить мобильный телефон в банкомате, расплатиться карточкой за покупку в магазине. Не у всех есть представление о деньгах.

По словам психиатра, трудоустроенные пациенты психоневрологического интерната забывают, что такое деньги или не знают, на что их потратить, забывают ПИН-коды, теряют карточки.

Люди с различными формами ментальной инвалидности часто становятся жертвами мошенников и недобросовестных опекунов.

Человек, лишённый дееспособности, не может распоряжаться финансами и без помощи со стороны оказывается на улице или психоневрологическом интернате.

В настоящее время проходит доработку законопроект об ограниченной дееспособности, который должен снизить риск злоупотреблений в отношении психических инвалидов.

Совет по правам человека 24 июня 2019 года обсуждал ситуацию в психоневрологических интернатах (ПНИ). Доклад главы московского Центра паллиативной помощи, учредителя фонда помощи хосписам «Вера» Нюты Федермессер произвел огромный резонанс. Общественники и благотворители — призвали к масштабной реформе ПНИ, в которых содержатся более 155 тысяч человек: они не получают квалифицированной помощи, их права и свободы систематически нарушаются.

<https://meduza.io/feature/2019/06/26/sistema-pni-eto-sovremennyy-gulag-dlya-prestarelyh-i-invalidov>

Систему интернатов Федермессер называет современным ГУЛАГом, она выступает за принятие закона, который должен начать реформу этой системы — его обещали принять осенью 2019 года.



Презентация доклада Федермессер, которая в рамках проекта ОНФ «Регион заботы» посетила несколько десятков ПНИ в 20 российских регионах — это важнейшие фотодокументы, позволяющие понять, в каких условиях содержатся люди в ПНИ

**«Система ПНИ — это современный ГУЛАГ для престарелых и инвалидов» Доклад Нюты Федермессер о ситуации в российских психоневрологических интернатах.**

Я совсем недавно вошла в психоневрологические интернаты и в детские дома-интернаты. Я не очень имею право — на фоне многих здесь присутствующих — говорить. Но с другой стороны, [подобно тому] как звук дилетанта слышнее в оркестре, у меня незамыленный взгляд, и, наверное, я отчасти вижу то, на что многие из вас уже перестали обращать внимание.

С проектом ОНФ «Регион заботы» я задалась задачей найти всех, кто нуждается в паллиативной помощи.

Многие из этих людей проживают в ДДИ и ПНИ исключительно в отделениях милосердия. И на сегодняшний день я посетила очень много этих учреждений — в 20 регионах страны из 25 пилотных.

Фото, которые вы увидите в этой презентации — она вся состоит из фотографий, — [будут показаны] с уважением к человеку. Там не видно глаза, они не опознаны. Все фото будут даваться без привязки к учреждениям и к субъектам [федерации]. При этом я хотела бы подчеркнуть, что фотографии есть и московские, и Дальний Восток, и граница с Финляндией, то есть вот абсолютно от края до края. И да, когда я несколько раз написала в социальных сетях про хорошие ПНИ, подверглась критике своих же коллег. Хороший ПНИ — это ПНИ, в котором хороший директор нарушает все мыслимые нормы ради блага своих подопечных. Такие есть. Это Буйнакск и Рыбинск — из тех, которые видела я. Таких два.

И очень важно еще, чтобы и мы с вами, общественники, и представители органов исполнительной и законодательной власти, которые здесь есть, понимали, что общественники сегодня это не третий сектор. Мы — первый сектор. Мы взяли на себя ответственность за социальную сферу в стране. Взяли, потому что с ней не справляются законодательные и исполнительные власти. Количество законодательных инициатив принятых, которые исходили от нас, таково, что мы обязаны осознавать ответственность и понимать, что мы первый, а не третий сектор. (Аплодисменты.)

Я тогда начну отсюда (показывает фотографию металлической двери со стеклянным окошком и табличкой «Отделение милосердия»). Вот это типичный вход в отделение милосердия. Да, это отделение, где действительно никто никому не мил. Слово «милосердие» здесь полностью утратило смысл, и сердечность уступает место равнодушию, непрофессионализму и расчеловечиванию. Расчеловечивание — это термин, который родился в ГУЛАГе и который сопровождает меня ежедневно на протяжении последних трех месяцев путешествий по стране.

Медицинская помощь в отделениях милосердия. Это лечение Альцгеймера и деменции в ПНИ.

Абсолютно типичный вариант — помещение человека в изолятор и фиксация его на кровати. Фиксация в позе Христа, распятым. Чулками — очень удобно, они немножко тянутся и не оставляют следов, в случае если приезжает проверка. Отвязать можно быстро.

Лечение болевого синдрома в ПНИ. Вы удивитесь, но на те 157 тысяч [людей в ПНИ], о которых сказал Роструд, 157 тысяч человек — все они больны, все инвалидизированные, большинство пожилые, — у них ни у кого не болит. Москва — единственный город, в котором применяются наркотические обезболивающие средства. А смертность довольно высокая: умирают от рака, умирают от ХСН, умирают от ХОБЛа, умирают от гепатита, ВИЧа и туберкулеза. Умирают так, как умирают во всех других учреждениях, домах, городах.

Эта пациентка (показывает фотографию лежащей женщины) с онкологическим заболеванием и с грыжей, с тяжелейшим болевым синдромом и с асцитом. У нее было одно-единственное назначение, назначение сделано психиатром этого учреждения, — четыре разных вида мочегонных для уменьшения асцита. Все. И очень сочувствующие, потрясающие, всегда и везде, средний и младший медицинский персонал, который выхаживает этих людей так, как их учили — их по-другому не учили, — и очень их любит.

А у всех тех, кто в отделениях милосердия кахексичен, маловесен, скрючен в результате непрекращающихся многократных эпилептических приступов, — у них ни у кого не болит. Попробуйте не переверачиваться одну ночь, пролежать в одной позе и посмотрите, как у нас с вами будет не болеть все тело к утру. Люди лежат в скрюченном состоянии годами. Смерть вот у таких людей — крайне тяжелая. Они выкручиваются назад, у них запрокинута голова, которая часто лежит фактически на пояснице, вывернуты ноги.

Они живут с постоянным болевым синдромом, всегда, 24/7. И вот в этой скрюченности появляются пролежни. Когда я говорю, что у них болит, в ответ я слышу: «Не болит!» А когда подхожу,

чтобы посмотреть: «Не трогайте их! Когда их трогаешь, они кричат!» Они кричат, потому что больно. А когда не трогаешь, не кричат.

Это значит, что болевой синдром есть у каждого, и вовсе не значит, что нужно лечить сразу опиатами. Банальный парацетамол не применяется вообще. Вот у таких пациентов раз в три месяца назначается курс НПВС на 10 дней. То есть 10 дней не болит, а потом еще болит, до следующего курса.

Лечение аутоагрессии в ПНИ вот такое: связывание. И детей, и взрослых. На крайней справа фотографии лежит человек под очень тяжелым одеялом, вес которого до 37 килограммов. Это очень дорогое средство лечения аутоагрессии, очень дорогое, действительно. Только используется не так. Он под ним находится 24/7 в 36-градусной жаре, у него жуткая потница и пролежни. Я говорю: «Как, почему вы его используете так? Его же нужно просто класть там на ногу, на спину, на 10–15 минут в день, чтобы человек начинал осознать свое тело». — «Но была предыдущая проверка, нам посоветовали купить, и мы тут же купили». У людей нет знаний, нет опыта. Им предыдущая проверка посоветовала купить, но не научила использовать. Они используют вот так, очень удобно: ребенок лежит, вытянувшись плашмя, 24 часа в сутки семь дней в неделю под этим тяжелым одеялом.

Аминазин. Это очень просто с аминазином. Потому что все лежат. Каждый из нас, проходящий на проверку, — когда вы видите в течение дня людей с амимичным выражением лица, которые просто лежат на кроватях, особенно в отделениях милосердия, ведь это так просто — ухаживать за теми, кто лежит. Когда я в детстве играла в куклы, я всегда их только спать укладывала и переодевала. Вот они — эти куклы, 157 тысяч человек.

Наверху на фотографии слева вы видите на стене — такая вот вытертость. Эта вытертость оттого, что когда человек не лежит, а сидит, он вытирает своей спиной и головой стену. Это единственное движение, которое ему доступно, он не гуляет. Это не эксклюзивная ситуация, это повсюду. А плотно стоящие кровати — это те самые санитарные нормы. Можно иметь в комнате шесть кроватей, но они стоят так, что подойти с разных сторон невозможно.

И пролежней не бывает. Странно, правда? Ведь это все нам говорят: пролежней у нас нет. Хотя все лежат. Как же так?

Да потому что никто из проверяющих, простите, не заглядывает под одеяло, мы это с вами знаем. Кто из вас, бывших в ПНИ, заглядывает под одеяло и смотрит под памперсы? Вот это пролежни (показывает фотографии).

И диетологов, кстати, в ПНИ нет. А пролежни случаются не только тогда, когда не переворачивают, а тогда, когда недокармливают. Посмотрите на этих недетей — возраст этих мальчиков 23–24 года. Вот эти фотографии сделаны уже в медицинских организациях, оказывающих паллиативную помощь, где мы вынужденно занимаемся не своим делом — мы их выхаживаем и отправляем обратно. И они превращаются в то же самое, а потом снова возвращаются к нам. Им не нужна паллиативная помощь, им нужна медицинская специализированная помощь.

«У них навязчивые движения, — говорят мне, — поэтому мы их связываем». Еще одна вытертая стена за головой взрослого мужика. Видите? (Показывает фотографии.) Он делает вот так (запрокидывает голову), он все время бьется головой об стену. Это единственное движение, которое ему доступно. На стенах нет ничего интересного, в комнатах (камерах) нет телевизоров, нет звука. Навязчивые движения у детей, когда они суют руку в рот и вызывают у себя рвоту, это то единственное ощущение себя и своего тела, которое им доступно. Это очень легко исправить. Знаете как? Количеством обученного персонала, который будет с ними работать. И ребенка можно посадить на горшок и гордиться, что он у нас не в памперсе. Но чтобы он не двигался, у него под майкой связаны руки (показывает фотографию).

Есть в ПНИ активизация? Есть. Вот она (показывает фото). Некоторых сажают в кресла, некоторых вывозят в кресле. Куда вывозят? На веранду. Посмотрите, эта веранда на третьем этаже. Это прогулка.

А это реабилитация. Новое оборудование. Как отличить, есть реабилитация или нет? Когда все новехонькое, когда обувь не истертая, когда вертикализаторы и инвалидные кресла без признака малейшей пылинки, без остатков пищи [тогда есть].



Вспомните коляски своих детей, когда они у нас с вами росли, вспомните наши детские игрушки в слюне!

Все такое прекрасное и новое. Оно все есть, оно все закуплено, деньги бюджетные тратятся по назначению.

А зачем в ПНИ медицинские изоляторы, вот эта прекрасная норма? Туда люди попадают в основном из медицинских организаций, в основном обследованные, но нужен обязательный карантин. Это не так. Почти никто и никогда не использует их как карантин. У всех есть мозги, понимают, что это не нужно. Используют их как меру наказания. Изоляторы — это система наказания для больных и невиновных людей в учреждениях социальной защиты по всей стране. Посмотрите (показывает фотографии зарешеченных окон и массивной металлической двери с закрывающимся окошком): решетки, дверь изолятора. Это не тюремная камера, это не выдача заработной платы, справа. Это было учреждение соцзащиты.

А на вопрос про развивающую среду [отвечают]: «А зачем она? Они же лежащие». И вот они лежат в этих белых стенах. Слева холл (показывает фото), такой семейный. Зачем лежащим она [развивающая среда] нужна — непонятно. Вот так мы живем. Вот это коридор. Это детского учреждения коридор, не взрослого. И решетка — это тоже решетка веранды уже на первом этаже. «Обязательные, — говорят мне с гордостью в этом учреждении, — прогулки, обязательные, каждый день!» На веранде. За решеткой.

Для лежащих больных мало что есть важнее гигиены. «Чистота — залог здоровья»? Вот она, ванна для мытья лежащих обеспечиваемых (показывает фотографии). Помыть в такой ванне никого невозможно. А это те самые банно-прачечные комплексы. «Что плохого?» — сказала мне Катя Шульман, когда я в предыдущий раз об этом сказала. Вот что плохого. В банно-прачечном комплексе нет тазиков, нет кувшинчиков, нет шампунчиков. Посмотрите, что в них есть. В них есть душ Шарко. И один раз в неделю банный день — когда людей выставляют вот так в шеренгу и моют из этого душа, поливают. А вот палец я держу [на фотографии] — это то, как промывается грязь. Это я вам самые щадящие показала фотографии. Когда вот здесь, между пальцами, черное. Душем Шарко такое нельзя отмыть.

Памперсы или туалеты? Все жалуются в ПНИ, что выписывают мало очень памперсов — лежачему больному всего два в день. Лежачих больных почти нет. Есть сидячие, их просто лень сажать. Но персонала мало. И вот такие туалеты пустуют. Всякие разные пустуют. Даже на горшок никого не сажают — с памперсами проще.

ПНИ и ДДИ — это «дом для проживающих», мы это все слышим, про концепцию, про все. Вот это одно из зданий того самого Понетаевского ПНИ (показывает фотографию небольшого одноэтажного дома с деревянной верандой). То самое, где находится отделение милосердия, — на отшибе, вот с таким маленьким садиком. Там никто и никогда не гуляет. При этом я слышу: «У нас не пациенты». То есть вот это вот — не больничные палаты (показывает фото помещений с койками). «У нас клиенты и получатели услуг».

В кастрюлях [на фото] слева — еда. А кастрюля справа — и я вот пальцем там показываю, видите, этикетка? Вот такая этикетка, женщины знают, бывает только на кастрюлях, которые никогда ни разу не мыли даже, тем более уж точно не готовили. Эта кастрюля в кухне для тренировки самостоятельного проживания. И железные мисочки тоже для тренировки самостоятельного проживания. Это с гордостью показанная комната в ответ на осуществляющуюся реформу. И да, «у нас условия, приближенные к домашним». Слева — комната для встреч с родственниками, справа (показывает снимок веранды с решеткой) — та самая веранда для прогулок.

ПНИ — взрослое учреждение. Есть ли там дети? Есть, очень много, в каждом отделении милосердия. Это конвейер: из дома ребенка, подведомственного департаменту здравоохранения, дети-инвалиды переводятся в ДДИ, из ДДИ в 18 лет в ПНИ в основном. Хотя там, где директора [ДДИ] разумные, они меняют устав и оставляют в отделениях милосердия тех, кому 18+. Потому что (показывает фотографии детей с инвалидностью в кроватках) вот эти маловесные, 15–17 [килограммов], с интеллектом ребенка, привязанные к своим медсестрам как к родной маме дети не могут быть перемещены в учреждение взрослое. Они там сразу погибают, в течение первого года.

А справа фотография — посмотрите, если вам видно: женщина меняет памперс в отделении милосердия мальчику 18+. Они поменяли устав, но они не могут поменять мебель и кровати. Он просто не влезает в эту детскую кроватку, он перерос.

Вот так они живут, на руках. В отделениях милосердия во взрослых учреждениях — да, есть дети. И посмотрите, те самые дети сидят за детской мебелью, скрючившись. А другой нету, не закупили — устав-то для детей.

Но оказывается, что если с ними заниматься, они могут и сидеть, и даже ходить. И я огромные слова благодарности говорю Анне Львовне Битовой, Маше Островской, потому что в самый удаленный конец страны приезжаешь, и где видишь учреждения, в которые не стыдно зайти, там все с гордостью говорят: «А у нас была Битова» или «У нас была Островская». Это невероятно. Это невероятно. (Аплодисменты.)

Система ПНИ и ДДИ — да, я это утверждаю — это современный ГУЛАГ для престарелых и инвалидов. Противиться реформе социальных учреждений значит быть сторонником геноцида собственного народа. Справка, которая слева [на фото], — это справка с самовольно написанным отказом от всяческого лечения, вплоть до летального исхода, в одном из отделений милосердия в учреждении у нас в стране. 32 человека — и 32 таких справки, у каждого, кто там находится.

В учреждениях социальной защиты, в отделениях милосердия в ПНИ и ДДИ смерть сегодня наступает раньше, чем заканчивается жизнь, и выглядит это вот так (показывает фото женщины, сидящей на кровати в темной комнате). А может быть по-другому. Это пациентка тоже одного из учреждений соцзащиты, которая, гуляя с медсестрой, сорвала сирень-пятилистник и ей предложила: «Съешь, мне-то уже что, это тебе на счастье!» И справа [на фото] Клавдия — пациентка Пореченского дома милосердия, который опекает фонд «Вера». Мы уговаривали ее зимой выйти на улицу и для этого принесли ей снег в тазике, попробовать.

Да, мои предложения:

— Переподчинить медицину [социальных учреждений] системе здравоохранения.

- Запретить перевод во взрослые учреждения маловесных детей из отделений милосердия [детских домов-интернатов].
- Провести сплошное освидетельствование всех пациентов отделений милосердия с привлечением специалистов по паллиативной помощи на предмет выявления их медицинских и паллиативных потребностей.
- Пересмотреть штатное расписание отделений милосердия с упором на уходовый персонал.
- Разработать стандарт оснащения отделений милосердия.
- Разработать критерии, показания для перевода, для направления детей и взрослых, проживающих в ПНИ и ДДИ, в отделения милосердия. Там не должны оказываться пациенты с синдромом Дауна просто потому, что там за ними проще ухаживать.
- Провести сплошное обучение сотрудников МСЭ с целью ознакомления с современными средствами реабилитации и ухода. ИПРА должны соответствовать состоянию пациента. Сегодня это не так. Мы получаем людей, нуждающихся в паллиативной помощи не потому, что они тяжелобольные изначально, а потому, что они не получили своевременную медицинскую помощь. Уникальная страна, мы здесь должны заниматься профилактикой паллиативности. Обучение необходимо проходить совместно с руководящими сотрудниками учреждений соцзащиты и домов ребенка. И необходима практика на местах, а не сертификаты. Это очень важно. Сертификаты есть у всех, знания — почти ни у кого.
- Закон о распределенной опеке, о котором мы сегодня говорим. Принятие этого закона тормозится. Это первый шаг к открытым дверям, а значит, к изменению качества жизни сотен тысяч людей, проживающих в ПНИ по всей стране. И это про каждого из нас, как и паллиативная помощь. Это только кажется, что это про каких-то других. Это про нас с вами.

Я очень надеюсь быть услышанной. Большое спасибо.

## Какие в мире есть варианты государственной политики по отношению к таким людям? Какой подход лучше всего?

Может показаться, что пенсий и бесплатных лекарств достаточно для социальной поддержки людей с инвалидностью, но это не так.

Во-первых, размер пенсии по инвалидности (а она меньше трудовой) не позволяет говорить о возможности достойной жизни. Пенсию дополняют льготы на проезд и лекарства, которыми человек может распорядиться самостоятельно — например, отказаться от них в пользу денежной компенсации.

Но при любом выборе он останется в уязвимом положении: с одной стороны, денежная компенсация невелика, с другой — в закупках лекарств, которые проводят региональные министерства здравоохранения на деньги федерального бюджета, случаются перебои.

Во-вторых, жизнь человека с инвалидностью, как и остальных людей, не сводится к выплатам и лекарствам.

Хороший вариант государственной помощи — программы проживания с поддержкой. Они позволяют человеку с инвалидностью жить самостоятельно при условии, что его регулярно навещает социальный работник.

Например, в Финляндии такой поддержкой в основном занимаются некоммерческие организации (НКО). Сейчас эта практика приходит и в другие страны, в том числе в Россию.

Еще один вариант социальной помощи — поддерживаемое трудоустройство. Инвалидность не всегда связана с полной потерей способности учиться или работать. Человек с тяжелым или хроническим психическим расстройством, вовлеченный в трудовой процесс, одновременно тренирует социальные навыки и испытывает чувство собственной нужности, включенности в общество, важное для благополучия любого человека.

В России уже есть первые попытки вводить такое трудоустройство, но до широкой практики еще далеко.

В целом, помощь людям с инвалидностью должна охватывать разные стороны жизни и при этом подстраиваться под индивидуальные потребности. Этого можно добиться с помощью государственной программы, разные части которой выполняют разные НКО, специализирующиеся на отдельных узких задачах.

Для этого нужны не только деньги и подготовленные специалисты, но еще два фактора: воля государства к подобным изменениям и **готовность общества видеть людей с инвалидностью частью своей привычной среды.**

Отдельная проблема — люди с нарушениями психики и работы центральной нервной системы, не способные даже на минимальный уход за собой.

В России нет точной статистики по этой группе, но, вероятнее всего, речь идет о сотнях и тысячах человек по всей стране.

Таким людям нужен постоянный профессиональный уход, и обеспечить его на дому практически невозможно. Как правило, рано или поздно они оказываются в психоневрологических интернатах (ПНИ) — местах с дурной славой. Было бы странно вообще закрыть ПНИ, не имея альтернативы — но реформировать их в сторону большей гуманности необходимо.

## Могут ли люди с ментальной инвалидностью вступать в брак и воспитывать детей?

Люди с инвалидностью по психическому расстройству заводят отношения, вступают в брак и заводят детей. Это делают не все, и причина здесь не только в самой болезни, но и в ее стигматизации.

Любые запреты на основании социального статуса — дискриминация. Сама по себе инвалидность и невозможность работать не означает, что человек должен быть лишен жизни в обществе и шанса завести семью.

Здоровье и успех в семейных отношениях не связаны напрямую. В конце концов, есть масса здоровых и трудоспособных людей, которые не справляются с воспитанием своих детей и даже вредят им.

Человек с инвалидностью не перестает быть человеком. Даже если нам кажется смешным или нелепым, что такие люди тоже хотят отношений и секса, такая реакция характеризует скорее нас, чем людей с инвалидностью.

Люди с тяжелыми психическими расстройствами имеют право заниматься сексом, как и все остальные, если они этого хотят. Секс — важный источник положительных эмоций и способ укрепления отношений, для людей с инвалидностью в том числе.

Отдельную роль играет сексуальное образование для детей и подростков с ментальными проблемами. Речь идет не только о навыках использования контрацепции, но в большей степени об изучении своего тела и правилах сексуальной безопасности. Ребенок или подросток с умственной отсталостью может легко стать жертвой сексуальных преступлений, и обучение поможет уменьшить риск.

## Инклюзивное образование для людей с ментальной инвалидностью — это хорошо? А умственно сохранные дети не страдают?

Согласно Саламанкской декларации, обучение лиц с особыми потребностями основано на представлении о том, что «различия между людьми являются нормальным явлением, что обучение следует соответствующим образом адаптировать к потребностям детей, а не подгонять детей к заранее устоявшимся предположениям относительно организации и характера учебного процесса».

В отношении образования детей с ментальной инвалидностью практика складывается таким образом, что решения об открытии специальных классов для детей с умственной отсталостью в школах «общего типа» принимаются неохотно.

Объективной причиной является необходимость дополнительных ресурсов (специально подготовленных педагогов, отдельных помещений для небольших групп учащихся, дополнительных средств на оплату труда и учебное оборудование, на приспособления).

Устойчивыми являются стереотипы и предрассудки в отношении детей с ментальной инвалидностью.

Поэтому дети формально зачисляются в общеобразовательное учреждение, однако под нажимом их руководителей родители соглашаются на перевод детей на домашнее обучение. Конечно, никакого инклюзивного образования в таких случаях быть не может. Дети не посещают школу.

Как правило, возможности общаться со сверстниками и учиться вместе у них по-прежнему нет

Дети с РАС чаще других исключаются из школьной среды образовательных учреждений и переводятся в специальные (коррекционные) образовательные учреждения или на домашнее обучение.



Проблемой является отсутствие специально подготовленного персонала для сопровождения, недостаток знаний у педагогического персонала. По данным опроса родителей детей, имеющих РАС, большинство опрошенных отмечают отсутствие возможности выбрать образовательное учреждение, а также получать инклюзивное образование в государственных образовательных учреждениях, семейное образование

Залог успеха инклюзивного образования — в принятии отличающегося ученика или студента группой и преподавателями. Без этого образование не принесет пользы и даже может навредить.

Родители других детей могут опасаться, что ребенок с особенностями будет перетягивать на себя все внимание учителей или нарушать дисциплину в классе — и это скажется на успеваемости всех остальных. На это есть два ответа.

Во-первых, нарушать дисциплину и мешать остальным может и психически здоровый ученик.

Во-вторых, инклюзивное образование требует хорошей подготовки не только педагогов и класса, но и самого ребенка. Не каждый ребенок с психическим расстройством может учиться в обычной школе. Для таких детей разработаны специальные программы обучения, в том числе индивидуального и домашнего.

Зато, если инклюзивное образование правильно организовано, ученики такого класса получают уникальный социальный опыт, улучшают навыки коммуникации и эмоционального реагирования. Ведь учеба — источник не только знаний, но и социальных навыков, и сложно сказать, что важнее.

Польза для учеников с ментальными расстройствами также очевидна — они получают образование с хорошими перспективами и оказываются лучше подготовлены к жизни в обществе.

## Ментальная инвалидность означает полную недееспособность?

Нет, не означает. Недееспособность — юридическая категория, означающая неспособность человека руководить своими действиями или понимать их значение. Она требует доказательства в специальном порядке — через судебное заседание и судебно-психиатрическую экспертизу.

Сама по себе инвалидность по психическому расстройству, даже первой группы, не означает автоматического лишения дееспособности. И не всякого человека с инвалидностью по психическому расстройству можно лишить дееспособности.

## Почему вообще это случается с людьми?

Психические расстройства не всегда приводят к инвалидности. Как правило, причиной инвалидности становятся болезни хронического характера, которые приводят к необратимым изменениям в структуре и работе головного мозга.

Например, с частью симптомов шизофрении — галлюцинациями и бредом — можно справиться с помощью лекарств. Но на другие симптомы — специфические нарушения мышления и утрату побуждений и яркости эмоций — нейролептики действуют слабо или не действуют вообще. Причиной инвалидности при шизофрении часто становятся проблемы с выполнением обычных трудовых задач и нарушение целенаправленной деятельности.

Деменция при болезни Альцгеймера и сосудистая деменция вызывают проблемы с памятью и потерю навыков самообслуживания. Из-за этого пожилому человеку требуется постоянная помощь и может быть присвоена инвалидность.

Международная классификация болезней (МКБ) выделяет также группу психических расстройств, при которых не происходит нормального развития головного мозга. Их причиной могут быть травмы, заболевания нервной системы (эпилепсия), метаболические нарушения (фенилкетонурия), хромосомные нарушения (синдром Дауна) и многое другое.

Пациенты с такими расстройствами часто имеют сложности с освоением знаний и навыков, нужных для самостоятельной жизни и работы. Это тоже становится причиной для установления инвалидности, как правило с детства.

Существует мнение, что при БАР и депрессии инвалидность не дают, но это не так. Тяжелая степень БАР или часто повторяющиеся депрессивные эпизоды могут лишить человека возможности работать, а это уже основание для получения инвалидности.

## Люди с ментальной инвалидностью опасны?

Нет исследований, которые бы подтвердили, что люди с инвалидностью по психическому расстройству опаснее, чем люди без нее. При этом исследования показывают, что пациенты, страдающие психическими расстройствами, чаще становятся жертвами преступлений, чем преступниками.

Пациенты с ментальными расстройствами и те из них, кто получил инвалидность, — это уязвимая социальная группа, которой нужны защита и поддержка общества, а не дополнительный контроль силовых структур.

Если взглянуть на статистику и изучить преступления, мы увидим, что подавляющее большинство насильственных преступлений совершается не психическими больными, а интеллектуально развитыми и волевыми людьми.

*Люди с разной степенью умственной отсталости очень редко совершают целенаправленные агрессивные действия, потому что для совершения таких действий надо обладать волей, а волевая сфера у них не развита. Поэтому люди с врожденной умственной отсталостью в большинстве своем безобидны, а их агрессия проявляется на уровне разозленного ребенка*

*организатор движения «СТОП ПНИ» Мария Сиснева*

## Как предложить помощь человеку с ментальной инвалидностью или его близкому, чтобы она не была навязчивой и не ставила под сомнение их возможности?

Психическое расстройство не обязательно будет заметно при общении с человеком. То же самое применимо к инвалидности.

Но если вы знаете об инвалидности собеседника или его родственника, лучше отложить расспросы об этом до более близкого знакомства, чтобы не создавать ситуацию, в которой всем будет неловко.

Не стоит также интересоваться, почему здоровый на вид человек с инвалидностью не работает. Хронические психические расстройства часто развиваются у людей в молодом или зрелом возрасте. На вид человек может выглядеть физически здоровым, но снижение волевых функций и нарушения мышления при шизофрении, например, снижают способность работать так же, как любое другое серьезное заболевание или травма.

Как и при общении с другими людьми, важно показать свою готовность помочь. Не всем людям с психическим расстройством и инвалидностью нужна постоянная помощь. Многие из них справляются с повседневными делами, но нуждаются в помощи в более сложных задачах — как и здоровые люди. Достаточно будет четко обозначить свою готовность прийти на помощь, если эта помощь понадобится.

То же самое справедливо и для родственников. Если вы видите, что человек, занятый уходом за родственником, истощен или просто устал, достаточно сказать: «Выглядишь уставшим. Если нужна помощь, я рядом». Для многих людей, занятых подобным уходом, мысль о посторонней помощи может показаться унижительной и вызывать чувство стыда. Это надо помнить.

## 10 ОБЩИХ ПРАВИЛ ЭТИКЕТА, СОСТАВЛЕННЫХ ЛЮДЬМИ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ ИЗ РАЗНЫХ СТРАН

1. Когда Вы разговариваете с человеком с инвалидностью, обращайтесь непосредственно к нему, а не к его сопровождающему или сурдопереводчику, которые присутствуют при разговоре. Не говорите о присутствующем человеке с инвалидностью в третьем лице, обращаясь к его сопровождающим, — все Ваши вопросы и предложения адресуйте непосредственно к этому человеку.
2. Когда Вас знакомят с человеком с инвалидностью, вполне естественно пожать ему руку — даже те, кому трудно двигать рукой, или кто пользуется протезом, вполне могут пожать руку (правую или левую), что вполне допустимо.
3. Когда Вы встречаетесь с человеком, который плохо или совсем не видит, обязательно называйте себя и тех людей, которые пришли с Вами. Если у Вас общая беседа в группе, не забывайте пояснить, к кому в данный момент Вы обращаетесь и назвать себя. Обязательно предупреждайте вслух, когда Вы отходите в сторону (даже, если отходите ненадолго).
4. Если Вы предлагаете помощь, ждите, пока ее примут, а затем спрашивайте, что и как делать. Если Вы не поняли, не стесняйтесь — переспросите.
5. Обращайтесь с детьми с инвалидностью по имени, а с подростками и старше — как со взрослыми.
6. Опирайтесь или повиснуть на чьей-то инвалидной коляске — это тоже самое, что опираться или повиснуть на ее обладателе. Инвалидная коляска — это часть неприкасаемого пространства человека, который ее использует.
7. Разговаривая с человеком, испытывающим трудности в общении, слушайте его внимательно. Будьте терпеливы, ждите, пока он сам закончит фразу. Не поправляйте и не договаривайте за него. Не стесняйтесь переспрашивать, если вы не поняли собеседника.
8. Когда Вы говорите с человеком, пользующимся инвалидной коляской или костылями, расположитесь так, чтобы Ваши и его

глаза были на одном уровне. Вам будет легче разговаривать, а вашему собеседнику не понадобится запрокидывать голову.

9. Чтобы привлечь внимание человека, который плохо слышит, помашите ему рукой или похлопайте по плечу. Смотрите ему прямо в глаза и говорите четко, хотя имейте в виду, что не все люди, которые плохо слышат, могут читать по губам. Разговаривая с теми, кто может читать по губам, расположитесь так, чтобы на вас падал свет, и Вас было хорошо видно, постарайтесь, чтобы Вам ничего не мешало и ничто не заслоняло Вас.
10. Не смущайтесь, если случайно сказали: «Увидимся» или: «Вы слышали об этом...?» тому, кто на самом деле не может видеть или слышать. Передавая что-либо в руки незрячему, ни в коем случае не говорите: «Пощупай это» — говорите обычные слова «Посмотри на это». Не стесняйтесь спрашивать, как будет правильнее, у самих людей с инвалидностью.

Основой для предлагаемых «Общих правил этикета» послужили Правила, составленные К. Мейер (Национальный Центр Доступности США) и используемые работниками общественных служб США

## Положения Декларации независимости инвалида, созданной Норманом Кюнком

- Не рассматривайте мою инвалидность как проблему.
- Не надо меня жалеть, я не так слаб, как кажется.
- Не рассматривайте меня как пациента, так как я просто ваш соотечественник.
- Не старайтесь изменить меня. У вас нет на это права.
- Не учите быть меня покорным, смиренным и вежливым. Не делайте мне одолжения.
- Признайте, что реальной проблемой, с которой сталкиваются инвалиды, является их социальное обесценивание и притеснение, предубежденное отношение к ним.
- Поддержите меня, чтобы я мог по мере сил внести свой вклад в общество.
- Помогите мне познать то, что я хочу.
- Будьте тем, кто заботится, не жалея времени, и кто не борется в попытке сделать лучше.
- Будьте со мной, даже когда мы боремся друг с другом.
- Не помогайте мне тогда, когда я в этом не нуждаюсь, даже если это доставляет вам удовольствие.
- Не восхищайтесь мною. Желание жить полноценной жизнью не заслуживает восхищения.
- Узнайте меня получше. Мы можем стать друзьями.
- Будьте союзниками в борьбе против тех, кто пользуется мною для собственного удовлетворения.
- Давайте уважать друг друга. Ведь уважение предполагает равенство. Слушайте, поддерживайте и действуйте.

Положения декларации отображают ту систему взаимоотношений, которая является целью при проведении Уроков Доброты.



# Истории успеха

Поиск работы для людей с ментальной инвалидностью в России — почти непреодолимый квест.

Но даже когда работодатель готов нанять особенного сотрудника, его оформление превращается в головоломку. Стать проводниками изменений готовы большие корпорации. Но и они пока только пробуют и спотыкаются

## Даша из Удачного

Работать на спортивных объектах универсиады в Красноярске, куда нынешней весной приехали три тысячи молодых спортсменов из разных стран, было модно и престижно. Каждое утро Даша надевала фирменную униформу, застегивала ярко-красный пуховик, накидывала на шею ленточку аккредитации и вместе с мамой отправлялась в ледовый дворец «Кристалл Арена» на работу. Оксана наблюдала, как дочка общается с коллегами, и не могла поверить, что у них получилось — они подписали контракт и стали частью команды Coca-Cola, пусть и всего на несколько недель. Во что выльется эта история — все участники процесса в начале пути даже не догадывались.

Даша родилась в небольшом якутском городке Удачном в середине девяностых. Своим именем город обязан большому месторождению алмазов: вся жизнь его крутилась вокруг огромного карьера по их добыче. На этом позитив заканчивался. До ближайшей подходящей Даше школы от Удачного было 600 километров тайги. Сдавать дочку в интернат семья не захотела. И Даша осталась дома. У Даши синдром Дауна. Ее маме Оксане Жилияковой тогда самой едва исполнилось двадцать лет. Оксана, как могла, интуитивно занималась с дочерью.

В Красноярск семья переехала, когда девочке исполнилось восемнадцать. В школу ее уже не взяли. Мама искала для дочки любые занятия, чтобы та не скучала дома. Даша играла в ТюЗе, танцевала, занималась вокалом. Оксана стала одним из инициаторов создания в Красноярске общественной родительской организации «Солнце в наших сердцах». Но родители не могли даже надеяться, что у их особенных взрослых детей когда-нибудь появится возможность получить работу.

Год назад Оксана прочитала в интернете, что в одном из московских магазинов сети «Декатлон» работают два человека с синдромом Дауна, и сразу же поехала на прием к директору магазина, который тогда только открылся в Красноярске, с предложением внедрить и у них подобный опыт. Опешивший управляющий сказал, что сама по себе идея интересная и, может быть, они готовы повторить столичный опыт, но попозже. Мол, магазин только открылся, команда новая — дайте нам поработать пару лет. Примеров трудоустройства людей с синдромом Дауна в Красноярске Оксана не знала. А пока она расстраивалась, что их взрослых детей с ментальными особенностями никто не замечает, в Красноярске полным ходом шла подготовка ко Всемирной зимней универсиаде — 2019.

Одним из основных партнеров и поставщиков универсиады стала Coca-Cola. Компания исторически поддерживает крупные спортивные события по всему миру, но не просто поставляет напитки, а организует различные социально значимые инициативы. На универсиаде в Красноярске Coca-Cola определила для себя два социально значимых направления: отдельный сбор мусора и инклюзия.

«Для Coca-Cola корпоративная социальная ответственность неотделима от подхода к ведению бизнеса, — рассказывает Алиса Васильева, менеджер по устойчивому развитию и взаимодействию с местными сообществами в Coca-Cola HBC Россия. — Принцип продуктового портфеля — напитки на любой вкус и на все случаи жизни — распространяется и на нашу социальную повестку: мир вокруг должен быть доступным для всех, независимо от места жительства, возраста и особенностей».

Во всем мире людей с ментальными нарушениями Coca-Cola поддерживает более полувека: в 1968 году компания стала ключевым партнером Специальной Олимпиады, впервые организованной в США.

Специальная Олимпиада — это как Паралимпийские игры, только для людей с ментальными особенностями. Россия присоединилась к этому движению еще в 1998 году, когда была зарегистрирована благотворительная организация «Специальная Олимпиада России».

И хотя сейчас ее подразделения есть в 62 регионах страны, про Специальную Олимпиаду до сих пор знают совсем немногие. В числе прочего организация проводит юнифайд-матчи, когда в одних командах играют люди нейротипичные и люди с особенностями, а также сотрудники компаний, медийные лица и значимые персоны.

Практика юнифайд-матчей массово началась в России в преддверии чемпионата мира по футболу 2018 года. Тогда Coca-Cola вместе с фондом Натальи Водяновой «Обнаженные сердца» и «Специальной Олимпиадой России» провели серию игр, чтобы привлечь внимание к проблеме изоляции людей с особенностями ментального развития.

На универсиаде в Красноярске, помимо проведения хоккейных юнифайд-матчей и других активностей, Coca-Cola решила привлечь на работу в команду в качестве мерчендайзеров людей с ментальными нарушениями.

Задача мерчендайзеров — следить за наполнением холодильников с напитками на объекте. Но холодильник не просто должен быть полным. У Coca-Cola есть четкие стандарты: какие напитки на каких полках и в каком порядке должны стоять.

Coca-Cola предложила «Специальной Олимпиаде» помочь найти в Красноярске людей с ментальными особенностями, которые могли бы работать мерчендайзерами на объектах универсиады, и пригласить их вместе с родителями на первое общее собрание.

Изначально в компании предполагали, что людям с ментальными особенностями дадут возможность пройти отбор и подготовку наравне со всеми. Но опыта приема на работу таких людей у Coca-Cola прежде не было. Когда же на собрании Оксана и другие мамы детей с ментальными нарушениями услышали, что тестирование и обучение предполагается на общих основаниях, они очень расстроились, понимая, что на равных с молодыми здоровыми ребятами их детям конкурс не пройти. Они уже собрались уходить, но в последний момент Оксана решительно развернулась.

«Я поняла, что если мы просто уйдем, то лишим детей уникального шанса стать частью такой истории». Оксана предложила представителям Coca-Cola вариант трудоустройства с сопровождением: родители бесплатно как волонтеры будут находиться где-то рядом и курировать детей. Идея Оксаны понравилась. Но это было лишь начало.

Алиса Васильева говорит, что они даже не предполагали, сколько бюрократических барьеров им придется преодолеть. Формальные ограничения, прописанные в индивидуальных планах реабилитации (ИПР) и картах здоровья, делают невозможной почти любую занятость человека с ментальными особенностями. Там есть, в частности, запрет поднимать тяжести, необходимость обеспечивать регулярные перерывы. Игнорировать ИПР работодатель не имеет права. «Но я не могу себе представить компанию, которая легко обеспечит все эти требования, — признает Васильева. — Мы потратили много времени на консультации с нашими юристами, чтобы утрясти все формальности. Видели, что ребята готовы и могут работать. Но взять их на работу официально было очень трудно».

«Первое, с чем мы все столкнулись, — это юридическая сторона трудоустройства. У каждого оказались свои трудности», — рассказывает Оксана Жиликова.

Родители давно свыклись с мыслью, что шансов на трудоустройство у их особенных взрослых детей нет, поэтому на написанное психиатрами в ИПР в строчке про работу часто просто не обращают внимания.

А пишут там разное. Так, у Димы Баранова, молодого человека с расстройством аутистического спектра (РАС), но сохраненным интеллектом и отличным школьным аттестатом, в ИПР черным по белому написано: «склеивание коробок в особых условиях». Его мама Ирина говорит, что даже не обращала внимания на то, что там написано, — не думала, что это может пригодиться. Димины возможности существенно шире склеивания коробок, но без нового заключения психиатра такое ограничение работодателю не обойти.

У Даши возникла заминка с подписанием договора, поскольку девушка лишена дееспособности. «У нас в стране совершенно не отработан метод заключения договоров с недееспособными гражданами. Если она не может правильно прочесть контракт на куплю-продажи квартиры, это же не значит, что она не может помыть полы в подъезде или справиться с другой работой», — говорит Дашина мама.

Следующая заминка случилась на медкомиссии — ее проходили все, кто работал на универсиаде. У ребят с особенностями с общим здоровьем все было в порядке. Споткнулись на психологе. Врач не знала, что делать. Написать «здоров» не может. Написать «не годен к работе» тоже не может — нет оснований. Обучение ребята прошли, показали, что справятся. По словам мам, врач призналась, что не понимает, как поступить, — подобного в ее практике не было. Со всех запросили справки из психоневрологических диспансеров. Но и тут все оказалось непросто. Ребята с РАС на учете в диспансере состояли и справки принести могли, а Даша не состояла, потому что в постоянном наблюдении и терапии не нуждалась. Сотрудники Соса-Сола бесконечно искали компромиссы, привлекали дополнительных специалистов для консультаций, чтобы довести дело до конца и дать возможность ребятам присоединиться к команде.

Компания была готова взять на работу больше людей с ментальными особенностями, но из-за возникших ограничений планы пришлось пересмотреть: сроки поджимали, медкомиссия затягивалась. До финала этого медико-юридического квеста добрались всего четыре человека: Даша, Саша, Дима и Амрах. Ребят объединили в пары, и с каждой парой был один сопровождающий. Его роль оказалась «всеобщее успокоительной». С работой ребята справлялись сами.

«Все получилось даже лучше, чем я думала, — рассказывает Оксана. — У нас была слаженная команда. наших очень тепло приняли в компанию. Здоровые молодые ребята помогали на тележках развозить упаковки бутылок. А наши уже потом распаковывали и расставляли. Кому-то это было бы скучно, но нашим, наоборот, такое по душе.

Главное — получилось показать, что люди с ментальными нарушениями могут быть полезными, если их обучить».

«Я перед началом объяснила всем, что с нашими нужно общаться как с обычными двадцатилетними парнями. Буквально через два-три дня все привыкли и уже не обращали внимания на какие-то нюансы, — рассказывает Ирина Баранова, мама Димы. — Там был старший менеджер Соса-Cola, который, глядя на работу ребят, без всякого снисхождения сказал, что взял бы таких мерчендайзерами охотно. Они справлялись с раскладкой лучше всех — четко, быстро, как по линейке, этикетка к этикетке. Дима пошел бы работать хоть завтра в любой магазин. Эта работа для них идеальна. Людям с РАС важен алгоритм, будь то уравнение, таблица Менделеева или раскладка бутылок — неважно, они будут это делать добросовестно, четко и без напоминаний. Наши были счастливы. Они и так обделены общением, а здесь чувствовали, что участвуют в событии такого масштаба! Носили всю зиму эти куртки. Получили зарплату. Это было огромное дело для нас всех».

И Дима, и Даша хотят работать дальше. И теперь точно знают, что у них получится. Вот только где найти работодателя? Зимой Оксана снова собирается в «Декатлон», надеется, что ее следующий визит будет более удачным — теперь у Даши в резюме есть опыт успешной работы в крупной компании. В декабре красноярскому магазину сети как раз исполнится два года. Но Оксана пока не знает, что московский социальный эксперимент закончился, как только в магазине сменилось руководство.

Ваня и Арина, молодые люди с синдромом Дауна, несколько месяцев проходили стажировку в одном из московских магазинов сети «Декатлон» зимой и весной 2018 года. Ребята работали в отделе теннисной экипировки в торговом зале, следили за наличием товара, его раскладкой, знали весь ассортимент и при необходимости могли показать нужный товар покупателю. Первые несколько недель с ними постоянно находился сопровождающий — социальный работник фонда «Даунсайд Ап» и наставник — сотрудница магазина Лена. Потом — только наставница. Венцом успешной стажировки могло стать постоянное трудоустройство в штат.

И хотя ребята с работой справлялись и уже мечтали, что смогут освоить ассортимент других отделов, так сложилось, что под конец стажировки в магазине сменился директор, а потом уволилась Лена, и следующий этап не состоялся.

«Новый директор к проекту отнесся настороженно, — поясняет Вера Жалнина, специалист по охране труда и социальным программам сети «Декатлон». — Ребята работали в торговом зале, и он опасался возможной реакции покупателей, ведь к особым сотрудникам в России не привыкли. Проект просто завершился».

Про тот опыт много говорили в компании: все восхищались, интересовались, но повторить его в другом магазине сети никто пока так и не решился.

«Основная сложность — найти лояльных руководителей и наставников в магазинах. Каждый магазин сети — обособленная бизнес-единица. Из центрального офиса спускается информация о социальных и благотворительных проектах, которые есть в компании, но решение об участии принимают руководители на местах.

Сеть активно развивается, в компании большая внутренняя ротация, менеджеры растут, перемещаются между подразделениями, а проекты с особыми сотрудниками — процесс длительный». Сейчас в сети «Декатлон» реализуется программа социализации и трудоустройства выпускников детских домов, детей из замещающих семей и семей в сложных жизненных ситуациях.

«Если коллеги в Красноярске возьмутся, я готова поддержать их в юридических вопросах и рассказать о московском опыте», — говорит Вера Жалнина.

Опыт зимней универсиады подтолкнул Coca-Cola к диалогу внутри компании о трудоустройстве людей с особенностями на постоянной основе. Масштабных спортивных событий не так много, но почти ежедневно компания участвует в локальных мероприятиях, фестивалях, конференциях, встречах, на которых необходимы сотрудники примерно для тех же задач, что на универсиаде выполняли Даша и Дима.

«Конечно, наша поддержка инклюзии не сводится только к трудоустройству. Мы привлекаем ребят с ментальными особенностями в качестве волонтеров на социальные и экологические проекты. В прошлом году полностью переформатировали наш “Рождественский Караван” в сторону городских инклюзивных праздников. Для ребят с особенностями это возможность социализации. Для наших сотрудников — расширение горизонтов. Социальная изоляция до сих пор сильна, и мы нечасто встречаем людей с синдромом Дауна или другими особенностями на улицах городов», — рассказывает Алиса Васильева.

Решить вопрос с постоянным трудоустройством таких ребят у Соса-Сола быстро не получится. Но компания готова быть проводником изменений. «Мы думаем над тем, какие в России есть возможности для людей с ментальными нарушениями, какая институциональная работа необходима для их профессиональной ориентации, для обучения. Как должно выглядеть сопровождаемое трудоустройство, как должна распределяться ответственность между сотрудником, сопровождающим и работодателем, как минимизировать ограничения. Мы осознаем, что это долгий путь и что в такой проект должны быть вовлечены представители бизнеса, НКО, образовательных и государственных структур, чтобы вместе выработать некую дорожную карту», — заключает менеджер Соса-Сола НВС Россия.

Большие бренды могли бы стать лидерами изменений, согласна Вера Жалнина. Но решения принимают конкретные руководители. Она уверена, что большинство положительно относятся к трудоустройству людей с особенностями, но пока боятся брать на себя ответственность, которая может повлиять на работу компании и отношения внутри команды.

«Форсировать и не нужно», — говорит Ирина Меньшенина, генеральный директор фонда «Синдром любви» и директор по развитию фонда «Даунсайд Ап». — Если руководителю некомфортно, если он не верит сам и не транслирует команде желание поучиться, ничего не выйдет. Всему свое время. Мы можем мотивировать людей, рассказывать о конкретных примерах, и в какой-то момент те, кто не верят, захотят попробовать».



«Даже единичный опыт трудоустройства всего нескольких человек — это важный прецедент и для нас как работодателя, и для наших сотрудников, и для всех ребят с особенностями», — убеждена Алиса Васильева.

«Их и не может быть много, потому что пока НКО и работодатели получают первый опыт», — добавляет Меньшенина. Она считает, что, прежде чем идти к государству за помощью в урегулировании, всем участникам процесса нужно договориться между собой о том, что необходимо поменять в законах и правилах.

У фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» есть совместная программа профориентации и содействия трудовой занятости. «Синдром любви» берет на себя переговоры с компаниями, юридические и организационные вопросы, «Даунсайд Ап» — обучение и сопровождение людей с синдромом Дауна, подготовительную работу с сотрудниками компании, в которую на время вольются особенные стажеры. Программа разбита на несколько этапов: сопровождаемая практика, стажировка, постоянное трудоустройство. Каждый из двух первых этапов рассчитан на 8 недель. Такой алгоритм сложился в том числе и после того, как сотрудники двух фондов подробно изучили опыт трудоустройства людей с синдромом Дауна в США, где люди с ментальными нарушениями работают уже более 40 лет. Там никого давно не удивляет сотрудник с синдромом Дауна в магазине, кафе или офисе.

«В Америке наши коллеги подбирают работу человеку с инвалидностью, исходя исключительно из его возможностей, не заявляя на этапе поиска о его инвалидности, так как это считается нарушением прав личности. Компании ищут исполнителя определенной функции, а не того, кому надо помочь», — рассказывает Меньшенина.

Они проехали три штата и убедились, что везде работа НКО по содействию в трудоустройстве строится по одному алгоритму. К примеру, в сети аптек человек с ментальной инвалидностью несколько раз в неделю приходит мыть витрины. Он подчиняется менеджеру аптеки.

Но раз в месяц в аптеку приезжает соцработник из НКО, чтобы убедиться, что у работодателя и работника нет проблем, или своевременно вмешаться, если возникли сложности.

Работу НКО по сопровождению финансирует государство.

А НКО в свою очередь несет ответственность и перед государством, и перед человеком с инвалидностью, и перед работодателем.

Однако, вернувшись в Россию, в беседах с кадровиками крупных компаний сотрудники фонда выяснили, что у нас практически все простые функции давно переданы компаниями на аутсорсинг. И штатных единиц для людей с ментальной инвалидностью просто нет.

На вопрос, для чего компании это нужно, менеджер Coca-Cola HBC Россия Алиса Васильева отвечает честно: «С прагматической точки зрения — ни для чего. Это наш вклад в развитие общества. И нам это важно. Мы получили большой отклик от родительского сообщества после универсиады. Они увидели, что их дети могут быть нужны. Стигматизация и социальная изоляция людей с особенностями в нашей стране очень сильна. В других странах, где нет такой стигматизации этой темы, мы работаем с другими аспектами инклюзии: дискриминацией по полу, возрасту, национальному признаку».

Анна Куликова, координатор фонда «Лучшие друзья», занимается трудоустройством людей с ментальными нарушениями уже четыре года. За это время на постоянную работу или оплачиваемые стажировки фонд устроил 52 человека. Чаще всего людей с ментальными нарушениями берут в общепит и клининг, на уборку и мойку.

«Причины, по которым компании готовы нанимать людей с ментальными особенностями, разные», — говорит Анна. — Бывает, у человека, принимающего решения в компании, свой ребенок с особенностями. Кто-то вообще при найме не смотрит на инвалидность, а интересуется, точно ли человек будет выполнять задания. Кому-то важно попробовать.

На мотивацию влияют и бизнес-интересы. У социально ответственных компаний в таких случаях действительно повышаются продажи: покупателю в России социальная ответственность компании тоже стала важна. Но, каков бы ни был мотив у работодателя, хороший выхлоп получают практически все.

Когда в компании появляется человек с особенностями, улучшается психологическая атмосфера в коллективе. Сотрудники стараются о нем заботиться, поддерживать, начинают и друг к другу относиться бережнее».

Меньшенина считает очень важным, что крупный бизнес обратил внимание на людей с ментальными нарушениями. Сила больших брендов в том, что на них смотрят и им подражают. Компанию Coca-Cola знают все. И если они так делают и готовы делать в дальнейшем — это мощное сообщение и вклад в социальное развитие, который не измерить деньгами. Чем крупнее бренд, чем более осознанно он подходит к работе, чем честнее рассказывает о своем опыте, тем быстрее подтянутся остальные.

## СОСТОЯНИЕ И ДИНАМИКА ИНВАЛИДНОСТИ ДЕТСКОГО НАСЕЛЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

ФГБУ «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации. Доклад Москва, 2019

По данным Федеральной службы государственной статистики Российской Федерации (Росстат) общая численность детей-инвалидов в России неуклонно увеличивается. Так, если в 2016 г. (на 1 января года) она составляла 617,0 тыс. человек, в 2017 г. она равнялась 636,0 тыс. детей, в 2018 г. – 651,0 тыс. детей, а к 1 января 2019 г. – 670,1 тыс. детей (рис. 1, табл. 1).

Численность детей-инвалидов в Российской Федерации по данным ПФР (тыс. чел.)

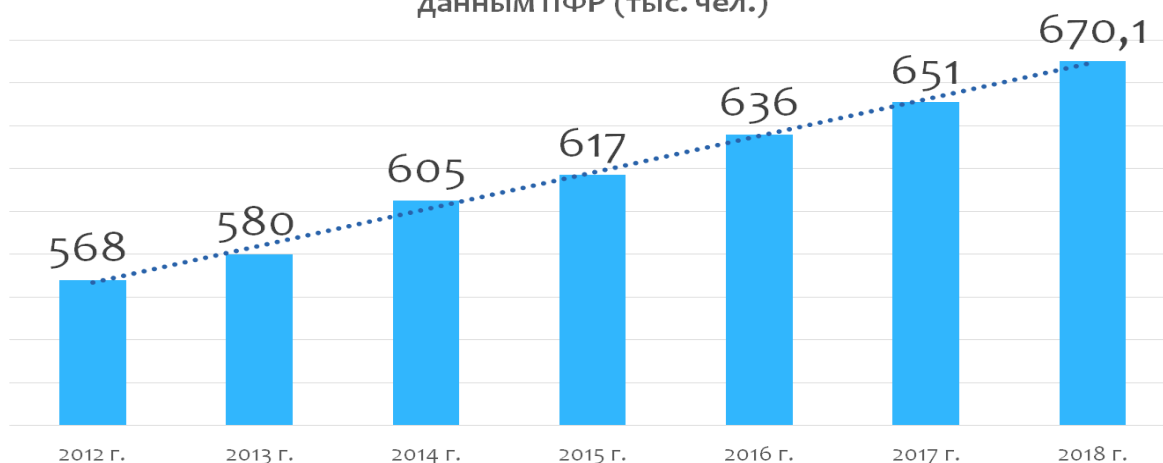


Рис. 1.

В то же время, с учетом общих демографических тенденций, в течение последних лет доля детей-инвалидов в структуре детского населения практически неизменна и составляет около 2,2%.

Структура общего накопленного контингента детей-инвалидов в Российской Федерации на 01.01.2019 г. по классам болезней сформировавших инвалидность была следующей:

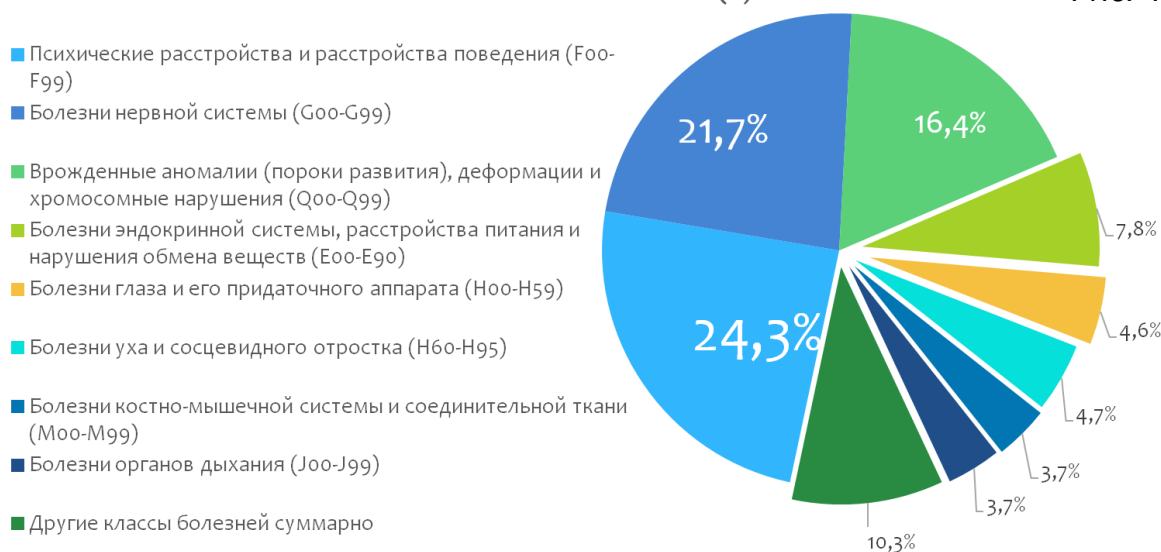
- психические расстройства и расстройства поведения (24,3%);
- болезни нервной системы (23,2%);
- врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (17,7%);
- болезни эндокринной системы (7,8%);

- болезни уха (4,7%);
- болезни глаза и его придаточного аппарата (4,6%);
- болезни костно-мышечной системы (3,7%);
- болезни органов дыхания (3,7%).

На долю других болезней приходилось в общем не более 10,3% (рис. 4, табл. 3).

Структура общего накопленного контингента детей-инвалидов по классам болезней (%)

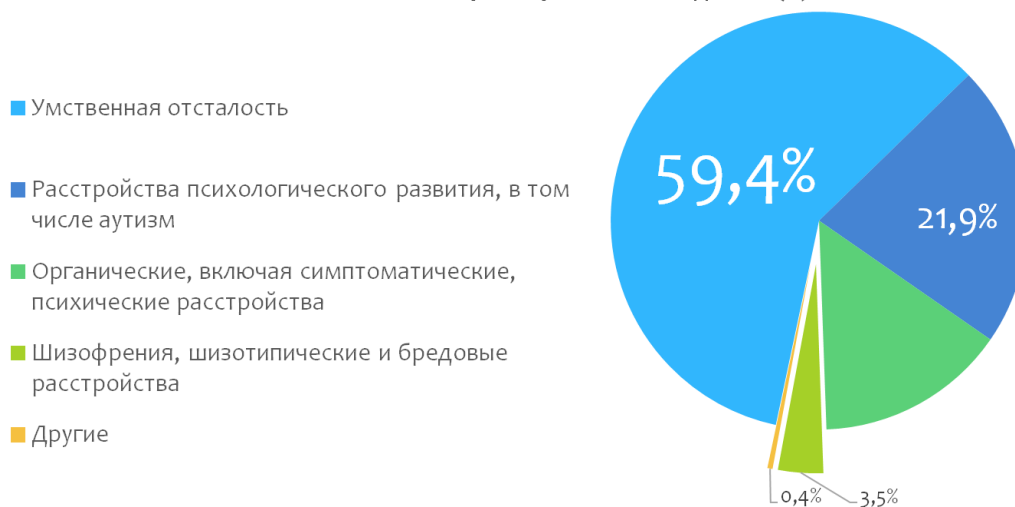
Рис. 4



Абсолютное число детей-инвалидов с психическими расстройствами на 01.01.2019 г. составило 175187 человека.

Из них на долю детей-инвалидов с умственной отсталостью приходилось 59,4%, доля детей-инвалидов, имеющих расстройства психологического развития, составляла 21,9% (в том числе аутизм – 11,1%), доля детей-инвалидов с органическими (включая симптоматические) психическими расстройствами была равна 14,8%, доля детей-инвалидов с шизофренией, шизотипическими и бредовыми расстройствами равнялась 3,5% (рис. 5).

### Структура детской инвалидности вследствие психических расстройств и расстройств поведения (%)



У детей-инвалидов с 3 степенью ограничений жизнедеятельности (самой тяжелой) распределение по классам болезней было следующим: на первом месте - болезни нервной системы - 47,5%; на втором месте - психические расстройства и расстройства поведения – 28,7%;

на третьем месте - врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения – 12,2%.

У детей-инвалидов со 2 степенью ограничений жизнедеятельности наблюдалось следующее распределение по классам болезней:

на первом месте - психические расстройства и расстройства поведения (38,9%);

на втором месте – болезни нервной системы (23,2%);

на третьем – врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (11,4%).

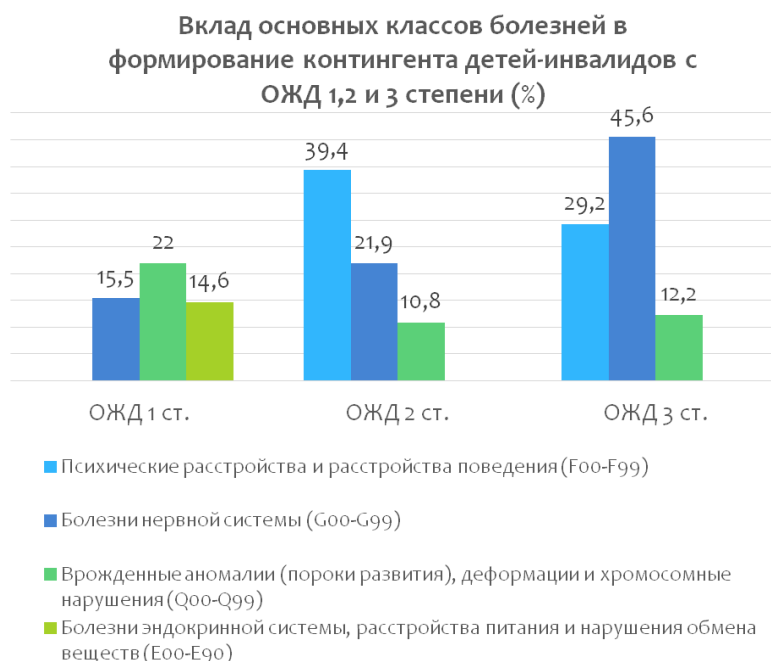
У детей-инвалидов с 1 степенью ограничений жизнедеятельности распределение по классам болезней выглядело следующим образом:

на первом месте – врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (22,0%);

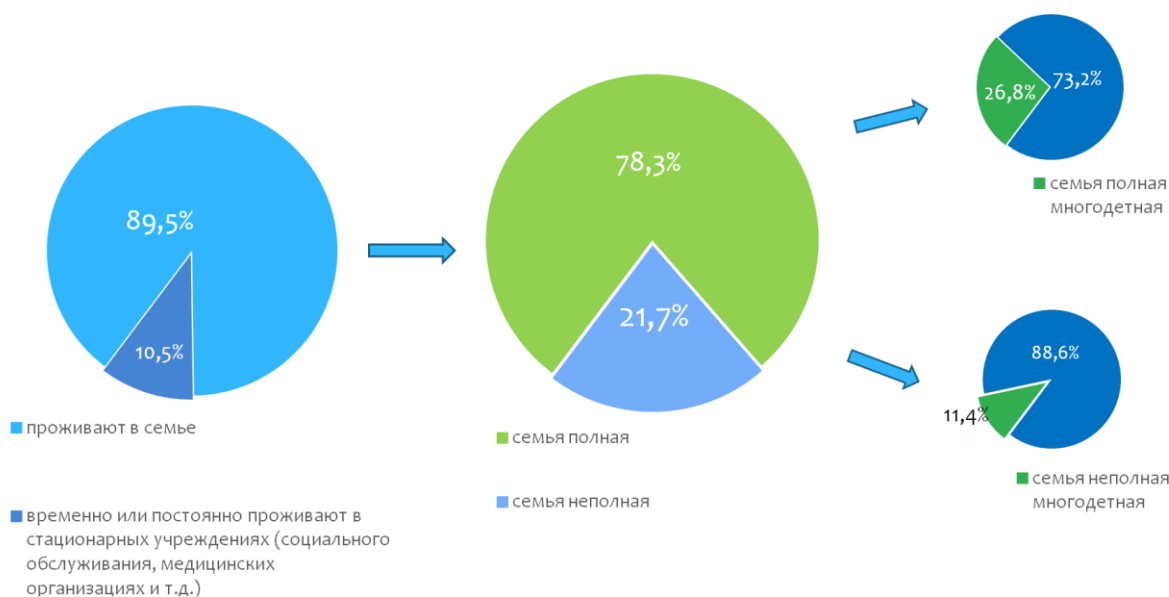
на втором – болезни нервной системы (15,5%);

на третьем – болезни эндокринной системы, расстройства питания и нарушения обмена веществ (14,6%).

Структура инвалидности в накопленном контингенте детей-инвалидов по основным классам болезней, сформировавшим ограничения жизнедеятельности 1, 2 и 3 степени представлен на рис. 9.



Обобщенный «социальный портрет» детей-инвалидов приведен на рисунке 10



Электронное учебно – методическое издание

# Уроки Доброты 2.0

Головинская Елена Юрьевна

Пособие

для педагогов и ведущих тренинги по пониманию ментальной  
инвалидности

Самара

2019