



ОСОБЫЙ ЧЕЛОВЕК **В ХРАМЕ**

ПОМОЩЬ ЛЮДЯМ С НАРУШЕНИЯМИ
РАЗВИТИЯ И АУТИЗМОМ

Москва
2017

УДК 260.2-364.044.4
ББК 86.372.24-65-60.99
072



Серия «Азбука милосердия»:
методические и справочные пособия

Редакционная коллегия:

епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон,

председатель Отдела по церковной благотворительности
и социальному служению

Ю. К. Данилова, главный редактор портала «Милосердие.ру»

И. В. Карпова, редактор серии

В. В. Леонтьева, соредактор выпуска

Рекомендовано к публикации Отделом по церковной благотворительности
и социальному служению Русской Православной Церкви

**Издано на средства субсидии Министерства экономического
развития РФ и средства государственной поддержки, выделенные
в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента РФ
от 05.04.2016 № 68-рп и на основании конкурса,
проведенного Благотворительным фондом «Покров»**

**Особый человек в храме: помощь людям с нарушениями развития
и аутизмом/ И. Дунёв, Е. Стребелева, Е. Баенская [и др.] – М.: Лепта Книга,
2017. – 288 с. – (Серия «Азбука милосердия»: метод. и справ. пособия.)**

ISBN 978-5-91173-511-1

Знак информационной продукции 12+

Тема пособия – проблемы людей с нарушением развития и аутизмом, пастырская и приходская помощь им. У авторов было две главные задачи: 1) дать достоверную и доступную информацию об особенностях, проблемах, нуждах, жизни этих людей – и в семьях, и в интернатах; 2) рассказать на основе успешного церковного опыта, как православная община может помочь таким людям: как общаться с ними; помогать их воцерковлению; устроить для них и их близких семейный клуб, летний лагерь, группу дневного пребывания и многое другое.

**УДК 260.2-364.044.4
ББК 86.372.24-65-60.99**

© Отдел по церковной благотворительности
и социальному служению
Русской Православной Церкви, 2017

ISBN 978-5-91173-511-1

Дорогие читатели!

Мы с вами – участники удивительного процесса постепенного возвращения в общество людей, с которыми еще недавно были знакомы только их ближайшие родственники или сотрудники закрытых учреждений. Этих людей, которые в допетровские времена в России жили в деревнях и городах, являясь естественной частью общественной жизни, позже стали отделять от остальных стены интернатных учреждений. Сейчас мы вновь открываем наших особых братьев и сестер. Конечно, пока мы их мало где встречаем и чувствуем себя с ними неуверенно. Мы порой не знаем даже, как говорить об этих людях, об их особенностях.

Речь идет о детях и взрослых с нарушениями развития: психическими, поведенческими или умственными.

Чтобы назвать все эти нарушения одним словом, сейчас используют термин «ментальные нарушения». А если к этим особенностям еще присоединяются физические нарушения (например, детский церебральный паралич, слепота или глухота), то говорят о «множественных нарушениях развития». Соответственно, постепенно складывается традиция говорить о таких людях «человек с ментальными нарушениями» или «человек с множественными нарушениями».

А раньше говорили: «даун», «аутист», «олигофрен», «дебил», «идиот», «колясочник», «лежак» и т.д. Как будто подразумевался не человек, а существо другого биологического вида...

Термины «человек (ребенок) с ментальными или множественными нарушениями», «человек (ребенок) с нарушениями развития» – не медицинские и не педагогические. И это важно. Потому что нам, людям, которые взаимодействуют со своими особыми согражданами в первую очередь как с людьми, нужно иметь для этого свой язык, а не использовать медицинскую, например, терминологию. Ведь именно идея того, что людьми с нарушениями должны заниматься только специалисты – медики или коррекционные педагоги, привела к тому, что они оказались в изоляции, окруженные с рождения только профессионалами. И только некоторые – еще и близкими родственниками.

Непроницаемые стены интернатных учреждений для детей и взрослых с ментальными нарушениями были возведены из лучших побуждений: государство не только стремилось освободить советского человека от трудностей и забот, связанных с общением с «ненормальными», «умственно отсталыми». Идея заключалась еще и в том, чтобы создать для них специализированные, защищенные условия, в которых они были бы в безопасности. Считали, что чем меньше соприкосновения с обществом, тем лучше для них. Людей с ментальными и множественными нарушениями считали больными, а значит, рядом с ними должен быть врач, их нужно положить в кровать, поместить в условия, близкие к больничным, и т.д. Но инвалидность и болезнь – разные вещи. Инвалидность нельзя вылечить. Люди с инвалидностью всегда будут иметь трудности в адаптации, и им всегда нужна будет дополнительная поддержка. Но в условиях этой поддержки они могут жить нормальной жизнью. Жить в обществе, а не в больнице.

Постепенно стало очевидно, что тотальная защищенность от общества и медицинский подход к инвалидности превратил социальные учреждения в систему пожизненного заключения людей с ментальными нарушениями, а качество их жизни и жизни их семей – в бедствие.

Сейчас российское государство озабочено необходимостью реформировать систему помощи таким людям и намерено постепенно передать заботу о них обществу и со временем отказаться от их интернатного жизнеустройства. Конечно, государство предполагает передать обществу и финансирование расходов, связанных с такой заботой, сохранив за собой контроль качества этой заботы.

Пока процесс в самом начале, но тенденция уже ясно обозначена президентом и исполнительными органами власти РФ.

Но как нам, простым прихожанам и российским гражданам, приступить к этой задаче?

Все неведомое внушает страх. Так получилось и с людьми с ментальными нарушениями. Мы не привыкли общаться с ними, не знаем как и опасаемся навредить, считаем, что для общения с ними нужна профессиональная подготовка. И сторонимся их.

Однако из практики приходов и общественных организаций, одна из которых – БОО «Перспективы», которую я представляю, выясняется, что для адекватного участия в жизни людей с ментальной инвалидностью нужно совсем немного специальных знаний. Главное – внимательное отношение к личности человека с инвалидностью и накопление опыта общения с ним.

И все же некоторый набор знаний необходим. Может быть, именно такой, который содержится в этой книжке. Двести страниц – небольшой объем, но это тщательно отобранная и хорошо структурированная информация,

необходимая и, как нам кажется, достаточная для того, чтобы начать взаимодействовать с людьми с ментальными нарушениями, заботиться о них.

Книга написана по-человечески сочувственно, практиками, на основе реального участия прихожан и общественных организаций в жизни особых людей. Это не рецепт, описывающий последовательность стандартных действий, а, скорее, сообщение о разнообразных возможностях, которые у вас есть. И что важно, книжка дает информацию о том, с кем из практиков можно посоветоваться, где еще можно что-то узнать и на какие правовые основания опираться в приходской работе.

Для нас, представителей организации, которая 20 лет назад начала свою работу с детьми и взрослыми с ментальными нарушениями, – огромная радость осознавать, что у книжки будут читатели, что она востребована. И особенно радостно, что востребована она верующими людьми, которые готовы облегчить страдания, поддержать человеческое достоинство и помочь воцерковлению столь уязвимых и нуждающихся в участии людей.

Бог в помощь, дорогие друзья!

Мария ОСТРОВСКАЯ,
президент благотворительной
общественной организации «Перспективы»
(г. Санкт-Петербург)

ОБ АВТОРАХ

Игорь ЛУНЁВ – журналист, с 2007 года пишет на социальные темы, в том числе о людях с ментальными особенностями. Сотрудничает с сайтами «Милосердие.ru», «Филантроп.ру», «Батя», «Приходы.ру» и др. Имеет сына с расстройством аутистического спектра.

Елена БАЕНСКАЯ – доктор психологических наук, специалист Института коррекционной педагогики РАО.

Елена СТРЕБЕЛЕВА – доктор педагогических наук, профессор Института коррекционной педагогики РАО.

Иерей Владимир КЛИМЗО – настоятель храма в честь Владимирской иконы Божией Матери села Давыдово Борисоглебского района Ярославской области.

Мария ОСТРОВСКАЯ – президент благотворительной общественной организации «Перспективы» (г. Санкт-Петербург), член исполкома Координационного совета по делам детей-инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной палате РФ.

Наталья СТАРИНОВА – старший юрист-консультант Отдела по церковной благотворительности и социальному служению Русской Православной Церкви.

Яна БЕЛОВА – сотрудник детского хосписа «Дом с маяком» (г. Москва), в прошлом – координатор службы добровольцев «Милосердие» по помощи в ПНИ и ДДИ.

Ольга БАТУРО – координатор добровольцев православной службы «Милосердие», помогающих в ПНИ.

Евгения КНЯЗЕВА – АВА-специалист, куратор АВА-направления детского центра для детей с особенностями развития «Чудеса бывают» (г. Люберцы).

Андрей КОТЕЛЬНИКОВ – директор программы «Взрослые вне семьи» Благотворительной общественной организации «Перспективы» (г. Санкт-Петербург).

В РАБОТЕ НАД КНИГОЙ ПОМОГАЛИ:

Протоиерей Владимир АРХИПОВ – клирик храма Сретения Господня микрорайона г. Пушкино Московской области.

Иерей Борис ЕРШОВ – настоятель храма Святых царственных страстотерпцев в деревне Раздолье Приморского района Ленинградской области.

Иерей Олег ГИНДИН – клирик храма Святителя и исповедника Луки Крымского в ПНИ № 3 и храма святых мучениц Веры, Надежды, Любви и матери их Софии в г. Ломоносове.

Протоиерей Леонид ЦАРЕВСКИЙ – настоятель храма в честь Казанской иконы Божией Матери в с. Пучково (г. Москва).

Иерей Константин ЩЕРБАК – клирик храма в честь святителя Дмитрия Ростовского на подворье Тихвинского Успенского Богородичного мужского монастыря в Санкт-Петербурге.

Иерей Дионисий ЛЕВЫКИН – клирик храма в честь святой равноапостольной Марии Магдалины в г. Павловске.

Ирина САЛОМАТИНА – кандидат психологических наук, специалист Института коррекционной педагогики РАО.

Ольга БЕЗБОРОДОВА – руководитель консультативно-правового отдела Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов.

Ольга ВОЛКОВА – заместитель директора ГБПОУ «Технологический колледж № 21», эксперт РБОО «Центр лечебной педагогики» (г. Москва).

Александр КОЛЕСИН – психолог и арт-психотерапевт, специалист Центра восстановительного лечения «Детская психиатрия им. С.С. Мнухина» (г. Санкт-Петербург).

Михаил КРИВОНОС – президент благотворительного фонда «Рауль» (г. Санкт-Петербург).

Елена СТАРОБИНА – доктор педагогических наук, автор книг о профессиональной подготовке и трудоустройстве людей с нарушениями интеллекта.

ОГЛАВЛЕНИЕ

| | |
|--|-----------|
| ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО. М. Островская | 3 |
| ОБ АВТОРАХ | 7 |
| ВВЕДЕНИЕ | |
| Иерей Владимир Климзо | 17 |
| О героях книги | 19 |
| Человек не равен телу | 20 |
| Такая разная помощь | 22 |
| О чем и для кого эта книга | 25 |
| ГЛАВА I | |
| Е. А. Стребелева, Е. Р. Баенская | |
| «ОСОБЫЕ» ЛЮДИ. КТО ОНИ? | 29 |
| Дети и взрослые с умственной отсталостью и синдромом Дауна | 31 |
| Умственная отсталость. Медицинские и психологические особенности | 32 |
| Синдром Дауна | 35 |
| Расстройства аутистического спектра (РАС) | 37 |

| | |
|--|-----------|
| ГЛАВА 2 | |
| Иерей Владимир Климзо, И. Лунёв, Н. Старина | |
| ПРОБЛЕМЫ И ПОТРЕБНОСТИ ЧЕЛОВЕКА С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ И ЕГО СЕМЬИ | 43 |
| Отношение к человеку с нарушениями развития и его семье: мифы и предрассудки | 45 |
| Миф 1. «Ментальные инвалиды социально опасны, поэтому их нужно изолировать» | 46 |
| Миф 2. «Если с особым ребенком будут общаться обычные дети, то они тоже начнут отставать в развитии» | 47 |
| Миф 3. «Люди с ментальными нарушениями – бесноватые» / «Люди с ментальными нарушениями – блаженные». | 48 |
| Миф 4. «Эти люди наказаны за грехи родителей» | 48 |
| Миф 5. «Все аутисты – скрытые гении» | 49 |
| Появление особого ребенка: семейный кризис | 50 |
| Изолированность. Потребность в общении | 51 |
| Потребность в развитии и обучении | 54 |
| Индивидуальная программа реабилитации и абилитации инвалида (ИПРА) | 55 |
| Возможности трудоустройства | 57 |
| Жизнь после родителей | 62 |
| Недееспособность и ограниченная дееспособность | 63 |
| ГЛАВА 3 | |
| И. Лунёв, Е. А. Стребелева, Е. Р. Баенская, Е. Князева | |
| ПЕРВЫЕ ШАГИ В ХРАМЕ. ПРАВИЛА ОБЩЕНИЯ | 67 |
| Необычное поведение | 69 |
| Трудности особого человека в храме | 70 |
| Правила общения с людьми, имеющими нарушения развития | 73 |
| Альтернативные средства коммуникации | 78 |
| Помощь добровольца | 80 |

ГЛАВА 4**Иерей Владимир Климзо****БОГОСЛУЖЕНИЕ. ТАИНСТВА. БЕСЕДЫ О ВЕРЕ 83**

| | |
|--|-----|
| Знакомство священника с семьей | 85 |
| Богослужение. Таинства | 86 |
| Особые Литургии | 88 |
| Соборование | 88 |
| Крещение | 89 |
| Исповедь | 89 |
| Причастие | 91 |
| Венчание | 94 |
| Беседы о вере | 96 |
| Встречи с родителями. Вопросы к священнику | 97 |
| Участие в жизни общины | 100 |

ГЛАВА 5**И. Лунёв****ПОМОЩЬ СЕМЬЕ ПРИ ХРАМЕ 103**

| | |
|--------------------------------------|-----|
| Семейный клуб | 105 |
| Как он появляется | 105 |
| Что такое «родительские организации» | 106 |
| Как устроен приходской семейный клуб | 107 |
| Помещение | 107 |
| Длительность, регулярность занятий | 108 |
| Организационная форма | 108 |
| Занятия для родителей | 108 |
| Занятия для детей | 110 |
| Духовная поддержка, воцерковление | 110 |
| Идеи для семейного клуба | 111 |
| Группа дневного пребывания | 113 |
| Как она работает | 114 |
| Помещение | 114 |
| Занятия в группе | 115 |

ГЛАВА 6**Иерей Владимир Климзо, И. Лунёв****ЛЕТНИЙ ОТДЫХ ДЛЯ СЕМЕЙ 117**

| | |
|---|-----|
| С ДЕТЬМИ-ИНВАЛИДАМИ 117 | |
| Летний отдых – для всех | 119 |
| Название: не «лагерь», а «семейный отдых» | 120 |
| Место | 121 |
| При сельском приходе или монастыре | 121 |
| Палаточный лагерь на природе | 122 |
| На даче, в загородном доме | 123 |
| В корпусе бывшего пионерского лагеря | 123 |
| На подворье городского монастыря на море | 123 |
| Лагерь дневного пребывания при храме | 123 |
| Отдыхающие и помогающие | 124 |
| Участники | 124 |
| Их количество | 125 |
| Длительность смены | 126 |
| Средства | 126 |
| Реклама | 127 |
| Волонтеры | 127 |
| Где искать волонтеров | 128 |
| Знакомство, собеседование | 130 |
| Родители | 131 |
| План смены | 133 |

ГЛАВА 7**Иерей Владимир Климзо, М. Островская,****А. Котельников, И. Лунёв****ПОСТОЯННЫЕ ПОСЕЛЕНИЯ 137**

| | |
|---|-----|
| С ПОДДЕРЖИВАЕМЫМ ПРОЖИВАНИЕМ 137 | |
| Альтернативы интернату | 139 |
| Модели загородных поселений | 142 |

| | |
|--|------------|
| Поселение для проживания инвалидов старше 18 лет без родителей | 143 |
| Семейное поселение | 144 |
| Финансирование поселения | 146 |
| Местные жители по соседству с поселением | 148 |

ГЛАВА 8

Я. Белова, О. Батуро, И. Лунёв

ПОМОЩЬ ЛЮДЯМ С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ, ЖИВУЩИМ В ГОСУДАРСТВЕННЫХ

УЧРЕЖДЕНИЯХ **151**

Интернаты: жизнь за закрытыми дверями **153**

Как устроены ДДИ и кто в них живет **156**

 Как устроены **156**

 Кто попадает **157**

Права и социальные гарантии воспитанников ДДИ **158**

Жители ПНИ **160**

Как строить диалог с администрацией и персоналом **161**

Помощь волонтеров **166**

 Занятия с подопечными **168**

 Социальная помощь **170**

 Бытовая помощь **171**

 Материальная помощь **171**

 Юридическая помощь **173**

 Участие в попечительском совете **173**

 Подготовка добровольцев **174**

 Техника безопасности **177**

Миссионерская деятельность в учреждении **177**

Организация общины. Богослужения, Таинства **180**

Выход за пределы учреждения **182**

Летний лагерь для детей из ДДИ **183**

Развивающая трудовая деятельность **184**

| | |
|--|------------|
| Подготовка к самостоятельной жизни: | |
| тренировочные квартиры | 185 |
| Православный детский дом для детей-инвалидов | 190 |

ЗАКЛЮЧЕНИЕ **192**

ПРИЛОЖЕНИЕ **195**

1. Екатерина Константиновна Грачева («баба Катя»). Как начиналось в России признание детей с нарушениями умственного развития. Н.Н. Малофеев **197**

2. Справочник церковных проектов помощи детям и взрослым с нарушением развития, живущим в семьях и в государственных учреждениях **216**

3. Образец положения о приходском семейном клубе **238**

4. Образец анкеты для волонтеров летнего лагеря **242**

5. Образец договора с волонтером летнего лагеря **245**

6. Образец договора с родителями детей, приглашенных в летний лагерь **249**

7. Регламент взаимодействия государственных организаций для детей-сирот с НКО и волонтерскими организациями (г. Москва) **253**

8. Соглашение о совместной деятельности государственных организаций для детей-сирот и НКО **261**

9. Ссылки на видеозаписи онлайн-семинаров по организации помощи людям с инвалидностью (детям и взрослым) и их семьям **270**

ИЕРЕЙ
ВЛАДИМИР КЛИМЗО

ВВЕДЕНИЕ

О ГЕРОЯХ КНИГИ

Думаю, все мало-мальски воцерковленные люди хорошо понимают, что каждый из нас является человеком с весьма значительными ограничениями возможностей. Тот, кто регулярно исповедуется и причащается, знает, как порой мы малодушны в борьбе с грехом. Как неадекватны духовно здоровому взгляду на жизнь бывают наши представления об окружающих, искажаясь нашими страстями. А порой неадекватными духу Евангелия бывают не только наши представления, но и слова, поступки. И в этой неадекватности – наша духовная ограниченность. Кроме того, есть у нас ограничения и физические: кому-то запрещено пить кофе, кому-то алкоголь; одному нельзя сахар, другому – поднимать тяжести.

Так что мы все должны признать себя людьми с ограниченными возможностями. И нет у нас иного выхода, как быть терпеливыми не только к своим, но и к чужим особенностям.

И все-таки у нас есть представление о некоей относительной норме, в том числе – психической.

Мы нуждаемся в представлении о норме хотя бы для выстраивания социальных отношений. Есть люди, в эту норму не вписывающиеся, люди с нарушениями в ментальной сфере – в медицинском понимании. Именно о людях с ментальными особенностями: нарушениями интеллекта, синдромом Дауна и аутизмом – и пойдет речь в этой книге.

И не просто о них, а о том, как мы – священнослужители и прихожане православных храмов – можем изменить их жизнь к лучшему, стать для них и их близких настоящими братьями и сестрами во Христе.

Наша книга – не научное издание. Поэтому мы старались не перегружать читателей информацией, требующей профессиональной медицинской или психологической подготовки. К узкоспециальным знаниям мы обращались лишь в той мере, в которой они могут помочь понимать нужды людей с ментальными особенностями и научиться с ними общаться.

ЧЕЛОВЕК НЕ РАВЕН ТЕЛУ

В разные эпохи и в разных культурах отношение к людям с нарушением развития складывалось по-разному. В России XX века оно определялось безбожным мировоззрением и материалистическим подходом к человеку. В советских школьных учебниках по биологии жизнь рассматривалась как «форма существования белковых тел», человек – как высокоорганизованное животное, а наличие у него душевной сферы – интеллекта и эмоций – опять же, как более высокая ступень эволюции организма. Понимание человека еще и как духовного

существа отсутствовало, все сводилось к телу и психике. Ограниченность такого мировоззрения привела к тому, что любая болезнь, в том числе и нарушения в психической сфере, воспринималась как поломка биологического объекта. Для «ремонта» существовали лечебные заведения. Людей с ментальными нарушениями помещали в специальные учреждения закрытого типа с режимом, порой напоминающим тюремный. А всю заботу о таких людях взяло на себя государство.

Долгое время общество это устраивало. В людях укоренилось убеждение, что инвалидами должны заниматься специалисты: человеческую поддержку должны оказывать психологи и педагоги, помощь в оформлении документов – юристы, помощь в организации жизни – социальные работники. Конечно, без комплексной поддержки профессионалов не обойтись. Но при этом важно не забывать самое главное: любому человеку, вне зависимости от состояния его здоровья, нужно внимание, забота, общение, любовь.

К сожалению, и сегодня в отношении людей с ментальными особенностями по-прежнему господствует медицинский взгляд.

Часто даже у самых близких людей складывается материалистическое, биологическое отношение к «особому» члену семьи. Родители «особого» ребенка» самоотверженно пытаются в нем что-то «вылечить», «наладить», «поправить», «привести к норме» – в надежде, что все у него будет хорошо, как у всех «нормальных» людей.

Понять их несложно, ведь все это время они общаются в основном со специалистами – неврологами, психиатрами, психологами, коррекционными педагогами, фор-

мат работы которых совсем не подразумевает разговоров о том, что есть человек и каков смысл его жизни.

А как относимся к проблеме мы, православные христиане? Казалось бы, кто как не мы должны видеть в человеке его духовное начало, понимать, что человек не равен телу, ведь этой мыслью пронизано все Евангелие. Однако мы порой поразительно непоследовательны и бываем носителями самых примитивных бездуховных представлений о человеке.

Мы составляем мнение по внешности человека, считая, что если у него есть нарушения – значит, они присущи и его душе, духу. Мы забываем, что человек – это не набор проблем, которые должны решить специалисты, а целостная личность, живой образ Божий.

ТАКАЯ РАЗНАЯ ПОМОЩЬ

За последние годы в нашей стране произошло немало добрых перемен в отношении к инвалидам.

Российское постсоветское общество пока еще остается очень незрелым, и потому часто наши сограждане боятся людей с инвалидностью, презирают и оскорбляют их. Как сказала одна бабушка ребенка-инвалида, которая с Алтая привозила внука в наш летний лагерь¹: «На инвалида и особых детей смотрят как на тех, кто должен сидеть дома. Их как бы нет и не должно быть».

¹ С 2006 года в с. Давыдово Ярославской области действует летний лагерь для семей с детьми, имеющими различные нарушения.

Поэтому многим людям с инвалидностью жизнь кажется бесперспективной (если они способны строить прогнозы). Также думают порой и их родные. Есть родители, которые гуляют со своими детьми-инвалидами по ночам, чтобы не попадаться на глаза недоброжелательно настроенным соседям. Многие семьи, в которых появляется ребенок-инвалид, распадаются.

Как же в повседневной жизни научиться христианскому отношению к людям с ментальными особенностями?

В храм приходят самые разные люди, с которыми в обычной жизни мы можем не встретиться. В том числе приходят и люди с ментальными особенностями. Для верующего случайных встреч не бывает.

Встреча каждого из нас с необычным, удивительным, «особым» человеком – это повод задуматься, переосознать, что есть человек, каков смысл его существования. И это повод сделать шаг навстречу необычным людям, пробить брешь в изоляции, в которой живут их семьи.

Не нужно думать, что помощь – это обязательно что-то большое. Можно просто составить человеку компанию по пути домой, побеседовать с ним, насколько это будет возможно, дать понять, что он вам интересен. Это тоже – помощь.

О другой помощи – не разовой, а системной (если в вашей общине несколько постоянных «особых» прихожан) – мы тоже будем говорить в нашей книге. В своей практической части она опирается на успешные российские церковные проекты помощи людям с ментальными особенностями.

Но начинать можно с чего-то совсем не трудного.

Переписываться по интернету с ним или его родителями, звонить иногда – это помощь.

Устроить площадку возле храма, куда родители могут вывести «особого» ребенка, уставшего на службе, – помощь. Даже просто поставить скамейку рядом с входом – помощь.

В качестве волонтеров к любой помощи «особым» детям и взрослым можно привлекать подростков: для них это окажется хорошей школой общения.

Большая помощь – и в том, чтобы менять отношение окружающих к «особым» людям, рассказывать правду о трудностях семей с детьми-инвалидами или о тяжелой жизни ментальных инвалидов в специальных учреждениях. Здесь мы можем ориентироваться на западный христианский опыт. Например, для некоторых протестантских организаций, помогающих инвалидам, распространение информации – обязательная часть работы, необходимая для того, чтобы ломать ложные стереотипы, привлекать к помощи новых волонтеров и благотворителей. Просветительская работа приучает общество к принятию инвалидов, в том числе и людей с ментальными особенностями.

Настоящее сочувствие – это сочувствие активное. Если среди наших знакомых есть люди, живущие в изоляции, мы можем попытаться прорвать эту блокаду. Но нужно быть готовым к тому, что общение будет сложным – не только из-за коммуникативных проблем, но и из-за психологических травм инвалидов и их опекунов. Впрочем, многие из них становятся более контактными, свободными в благоприятной среде – там, где с ними общаются не из жалости, а из любви.

«Заповедь новую даю вам, да любите друг друга; как Я возлюбил вас, так и вы да любите друг друга. По тому

узнают, что вы Мои ученики, если будете иметь любовь между собою» (Ин. 13:34-35).

Давно занимаясь помощью «особым» детям, могу сказать, что общение с ними – огромная радость. Я вижу это и по своим прихожанам и волонтерам, которые участвуют в работе наших летних лагерей. Все они уезжают после смены обновленные, полные глубоких человеческих чувств. Все ощутимо меняются, в этом труде ради ближнего получая от Господа благодать.

О ЧЕМ И ДЛЯ КОГО ЭТА КНИГА

Эта книга – для священников, прихожан, волонтеров.

Священникам мы хотели передать свой опыт пастырской заботы о людях с ментальными нарушениями: как возможно их участие в Таинствах, богослужениях? Как помочь их духовной жизни? (**Глава 4**).

Кроме того, от священника зависит и атмосфера на его приходе вокруг таких семей: как их принимают? Не обижают ли? Помогают? Готовы ли стать их друзьями? Обо всем этом нужно говорить прихожанам, и не один раз.

Священник может поддержать ту или иную инициативу или сам возглавить создание проекта помощи – будь то летний лагерь для людей с инвалидностью, общение с жителями психоневрологического интерната или паломнические поездки с участием «особых» прихожан и их семей. На страницах нашей книги вы встретите самый разнообразный опыт.

Прихожанам мы хотели рассказать хоть немного о жизни человека с ментальными нарушениями и его семьи

(Глава 2), об их трудностях, которые мы не можем себе и представить. Чтобы стало понятно, как важно наше участие – словом, делом, добрым расположением. И о том, как особенности таких людей могут проявиться в храме, где вы с ними встретились: почему некоторым нужно бывает лечь на пол или ходить по храму, как нужно и не нужно реагировать, чем помочь.

Ну а прихожанам, которые уже стали друзьями, помощниками, **волонтерами** или даже **сотрудниками** некоммерческой организации, мы рассказываем, что можно делать дальше: как устроить семейный клуб или группу дневного пребывания (**Глава 5**), летний отдых (**Глава 6**) или даже поселение для семей, в которой есть ребенок или взрослый с инвалидностью (**Глава 7**); как помогать тем, кто живет в интернатах для детей или взрослых с ментальными нарушениями (**Глава 8**).

В самом конце книги, в Приложении, есть несколько очень важных вещей.

1. Там есть рассказ о чуде, с которого началась в нашей стране история попечения о детях с умственной отсталостью и другими ментальными нарушениями (**Приложение 1**). Прочитайте о необыкновенном человеке – Екатерине Грачевой, о ее чудесно исцелившемся младшем брате и о ее жизни, полной подвижничества. Благодаря ей в России появились приюты – целая сеть приютов! – и первые школы для детей с умственной отсталостью, начало в корне менять отношение к ним.

2. Мы собрали **контакты церковных проектов** помощи людям с ментальными нарушениями (**Приложение 2**). Эти контакты помогут вам найти единомышленников, поучиться у тех, кто уже многое сделал, задать им свои вопросы.

3. Часть любой системной работы – документы: положения, анкеты, договоры. Чтобы вам не пришлось изобретать их самим, мы собрали для вас образцы некоторых бумаг, которые вам могут понадобиться (**Приложения 3–8**).

4. Поучиться у коллег можно послушав записанные специалистами видеосеминары о том, как помогать детям и взрослым с инвалидностью, их семьям. Ссылки на видеозаписи таких семинаров, организованных Синодальным отделом по церковной благотворительности, вы найдете в **Приложении 9**.

В нашей книге – самые азы, знакомство с темой, погружение в материал.

Возможно, мы что-то упустили или рассказали однобоко – только с точки зрения своего опыта. Пишите нам, будем рады вашим замечаниям!

Письма можно присылать по адресу:

azbuka.mil@yandex.ru

«ОСОБЫЕ» ЛЮДИ.
КТО ОНИ?



ДЕТИ И ВЗРОСЛЫЕ С УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТЬЮ И СИНДРОМОМ ДАУНА

Несмотря на то что на дворе век политкорректности и равных прав, реакция обычных граждан (не специалистов и не общественных активистов) на «особых» людей по-прежнему бывает неадекватной, отношение – настроженным.

Прежде всего, это происходит из-за изолированности «особых» людей и элементарной неинформированности общества. Потому разговор о помощи ментальным инвалидам лучше всего начать с самых общих сведений о них.



Формы умственной отсталости:

- легкая (IQ 50–69);
- умеренная (IQ 35–49);
- тяжелая (IQ 20–34);
- глубокая (IQ ниже 20).

УМСТВЕННАЯ ОТСТАЛОСТЬ. МЕДИЦИНСКИЕ И ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ

Нарушение интеллекта (умственная отсталость) – это стойкое нарушение познавательной деятельности, возникшее в результате органических поражений головного мозга.

В некоторых случаях умственная отсталость сочетается с другими нарушениями: опорно-двигательного аппарата (например, церебральным параличом), слуха или зрения, психическими расстройствами (такими как аутизм, эпилепсия, шизофрения, расстройства поведения и др.). Конечно, сопутствующие нарушения серьезно влияют на клиническую картину и пути реабилитации.

Умственная отсталость затрагивает все сферы жизни человека, вызывает социальные, эмоциональные и поведенческие нарушения. Поэтому и реабилитация для таких людей нужна комплексная – медико-психолого-педагогическая.

Причины врожденной умственной отсталости многообразны: тяжелые инфекционные заболевания матери во время беременности, интоксикации, эндокринные нарушения, экологическая обстановка, стрессовые ситуации, хромосомные нарушения и другие наследственные заболевания. Приобретенная умственная отсталость возможна из-за тяжелых черепно-мозговых травм, перенесенного менингита или менингоэнцефалита.

Умственную отсталость подразделяют на четыре **формы**:

- легкая умственная отсталость (IQ 50–69);
- умеренная (IQ 35–49);
- тяжелая (IQ 20–34);
- глубокая (IQ ниже 20).

У людей с разными формами умственной отсталости разный потенциал в психофизическом развитии, социализации, разная восприимчивость к коррекционно-педагогическому воздействию.

Проявления

Умственная отсталость – не частный, а общий дефект психики. Это значит, что у человека с умственной отсталостью недостаточно развиты все основные познавательные процессы: мышление, память, речь, внимание, восприятие, воображение, воля, эмоции и т.д.

Основной недостаток мышления – неумение обобщать, сравнивать, анализировать.

Нарушение речи сказывается:

- в общении: человек с трудом словесно выражает свои потребности и желания; как правило, не проявляет инициативы в обращении к другим;
- в познавательной деятельности: не задает вопросов;
- в регулирующей функции: ему трудно подчинить свои действия и поведение речевой инструкции.

Высказывания человека с интеллектуальными нарушениями носят преимущественно ситуативный характер, фразовая речь бывает простой, с нарушением грамматики и произношения, малопонятной для окружающих. Мимика может быть невыразительной, не отражать эмоций, или на лице может быть застывшая улыбка, тоже не связанная с внутренним состоянием.

Такие люди замедленно воспринимают речь других, не всегда понимают, чего от них хотят. Однако все эти и другие особенности зависят и от условий воспитания:

многие, выросшие в благоприятных условиях, способны откликаться на просьбы, требования, другие обращения.

У людей с умственной отсталостью слабая способность к волевым усилиям и самоконтролю. Они тяжело привыкают к новому пространству, новым требованиям и условиям, с трудом переключаются на новые виды деятельности.

Все дети с нарушением интеллекта испытывают трудности в усвоении общеобразовательных программ и нуждаются в адаптированной программе, специальных условиях и методах обучения. В адаптированных программах объем академических знаний очень незначителен, акцент сделан на жизненных понятиях, воспитании самостоятельности в быту, социальных навыках и трудовом воспитании.

Дети с легкой и умеренной умственной отсталостью, которых вовремя начали учить, способны освоить практические профессиональные навыки и трудиться в коллективе.

У тех, кто является инвалидом с детства, по мере взросления накапливается разрыв между физиологическим и психологическим возрастом. Это заметно и в бытовом общении, и социализации в целом.

Многие из них не могут обходиться без сопровождения.



Три диагностических критерия умственной отсталости:

- клинический: наличие органического поражения головного мозга;
- психологический: стойкое нарушение познавательной деятельности;
- педагогический: низкая обучаемость.

СИНДРОМ ДАУНА

Мы сознательно выделили синдром Дауна в отдельный пункт главы о людях с нарушениями интеллекта. Ведь, с одной стороны, синдром Дауна всегда сопровождается умственной отсталостью (в 20% случаев – тяжелой, в 75% – умеренной, в 5% – легкой). Но, с другой стороны, синдром имеет ярко выраженные особенности.

Синдром Дауна – наиболее известное среди хромосомных заболеваний, при котором у человека 47 хромосом вместо 46. Синдром назван по фамилии английского врача Джона Лэнгдона Дауна, впервые описавшего это нарушение в 1862 г. Связь между внешними признаками синдрома и наличием лишней хромосомы была выявлена в 1959 г. французским генетиком Жеромом Леженом.

Предположительно, на 1000 новорожденных трое детей могут иметь хромосомную патологию, и 80% всех хромосомных аномалий приходится на синдром Дауна.

Внешние признаки при синдроме Дауна, как правило, очень явные: плоское лицо, короткая шея, низко посаженная голова, узкий разрез глаз (его принято называть монголоидным), большой язык, из-за которого человеку трудно закрыть рот, нос «пуговкой», плоская переносица, недоразвитые ушные раковины и др. У таких людей специфический голос – низкий, грубый. Есть скелетные аномалии, нарушение осанки, низкий рост в сочетании со склонностью к полноте. Также для людей с синдромом Дауна характерна феноменальная гибкость суставов.

Существует редкий вариант синдрома Дауна, называемый **мозаичным**, при котором вышеперечисленные внешние признаки слабо выражены (отсутствуют). Если с раннего детства вмешиваться и принимать все необходимые медицинские, медико-социальные и психолого-педагогические меры, то проблемы с лишним весом, артикуляцией и познавательным развитием в целом поддаются коррекции или сглаживаются.

Медицинские и психические особенности. Во многих случаях у детей с синдромом Дауна отмечаются сопутствующие заболевания: врожденные пороки сердца, нарушения обмена веществ, нарушение зрения (у 12%), слуха (у 42%) или и слуха, и зрения одновременно (у 28%).

Детям с синдромом Дауна оформляют инвалидность сразу же после того, как ставят точный диагноз.

Умственная отсталость у детей с синдромом Дауна, как правило, ярко выражена. Отставание начинается с младенчества: дети долго не могут сосредоточить взгляд на игрушке, проследить за ее перемещением; поздно начинают сидеть, ползать, ходить. У детей задерживается появление лепета и звукоподражания, фразовая речь появляется с пяти-шести лет, а порой и позже. Но и в старшем дошкольном, и младшем школьном возрасте словарный запас остается бедным, произношение малопонятным для окружающих.

По характеру большинство детей ласковые, добродушные, послушные, чувствительные к другим. В то же время, при неправильном воспитании, они бывают упрямые, капризные, замкнутые и агрессивные, особенно в подростковом возрасте, что вызывает трудности в их воспитании и обучении в детском коллективе.

Дети с синдромом Дауна, если вовремя начать коррекционное обучение, осваивают навыки рисования, чте-

ния, письма, элементарного счета, посильного бытового труда и др.

Как правило, люди с синдромом Дауна не достигают самостоятельного уровня в социальной жизни и нуждаются в постоянной опеке. В пубертатном возрасте иногда отмечаются случаи тяжелой деменции.

РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС)

Есть ряд нарушений психического развития, которые у большинства людей неправомерно ассоциируются с умственной отсталостью. К таким нарушениям относятся, например, **расстройства аутистического спектра (РАС)**.

РАС – одно из самых сложных нарушений психического развития, которое проявляется, прежде всего, в выраженных трудностях эмоционального и социального взаимодействия с людьми.

Первые признаки РАС могут проявляться уже в раннем возрасте: ребенок не активен в контакте с мамой, не подражает ей, не стремится ей что-то показать, слабо реагирует на ее обращения, не исследует окружающий мир. При этом он обнаруживает слишком большую чувствительность к избирательным впечатлениям: звуковым, зрительным, тактильным, вкусовым и другим. Некоторые из них вызывают у ребенка с РАС выраженные страхи и дискомфорт, а некоторые становятся объектом особого стойкого интереса.

Особенности взаимодействия с окружением сохраняются и во взрослом возрасте: людям с РАС крайне трудно устанавливать и поддерживать новые контакты. Обычно общение ограничивается очень небольшим кругом близких, да и в нем человек с аутизмом тоже негибок.

Такому человеку трудно понимать других (отношения между людьми, их чувства, намерения, переживания, контекст и связь событий и т.д.), вступать в диалог и поддерживать его. Трудности эмоционального и социального взаимодействия проявляются не только в негибком и порой странном поведении, но и в недостаточно выразительной мимике: она может не отражать оттенки эмоционального состояния, затруднен контакт «глаза в глаза».

Для людей с РАС характерно **стереотипное, повторяющееся поведение**, приверженность ритуалам, неприятие перемен, которые вызывают тревогу и даже страхи. У многих отмечаются особые движения (однообразные потрясывания руками, раскачивания и т.д.), непонятные действия с предметами, у некоторых – необычные звуки, повторение каких-то слов, цитат. В новой, непривычной обстановке странность поведения может усиливаться: человек может быть отстраненным, не реагировать на обращения, либо, напротив, напряженным, беспокойным, совершать импульсивные действия. Сильные переживания дискомфорта, тревоги, страхов, связанные чаще всего с нарушением жизненного стереотипа, какого-то привычного ритуала, непредсказуемостью новой ситуации могут порождать и проявления самоагрессии и агрессии.

Интеллект. Более чем в половине случаев РАС наблюдаются выраженные трудности интеллектуального разви-

тия, которые проявляются в проблемах освоения социально-бытовых навыков, их самостоятельного использования. И в тех случаях, когда интеллект в норме (или даже выше среднего), он всегда развит неравномерно: одаренность в какой-то избирательной области (например, человек может быть талантливым математиком или сочинять стихи, или легко усваивать иностранный язык) может сочетаться с серьезными проблемами «практического» интеллекта, непониманием простых житейских ситуаций, наивностью, буквальностью восприятия происходящего, негибкостью в использовании знаний.

Из-за проблем взаимодействия не всегда можно правильно оценить уровень интеллектуальных возможностей человека с РАС. Причинами необычности, даже неадекватности поведения может быть не снижение интеллекта, а, прежде всего, проблемы в эмоциональной сфере, трудности эмоциональной регуляции.

Речевые проблемы проявляются у людей с РАС по-разному, но в наибольшей степени – в ситуации взаимодействия: когда нужно обратиться, ответить на вопрос, рассказать о чем-то. При тяжелых формах аутизма человек может совсем не пользоваться ни речью, ни жестами. Но это не означает, что он не понимает обращенной речи. Некоторые из таких людей при помощи специалистов и близких осваивают навыки альтернативной коммуникации – с помощью карточек с изображениями и словами, клавиатуры компьютера и т.п. (см. подробнее на с. 78). Многие в общении используют речь очень ограниченно и однообразно: произносят отдельные слова, короткие стереотипные фразы, затрудняются в поддержании диалога; но при этом

могут воспроизводить большие фрагменты стихотворений, песен, текстов. Иногда речь бывает развернутая, сложная, но представляет собой однообразный монолог, чаще всего на одну и ту же беспокоящую тему. Так что побеседовать с таким человеком все равно трудно. Во всех случаях страдает, прежде всего, коммуникативная функция речи.

Перспективы. При ранней и систематической коррекционной помощи детям с РАС и дальнейшей поддержке возможны значительные достижения в их эмоциональной и социальной адаптации. Даже при наиболее тяжелых вариантах аутизма возможно усвоение отдельных социально-бытовых навыков, в том числе и навыков взаимодействия.

Подростки и взрослые с РАС чувствуют и ценят доброжелательное отношение к себе. Спокойнее и увереннее они ощущают себя в ситуации предсказуемой, привычной.

Большинство людей с РАС нуждаются в сопровождении. Но даже в тех случаях, когда люди с последствиями аутизма могут обходиться без постоянной специальной поддержки, окружающим все равно нужно помнить об их особенностях и остающихся трудностях социальной адаптации.

Итак, с людьми, имеющими нарушения в ментальном развитии, действительно может быть сложно коммуницировать. Многие их дарования спрятаны в них глубже, чем в обычных людях, что вовсе не лишает смысла попытки обнаружить эти дары. Но даже если эти попытки оказываются неудачными, задача церковной общины – постараться принять человека с особенностями.

О правилах общения и сопровождения особых людей мы расскажем в **Главе 3** (с. 67).

ГЛАВА 2

ИЕРЕЙ
ВЛАДИМИР КЛИМЗО,
И. ЛУНЁВ,
Н. СТАРИНОВА

ПРОБЛЕМЫ
И ПОТРЕБНОСТИ
ЧЕЛОВЕКА
С НАРУШЕНИЯМИ
РАЗВИТИЯ
И ЕГО СЕМЬИ

ОТНОШЕНИЕ К ЧЕЛОВЕКУ С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ И ЕГО СЕМЬЕ: МИФЫ И ПРЕДРАССУДКИ

Чтобы понять, какая нужна помощь человеку с особенностями, нужно узнать, чем живет он и его семья.

Обычно эта жизнь скрыта от глаз, в первую очередь – из-за отношения окружающих к особым людям. Некоторые родители особых детей и взрослых говорят, что на улице их детей (любого возраста) могут обозвать, оскорбить, ударить, плюнуть на них.

Рассказывает прот. Владимир АРХИПОВ (Новая Деревня, г. Пушкино, Московская область), окормляющий семьи с ментальными инвалидами: «Сознание отверженности тяжелейшим образом лежит на таких семьях. Мне запомнился рассказ одной мамы ребенка-инвалида (а таких рассказов было много): когда она выходила из дома со своим сыном, чтобы ехать на другой конец города на занятия в Центр лечебной педагогики, она опускала голову, надвигала на глаза шляпу, только чтобы не видеть любопытные, насмешливые или жалостливые взгляды, и всю дорогу мечтала только об одном: быстрее добраться туда и обратно. Она ждала, когда

же наконец закроется дверь квартиры и она останется один на один со своим горем. Она чувствовала, что все на них смотрят как на лишний элемент общества».

Люди с умственной отсталостью и аутизмом бывают окружены самыми разными страхами и домыслами. Вот небольшой стандартный набор ошибочных представлений, которые мешают правильному восприятию этих людей.

Миф 1. «Ментальные инвалиды социально опасны, поэтому их нужно изолировать»

На самом деле, среди ментальных инвалидов социально опасные встречаются не чаще, чем среди обычных людей.

Поведение некоторых из особых людей действительно выглядит неадекватным, может нарушать те или иные нормы приличия, но неправильно ставить знак равенства между странным поведением и социальной опасностью.



Мнение практика

Мария ОСТРОВСКАЯ, клинический психолог, президент БОО «Перспективы»: «Никакой прямой связи между агрессией и умственной отсталостью нет. Есть некоторые отдельные психические состояния и заболевания, при которых бывает повышенная агрессивность, но она не связана напрямую с умственными проблемами»².

² Орлова. А. Опасны ли особые люди? Источник: портал «Милосердие.ru» [электронный ресурс]. Дата публикации: 09.02.2015. Код доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/opasny-li-osobyie-lyudi-2/> (дата обращения: 20.02.2017).



Мнение практика

Мария СИСНЕВА, психолог, организатор движения «СТОП ПНИ»: «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. Люди с врожденной умственной отсталостью в большинстве своем безобидны, а их агрессия проявляется на уровне разозленного ребенка»³.

Миф 2. «Если с особым ребенком будут общаться обычные дети, то они тоже начнут отставать в развитии»

По многолетнему опыту проведения летнего отдыха для детей-инвалидов можно сказать: все обстоит ровно наоборот.

Взаимодействие детей с более слабыми (в каких-то аспектах) сверстниками, направленное грамотными взрослыми, воспитывает в детях сострадание, гибкость в общении, стремление помогать другому, уважение к человеку вне зависимости от его особенностей. И конечно, несомненна польза для самого ребенка-инвалида: когда он тянется за обычными сверстниками, он развивается гораздо успешнее, нежели в «гетто для особых».

³ Общество и ментальные инвалиды: кто кому угрожает. Источник: портал «Милосердие.ru» [электронный ресурс]. Дата публикации: 20.07.2016. Код доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/obshhestvo-i-mentalnye-invalidy-kto-komu-ugrozhaet/> (дата обращения: 20.02.2017).

Ошибочное мнение о том, что «особые тянут назад нормальных», высказывается и во время споров вокруг инклюзивного образования, опыта соединения тех и других детей в едином образовательном процессе. Но обычно инклюзивная программа составлена так, чтобы ребенок с нарушением развития присутствовал в классе с обычными детьми, но не на всех уроках. А когда присутствует (например, на занятиях музыкой и рисованием), то занимается по своей программе и под руководством тьютора⁴. Такое обучение не замедляет обучения обычных детей, но дает им новый важный социальный опыт.

Миф 3. «Люди с ментальными нарушениями – бесноватые» / «Люди с ментальными нарушениями – блаженные»

Эти два мнения – как бы две стороны одной медали. Нам трудно бывает понять поведение особого человека, кто-то трактует его со знаком «плюс», кто-то – со знаком «минус». Но оно бывает просто следствием заболевания, и напрямую не связано ни с духовным, ни с нравственным состоянием человека.

Миф 4. «Эти люди наказаны за грехи родителей»

Даже если прямо это не формулируется, то очень часто подразумевается. На родителей смотрят с осуждением за то, что они родили «неполноценных детей», прививают мамам и папам чувство вины. Жертвами такого предрассудка становятся родители не только ментальных, но и других детей-инвалидов или часто болеющих детей.

⁴ Тьютор (здесь) – специалист по сопровождению человека с ограниченными возможностями здоровья.

В таком мнении много ветхозаветного. Хотя по Книге Иова мы помним, что попытки объяснить, почему Бог посылает человеку то или другое, терпят крах. В христианском же учении физическая «ветхость» человека возводится не к конкретным предкам и «родовому проклятию», а к общим прародителям: все люди причастны природе Адама, и в Адаме мы «все согрешили» (Рим. 5:12). Искаженность этой природы проявляет себя так или иначе в каждом из нас.

Лучше всего отвечает этим вздорным обвинениям эпизод из Евангелия от Иоанна. Ученики Христа видят слепого от рождения человека и спрашивают Господа: «Кто согрешил, он или родители его?» Христос отвечает, что «не согрешил ни он, ни родители его, а это для того, чтобы на нем явились дела Божии» (Ин 9:1–3). Никто не согрешил. Но мы можем явить в жизни больных детей и их родителей дела Божии: милосердие, любовь.

Миф 5. «Все аутисты – скрытые гении»

Эта своеобразная «мода на аутизм» возникла под влиянием СМИ и кино. Самый очевидный способ разрушить такое представление – попробовать регулярно общаться с ними или хотя бы наблюдать разных людей с аутизмом.

Это далеко не полный список мифов о людях с ментальными нарушениями. Нужно обязательно отслеживать у себя эти страхи и домыслы, освобождаться от них, объяснять другим. Жалость – тоже плохая база для контакта. Самое верное основание – любовь и уважение к другому человеку. Оно поможет семьям, где есть дети с ментальной инвалидностью, «снять тяжелейший комплекс людей отверженных, людей ненужных, людей второго сорта» (прот. Владимир АРХИПОВ).

ПОЯВЛЕНИЕ ОСОБОГО РЕБЕНКА: СЕМЕЙНЫЙ КРИЗИС

Если человека с инвалидностью еще могут заметить, оказать ему помощь или проявить сочувствие, то о его семье, которая находится в чрезвычайно трудной ситуации, редко задумываются. А трудности в семье начинаются с самых первых дней появления детей с особенностями.

Когда рождается такой ребенок, медицинский персонал родильного дома часто отговаривает родителей забирать младенца домой, предлагает от него отказаться, порой в достаточно грубой форме. Мама в эти дни особенно напряжена, подавлена, ей трудно принять решение. Иногда женщина с самого начала оказывается в абсолютной изоляции, без информации, наедине со своим отчаянием и мыслью, что «жизнь кончилась».



Как помочь?

В этот момент маме важно услышать слова о том, что ребенка можно и нужно воспитывать и принять именно такого – дарованного Богом. Можно познакомить с мамами, воспитывающими детей с такими же проблемами. Если у общины и священника налажены хорошие связи с родильным домом, то можно достаточно быстро узнавать о рождении младенцев с ментальными нарушениями, чтобы оказать духовную и психологическую поддержку мамам.

Рождение ребенка-инвалида оказывается большим испытанием для многих семей. Постоянный стресс и единственная тема жизни очень быстро и сильно истощает

жизненные и душевные силы родителей. Некоторые не выдерживают этого напряжения, и семья распадается. С сожалением можно констатировать, что сегодня в России большинство пап в этих ситуациях уходят из семьи.



Как помочь?

Чтобы помочь семье сохраниться, нужно хотя бы изредка и на короткие промежутки освобождать родителям время для них двоих. Тогда мама и папа смогут хоть немного отдохнуть от постоянных забот о своем ребенке. Волонтеры из прихода могут предложить посидеть с ним, пока родители сходят погулять, побывают где-то вдвоем – в храме, кино, у друзей, на концерте.

ИЗОЛИРОВАННОСТЬ. ПОТРЕБНОСТЬ В ОБЩЕНИИ

Поскольку жизнь членов семьи инвалида вращается вокруг инвалидности и связанных с ней проблем, а также из-за постоянного дефицита времени у родителей семья нередко оказывается в изоляции, ее начинают сторониться.

Иногда отношения с окружающими рушатся из-за потребительского отношения семьи к другим. Родители детей-инвалидов привыкают жить в постоянной борьбе, добываясь от государства льгот, дотаций, той или иной помощи. Постепенно некоторые из них начинают переносить свои ожидания и на тех, кто оказывается рядом, считая, что им все должны помогать.

Бывает, что возникает и добровольная изоляция – когда семья стесняется своей проблемы, боится неадекватной реакции на ребенка, сама выбирает роль изгоев.



Как помочь?

Главное – быть доброжелательным и хотеть помочь. Можно приглашать такие семьи в приходские паломничества, на экскурсии, приходские праздники и т.п. Особенно согреет и добавит радости всей семье, если на время общих встреч к семье будет «прикомандирован» персональный волонтер.

Нельзя забыть и о братьях и сестрах ребенка-инвалида. У них тоже с появлением в семье особого ребенка возникает масса трудностей и обязанностей: приходится гораздо чаще и активней помогать маме в быту, приглядывать за особым членом семьи, а еще и самим не забывать учиться. В подростковом и юношеском возрасте многих начинают одолевать страхи о невозможности создания собственной семьи из-за того, что в родительской семье есть инвалид.



Как помочь?

Здесь важна очень тактичная работа священника-духовника. Кроме того, братьев и сестер надо приглашать на все детские и молодежные мероприятия прихода. У этих детей должно быть иное – кроме инвалидности родного человека – содержание жизни. Тогда и душевных сил на поддержку особого члена семьи будет больше.

Конечно, одиночество, отсутствие общения, круга друзей – это проблема и самих особых людей, даже если они живут в семье.

Рассказывает отец 18-летней девушки с синдромом Дауна: «Одиночество – самая главная проблема таких людей. Они не бывают замужем, не женятся, не имеют детей. Это действует на них угнетающе и очень расстраивает. Безусловно, это необходимо как-то компенсировать, создавать возможность для общения. Но многочисленные соучреждения, которые существуют, вовсе этому не содействуют»⁵.

Страдают от невозможности выразить себя и от недостатка общения и аутисты – вопреки расхожему представлению о том, что им комфортно только в одиночестве. Просто им не нужен широкий круг друзей, важнее качество общения и дружбы. Они очень отзывчивы на длительное доброе и внимательное отношение к ним.

Все виды абилитации, реабилитации и т.д. создают почву для общения с особым человеком. Но и любая помощь особому человеку или его семье обязательно должна включать в себя общение с ним – вне зависимости от состояния. Иногда помощь может заключаться только в этом: написать, позвонить, поговорить. Нельзя лишать человека общения даже в том случае, если у нас нет с ним вербального контакта, потому что мы никогда не можем в точности сказать, что он воспринимает и до какой степени.

Правила общения, которые вам могут понадобиться, читайте на с. 73.

⁵ См.: *Роуцена. Д.* Что ждет детей с синдромом Дауна, когда они вырастут? Источник: портал «Милосердие» [электронный ресурс]. Дата публикации: 21.03.2016. Код доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/chto-zhdet-detej-s-sindromom-dauna-kogda-oni-vyrastut/> (дата обращения 20.02.2017).

ПОТРЕБНОСТЬ В РАЗВИТИИ И ОБУЧЕНИИ

Хотя термин «необучаемый» продолжает ходить даже среди некоторых медиков и соцработников, экспертное сообщество считает его **некорректным** и не применяет ни к одному человеку, каков бы ни был его диагноз, если человек находится в сознании. Это не значит, что отрицаются очевидные проблемы особого человека. Просто у него будут свои цели обучения, своя динамика, **свои пределы возможного развития**.

Например, еще сравнительно недавно к необучаемым относили всех людей с синдромом Дауна. Однако сейчас известна художественная одаренность многих из них: способности к рисованию, музыке, театральному искусству. Многие люди с синдромом Дауна способны выучить иностранный язык. Широко известны избирательные способности людей с аутизмом. Но развитие и образование (обеспеченное статьей 43, п.1 Конституции РФ: «Каждый имеет право на образование»), нужны особым детям и по более глубоким причинам.

1. Если родители и даже специалисты низко оценивают возможности ребенка, это заключение нельзя считать объективным: эксперты считают, что «не всегда правильно можно различить и правильно оценить интеллектуальный потенциал такого ребенка. Именно поэтому учить нужно всегда»⁶.

⁶ См.: Салодовникова М. Екатерина Мень: «Главное в них, что они в обычном смысле слова не повзрослеют». Источник: портал «Милосердие.ru» [электронный ресурс]. Дата публикации: 15.03.2016. Код доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/ekaterina-men-glavnoe-v-nih-chto-oni-v-obychnom-smysle-slova-ne-povzrosleyut/> (дата обращения 20.02.2016).

2. Образование для детей с ментальными нарушениями – это примерно то же, что лечение для тяжелобольных. Правильно построенное образование не просто социализирует и обогащает, но существенно смягчает, уменьшает проявления нарушений, меняя некоторые особенности функционирования мозга.

3. Под обучением и развитием совсем не обязательно имеется в виду именно и исключительно академическое обучение: гораздо важнее для таких детей как можно более раннее освоение социальных и бытовых навыков, воспитание самостоятельности, расширение возможностей коммуникации – способности понимать сигналы других людей и выражать свои чувства, желания и отношение к происходящему. Такое обучение значительно влияет на качество жизни человека в настоящем и будущем.

ИНДИВИДУАЛЬНАЯ ПРОГРАММА РЕАБИЛИТАЦИИ И АБИЛИТАЦИИ ИНВАЛИДА (ИПРА)

Для каждого ребенка-инвалида (т.е. ребенка с установленной инвалидностью) составляется индивидуальная программа реабилитации и абилитации (далее – ИПРА), включающая в себя список всех реабилитационных мероприятий и других мер поддержки, гарантированных ребенку-инвалиду государством.

В ИПРА должно быть вписаны все необходимые виды помощи: медикаментозная, врачебная, логопедическая, психологическая, ЛФК, массаж, все необходимые технические средства реабилитации (ходунки, вертикализаторы, инвалидные коляски, их ремонт и все, что необходимо для орто-

педической коррекции). Туда же вписывается образование. Согласно закону «Об образовании в Российской Федерации»⁷, каждый ребенок вне зависимости от степени выраженности его нарушений имеет право на образование.

ИПРА – это основной документ, определяющий потребность инвалида в реабилитации и абилитации. Большинство средств поддержки могут быть получены инвалидом бесплатно и в обязательном порядке только если они внесены в ИПРА. Поэтому если она заполнена формально и поверхностно, инвалид не может добиваться от государственных органов предоставления необходимых реабилитационных мероприятий⁸.

Если необходимость в развитии и обучении особого ребенка игнорируется, то результатом будет **вторичная инвалидизация**, т.е. серьезные вторичные отклонения в развитии и поведении, вызванные педагогической запущенностью.

Увы, вторичная инвалидизация встречается не только у ментальных инвалидов, с детства проживающих в специализированных учреждениях, но и у тех, кто живет в семье. Родители инвалида часто бывают дезориентированы и либо находят в себе силы только на бытовое обслуживание своего ребенка, либо кем-то (иногда и некомпетентными врачами) убеждены в его «необучаемости».

⁷ № 273-ФЗ от 29.12.2012 г.

⁸ См. интервью с юристом *Н. Стафиновой*: «Почему правильно оформить документы важнее, чем купить инвалидную коляску?» Источник: сайт «Диакония» [электронный ресурс]. Код доступа: <http://www.diaconia.ru/pochemu-pravilno-oformit-dokumenty-vazhnee-chem-kupit-invalidnyuyu-kolyasku> (дата обращения: 20.02.2017).

Особым детям нужна коррекционно-педагогическая помощь с младенческого возраста, адекватные требования к воспитанию самостоятельности в быту. Нужно специально стимулировать их интерес к выполнению трудовых поручений, прививать важные трудовые навыки. Некоторые из таких навыков ментальные инвалиды могут получить в государственных образовательных учреждениях (коррекционных, инклюзивных и проч.), а также в профильных общественных организациях.



Как помочь?

Волонтеры-прихожане могут помочь найти контакты нужных организаций, занимающихся с людьми, имеющими ментальные особенности; сопровождать на занятия и обратно. Если есть нужные ресурсы – организовать для особых людей мастерские, студию арт-терапии или другой образовательный досуг. Подробнее об этом см. **Главу 5** (с. 103).

ВОЗМОЖНОСТИ ТРУДОУСТРОЙСТВА

В 18 лет люди с ментальными нарушениями заканчивают коррекционную школу, и после этого оседают дома. А как только заканчивается их развитие – начинается деградация.

Есть колледжи и коррекционные школы, которые обучают подростков с ментальными нарушениями разным профессиям: швейным, ткацким, типографским, озеленению, уходу за животными и другим. Среди работ, подходящих людям с ментальными нарушениями, еще и уборка,

ремонт, доставка, сортировка, упаковка, маркировка, рукоделие и т.д.⁹

Минусы в способностях людей с ментальной инвалидностью при правильном подборе профессии могут обобщаться плюсами. Например, люди с аутизмом бывают очень аккуратны и скрупулезны. Людей с синдромом Дауна на Западе оценили как прекрасных сиделок: они с удовольствием работают в больницах, домах престарелых на не очень престижной (с точки зрения обычных людей) работе. Сотрудники московского колледжа, в котором обучаются молодые люди с ментальными нарушениями, рассказывают, как быстро их воспитанники овладевают компьютером: с невероятной скоростью набирают тексты, самостоятельно осваивают программы и т.д. Это значит, что их трудоустройство, в принципе, возможно.

Вопрос о трудоустройстве на открытом рынке труда касается людей, имеющих незначительные проблемы с интеллектом и хорошо адаптированных к жизни. Для людей с выраженными нарушениями в ментальной сфере возможна трудовая деятельность в специально созданных защищенных условиях при сопровождении ассистентов.

Как правило, такой труд экономически не окупается, его цель — включить взрослых людей с инвалидностью в осмысленную деятельность с реальным конечным резуль-

⁹Расширенный перечень рекомендованных видов трудовой и профессиональной деятельности инвалидов с учетом их нарушений приведен в Приказе Минтруда России № 515 от 4 августа 2014 г. «Об утверждении методических рекомендаций по перечню рекомендуемых видов трудовой и профессиональной деятельности инвалидов с учетом нарушенных функций и ограничений их жизнедеятельности».

татом, чтобы поддержать их человеческое достоинство. И тем не менее организация таких мастерских чаще всего не более затратна, чем организация их пребывания в дневных центрах, которые больше напоминают «детские садики» для взрослых. Трудовая организация их дневной активности, конечно, предпочтительней.

Однако в России отсутствует государственная система трудоустройства людей с ментальными нарушениями. Даже человек с легкой умственной отсталостью, получивший профессию, практически не имеет шансов трудоустроиться. Единственная ниша, на которую им проще было рассчитывать — низкооплачиваемая неквалифицированная работа вроде дворника или уборщицы — сейчас прочно занята мигрантами. Пока нет единой системы трудоустройства, работающих людей с ментальными нарушениями можно сосчитать по пальцам. И всегда это — индивидуальная история, заслуга родителей или отдельных энтузиастов.

Конечно, у таких трудностей есть объективные причины: у кандидатов с ментальными нарушениями невысокий уровень образования, подготовки, а значит — низкая конкурентоспособность. Также для ментальных инвалидов есть много ограничений по выбору специальностей и условиям труда:

- не подходит все, что имеет высокую нагрузку на центральную нервную систему, высокие требования к познавательным функциям или связано с материальной ответственностью;
- выполняемые действия должны быть простыми или средней сложности, идти по заданному плану и инструкции;
- должно быть небольшое помещение и небольшой коллектив, постоянное наблюдение со стороны и контроль, свободный темп работы и отсутствие строгих сроков; возможность выполнения работы не в полном объеме;

- почти всегда нужен помощник, сопровождающий, а значит, дополнительные ресурсы при более чем скромном экономическом эффекте от самой работы.

Часто проблема с трудоустройством заключается в том, что работодателям и кандидатам трудно найти друг друга. Ведь на рынке труда не принято искать кандидатов – наоборот, кандидаты ходят и ищут работу. В данном случае кандидаты не в состоянии сделать это сами, а их близкие или специалисты, которые занимаются реабилитацией, плохо знают рынок труда и не знают, как помочь.

Сам работодатель не должен, нарушая законы рынка, самостоятельно выискивать и приглашать ментальных инвалидов на ту или иную деятельность. Он может столкнуться с тем, что кандидаты не готовы к трудовой деятельности и воспринимают ее как еще одну социальную услугу. Чтобы понять, хочет ли, готов ли человек к трудоустройству, можно предложить ему пройти собеседование, после чего получить от работодателя обратную связь. Если окажется, что человек к трудоустройству не готов, то не нужно тратить время на поиски для него работы. Ему нужнее будет психологическая и моральная подготовка к трудовой деятельности.

В России идет постепенный переход от создания специализированных предприятий для инвалидов к инклюзивному подходу – поддержке инвалидов непосредственно на рабочем месте на неспециализированном предприятии. В США и Европе для этого есть «job coaches» – своего рода наставники, тренеры, советники по трудоустройству и разрешению проблем в самой трудовой деятельности. В России начали появляться НКО с подобными функциями – например, «Работа и» в Санкт-Петербурге или благотворительный фонд «Качество жизни» в Москве.

Очень важно различать трудоустройство и социальную занятость инвалида.

Трудоустройство предполагает регулярную и определенную деятельность ради заработка.

Занятость – это, скорее, реабилитационное мероприятие. Оно может быть нерегулярным, разнотипным, не предполагает оплаты. Стоит организация занятости дороже, чем произведенная человеком продукция. Однако для многих правильно организованная занятость – необходимый этап для последующего выхода на рынок труда. Здесь они учатся дисциплине, коммуникации, приобретают опыт самостоятельности в жизненных ситуациях.



Как помочь?

- Сопровождать на работу (если инвалида удалось трудоустроить) или во время работы.
- Помочь в трудоустройстве. Как это сделать – можно узнать, сотрудничая с НКО, помогающими инвалидам.

Важно! В документах особого человека, которые предоставляют работодателю, не должен быть указан диагноз. Только группа инвалидности, а также показанные и противопоказанные виды деятельности. Работодатель не имеет права запрашивать справку о диагнозе.

Также можно **трудоустроить человека в храме** уборщиком или дворником, если вы давно его знаете, научились с ним общаться.

При некоторых храмах успешно работают мастерские для инвалидов. Правда, такой малый бизнес обычно

существует на грани выживания. Тем более что обеспечить постоянный рынок сбыта продукции бывает крайне непросто.



Как помочь?

Рабочие мастерские для ментальных инвалидов есть при профильных колледжах. Но колледж не имеет права заниматься с выпускниками. У педагогов есть отработанная методика, они знают своих ребят, готовы помогать. Если ваш храм готов разместить мастерскую на своей территории, это будет жизнеспособный и очень полезный проект.

ЖИЗНЬ ПОСЛЕ РОДИТЕЛЕЙ

Главное, что тревожит любую семью, – что будет с особыми детьми после смерти родителей.

Пример. Папа девушки с синдромом Дауна: «Вот солнечный ребенок. Поздний и единственный. Счастливо живет с родителями. Если родители умирают, то он оказывается в психоневрологическом интернате (ПНИ). А его родня, если есть, быстро делит имущество: квартиру, машину, дачу»¹⁰.

¹⁰ *Роуценя Д.* Что ждет детей с синдромом Дауна, когда они вырастут? Источник: портал «Милосердие.ru». (информационный ресурс). Дата публикации: 21.03.2016. Код доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/chto-zhdet-detej-s-sindromom-dauna-kogda-oni-vyrastut/> (дата обращения 20.02.2017).

Действительно, если человек с нарушением развития не способен к полностью самостоятельному проживанию (а чаще всего именно так и бывает), то наиболее вероятная перспектива для него – ПНИ. Все остальное – социальные квартиры с поддерживаемым проживанием, загородные поселения – только начинает появляться, их примеры пока единичны. А если у кого-то из родни есть материальная заинтересованность в имуществе особого человека, то с их стороны возможны различные махинации. Ведь если человек признан недееспособным, сам своим имуществом он распоряжаться не сможет.

Здесь мы должны дать небольшое юридическое пояснение.

НЕДЕЕСПОСОБНОСТЬ И ОГРАНИЧЕННАЯ ДЕЕСПОСОБНОСТЬ

Дееспособность гражданина – это его способность вступать в юридически значимые отношения: распоряжаться имуществом, вступать в брак, воспитывать детей. Согласно 29-й статье Гражданского кодекса, человек считается дееспособным в полном объеме начиная с 18 лет. Однако «гражданин, который вследствие психического расстройства не может понимать значения своих действий или руководить ими, может быть признан судом недееспособным в порядке, установленном гражданским процессуальным законодательством» (ст. 29, п. 1). Признание человека недееспособным означает, что от его имени и в его интересах действует опекун: распоряжается имуществом, заключает сделки, обращается в государственные органы и т.п. Если человек живет в ПНИ, то функции опекуна исполняет администрация учреждения.

Важно понимать, что без суда никто не может объявить человека недееспособным. Даже если фактически по состоянию здоровья он не может ничего делать сам. Даже если он помещен в ПНИ. Решение выносит только суд, если кто-то инициирует этот процесс. Причем, по закону, решение может быть вынесено только в присутствии самого человека на основании психиатрической экспертизы, проведенной медицинскими психологами и врачами. Во многих ПНИ, однако, распространена незаконная практика, когда в суд привозят сразу несколько дел и судья заочно выносит решение о лишении дееспособности.

Человек, признанный недееспособным, может оспорить результаты экспертизы, обратившись за другой экспертизой к независимым специалистам. С новым заключением можно обратиться в суд за восстановлением дееспособности, если лишение дееспособности было необоснованным или если благодаря лечению и реабилитации у человека развилась способность осознавать свои действия. Но жителю ПНИ без чьей-то поддержки осилить обращение в суд будет трудно.

В 2012 году в российское законодательство впервые введено понятие «ограниченная дееспособность вследствие психического расстройства»¹¹. Такой статус отличается от недееспособности тем, что человеку назначается попечитель, который в отличие от опекуна должен только дать согласие на некоторые сделки, например на крупные сделки с недвижимостью, а не совершать их вместо подопечного. Своими правами человек с ограниченной дееспособностью может пользоваться сам с ведома попечителя.

¹¹ См. статью 30 Гражданского кодекса Российской Федерации (часть первая).

Закон уже вступил в силу. Но, к сожалению, суд пока крайне редко выносит решение об ограниченной дееспособности. Хотя, по факту, многие из тех, кто признаны недееспособными, могли бы рассчитывать на ограниченную дееспособность.



Как помочь?

- **Общаться с человеком, попавшим в ПНИ.** Личный контакт будет для него большой духовной и моральной поддержкой.
- **Оказывать юридическую помощь.** Если решение о недееспособности живущего в ПНИ человека вынесено неправомерно, с помощью юристов-волонтеров можно начать процесс восстановления дееспособности (или ограниченной дееспособности) человека.
- **Организовать постоянное проживание вне интерната с сопровождением.** Уже появилось несколько загородных поселений для взрослых инвалидов при сельских церковных общинах. Также существуют примеры городских квартир сопровождаемого проживания.

Итак, общение с инвалидом и помощь ему лучше начинать с семьи, не забывая о проблемах, которые она испытывает. Если семья окажется склонна к контактам, вы вскоре узнаете, каковы ее самые острые нужды, и постепенно поймете, для какой помощи есть ресурсы у вашей общины.

Благодарим за помощь в подготовке главы протоиерея **Владимира Архипова**, иерея **Константина Щербака**, **Ольгу Волкову**, **Ирину Саломатину**, **Михаила Кривоноса** и **Елену Старобину**.

ПЕРВЫЕ ШАГИ
В ХРАМЕ.
ПРАВИЛА ОБЩЕНИЯ



НЕОБЫЧНОЕ ПОВЕДЕНИЕ

Как правило, опознать человека с ментальными нарушениями не сложно. Даже если внешне он не отличается от остальных прихожан, у него есть поведенческие особенности: например, во время службы он может начать рассказываться, говорить вслух (бубнить под нос), задавать вопросы, повторять некоторые слова за священнослужителями, издавать возгласы не к месту, беспричинно перемещаться по храму и т.д. Поведение людей с такими нарушениями, как правило, не соответствует их биологическому возрасту.

Некоторые из них при общении не смотрят собеседнику в глаза, а когда идут по храму, взгляд их направлен не вперед, а в сторону из-за особенностей зрения. При этом развитое периферийное зрение позволяет им видеть то, на что они, казалось бы, не обращают внимания.

Людам с аутизмом и РАС свойственны повторяющиеся движения и слова, которые, скорее всего, никак не будут соотноситься с ходом богослужения. Эти движения (так называемые стереотипии) связаны с тревожностью и помогают успокоиться, стабилизировать состояние. Причем иногда они вполне безобидны, а иногда шокируют окружающих и даже выглядят как агрессия. Однако внутрен-

нему состоянию аутиста его внешние проявления часто совершенно не соответствуют. Не стоит оценивать его действия по меркам нейротипичного человека¹².

Необычное поведение ментального инвалида может быть как прямым следствием его болезни, так и косвенным – обычной невоспитанностью, связанной с педагогической запущенностью. Отличать одно от другого мы сможем только когда поближе узнаем человека с ментальными особенностями. И то не всегда.

Порой от прихожан требуется только одно – просто промолчать, не мешать человеку: пусть он привыкает к атмосфере храма. Если его поведение все-таки мешает богослужению, то можно попросить его чего-то не делать или обратиться к его опекуну. Нужно сформулировать просьбу максимально просто и конкретно, но при этом обязательно проявить деликатность, доброжелательное отношение.

Главное – не нужно бояться этих людей, не нужно смущаться, если они реагируют неадекватно. И стараться самим сохранять внутреннее спокойствие.

ТРУДНОСТИ ОСОБОГО ЧЕЛОВЕКА В ХРАМЕ

Быстро утомляется. Отчасти своими трудностями человек с ментальными нарушениями похож на ребенка: ему бывает тяжело стоять спокойно, долго оставаясь на одном

¹² В сообществе РАС н е й р о т и п и ч н ы м и (от «нейрологически типичный») называют людей, которые не относятся к спектру аутизма.

месте, в одном положении. Он быстрее устает физически, в том числе – от обилия людей и впечатлений, ему нужен отдых и место для отдыха. Поэтому в церковь лучше приводить детей или взрослых с умственной отсталостью ненадолго и тогда, когда там мало прихожан.

Плохо понимает. Ему трудно воспринимать только словесную информацию, понимать смысл молитв, действий священнослужителей; трудно воспринимать иконы, да и вообще любые плоскостные изображения, – он их не запоминает. Не запоминает и молитв.

Плохо ориентируется. Без сопровождения такой человек не может ориентироваться в храме, если это новое для него место. Не может обратиться за помощью к другим людям или самостоятельно совершить любое действие в храме (купить и поставить свечку, написать записку и т.д.). Однако если он приходит в храм регулярно, то (если умственная отсталость не является тяжелой или глубокой) сможет повторять действия, которым научил их сопровождающий: перекреститься, поцеловать икону и даже порой написать записку по образцу или под диктовку (многие из обучавшихся в коррекционных школах могут читать и писать небольшие тексты).



Проблемы особого человека в храме:

- к нему могут относиться недоброжелательно;
- ему трудно долго находиться на одном месте, в одном положении;
- трудно понять смысл молитв, действий священнослужителей;
- он быстро устает физически, в том числе – от обилия людей и впечатлений, ему нужен отдых, место для отдыха.

**Как помочь?**

- **Нужно обязательно обустроить место отдыха.** Это может быть скамейка или просто стул, поставленный в тихий угол. Бывает, что человек сам находит удобное место для себя – поначалу, когда он только адаптируется, ему комфортней всегда находиться там. Но бывает, что он перемещается по храму постоянно. Если инвалид приходит в храм регулярно, подумайте о помещении, куда можно было бы отвести человека, если ему становится сложно себя контролировать. Там нужно попытаться успокоить и отвлечь его, как это делают обычно с маленькими детьми. Некоторым детям с аутизмом и РАС иногда хочется прилечь – так они могут успокоиться и начинают слышать молитвы. В храмах, где есть такие прихожане, иногда держат матрасы. И уж во всяком случае, в любом храме есть ковры и коврики разной величины, которые можно постелить на пол.
- **Священник должен понимать особенности людей с ментальными нарушениями** и советовать родителям инвалида щадящий режим пребывания в храме.
- И совсем хорошо было бы для человека с нарушениями «завести» в общине друга, который по-родственному сопровождал бы его по ходу богослужения. Это огромное доброе дело для мамы, которая вместо того, чтобы в постоянном напряжении, извинительно оглядываясь, контролировать поведение своего ребенка, наконец получит редкую возможность побыть с Богом наедине, помолиться, поговорить со священником, подготовиться к исповеди и причаститься.

ПРАВИЛА ОБЩЕНИЯ С ЛЮДЬМИ, ИМЕЮЩИМИ НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Конечно, самое первое, что должна сделать община для особого человека, – это не отпугнуть от храма ни его самого, ни его опекунов. Увы, этим людям нередко приходится терпеть оскорбления, отвержение, насмешки. Иногда печальный жизненный опыт делает близких особого человека повышено ранимыми и обидчивыми. Равнодушие или настороженность прихожан может стать причиной того, что ни родитель, ни его ребенок-инвалид больше в храм не придут. Нужно помнить об этом, удерживать себя от осуждающих взглядов и резких замечаний в тех случаях, когда особый ребенок или взрослый делает что-то «не так».

Не нужно бояться особого человека. Улыбнитесь ему и сопровождающему его человеку при встрече. Не разглядывайте их пристально – это бестактно. Если возникнет разговор с родителем (опекуном) – выслушайте или осторожно расспросите сами: кто они, откуда. В церкви у них постепенно должно исчезать то напряжение, в котором они живут порой многие годы. Главные качества в общении с особыми людьми и их близкими – доброжелательность, спокойствие (границащее с невозмутимостью), терпение и такт.

Старайтесь придерживаться простых правил.

1. Для начала, попытайтесь понять (через сопровождающего, опекуна и т.д.), насколько человек нуждается в помощи. **О степени снижения интеллектуального развития не надо спрашивать даже у сопровождающего.**

2. Не спешите заговаривать с человеком. Понаблюдайте за его поведением. Если очевидно, что человек растерян, если по его поведению видно, что он не знает, как вести себя в храме, можно предложить ему помощь.

Для этого посмотрите ему в лицо, тихо дотроньтесь до его руки и задайте вопросы: «Вам помочь?», «Что вы хотите?». Постарайтесь при этом установить личный контакт с человеком – как невербальный (контакт «глаза в глаза», тактильное общение, поддержка взглядом, улыбкой), так и вербальный – с помощью кратких инструкций, реплик, (например: «Я тебе подскажу...» и т.п.).

Важно! Это правило не подходит для людей с РАС, которые часто избегают прямых взглядов, а некоторые из них обладают повышенной тактильной чувствительностью. Если перед вами человек с РАС, просто обратитесь к нему словесно, а при отсутствии его реакции – к тому, кто его сопровождает. Главное помнить: если человек не реагирует на ваши слова – это не значит, что он вас не понимает.

3. Не навязывайте помощь человеку, если он от нее отказывается.

4. Общайтесь с ним так же уважительно, как с любым другим человеком.

5. Во время диалога обращайтесь прямо к человеку, говорите нормальным голосом и весьма доброжелательно.

6. Будьте готовы к тому, что человек не всякий раз отреагирует на обращение или не всегда отреагирует понятным вам образом. Постарайтесь проявлять терпение, ведь спокойная атмосфера сама по себе обладает терапевтическими свойствами.

7. Не проявляйте открыто сострадания и жалости. Нужна помощь, но не жалость.

8. При оказании помощи используйте показ с речевым сопровождением или подражательные действия с речевым сопровождением. Фразы должны быть простыми, короткими, с прямым порядком слов, без деепричастных и фразеологических оборотов.



Мнение практика

Юлия ПРЕСНЯКОВА, психолог, клинический руководитель проекта «Инклюзия»: «Не стоит загружать речь множеством дополняющих друг друга слов: “Посмотри, вот давай мы посмотрим с тобой, давай сядем, вот откроем книжечку, а что у нас вот в этой книжечке...”. В таком случае речь превращается просто в шум. А наша задача, чтобы речь была функциональной и максимально понятной»¹³.

9. Попробуйте очень терпеливо, спокойно и доброжелательно объяснять человеку общепринятые правила поведения и действия во время службы. Помогайте их соблюдать.

10. При правильных действиях похвалите человека («Ты молодец!») – помогите ему оказаться в ситуации успеха, он в этом очень нуждается.

11. Если у ребенка или взрослого с инвалидностью началась истерика, ведите себя максимально тактично,

¹³ См.: *Короткая О.* 6 правил общения с ребенком-аутистом: методики милосердия. Источник: портал «Милосердие» [электронный ресурс]. Дата публикации: 30.03.2015 Код доступа: <https://www.miloserdie.ru/video/6-pravil-obshheniya-s-rebenkom-autistom/> (дата обращения 20.02.2017).

не критикуя ни его, ни родителей, не привлекая к ситуации повышенного внимания других прихожан. Подбодрите родителей, предложите помощь.

12. В очереди на исповедь или на причастие уступите этому человеку место.

13. Во время богослужения постарайтесь не обращать внимания на движения, звуки детей и взрослых с особенностями. Со временем они привыкают к обстановке в храме и перестают вести себя шумно.

Важно! Люди с синдромом Дауна из-за обычного для многих детей и взрослых с инвалидностью дефицита общения, а также природной общительности могут оказаться очень разговорчивыми даже в храме. К тому же они очень привязываются к тем, кто вступает с ними в общение. Помните об этом и соблюдайте технику психологической безопасности: если вы общаетесь с людьми с синдромом Дауна, но не имеете возможности поддерживать длительные отношения, – сохраняйте доброжелательность, но и соблюдайте четко выверенную дистанцию. Не нужно давать людям лишних надежд (например, на совместный досуг), иначе чрезмерная эмпатия может нанести вред обеим сторонам диалога.

Важно! Общаясь с людьми с РАС, соблюдайте некоторую дистанцию. Объятия и дружеские похлопывания с ними абсолютно неуместны: многие достаточно тяжело переносят прямой взгляд, прикосновение, громкий голос, могут отвечать с некоторой задержкой или невпопад. Однако даже если человек не умеет говорить и как будто совсем не обращает на вас внимания, не выражает эмоций, внутренне он может на все реагировать и все понимать.

Поэтому ни в коем случае нельзя говорить о человеке в его присутствии так, будто его рядом нет.



Мнение практика

Юлия ПРЕСНЯКОВА, клинический руководитель проекта «Инклюзия»: «В общении с ребенком с аутизмом мы используем четкие структурированные фразы, где в первую очередь акцент делается на том, что именно мы хотим донести до ребенка. Например: “Хочешь банан?” или “Сядь на стул”. Если необходимо, мы подкрепляем слова жестом».

Не торопитесь: чтобы установить контакт с ребенком, требуется время. Для начала нужно познакомиться и найти общий язык с родителем (опекуном).

Как бы ни вел себя особый человек, лучшей нашей реакцией будет спокойствие – внутреннее и внешнее: доброжелательное, нейтральное, ровное обращение. Многие ментальные инвалиды обладают обостренным восприятием, и когда чувствуют, что люди рядом с ними спокойны, им и самим становится легче. И напротив, когда они чувствуют нервное состояние окружающих, то входят в резонанс с этим состоянием.

В храме опекать особого ребенка или взрослого с тем или иным диагнозом лучше одному и тому же священнику. Он будет постепенно все лучше и лучше понимать особенности человека, почитает нужную литературу, сможет объяснить приходу, как нужно и как не нужно себя вести с новым прихожанином.

АЛЬТЕРНАТИВНЫЕ СРЕДСТВА КОММУНИКАЦИИ

Не всегда человек, имеющий особенности развития, владеет речью, может описать словами свои желания и состояния. Но некоторые могут писать или печатать вопросы и ответы, и тогда задача вступить с ним в контакт упрощается.

Кто-то из людей с ментальными нарушениями использует жестовый язык. Таких, правда, не много. Их специально обучают. Причем этот жестовый язык будет отличаться от языка, которым пользуются неслышащие люди. Некоторые жесты приходится упрощать, адаптировать для тех, у кого плохая моторика. Жест удобен тем, что всегда «под рукой». А еще он полезен для развития речи. Но чтобы мы могли понять жестовый язык, мы тоже должны им владеть. В приходской общине такого человека может не оказаться.

Есть гораздо более простой и удобный способ общения для тех, кто не владеет речью, – система альтернативной коммуникации через обмен карточками **PECS** (PECS – Picture Exchange Communication System). Обычно карточки PECS представляют собой картинки с обозначением конкретных предметов или действий. Выбирая нужную карточку, человек может выразить свои желания – например, «я хочу пить», «я хочу суп», или отказаться от предложенного, используя карточку «я не хочу» или «нет». Может выразить состояние (правда, это доступно не всем людям с ментальными нарушениями) – например, «сказать» с помощью картинок «я устал», «мне нужен перерыв», «я хочу сесть», «хочу быть один».

Родители готовят для своих детей карточки PECS, учитывая особенности ребенка, спектр тем и т.д. Карточки располагают в отдельной книге, которую носят с собой.

Сейчас, когда система приобретает все большую популярность, все больше неговорящих детей носят с собой та-

кие «книжки». Ведь так можно в любой момент обратиться ко взрослому и начать общение.

В этой системе есть свои правила: как вводить новые карточки, расширять предложения, отвечать на вопросы. Всему этому учат неговорящих детей с аутизмом и другими ментальными нарушениями¹⁴. Для каждой среды ребенка или взрослого (поход в магазин, на занятия и т.д.) готовят отдельные странички для карточек. В том числе родители могут добавить и странички с карточками перед посещением церкви: «пойдем к иконе», «хочу сидеть», если ребенку трудно долго стоять, «поставить свечку» и т.д.

Что должен делать собеседник? Если вам протянули карточку или целую полоску с предложением, возьмите их в руки, «прочитайте» вслух то, что вам показал ребенок/взрослый. Например, четко произнести: «Я хочу сок» и ответить на запрос – сказать: «Еще немного подожди и будет сок» или «У меня нет сока». Важно стараться всегда реагировать на просьбы, всегда поддерживать общение, не пытаться отобрать и спрятать карточки, «закрыть рот» человеку.

Программы и коммуникаторы. Для общения с теми, кто не говорит, есть специальные программы для iPad и коммуникаторы. Например, программа на коммуникаторе «Go-talk». Она настраивается под конкретного человека, его запросы и особенности. Человек выбирает на коммуникаторе нужные картинки, составляет предложение, чтобы сообщить о своих желаниях или ответить на вопрос.

¹⁴ И не только их. Системе PECS обучают людей, потерявших речь после инсульта или аварии, на поздних стадиях бокового амиотрофического склероза.

Например, взрослый задает ребенку с аутизмом вопрос: «Ты хочешь посидеть?» Ребенок выбирает на коммуникаторе символ, обозначающий «да», и показывает взрослому.

ПОМОЩЬ ДОБРОВОЛЬЦА

Лучше всего, если опекать человека с ментальными особенностями будут одни и те же прихожане. Какая помощь может понадобиться?

- помочь выбрать место, где встать или посидеть, позаботиться о коврик, если это ребенок и он успокаивается лежа; проводить в комнату, где можно отдохнуть;
- держать человека в поле зрения, если он перемещается по храму, следить, чтобы он чувствовал себя комфортно и в то же время не особо мешал другим;
- помочь написать записки, купить свечи, приложиться к иконам;
- проводить до дома или помочь сесть в машину;
- контактировать с некоторой регулярностью между службами: звонить, писать сообщения, приходить в гости и т.д.;
- сопровождать на приходских мероприятиях;
- быть связующим звеном между семьей человека с инвалидностью и остальными прихожанами: настраивать на доброжелательное и спокойное отношение к особому человеку, объяснять, что не надо его избегать, бояться или осуждать, если он ведет себя необычно; что необычное поведение – не отсутствие благоговения, а следствие психических и физиологических особенностей; постепенно привлекать к дружбе с семьей и других прихожан.

Основные требования к такому сопровождающему: психическая уравновешенность (спокойный характер, рассудительность) и хотя бы минимальные знания о том, что та-

кое ментальные нарушения. Эти знания можно почерпнуть и в интернете, и общаясь с людьми, имеющими нужный опыт.

Если речь идет об инвалиде с тяжелыми нарушениями, волонтеру нужно хотя бы немного **поучиться, как правильно сопровождать таких людей**, чтобы излишне не потакать, стимулировать к самостоятельности и т.д. Обучить этому могут и в специализированных колледжах для молодых людей с ментальными нарушениями, и в НКО, помогающих людям с ментальной инвалидностью. Во время службы один человек может сопровождать две-три семьи.

Важно с самого начала быть настроенным не только и не столько на физическую и формальную помощь, а на личные дружеские отношения. Прот. Владимир АРХИПОВ, священник одной из общин «Вера и Свет»¹⁵: «Общение с такими людьми должно быть не просто социальной работой, не гуманитарной помощью. Ты приходишь к ним общаться, посмотреть в глаза, если возможно – что-то обсудить, если невозможно – пройти с человеком за руку, обняться. В общине “Вера и Свет” есть хорошее определение людей, которые участвуют в жизни подопечных семей: “друг”, “другья”. Чтобы помогать людям с ментальной инвалидностью, надо понимать, что они не меньше по своей значимости для Христа, чем чиновники, начальники, преуспевающие. Понимать ценность человеческой души для Бога и дать почувствовать людям, что они уважаемы, достойны».

Благодарим за помощь в подготовке главы прот. Владимира Архипова, Александра Колесина.

¹⁵ «Вера и Свет» – движение, объединяющее умственно отсталых людей, их семьи и друзей в небольших группы (общины), которые регулярно встречаются.

ГЛАВА 4

ИЕРЕЙ
ВЛАДИМИР КЛИМЗО

БОГОСЛУЖЕНИЕ.
ТАИНСТВА.
БЕСЕДЫ О ВЕРЕ



ЗНАКОМСТВО СВЯЩЕННИКА С СЕМЬЕЙ

Как правило, ребенка или взрослого с ментальными особенностями приводит в церковь член семьи. Как часто – зависит и от серьезности ментальных проблем, и от нарушений сна, из-за которых человек может спать днем и бодрствовать ночью, и от графика посещения врачей. Кроме медицинских, есть и социальные причины: в нужный момент некому сопроводить в храм или родители стесняются днем выходить из дома со своими детьми-инвалидами, и т.д.

Несмотря на все трудности, многим людям с ментальными нарушениями нравится бывать в церкви.

Пример. *Рассказывает отец девочки с синдромом Дауна: «Лера начала церковную жизнь едва ли не с рождения. Для нее не пойти в храм – тяжкая трагедия. А если она пришла и не причастилась, то будет горько плакать. Для нее пребывание в церкви, церковная жизнь, вера – это состояние души. Она исповедуется, и ей невероятно важно участвовать в Евхаристии»¹⁶.*

¹⁶ См.: *Роцены. Д.* Что ждет детей с синдромом Дауна, когда они вырастут?

Если человек с ментальными нарушениями вместе с сопровождающим уже не первый раз приходит в храм, священнику нужно познакомиться с семьей поближе, пригласить семью на **беседу**.

Что важно узнать во время беседы?

- возможности контакта с инвалидом: насколько он понимает речь и умеет ею пользоваться, использует ли он альтернативные средства коммуникации и т.д.;
- обстоятельства жизни: полная ли семья, есть ли еще дети, насколько семья ограничена в средствах, есть ли кому сопроводить в храм;
- давно ли крещены и ходят в храм;
- в чем нужна помощь.

Зная ответы на эти вопросы, священник поймет:

- в чем приход может помочь;
- как часто особый человек может приходить в храм;
- насколько может участвовать в Таинствах;
- как можно строить катехизацию.

БОГОСЛУЖЕНИЕ. ТАИНСТВА

По поводу участия людей с ментальной инвалидностью в богослужении и Таинствах нельзя дать универсальные советы: все решается индивидуально. Кто-то долгие годы может приходить только к Причастию, кому-то по силам стать чтецом. Одни очень бурно выражают свои эмоции по поводу происходящего в храме, другие внешне не проявляют никаких чувств, что никак не говорит об отсутствии у них мыслей и переживаний. Некоторые с люди с нарушениями развития поначалу могут быть склонны к агрессии, которая является для них формой за-

щиты, но по мере привыкания к обстановке успокаиваются, их агрессивность значительно снижается или исчезает совсем.

Общение Бога и человека всегда таинственно, и люди с ментальной инвалидностью – еще одно яркое подтверждение этому. Даже если из-за тяжелых ментальных нарушений невозможно осмысленное участие человека в общей молитве, это не исключает участия сердечного.

На богослужении священнослужителю нужно, по возможности, **считаться с особенностями поведения прихожан с нарушениями развития**. Например:

- порой они привыкают стоять в том месте, где им спокойней, предпочитают не покидать это место. Священник, который идет с кадилом, просто обходит человека, не предлагая освободить место для прохода;
- если, напротив, человек с ментальными особенностями во время Литургии хаотично перемещается по храму, не нужно делать замечаний. По возможности нужно держать его в поле зрения или попросить сделать это кого-то из прихожан;
- могут возникнуть устойчивые предпочтения: «Сегодня другой батюшка (или «батюшка вышел с другой Чашей»), я не буду причащаться». Такое заикливание чаще встречается у детей или взрослых с расстройствами аутистического спектра. Можно попытаться мягко разубедить человека, но если не удастся – оставить его в покое, не настаивать;
- человек может неожиданно отказаться от исповеди, от Причастия. Ни в коем случае нельзя это расценивать как нелюбовь к Богу – человек может просто думать о чем-то другом. Лучше просто переждать это состояние и дождаться появления желания и отклика.

ОСОБЫЕ ЛИТУРГИИ

Если среди прихожан храма есть несколько людей с инвалидностью – не обязательно только с ментальной – можно поначалу устраивать для них особые Литургии. Для инвалидов и их родителей – это, конечно, особый праздник. Такие Литургии нужны как для адаптации инвалидов в пространстве храма, так и для остальной общины, ведь многие из нас не привыкли к тесному соседству с людьми, имеющими особые потребности или склонными к необычному поведению.

Когда инвалиды и их близкие становятся частью прихода, потребность в особых Литургиях должна отпасть сама собой. Норма – это общая Литургия для всех, без различия психических и физических недостатков. Но как на пути к норме бывает нужна помощь психолога или врача, так в качестве временной меры бывает нужна и специальная Литургия.

СОБОРОВАНИЕ

Отдельное проведение Таинства Соборования Великим постом гораздо важнее специальной Литургии. Обычный вариант для всех предполагает, что прихожанин долго находится на одном месте. К тому же на соборование чаще всего собирается много народа, и совершение Таинства растягивается надолго. Для большинства людей с ментальными нарушениями это большая проблема. Им будет лучше, если их вместе с опекунами соберут на соборование отдельно и само последование будет сокращено. Для кого-то придется обязательно устроить сидячие места,

а за кем-то, возможно, придется и ходить, – священнику нужно быть к этому готовым.

КРЕЩЕНИЕ

Подготовка. Не стоит априори считать невозможной катехизическую подготовку человека с нарушениями развития. Если он способен к вербальному контакту, обязательно нужна подготовительная беседа об основах веры – с учетом психических и интеллектуальных возможностей человека. И только если контакт установить не удастся, катехизические беседы проводятся только с опекунами и восприемниками.

Перед совершением Таинства Крещения важно расспросить опекунов об особенностях поведения их близкого и учесть их при совершении чинопоследования. Если крестят не младенца, нужно в самых простых словах рассказать крещаемому, что будет происходить. А во время крещения пусть рядом с ним находятся родители или другие взрослые, к которым он привык и которые могут быстро успокоить его, если он вдруг начнет бурно реагировать.

ИСПОВЕДЬ

Вопрос о Таинстве Покаяния – самый сложный. Из-за трудностей общения (которые есть практически у всех людей с ментальными нарушениями) некоторые священники допускают ментальных инвалидов до Причастия вообще без исповеди – как младенцев. Так советует и «Настольная книга для священноцерковнослужителей» С. В. Булгакова.

Однако такой подход кажется нам устаревшим.

Сначала нужно понять, отличает ли человек добро от зла, в состоянии ли рассказать о своих грехах на доступном для него уровне. Чаще оказывается, что исповедь в том или ином варианте все-таки возможна. И тогда лишать человека этой возможности – значит мешать его духовному росту.

Перед исповедью нужно поговорить с родителями или опекунами, узнать, как лучше общаться с человеком, какие вопросы лучше задать. Многие обстоятельства священник узнает и во время исповеди самих опекунов.

Некоторые дети и взрослые с ментальными нарушениями даже при относительно сохранном интеллекте могут не всегда понимать, что они сделали плохо, или не владеть собой, совершая плохой поступок. Иногда это поведение корректируется очень слабо. Священнику нужно быть очень внимательным, чтобы отличить реальную неспособность человека понять что-то от педагогической запущенности, от недостатка воспитания или избалованности. И в любом случае действовать очень осторожно.

Если человек не может на исповеди рассказать что-то сам, священник задает ему наводящие вопросы. Признать свои грехи люди с ментальными нарушениями могут очень по-разному: кто-то скажет «да», кто-то кивнет, а кто-то, например, засмеется или попытается убежать. Дождаться, когда человека с ментальной инвалидностью четко даст понять, что он осознает свой грех, бывает непросто. Поэтому для них лучше организовать исповедь отдельно.

Кто-то из людей с ментальными нарушениями может солгать, симитировать что-то, чтоб ему позволили причаститься. А другие не вполне отличают вымысел от реальности и могут покаяться в придуманных проступках. Поможет священнику только близкое знакомство с исповедующимся.

Исповедь для неговорящих. Если человек не владеет речью, но имеет сохранный интеллект, нужно пользоваться любыми доступными альтернативными способами общения (см. с. 78): письмо – если человек умеет писать и воспринимать письменную речь; коммуникаторы; PECS. В последнем случае понадобятся какие-то изображения, с помощью которых человек мог бы исповедаться.

С человеком на каждой исповеди нужно хотя бы немного беседовать, в самых простых словах сказать о Боге, душе, о том, что такое хорошо и что такое плохо.

Также нужно помнить, что физический возраст ребенка или взрослого с ментальной инвалидностью чаще всего не соответствует его духовному и интеллектуальному возрасту: в 20 лет он может рассуждать как семилетний. У людей с аутизмом и синдромом Дауна иногда случаются обратные ситуации, когда человек выглядит по-детски, а внутренне оказывается вполне зрелым.

ПРИЧАСТИЕ

Подготовка к Причастию.

Не нужно заставлять детей или взрослых с ментальными нарушениями соблюдать молитвенное правило к Причащению: долгие чинопоследования непонятны и мучительны для них. Даже если читать последование будут их близкие. Если человек в состоянии, пусть лучше помолится своими словами или прочитает те молитвы, которые знает. Если же человеку нравится слушать молитвы, близкие могут почитать и помолиться вместе с ним.

Нужна предварительная краткая беседа со священником – особенно если исповедь невозможна. У семей с ребенком-инвалидом (да и не только у них) встречается иногда магическое отношение к Таинству Евхаристии: «Надо причаститься, чтобы все было хорошо». Поэтому священнику нужно кратко и самыми простыми словами рассказать инвалиду и его опекуну, о чем они должны подумать перед Причащением. Что они смогут воспринять из сказанного – лежит уже вне компетенции священника.

Когда приводить в храм. Режим должен быть щадящим. Некоторых детей имеет смысл приводить ближе к Причастию.

Но если человек с нарушениями развития может побыть на богослужении, а опекуны приводят к Причастию потому что боятся помешать другим, – задача священника изменить ситуацию:

- успокоить опекунов, объяснить, что можно посидеть, выйти из храма, зайти в комнату, где можно отдохнуть;
- говорить с прихожанами, меняя отношение к человеку с ментальными нарушениями, объясняя, как лучше воспринимать необычное поведение.

Причащение. Крайне желательно, чтобы вместе с детьми и взрослыми с ментальной инвалидностью причащались и их родители, – это приносит семье более ощутимые духовные плоды.

Некоторых людей с ментальными нарушениями нужно причащать только Святой Кровью. Причин несколько:

- у некоторых инвалидов есть проблемы с глотанием;
- кто-то может повести себя непредсказуемо и выплюнуть частицу;

- некоторые люди с аутизмом и РАС соблюдают строгую безглютеновую диету. Это значит, что они не употребляют продукты с глютеном и казеином (эти белки есть в мучных и молочных продуктах). Вопрос о безглютеновом Причащении еще не был богословски осмыслен Церковью, но в ряде российских храмов такое Причащение практиковалось для больных целиакией¹⁷. Причащение Святой Кровью – это допустимый вариант для тех, кто придерживается диеты.

Обязательно перед причащением нужно спросить опекуна об особенностях поведения его близкого с ментальными нарушениями.

Важно! В причащении людей с аутизмом могут быть особенности:

- так как человек может иметь повышенную тактильную чувствительность, то, если попытаться поддержать, взять за руку, он может испугаться, закричать, убежать. Старайтесь не провоцировать его;
- из-за привязанности человека к привычным обстоятельствам ему может быть нужен один и тот же священник, одна и та же Чапа. Если что-то изменилось и человек отказывается причащаться – пробуем уговорить, но не настаиваем;
- человек может иметь каменное лицо и выглядеть абсолютно равнодушным. Помним: это не означает, что он причащается против воли. Выражение лица может никак не соответствовать внутреннему состоянию.

Если человек не хочет причащаться – не заставляйте его. Лучше стараться его подготовить к Таинству, чтобы он при-

¹⁷ Ц е л и а к и я (глютеновая энтеропатия) – заболевание, связанное с нарушением пищеварения. Больным целиакией противопоказаны продукты с определенными белками (в частности, глютеном), которые содержатся в пшенице, ржи, ячмене и овсе.

частился в следующий раз. Иногда ожидание момента, когда человек почувствует себя готовым, может растянуться на годы.

После причащения человек с аутизмом может быть перевозбужден. Чтобы помочь ему успокоиться, опекун или приходской сопровождающий может, например, немного прогуляться рядом с храмом.

ВЕНЧАНИЕ

Гражданский и церковный брак между людьми с ментальными нарушениями – тема непростая.

В российском законодательстве возможность вступать в брак зависит не от диагноза человека, а от его дееспособности или недееспособности (либо ограниченной дееспособности). Если человек с ментальными нарушениями признан судом недееспособным, по закону он не имеет права создавать семью: «не допускается заключение брака между... лицами, из которых хотя бы одно лицо признано судом недееспособным вследствие психического расстройства» (Семейный кодекс РФ, статья 14). Это не относится к ограниченно дееспособным людям, следовательно, ограниченно дееспособный человек может вступить в брак.

Для совершения Таинства Венчания, однако, важны не только юридические права конкретного человека. Важна его реальная способность создать семью: осознавать свои поступки, понимать, что такое семья, содержать ее, быть в состоянии воспитывать детей. Важна его вера.

Поэтому когда речь идет о венчании и церковном браке, крайне важно, насколько хорошо священник знает людей, которые хотят создать семью и венчаться. Если они яв-

ляются членами православной общины или хорошо известны священнику, потому что он окормляет ПНИ, где они живут, священнику будет легче принять взвешенное решение.

Ситуации и препятствия к церковному браку могут быть разными.

Так, Таинство Венчания не совершается над людьми, если один из потенциальных супругов:

- не осознает своего шага, не понимает своих действий и их последствий;
- намерен сознательно уклоняться от рождения детей;
- не знает о ментальных нарушениях другого. По церковным канонам, если до брака супруг скрыл свои психические и ментальные нарушения, то допускается развод.

Если человек с ментальными нарушениями имеет юридическое право вступить в брак, если он является верующим и не имеет препятствий, о которых сказано выше, он может венчаться после регистрации брака в ЗАГСе и (если он житель ПНИ) предоставления ему жилплощади (в ПНИ или вне его).

Что делать в тех случаях, когда нет перечисленных выше препятствий, когда человек способен осознавать свои действия и желает вступить в брак, но по суду был неправоммерно признан недееспособным? В таком случае нужна независимая экспертиза. Если она подтвердит, что решение суда было ошибочным и дееспособность человека может быть восстановлена через суд – нужно начать процесс по восстановлению дееспособности (или ограниченной дееспособности). В подобных обстоятельствах за разрешением вопроса о возможности совершения Таинства брака обращаются к правящему архиерею.

БЕСЕДЫ О ВЕРЕ

Вот несколько советов из опыта работы воскресной школы общины «Вера и Свет».

Занятия. В них должен сохраняться основной принцип: сначала – личная дружба, потом – другая помощь, в том числе – научение вере.

На встречах можно общаться, петь песни, читать вместе молитвы, разбирать небольшие эпизоды Евангелия.

Молитвы. Можно учить людей с нарушениями интеллекта самым простым молитвам, которые они в состоянии запомнить. Более сложные поют друзья-помощники. На занятиях в общине «Вера и Свет» молятся перед едой и за близких и родных.

Трапеза – важная часть таких встреч.

Дни рождения членов общины с инвалидностью и их родителей. Не забывайте поздравить! Можно придумать свою традицию для таких поздравлений.

Выставки рисунков, творческих работ, сделанных на занятиях.



Главные принципы катехизации людей с ментальными нарушениями:

- любая беседа должна быть личной, неформальной;
- говорите максимально просто, с детьми предпочтительна игровая форма;
- перемежайте 5–10-минутные рассказы играми или обычным общением;
- объясняя, опирайтесь на знакомые человеку ситуации;
- важно просвещать родителей и опекунов, помогать их воцерковлению.

Если в приходе **всего одна семья** с ребенком или взрослым с нарушениями развития, то можно попытаться включить человека с инвалидностью в занятия обычной воскресной школы.

Нужно помнить **главные принципы катехизации людей с ментальными нарушениями:**

- любая беседа о Боге должна быть личной, неформальной;

- подача материала должна быть максимально простой, с детьми предпочтительна игровая форма беседы. Так как многие дети и взрослые с ментальной инвалидностью не могут сосредоточиться на одной теме более 5–10 минут, занятие лучше разбить на несколько фрагментов (иногда с разными темами) и перемежать их играми или обычным общением;

- беседа не должна быть отвлеченной, но касаться жизни. Чтобы не было так: человек знает наизусть множество молитв, но при этом грубит родителям и на исповеди про это не вспоминает;

- нужно воцерковлять родителей и опекунов. Родители все, что узнали и поняли, передают детям, готовят их к храму. От духовного состояния родителей зависит и состояние их детей (любого возраста) с ментальной инвалидностью. Ни священник, ни катехизатор родителей не заменит.

ВСТРЕЧИ С РОДИТЕЛЯМИ. ВОПРОСЫ К СВЯЩЕННИКУ

Одна из форм помощи семье, имеющей в своем составе человека с ментальной инвалидностью, – встречи и беседы с родителями. Среди них много людей надломлен-

ных, бесконечно уставших, носящих в себе неразрешенные вопросы, в том числе к священнику, к Богу, друг ко другу.

На общих встречах священник может вместе с родителями разбираться в накопившихся вопросах, вместе читать и разбирать Евангелие, чтобы понять, как применить прочитанное к жизни.

Вот несколько распространенных вопросов, с которыми обращаются родители к священнику.

«Почему я?», «За что это мне?»

Всей душой отзываясь на страдания родителей, не сумевших до конца принять рождение ребенка с нарушениями развития, священнику нужно построить разговор так, чтобы собеседники поняли: крест есть в жизни каждого христианина, а не только у них. Свои больные темы, заметные или не заметные окружающим, есть практически у каждого: разводы, предательства, большая семья в сочетании с бедностью, лежачие больные родственники и т.д. Главной тональностью разговора должно быть не научение, а понимание трудностей семьи, любовь, отзывчивость.

«Могу ли я молиться о здоровье своего ребенка, если диагноз – пожизненный? Получается, что мы не согласны с волей Божией?»

Нужно успокоить и утешить тревожных родителей, объяснив, что можно и нужно молиться за детей – открывать перед Богом нашу любовь к детям, беспокойство за них. В том числе просить здоровья, и не только для тела, но и для души ребенка. Конечно, телесное здоровье очень относительно: для кого-то оно означает не чувствовать боли, лежа в кровати, для другого – научиться бегать, для треть-

его – говорить. Молясь, нужно добавлять «Да будет не моя воля, Господи, но Твоя».

«Я считаю причиной болезни/диагноза ребенка свои грехи. Все время чувствую свою вину...»

Священнику обязательно нужно ободрить такую маму (чаще всего так думают женщины), сказать, что нам неведомо, кому и за что посылается в жизни та или иная ситуация, не нужно брать на себя слишком много. Грехи есть у всех, за них нужно покаяться перед Богом и верить, что Он простит. Ребенок не отвечает за грехи родителей и предназначен Богом для вечной жизни и радости. Нужно постараться дать ему эту радость, постараться открыть ему реальность вечной жизни во Христе. Особый ребенок требует повышенного внимания, заботы, любви. И может быть, именно в этом призвание Божие: быть мужественными, научиться жертвенной любви.

Нужно побуждать родителей задавать вопросы и отвечать на них с любовью, пониманием действительно трудного их положения, вписать их в приходской помянник, сказать им об этом и напоминать самим обращаться за утешением и помощью ко Христу и Богородице, участвовать в Таинствах.

К родителям детей и взрослых с инвалидностью не могут предъявляться те же требования, что и к родителям обычных детей, ведь у первых гораздо больше времени и сил уходит на бытовые заботы. Нужно делать им послабления в объеме молитвенных правил, в том, как часто и к какому времени приходиться на богослужение. Но послабления – не значит полное отсутствие правил. Даже минимальные требования важны как для самих родителей, так и для их детей-инвалидов любого возраста, которые учатся на примере родителей.

Многие родители забывают о духовной стороне жизни своих детей, ставя во главу угла помощь врачей, коррекционных педагогов, психологов. Ни в коем случае не отрицая важность медицины и развивающих занятий, нужно очень аккуратно восстанавливать правильную иерархию: дух – душа – тело. Это тоже – часть катехизации. Хорошо в таких случаях заручиться поддержкой психолога (верующего и воцерковленного).

УЧАСТИЕ В ЖИЗНИ ОБЩИНЫ

Жизнь общины вне богослужения тоже должна быть открыта и доступна особому человеку и его семье: нужно приглашать их в **приходские паломничества**, на **экскурсии** и т.п. (мы писали об этом в **Главе 2**). Рядом с семьей в это время должен быть ее постоянный приходской помощник.

Помощь по храму. Для каждого человека, в том числе с ментальными особенностями, необычайно важно трудиться, быть занятым чем-то нужным. Как мы уже говорили, занятость для него – это терапия, сопоставимая с медикаментозной. Поэтому посоветовавшись с родителями/опекунами, можно привлекать прихожан с ментальными нарушениями к посильной работе, которой занимаются другие члены общины. Среди подростков и взрослых с нарушением интеллекта есть люди очень старательные, если их научить, то они с удовольствием будут помогать убирать в храме, раскладывать свечи, убирать огарки свечей, чистить подсвечники и т.п.

Музыкально одаренный человек с хорошим голосом (например, из числа людей с синдромом Дауна) может петь на клиросе, подпевать хору.

Если прихожане поздравляют каких-то подопечных на Рождество и Пасху, можно привлечь и особого человека, если ему позволяет состояние.

Помощь священнику. Священник может доверить кому-то из прихожан с инвалидностью помогать за богослужением. Вынести свечу перед Евангелием, поднести записки, кадило – это бывает им по силам.

Праздники. Готовить проведение праздников – Пасху, Рождество, престольный праздник – нужно вместе с прихожанами с инвалидностью. Многие из них с удовольствием участвуют и в приходских постановках, и в украшении храма, и в другой подготовке.

Благодарим за помощь в подготовке главы **протоиерея Леонида Царевского, протоиерея Владимира Архипова.**

ПОМОЩЬ СЕМЬЕ
ПРИ ХРАМЕ



СЕМЕЙНЫЙ КЛУБ

КАК ОН ПОЯВЛЯЕТСЯ

Семейный клуб при храме – это важная помощь семье с ребенком или молодым взрослым, имеющим ментальные нарушения. Можно создать клуб при храме, если есть хотя бы две или три таких семьи.

Инициатором создания клуба могут стать и родители взрослых и детей с ментальными нарушениями, и настоятель, и прихожане. Организует, поддерживает, помогает – приходская община. Но в эту работу на всех этапах нужно обязательно вовлекать самих родителей. Отстранять их от работы, брать все на себя – неправильно. Это может усиливать потребительское отношение к людям, если оно уже сформировалось у семьи.

Многие семьи, в которых воспитываются дети с ментальными нарушениями, так или иначе знакомы между собой, встречаясь в медицинских, муниципальных учреждениях. Так что специфический круг общения появляется у них

сам собой. И если даже одна семья тепло принята приходом, если у родителей пропадают страхи, что на их близкого не такотреагируют, накричат, выгонят, если семья воцерковляется – приходят и другие семьи с похожими проблемами.

Так постепенно у прихода завязываются контакты с родительскими организациями.

Расскажем о них чуть подробнее.

ЧТО ТАКОЕ «РОДИТЕЛЬСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ»

Практически в каждом регионе России действуют объединения родителей детей-инвалидов. Они могут быть и неформальным сообществом, и общественной организацией, в которую объединились родители, воспитывающие детей или молодых людей с инвалидностью.

Цель объединения родителей – защищать интересы собственных детей: добиваться лечения, реабилитации, положенных льгот, образования. Вместе это делать проще, и добиться можно многого, если родители будут активны и настойчивы.

В крупных городах таких организаций больше, и они часто объединены вокруг детских диагнозов: ассоциация родителей, воспитывающих детей с ДЦП, или с аутизмом, или с синдромом Дауна и т.д.

В маленьких городах в родительское объединение могут входить родители детей с различными нарушениями – и ментальными, и двигательными, и редкими генетическими заболеваниями.

Главное – что такие организации есть, их становится все больше. Они борются за права своих детей. Но членам этих сообществ нужна и духовная поддержка, утешение, смысл. А еще им часто нужно место для встреч.

И то и другое может дать приход.

Жизнеспособный и активный приходской семейный клуб часто получается именно из сотрудничества прихода с родительской организацией.

КАК УСТРОЕН ПРИХОДСКОЙ СЕМЕЙНЫЙ КЛУБ

Итак, если все складывается: запрос родителей, возможности прихода – можно создавать клуб. Причем именно **семейный клуб**, не родительский. Потому что он должен быть рассчитан на всю семью, в которой живет человек (не обязательно ребенок) с ментальными нарушениями.

Семейный клуб – это регулярные встречи, занятия для родителей и других близких родственников, а также одновременно – для детей с ментальными нарушениями.

ПОМЕЩЕНИЕ

Для клуба нужно **две комнаты**, причем лучше несмежные, расположенные в некотором отдалении друг от друга. В одной будут проходить встречи родителей, в другой в то же самое время – занятия для их детей.

Нужно поработать над интерьером помещения, чтобы оно не было унылым, не поддерживало в родителях

чувство ущербности, ущемленности. Пусть будут удобные стулья, зеркала, комнатные цветы. Нужен будет раздвижной стол (удобнее круглый), чтобы устроить чаепитие.

ДЛИТЕЛЬНОСТЬ, РЕГУЛЯРНОСТЬ ЗАНЯТИЙ

Занятие в клубе может длиться 1–1,5 часа.

В среднем оптимальная частота встреч – 2 раза в месяц. В некоторых семейных клубах встречи проходят каждую неделю, в других – 1 раз в месяц. Все зависит от потребностей и возможностей.

ОРГАНИЗАЦИОННАЯ ФОРМА

Семейный клуб может быть оформлен как структурное подразделение воскресной школы (см., например, положение о таком клубе в **Приложении 3**, с. 238).

Иногда он и мыслится как разновидность семейной воскресной школы (как, например, «Воскресная школа семейного типа для людей с инвалидностью в честь преподобномученицы великой княгини Елизаветы при храме в честь новомучеников и исповедников Российских» в Смоленске).

ЗАНЯТИЯ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

На встречах семейного клуба родители общаются друг с другом, задают вопросы священнику или приглашенным специалистам: психологам, врачам, педагогам, дефек-

тологам, юристам и др. (см. с. 112). Хотя само наличие того или иного специалиста совсем не обязательно для открытия семейного клуба.

По форме это может быть беседа, лекция, круглый стол, психологический практикум, тренинг, мастер-класс, обсуждение опыта, коллективная творческая работа.

Задачи занятий: духовная поддержка семей, укрепление отношений между родителями и другими членами семьи, отдушина и досуг, общение и обучение, психотерапевтическая помощь взрослым и опосредованно – и детям.

Вот как, например, формулирует свои задачи **Алчевский родительский клуб** (Украина, Луганско-Алчевская епархия):

- совершенствовать взаимоотношения родителей с особым ребенком. Родители должны учиться полностью и безоценочно принимать его личность, уникальность его внутреннего мира, переходить от установки «инвалидность» к понятию «особое развитие и особый подход»;

- корректировать нарушенное психологическое состояние родителей. Оно может выражаться в повышенной тревожности, ожиданиях жизненного успеха ребенка, ложном чувстве вины за инвалидность ребенка, неосознанном подавлении личности ребенка и т.п.;

- развивать внутриличностные ресурсы, способности к творческому самовыражению и к обратной связи;

- дать возможность получать новый опыт, дружеское участие и взаимную поддержку;

- поддерживать положительный микроклимат в семье, развивать творческие способности, позитивную самооценку родителей.

ЗАНЯТИЯ ДЛЯ ДЕТЕЙ

Дети в семейном клубе могут быть абсолютно любого возраста, и это очень важно для тех, кто вырастает и лишается школьных занятий.

В занятиях, особенно творческих, могут участвовать и здоровые братья и сестры детей с ментальными нарушениями, и другие дети прихода. Такой опыт есть (например, у социального центра «Надежда» при Троицком храме г. Коломны), и он востребован.

По форме это групповые занятия в сопровождении волонтеров.

По направлению возможны самые разные варианты:

- занятия с логопедом, дефектологом;
- арт-терапия: лепка, рисование, вышивание;
- музыкальные занятия, пение;
- театральная студия

или что-то другое, для чего найдется ведущий или специалист.

Одни семейные клубы сосредотачиваются на досуге, другие – на воцерковлении, третьи – на **реабилитации**.

***Пример.** В Алчевском родительском клубе в то время как у родителей проходят тематические встречи, дефектолог целенаправленно занимается с детьми развитием понимания речи, внимания, памяти, мышления.*

ДУХОВНАЯ ПОДДЕРЖКА, ВОЦЕРКОВЛЕНИЕ

При любом варианте устройства приходского семейного клуба церковная жизнь должна быть основой, из которой вырастает остальная деятельность.

Для родителей священник может вести цикл бесед – о семье, о цели и смысле жизни, о христианском взгляде на воспитание.

Для семей-участников клуба можно проводить:

- регулярные молебны (например, 1 раз в месяц);
- Литургии.

Семьи детей с особенностями развития могут вместе с приходом и воскресной школой готовить детские и семейные праздники, ездить в паломничества и т.д.

ИДЕИ ДЛЯ СЕМЕЙНОГО КЛУБА

Ярмарки

Подготовка и проведение благотворительных ярмарок – важное событие во многих общинах, помогающих людям с ментальными нарушениями.

Ярмарку можно приурочить к большому празднику. Так, «Вера и Свет» традиционно устраивают в декабре Рождественскую ярмарку: как раз в это время люди ищут подарки для близких к Новому году и Рождеству. Сувениры могут быть самыми разными, в зависимости от талантов участников: пряничные домики, елочные игрушки, фигурное мыло и т.п. Их удобно готовить на занятиях семейного клуба или групп дневного пребывания. Можно и нужно привлекать к участию профессиональных мастеров с их работами.

Проведение ярмарки требует рекламы, в том числе в социальных сетях в интернете.

Успешно проведенная ярмарка помогает собрать средства на летний семейный отдых, поездки, паломничества, проведение праздников и т.д.

Просмотр и обсуждение художественных фильмов

Пример. Санкт-Петербургский арт-психотерапевт Александр КОЛЕСИН создал программу семейной творческой реабилитации «Видеошкола "Семь Я"». Она построена вокруг просмотра и обсуждения художественных фильмов, в которых действуют люди с ментальными особенностями. Цель видеошколы – помочь людям, обсуждая художественные образы, осмыслить и озвучить собственные болезненные переживания, связанные с инвалидностью ребенка. Работа с собственными эмоциями гармонизирует состояние родителей и семьи в целом.

Видеошкола подразумевает несколько встреч. Сначала фильм смотрят только взрослые, обсуждают его под руководством ведущего-психолога, записывают обсуждение на видео. В следующие встречи родители просматривают обсуждение, возвращаются к темам на более глубоком уровне осмысления, смотрят фильм еще раз, в том числе – и вместе с детьми, наблюдая за их реакцией. Постепенно



Каких специалистов можно привлечь к работе семейного клуба?

- Психологов;
- психиатров;
- неврологов;
- педиатров;
- педагогов, в том числе социальных педагогов;
- дефектологов;
- логопедов;
- специалистов по сопровождению инклюзивного образования (тьюторов);
- арт-терапевтов, музыкантов;
- актеров, режиссеров;
- юристов.

участники занятий переходят к созданию собственных художественных произведений в различных жанрах¹⁸.

ГРУППА ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ

Родителям, воспитывающим детей с ментальными нарушениями, нужна не только духовная поддержка и общение, которые они могут получить в семейном клубе. Им катастрофически не хватает возможности оставить ребенка или взрослого члена семьи под присмотром, пока сами родители занимаются другими важными делами.

Простые дела – сходить на лечение или сводить к врачу других детей, получить документы и т.д. – становятся большой проблемой. Многим не с кем оставить своего особого близкого.

Группа дневного пребывания для людей с ментальными нарушениями – это возможность получить передышку, в том числе и для других дел.

Для самих особых людей – это опыт социальной адаптации среди тех, кто не входит в их ближний круг.

Такая группа тоже может появиться из взаимодействия прихода с семьями, дружбы с родительскими организациями, работы семейного клуба.

Начинать лучше всего с **группы кратковременного пребывания**. Для того чтобы ее открыть, достаточно трех-четырех семей.

¹⁸ Подробнее см.: *Лунёв. И.* Горе требует высказывания: творческая реабилитация для семей, в которых есть инвалиды. Источник: портал «Милосердие.ru» [электронный ресурс]. Код доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/gore-trebuets-vyskazyvaniya-tvorcheskaya-reabilitaciya-dlya-semej-v-kotoryh-est-invalidy/> (дата обращения: 20.02.2017).

КАК ОНА РАБОТАЕТ

В помещении при храме по будням в течение оговоренного времени находятся несколько инвалидов – детей, взрослых. Причем с разными особенностями и диагнозами. С ними общаются и занимаются специалисты и волонтеры. Ведь цель группы – не только разгрузить родителей, но и предоставить их детям возможность участвовать в развивающей деятельности, получать помощь специалистов.

Однако если у прихода пока нет ресурсов, чтобы вести работу группы силами только специалистов и волонтеров, в качестве помощников можно привлекать родителей и опекунов – по очереди, на основе дежурств. Остальные родители в это время могут заняться своими делами. График дежурств должен учитывать возможности всех родителей, участвующих в проекте.

Такой формат потребует от организаторов меньшего количества волонтеров, меньше усилий. Однако здесь будут и существенные минусы: родители неизбежно будут влиять, а иногда и вмешиваться во взаимодействие их собственного ребенка с другими. Это будет ограничивать развитие самостоятельности ребенка или взрослого с нарушениями, мешать его попыткам самому, без участия близких выстраивать общение со сверстниками.

ПОМЕЩЕНИЕ

Если у храма есть подходящее помещение, то прежде чем приглашать семьи к участию, нужно рассчитать, сколько человек может достаточно комфортно здесь разместиться. Если подходящего помещения нет, можно обратиться за помощью к НКО, в муниципальные организации

(например, районный отдел социальной защиты, образования и т.д.), к благотворителям.

ЗАНЯТИЯ В ГРУППЕ

Мастерские: художественные, ремесленные, кулинарные, любое рукоделие, арт-терапия.

Развивающие занятия со специалистами. Все зависит от ресурсов прихода: человеческих, технических и финансовых.

К участию в проектах важно приглашать не только людей с инвалидностью, но и других прихожан: инклюзивные мероприятия помогут общине почувствовать себя единым целым.

Помощь по храму (для тех, кто способен выполнять какие-то работы): уборка храма, уход за растениями, помощь в трапезной и на прихрамовой территории, вообще любые несложные виды деятельности – то, что подходит если не для всех, то для многих людей с ментальной инвалидностью.

В такой помощи семьям (семейные клубы, группы дневного пребывания) главное, чтобы работа была подспорьем в церковной жизни, а не подменяла ее.

Благодарим за помощь в подготовке главы и предоставленные материалы **иерея Владимира Климзо, Александра Колесина, проект «Алчевская духовная лечебница»** (г. Алчевск).

ГЛАВА 6

ИЕРЕЙ
ВЛАДИМИР КЛИМЗО,
И. ЛУНЁВ

ЛЕТНИЙ ОТДЫХ
ДЛЯ СЕМЕЙ
С ДЕТЬМИ-
ИНВАЛИДАМИ

ЛЕТНИЙ ОТДЫХ – ДЛЯ ВСЕХ

Летний отдых для городских детей – вещь необходимая. Очень важен он и для детей с ментальными нарушениями. Их жизнь, как правило, особенно замкнута и проходит в пределах квартиры. Выезд на отдых для их семей бывает труден и по финансовым, и по психологическим причинам: быть центром внимания (не всегда доброжелательного) в местах отдыха под силу не всем.

Поэтому загородный отдых в приходском лагере для семей с детьми-инвалидами – это возможность:

- вывезти детей на свежий воздух;
- отдохнуть самим;
- расширить круг общения и социальный опыт детей.

Совсем не обязательно организовывать семейный отдых исключительно для семей, где есть человек с конкретным диагнозом и вообще именно с ментальными нарушениями. Можно приглашать все желающие приходские семьи.

Отдых в таком составе будет лучшим примером инклюзии. Ведь в повседневной жизни круг общения таких детей

часто сводится к товарищам по несчастью. Выезд за город даже на неделю, жизнь среди самых обычных, но доброжелательных людей – это для большинства детей и взрослых с ментальной инвалидностью и членов их семей важный опыт совсем другой жизни, более свободной и не сопряженной с унижениями. В то же время лагерь – это хорошая школа социализации, когда человек с нарушениями из объекта заботы превращается в члена коллектива. Для обычных детей и их родителей это будет опыт живой помощи другому, правильного (равного и милосердного) отношения к инвалидам, иногда – переоценка жизненных ценностей.

НАЗВАНИЕ: НЕ «ЛАГЕРЬ», А «СЕМЕЙНЫЙ ОТДЫХ»

Хотя в этой книге мы пишем и «летний лагерь», и «семейный лагерь», нужно помнить об одном нюансе.

Как только вы называете свой проект «лагерь», вы становитесь объектом повышенного внимания санэпидемстанции, государственного пожарного надзора и других контролирующих организаций. Их сотрудники имеют полное право прийти к вам и потребовать, чтобы «лагерь» соответствовал всем установленным нормам. Это значит, что ни палатки, ни просто загородный дом вы использовать не сможете. И отвечать за несоблюдение норм должен будет организатор лагеря, т.е. приход храма.

Если же ваша инициатива будет называться просто «совместный семейный отдых» или что-то в этом роде, то ответственность за детей остается на их родителях и разнообразные нормы вам предъявлять не будут. Такой семейный отдых не нуждается в официальном оформлении – так же, как совместный туристический поход нескольких семей.

Исключение касается выездов на летний отдых воспитанников ДДИ, ПНИ и других учреждений, где воспитываются дети, оставшиеся без попечения родителей. Для таких выездов могут понадобиться особые условия с соблюдением формальных норм. Подробнее об этом см. в **Главе 8** (с. 151).

МЕСТО

Все зависит от возможностей прихода, связей, средств. Какие могут быть варианты?

При сельском приходе или монастыре

Примеры:

- летний лагерь в с. Давыдово Ярославской области при храме в честь Владимирской иконы Божией Матери (две смены по три недели);
- оздоровительный семейный лагерь «Семейный круг» Спасо-Преображенского Воротынского монастыря Калужской епархии.



Где можно устроить летний семейный отдых?

- При сельском приходе или монастыре;
- на природе (палаточный лагерь);
- на даче, в загородном доме;
- в корпусе детского лагеря;
- на подворье городского монастыря на море;
- в городе при храме (лагерь дневного пребывания).

Расселять отдыхающих можно либо в помещении на территории храма / монастыря (помещение воскресной школы и т.д.), для волонтеров можно ставить на территории палатки. Есть такой вариант: найти благотворителей, купить рядом гектар земли, поставить на них вагоны-бытовки, подвести туда электричество.

Если ваш храм находится в местности, не подходящей для летнего отдыха детей, можно поискать в отдаленных местах вашей епархии сельский храм или монастырь, с которым есть хорошие связи. Если таких не окажется, можно обратиться к благочинному или епархиальному архиерею с вопросом о подходящем месте.

Палаточный лагерь на природе

Пример: палаточный лагерь для молодых людей из психоневрологического интерната, организованный БОО «Перспективы» (г. Санкт-Петербург) совместно с приходом храма Святых царственных страстотерпцев в д. Раздолье.

От варианта, описанного выше (лагерь на сельском приходе), отличается удаленностью от самого прихода и населенного пункта. Что касается бытовых условий – это походный вариант со всеми преимуществами (красоты живой природы, возможность свободного выбора места, отсутствие чужих) и сложностями (в основном бытовыми).

Такая смена не может быть долгой. Оптимально, по опыту, – три–пять дней. Сопровождающих должно быть больше чем подопечных, т.к., кроме сопровождения участников поездки с ментальными нарушениями, каждый день необходи-

мы еще и дежурства по лагерю, чтобы готовить еду, ходить за дровами и водой, делать другую работу. Если в жизни лагеря участвует священник (как это происходит в лагерях «Перспектив»), Литургию можно служить под открытым небом.

На даче, в загородном доме

Такой дом может быть у кого-то из прихожан, благотворителей. Или община может снять коттедж на время отдыха.

В корпусе бывшего пионерского лагеря

Пример: летний отдых для детей с аутизмом и их семей в пос. Кабардинка Краснодарского края. Организаторы: Свято-Троицкий храм г. Новороссийска и НКО «Подснежник».

На подворье городского монастыря на море

Пример: летний лагерь для детей-инвалидов и их родителей в Севастополе. Организатор: Марфо-Мариинская обитель милосердия (Москва). Правда, лагерь обители специализируется на помощи детям с ДЦП, но среди них тоже есть дети с ментальными нарушениями.

Лагерь дневного пребывания при храме

Примеры:

- летний инклюзивный лагерь в Центре «Солнечный городок» при больничном храме иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (г. Ессентуки);

- летний отдых на базе Спасо-Преображенского Воротынского женского монастыря, организатор – Казанский девичий монастырь (г. Калуга).

Такой лагерь можно организовать и при городском храме. По содержанию он близок к группе временного пребывания, но более продолжительной, насыщенной – не на два-три часа, а на несколько часов в день с питанием и прогулкой.

В конце книги (см. Приложение 2, с. 216) есть список контактов этих организаций. Вы можете выбрать наиболее соответствующий вашей ситуации опыт и посоветоваться о деталях.

ОТДЫХАЮЩИЕ И ПОМОГАЮЩИЕ

УЧАСТНИКИ

Предполагается, что в лагере соберутся:

- люди разного возраста с ментальной инвалидностью: дети, подростки, молодые люди;
- дети-инвалиды с другими диагнозами;
- их здоровые братья и сестры;
- их родители и другие близкие;
- другие семьи прихожан с детьми разного возраста;
- волонтеры.

Прежде чем пригласить в лагерь семью с ребенком-инвалидом, нужно максимально подробно узнать о его состоянии и медицинских рекомендациях. Некоторым детям, например, нельзя долго находиться без наблюдения врача, для других требуются специальные условия, которые нужно будет организовывать на природе.

ИХ КОЛИЧЕСТВО

Количество семей, которые можно пригласить, зависит:

- от места и условий. Одно дело – палаточный лагерь, другое – дом прихожан, где они могут принять 2–4 семьи с инвалидами;

- тяжести состояния инвалидов. В среднем, нужно рассчитывать, что на каждого человека с теми или иными нарушениями нужен хотя бы один волонтер. Также волонтеры нужны для помощи на кухне, иногда – для проведения занятий. Нужно рассчитать количество мест, чтобы разместить всех волонтеров.

Даже если у вас много мест для расселения, не торопитесь приглашать слишком много семей.



Мнение практика

Иерей Владимир КЛИМЗО, настоятель храма в честь Владимирской иконы Божией Матери в селе Давыдово Ярославской области, где уже 12 лет работают летние лагеря для детей с различными нарушениями: «Мы принимаем ежемесячно максимум 25 семей. Лучше это количество не превышать, потому что когда людей слишком много, коммуникабельность не повышается, а понижается. Организовывать их становится тяжело. К тому же мы никогда заранее не можем знать, сколько у нас будет волонтеров-помощников».

ДЛИТЕЛЬНОСТЬ СМЕНЫ

Начинать можно с однодневных-двухдневных выездов на природу с палатками (если позволяет здоровье приходящих с инвалидностью). Но и при более комфортных условиях для начинающих «лагерей» неделя – вполне достаточный срок.



Мнение практика

Инна РЕЗВИНА, директор родительской НКО «Подснежник», об отдыхе для детей с аутизмом и их родителей, организованном совместно со Свято-Троицким храмом г. Новороссийска: «Наш первый опыт – семь дней. Они дались нам достаточно тяжело, была и усталость, но приятная. В этом году мы хотим попробовать 10 дней. Но начинать сразу с длительных смен нельзя».

Лагеря со стажем обычно устраивают трехнедельные смены несколько раз за лето: одна неделя – адаптация, две недели – социализация.

СРЕДСТВА

Скорее всего, вы не обойдетесь без помощи благотворителей. Считайте бюджет, по возможности просите то, что нужно купить, а не деньги на покупку (например, лучше просить не деньги на палатки, а сами палатки у спортивных магазинов и производителей, не деньги на продукты, а продукты длительного хранения).

Хорошим подспорьем являются благотворительные ярмарки, которые вы проводите в течение года. На ярмарках можно продавать и поделки самих детей, сделанные под руководством опытного человека.

Семьи с инвалидами тоже могут поучаствовать – например, в покупке продуктов на общую трапезу. Важно, чтобы это были именно пожертвования от тех, у кого есть возможность, а не фиксированная плата за услуги.

РЕКЛАМА

Для поиска средств, оборудования, добровольцев понадобится реклама. Нужны объявления в храмах, в вузах, страничка лагеря в популярных социальных сетях. На страничке важно вести новости, писать об актуальных нуждах, просить делиться ссылкой всех участников.

Можно обратиться в местные СМИ с предложением написать об интересном событии из области помощи людям с ментальной инвалидностью. И, воспользовавшись поводом, обязательно рассказать о подготовке семейного отдыха и его нуждах.

ВОЛОНТЕРЫ

Для работы лагеря обязательно понадобятся волонтеры. Тогда и родители смогут немного отдохнуть. Детям же общение с волонтерами даст опыт дружбы с людьми за пределами привычного и очень узкого круга.

Помощь волонтеров нужна:

- в сопровождении детей на прогулку, занятия и совместную работу;

- приготовлении еды;
- проведении занятий, организации досуга.

За каждым волонтером должны быть закреплены определенные подопечные. В идеале на каждого участника с инвалидностью нужен один волонтер. Ведь многим людям с ментальными нарушениями нужно практически постоянное сопровождение. Если столько добровольцев не нашлось, то все же нужно стремиться, чтоб на одного волонтера приходилось не более трех-четырёх людей с ментальными нарушениями.

ГДЕ ИСКАТЬ ВОЛОНТЕРОВ

Волонтерами могут быть:

- приходские семьи с обычными детьми. За счет этого и создается эффект инклюзивности;
- подростки ученики воскресной школы;
- прихожане дружественных приходов (при которых могут быть и центры помощи инвалидам, чьи подопечные поедут в летний лагерь);
- студенты, особенно факультетов психологии, дефектологии, социальной работы, медучилищ и т.п.;
- члены молодежных православных организаций. Можно сотрудничать и со светскими НКО, но тогда при отборе кандидатов нужно быть особенно внимательными к их мировоззрению, чтобы оно не вступало в конфликт с христианским;
- жители села, рядом с которым расположен летний лагерь;
- любые неравнодушные к проблеме люди, узнавшие о проекте из рекламы и объявлений и пожелавшие принять участие.

Многие организаторы отдыха для семей с инвалидами делают ставку на добровольцев из числа молодежи: они более

активны, им проще найти общий язык с детьми и т.д. Другие считают, что правильнее приглашать женщин, воспитавших собственных детей: у таких добровольцев есть правильное представление об ответственности. Так или иначе, в основе лагеря должен быть костяк из опытных зрелых людей.

Как привлечь к работе лагеря молодых добровольцев? Кроме рекламы, есть еще один хороший способ: **организовать обучение сопровождению детей-инвалидов**. Это и позволит познакомиться с молодыми людьми поближе, и заинтересует их, и даст им необходимые знания. Работа в лагере в таком случае будет являться практикой после обучения.

Пример. В г. Ессентуки при больничном храме «Всех скорбящих Радость» для привлечения добровольцев к помощи семьям с детьми-инвалидами организованы епархиальные курсы для студентов Пятигорского государственного лингвистического университета, отделения «Социальная работа». На протяжении двух недель (16 учебных часов) студенты обучаются работе с детьми-инвалидами по следующей программе.

Теория: - инклюзивный лагерь, его значение в жизни детей-инвалидов (2 часа);

- особенности работы с детьми-инвалидами (2 часа).

Практика: организация и работа в инклюзивном лагере (12 часов).

По окончании курсов архиепископ Пятигорский и Черкесский Феофилакт вручает сертификаты, которые являются для студентов важным показателем их практического опыта и положительно влияют на итоговый балл при сдаче госэкзамена. Также на базе больничного храма студенты ПГЛУ проходят преддипломную практику, пишут и защищают дипломы по работе с детьми-инвалидами.

В результате работы храма по привлечению добровольцев их количество утроилось, работа инклюзивного лагеря была полностью обеспечена, в течение года волонтеры участвуют во всех проектах помощи детям-инвалидам.

ЗНАКОМСТВО, СОБЕСЕДОВАНИЕ

С кандидатами в волонтеры нужно заранее познакомиться и провести собеседование. Лучше знакомство сделать поэтапным: анкетирование¹⁹, собеседование с организаторами (в том числе со священником), знакомство с семьями, которые едут в летний лагерь. Последний этап можно провести уже на месте отдыха, но тогда предварительное собеседование должно быть более подробным.

На собеседовании важно обсудить:

- каких взглядов придерживается человек, ходит ли в храм (все это видно из заполненной анкеты);
- представляет ли он, что для него это будет не отдых, а работа, служение? Особенно важно это проговорить, когда речь идет о семейном лагере на море. Некоторым молодым людям кажется, что они отработают 3-4 часа, а дальше будут купаться и загорать. Важно объяснить им, что помощь детям-инвалидам будет занимать практически все их время;
- есть ли у человека опыт общения с детьми, в том числе с особыми;
- есть ли какие-то ограничения по здоровью.

Важно, чтоб люди понимали, что придется подстраиваться под особенности ребенка, быть терпеливым к необычному поведению.

¹⁹ Пример анкеты для волонтеров летнего инклюзивного лагеря см. в **Приложении 4** на с. 242.

Если есть возможность, нужно устроить небольшой практикум. Например, пригласить кандидатов в добровольцы приехать хотя бы раз в семейный клуб при храме или в группу дневного пребывания, чтобы поучиться общаться с особыми детьми и оценить свои силы.

Также важно попросить добровольцев заранее подготовить сценарий завершающего общего мероприятия в лагере: костюмы, реквизит, слова для участников и т.д. Готовить праздник в процессе не всегда есть время.

При знакомстве непосредственно с тем ребенком (детьми), которого доброволец будет сопровождать в лагере, доброволец получает от родителей подробную информацию об особенностях ребенка: характере; особенностях поведения; чувствительности к запахам, громкости голоса, прикосновению и т.д.; о том, что может спровоцировать негативную реакцию.

Некоторые организаторы семейного отдыха (особенно те, кто оплачивает добровольцам дорогу до лагеря) заключают с добровольцами договор, чтобы зафиксировать их права и обязанности, предупредить о правилах, распорядке и т.д. Это поможет избежать многих проблем и конфликтных ситуаций. Чем лучше люди понимают куда, зачем и для чего они едут, тем лучше для всех участников отдыха. Пример такого договора см. в **Приложении 5** на с. 245.

РОДИТЕЛИ

У семей с детьми, даже имеющими тяжелые нарушения, не должно быть потребительского отношения к лагерю. Это значит, что и родители должны активно участвовать в жизни лагеря. Например, они могут:

- оплачивать дорогу в лагерь и питание. Если есть материальная возможность, участвовать в оплате и других расходов (например, экскурсий из лагеря, если они планируются);

- участвовать в приготовлении общей трапезы, занятиях: вести кружок для детей, семинар для родителей, гимнастику и т.д.;

- на день меняться детьми с другими родителями. Особенно это актуально, когда не хватает добровольцев: так ребенок сможет общаться еще с кем-то кроме мамы. И для мамы это будет переключением с заботы о собственном ребенке. Конечно, родители должны подробно инструктировать и добровольцев, и родителей, с которыми «меняются» детьми, относительно особенностей своего ребенка;

- трудиться при храме/монастыре в то время, пока дети находятся там на отдыхе. Такую форму, например, практикует Казанский девичий монастырь г. Калуги. Их летний отдых для детей и взрослых с ментальными нарушениями предполагает занятия без родителей. Это дает возможность учить самостоятельности, общению с людьми, не входящими в ближний круг. Родители же в это время выполняют те или иные послушания при монастыре.

Вообще, разделять родителей и детей во время смены очень важно. Это полезно и для родителей (отдых, переключение, возможность посмотреть со стороны, как их дочь или сын общается с другими и т.д.), и для детей: родительская гиперопека часто препятствует развитию самостоятельности, инициативности, тормозит развитие.

С родителями обязательно нужна предварительная встреча, на которой им расскажут, на что они могут рассчитывать в лагере, какие там будут условия, подходят ли эти условия их детям и им самим, что взять с собой и т.д. Нужны и неко-

торые психологические рекомендации о поведении в лагере, об отношении к волонтерам, общении с детьми.



Мнение практика

Инна РЕЗВИНА об отдыхе, организованном для детей с аутизмом и их родителей: «Родителям важно объяснить, что нельзя при детях обсуждать их неудачи, проблемы. У всех родителей наболело, они хотят делиться друг с другом переживаниями и воспоминаниями о том, что пережили. Зачастую это делается при детях. Особенно когда дети неговорящие, родитель привыкает сообщать о его проблемах и о нем самом в третьем лице, даже если ребенок стоит рядом. Взрослым надо учиться контролировать себя».

Многие организаторы заключают договор и с родителями (см. образец в **Приложении 6** на с. 249). В договоре нужно указать, что именно входит и что не входит в семейный отдых (например, некоторые родители ожидают и медицинской реабилитации), каковы обязанности родителей, а также обозначить тот факт, что **родители сами в полной мере несут ответственность за своих детей.**

ПЛАН СМЕНЫ

Все, что вы использовали в работе семейного клуба, группы дневного пребывания, воскресной школы и т.д., можно и нужно использовать и в лагере. Рукоделие и театральная студия, походы в лес или поездки на экскурсии, музыкальные и литературные вечера, спортивные игры и т.д. — на что хватит рук

и умений. Желательно, чтобы большинство мероприятий имело обучающий характер, направленный на положительное взаимодействие между детьми (не явно, не навязчиво).

Трудовая деятельность может включать в себя участие детей и взрослых с инвалидностью во всех заботах по лагерю: в приготовлении пищи, уборке территории и т.п. Должно быть **целенаправленное закрепление трудовых навыков**, чтобы ребенок/взрослый научился накрывать на стол, резать хлеб, овощи для салата (многие настолько опекаемы родителями, что дома им не дают в руки ножа), приносить воду и т.д.

Церковная, духовная жизнь и в лагере остается основой помощи семьям. Поэтому день в приходском лагере обычно начинается и заканчивается молитвой, также как и трапеза. Участвуют в молитве все, кто хочет и может. Раз лагерь при храме, а в храме регулярно идут богослужения, то их участниками становятся и живущие в лагере. Конечно, участие в церковной жизни может быть только добровольным.

Все эти события включаются в **распорядок дня**, который нужно составить на каждый день смены. Очень важно:

- каждое утро обсуждать план на день. Распорядок дня должен быть известен ребенку/взрослому с нарушением развития, не должно быть неожиданностей. Так человек будет гораздо спокойнее относиться к смене занятий;

- составляя план, важно проконсультироваться со специалистом, чтобы правильно чередовать разного рода деятельность;

- обязательно комментировать деятельность, которой занимаетесь, обогащать опыт и словарь участников. Даже если это прогулка в лес – важно называть, какие деревья и травы они видят, собирать вместе лекарственные травы, объясняя, зачем они. Если жизнь строится вокруг храма – рассказывать, почему он так устроен, и т.п.;

- обязательно должен быть тихий час и ранний отбой.

Итоги. В конце дня во многих лагерях прижились так называемые свечки – вечернее, при свете свечи, обсуждение прошедшего дня. В конце смены нужно завершающее мероприятие – театральное, музыкальное, еще какое-то объединяющее эмоциональное подведение итогов. Обычно такое расставание особенно сближает и остается в памяти. После возвращения домой можно провести встречу друзей и обсудить, что получилось на отдыхе, что нет, что дал отдых семье, что нужно учесть в будущем году.

Подробные рекомендации о подготовке лагеря читайте также в пособии, составленном на опыте Центра «Чайка»²⁰ (Центр при храме Святителя Николая Чудотворца в пос. Лебяжье Ленинградской области помогает детям и подросткам с отклонениями в умственном развитии), а также см. архив вебинаров на тему «Организация летнего отдыха для детей-инвалидов, молодых инвалидов и их семей» на сайте «Диакония»²¹.

Благодарим за помощь в подготовке главы и предоставленные материалы: **Марию Островскую и СПб. БОО «Перспективы», Центр поддержки детей и молодежи с ограниченными возможностями здоровья «Солнечный городок»** (г. Ессентуки), **Казанский девичий монастырь** г. Калуги, **Инну Резвину и Семейный клуб для детей-инвалидов при Свято-Троицком храме** г. Новороссийска.

²⁰ *Адауров А., Серебряков Е., Кадакина Н., Афанасьева В.* под редакцией прот. Александра Михеева. Духовно-нравственная поддержка детей и подростков с отклонениями в умственном развитии. Электронную версию см. на сайте «Диакония.ру» [электронный ресурс]. Код доступа: <http://www.diaconia.ru/book/57fb6129416da142418b456a> (дата обращения 20.02.2017).

²¹ Код доступа: <http://www.diaconia.ru/invacation> (дата обращения: 20.02.2017).

ПОСЕЛЕНИЯ
С ПОДДЕРЖИВАЕМЫМ
ПРОЖИВАНИЕМ



АЛЬТЕРНАТИВЫ ИНТЕРНАТУ

Перед родителями людей с тяжелыми нарушениями рано или поздно встает вопрос: «Что будет с моим ребенком, когда меня не станет?»

Пока в России государством предусмотрен только один вариант: психоневрологический интернат. Надо ли говорить, что родители не желают своим детям подобной участи.

Альтернатив ПНИ пока катастрофически мало, но все же по инициативе благотворительных организаций они появляются. Это:

- 1) социальные квартиры с поддерживаемым проживанием;
- 2) жизнь инвалида в собственной квартире с социальным сопровождением;
- 3) загородные поселения для людей старше 18 лет с ментальными нарушениями.

С точки зрения возможной помощи Церкви наиболее перспективен третий вариант. Хотя он пока не является распространенным, уже есть несколько примеров церковных проектов постоянного сопровождаемого про-

живания в загородных поселениях. За городом проще с участком и помещением (домом) для поселенцев. Там не нужно создавать разнообразные способы занятости, особые мастерские для инвалидов – в деревне всегда есть работа. Там возможно наладить устойчивые контакты поселенцев с соседями – местными жителями (хотя для этого понадобятся целенаправленные усилия и время).

К концу 2016 года малокомплектные сельские дома сопровождаемого проживания людей с ментальными нарушениями существуют в трех епархиях: Кинешемской, Рыбинской и Выборгской²².

В **Кинешемской епархии** в деревне Воробьецово – проект «Подворье “Благодать”»²³. В доме при храме Преподобного Сергия Радонежского (настоятель иеромонах Мелитон (ПРИСАДА)) постоянно живут пять молодых инвалидов (четверо из них – выпускники ДДИ), в том числе и с легкими ментальными нарушениями. На временное проживание приезжают молодые люди из Куровского психоневрологического интерната (Московская область).

Приготовление пиццы, уборка территории, стирка вещей, помощь на огороде, заботы о животных, постижение основ деревенских ремесел – все это помогает молодым людям социализироваться вне стен интернатов, домов престарелых и родительских квартир.

²² Также в России есть несколько инославных и экуменических загородных поселений для ментальных инвалидов. Некоторые из них сотрудничают с Православной Церковью: возят своих православных насельников в храм на большие церковные праздники.

²³ См. сайт проекта: <http://hramnavolge.ru/>

В **Переславской епархии** при храме Владимирской иконы Божией Матери села Давыдово Борисоглебского благочиния (настоятель иерей Владимир КЛИМЗО) вот уже 12-е лето проходят лагеря для семей, воспитывающих ментальных инвалидов. Но кроме этого, в селе Давыдово построен дом пробного временного поддерживающего проживания²⁴. Временного – потому что прежде, чем принять решение о переезде в общину, надо вначале попробовать пожить в ней. И только когда и семья, и община решаются на совместную жизнь в дальнейшем, для семьи организуют условия постоянного поддерживающего проживания.

Молодые люди живут отдельно от родителей, хотя родители находятся неподалеку. Под руководством тьюторов инвалиды, в зависимости от возможностей, трудятся, учатся самостоятельной жизни, психологически адаптируются к жизни без родителей. Идея проекта в том, что человек с ментальными особенностями становится членом общины и если останется один – община будет продолжать о нем заботиться. Родители будут уверены в оптимальном будущем, которое они подготовили для своих детей, ведь их дети будут для всех просто братья и сестры во Христе, а члены общины станут для них добрыми соседями по деревне.

На начало 2017 года в селе Давыдово попробовали свои возможности уже четыре семьи с инвалидами, периодически приезжают в общежитие и другие семьи, чтобы примериться к жизни на селе. Дом пробного временного поддерживающего проживания (общежитие) рассчитан на восемь семей.

²⁴ См. сайт общины: <http://davydovo-hram.ru/>

В Выборгской епархии Приозерского благочиния действует проект «Сопровождаемое проживание в Раздолье»²⁵, организованный благотворительной общественной организацией «Перспективы» (президент Мария Ирмовна ОСТРОВСКАЯ) совместно с приходом храма Святых царственных страстотерпцев (настоятель иерей Борис ЕРШОВ).

В деревенском доме живут шесть взрослых людей с множественными тяжелыми нарушениями. Некоторые из них выросли в семьях, некоторые раньше жили в ПНИ № 3, с которым сотрудничают «Перспективы». Никаких ограничений по срокам проживания нет.

В доме всегда присутствуют соцработник и помощник – сотрудники «Перспектив», которые помогают молодым людям в бытовых делах. Священник и его супруга несколько раз в неделю проводят с подопечными занятия. По мере возможности, молодые люди с инвалидностью вместе с другими прихожанами трудятся при храме. Зимой это подготовка к Рождеству и Пасхе, уборка территории от снега, уборка в храме, рукоделия. С весны по осень – посадка цветов, работа в огороде. Оставшееся время посвящено освоению бытовых навыков самообслуживания под руководством соцработников и социального педагога. Молодые люди учатся вести хозяйство, строить отношения с жителями деревни, проявлять инициативу и самостоятельность.

МОДЕЛИ ЗАГОРОДНЫХ ПОСЕЛЕНИЙ

Обобщая существующий опыт, можно говорить о двух основных моделях загородных поселений.

²⁵ См. о проекте на сайте организации: <http://www.perspektivy.ru/projects/razdol/dom/>

ПОСЕЛЕНИЕ ДЛЯ ПРОЖИВАНИЯ ИНВАЛИДОВ СТАРШЕ 18 ЛЕТ БЕЗ РОДИТЕЛЕЙ

Такие поселения не предполагают проживания рядом с инвалидами их родителей, а только сотрудников организации и волонтеров.

Количество волонтеров зависит от тяжести ментальных нарушений их подопечных. Как правило, в одном поселении оказываются очень разные люди, и оптимальное число волонтеров на общее число жителей поселения – 40–50%.

Инвалиды в таком поселении – либо из ПНИ, но прошедшие некоторую социальную адаптацию (например, в тренировочной квартире, см. с. 185), либо из семей, где родители умерли, или стали немощными, или решили отправить своих уже взрослых детей в поселение заблаговременно, а сами, насколько возможно, помогают им и организации, в том числе финансово. Ведь для поселения нужно специально построить или переоборудовать дом (или дома), а значит, на начальном этапе понадобятся серьезные финансовые вложения.

Преимущество поселения в том, что взрослые люди (пусть и с особенностями развития) живут независимо от родителей, хотя и с сопровождением, среди своих сверстников, с максимально возможной для них самостоятельностью в заботе о себе и других. В этом им помогают сотрудники организации и волонтеры.

Количество сотрудников и волонтеров зависит не только от потребностей подопечных, но и от возможностей организации (прихода). Вот, для примера, штатное распи-

сание сотрудников живущего по этой модели поселения в деревне Раздолье:

- 1) социальный работник – три человека сменами сутки через трое;
- 2) помощник социального работника – четыре человека сменами по два дня (по 12 ч в день) через два дня;
- 3) психолог – 8 ч в неделю;
- 4) организатор трудовой деятельности при храме – 16 ч в неделю;
- 5) педагог основ православной культуры – 16 ч в неделю;
- 6) руководитель дома – 40 ч в неделю;
- 7) руководитель проекта – 20 ч в неделю;
- 8) бухгалтер – 32 ч в неделю.

Это количество сотрудников рассчитано на семь подопечных. Некоторых сотрудников могут заменить волонтеры.

Сотрудники и волонтеры во всех своих действиях руководствуются уважением к личности каждого подопечного. Лучше всего выстроить отношения не как между персоналом и пациентами, а как между разными людьми, проводящими длительное время вместе. Помощь оказывается адресно – какая кому нужна. Важно помнить, что и особые люди могут не только принять помощь, но и сами помочь друзьям в каких-то нуждах.

СЕМЕЙНОЕ ПОСЕЛЕНИЕ

Несколько семей, в которых есть люди с ментальными нарушениями, группируются вокруг сельского прихода, с которым уже есть те или иные отношения (например, там проводятся летние лагеря), переезжают в эту местность на постоянное проживание, становятся членами общины.

Родителям не обязательно продавать городское жилье, его можно сдать, а на эти деньги снимать в селе дом или часть дома. Но если люди захотят строить собственные дома, то это вопрос их решимости и финансовых возможностей. Работу родители либо находят в селе (например, воспитателем детского сада, учителем, библиотекарем), либо работают удаленно по интернету.

Сами молодые люди с нарушениями не обязательно живут непосредственно с родителями. Напротив: одна из целей таких поселений – научить молодых людей жить самостоятельно. Чтобы этого достичь, можно поселить их отдельно от родителей, в общежитии. Кто сможет – будет справляться сам, другим будет помогать тьютор. Лучше если он не волонтер, а сотрудник, работающий регулярно и получающий зарплату.

Постепенно люди с инвалидностью становятся членами общины, обрастают социальными связями, привыкают к месту и уже не останутся одинокими после смерти родителей, не попадут в специализированное закрытое учреждение. Они продолжают жить в поселении, среди знакомых и родных людей, членов общины.

Эта модель не подходит семьям, где есть другие братья и сестры.

Именно по такой модели создается семейная община в селе Давыдово Ярославской области. Решение о приеме в общину новых семей принимается сообща. Рассказывает руководитель проекта прот. Владимир КЛИМЗО: «Когда семья хочет к нам присоединиться, мы говорим: “Попробуйте!” Даем новичкам заполнить анкету, потом собираем общину, общинники задают разные вопросы. Ведь первый год, пока новички не освоились, их приходится “тащить”

на себе, сопровождать во многих делах. Поэтому нужно понять, что за люди приехали, чего хотят, как себе представляют нашу жизнь, разобраться в их мотивации. И человек тоже на собеседовании сможет понять, получит ли он здесь то, чего хочет. У нас в общине нет строгого фильтра на входе, это же не учреждение. Мы пробуем. Иногда не получается. Например, когда дети еще маленькие и им требуется серьезный уход».

В Давыдове взрослого человека с ментальными нарушениями отделяют от родителей практически сразу, иногда резко, иногда постепенно, – это решается индивидуально. Такая практика невозможна без волонтеров, хотя здесь их нужно меньше, чем в поселении, где родителей нет совсем.

ФИНАНСИРОВАНИЕ ПОСЕЛЕНИЯ

Вопрос этот довольно острый. Можно наладить какой-то художественный промысел, но он не принесет большого дохода, разве что окупит сами материалы. Все равно жизнь людей с особыми потребностями потребует дополнительного финансирования.

Когда речь идет о семейных поселениях, часть расходов неизбежно берут на себя родители: сдают в аренду городскую квартиру, отдают на содержание тьютора пенсию по инвалидности, оставляют после смерти на содержание своих детей квартиру, которой в пользу людей с инвалидностью распорядится община.

Потребуется и поиск благотворительной помощи – фандрайзинг, который является частью работы любой некоммерческой организации (НКО). Каждая НКО находит свою форму поиска средств. Одно из поселений, упомяну-

тых здесь, находит деньги, подготавливая с помощью друзей организации большие благотворительные концерты. Другие активно пользуются программами грантов и субсидий – и федеральными, и региональными. Подробно о том, как искать средства на благотворительный проект, вы можете прочитать в книге «Фандрайзинг для начинающих» серии «Азбука милосердия»²⁶.

Если у членов общины нет навыка фандрайзинга, можно обратиться за помощью в благотворительные общественные организации, помогающие инвалидам.

Активисты помощи инвалидам популяризируют идею душевного финансирования инвалидов. Суть его в том, что сумма, которую государство выделяет на каждого инвалида в ПНИ, будет выделяться вне зависимости от того, где именно живет инвалид. Тогда часть средств некоммерческой организации, потраченных на устройство проживания инвалида, будет возмещаться за счет государства (в 2017 г. в месяц интернаты, например, в Санкт-Петербурге получают за каждого инвалида порядка 40 тыс. руб.). Уже сейчас есть положительный опыт, когда ПНИ перечисляет инвалидам, ушедшим жить в загородное поселение, ту часть средств, которая выделяется государством на питание. Об этом можно и нужно договариваться с администрацией интерната, из которого вы приглашаете людей с инвалидностью в свое поселение.

Также в поиске финансирования можно воспользоваться возможностями, которые дает закон об основах

²⁶ Зверева. Т. Фандрайзинг для начинающих: как искать средства на благотворительный проект. – М.: Лепта Книга, 2016. – 200 с. (Серия «Азбука милосердия»: метод. и справ. пособия.) Электронная версия пособия: <http://www.diaconia.ru/book/5810b090416da1c7688b4567> (дата обращения: 20.02.2017).

социального обслуживания граждан России²⁷. НКО может быть включена в реестр поставщиков социальных услуг и получать от государства компенсацию за те услуги, которые она оказали людям, обратившимся к ней за помощью. Узнать порядок включения в реестр и условия получения компенсации лучше всего в департаменте или министерстве, которые отвечают в вашем регионе за социальную сферу²⁸. На сайтах этих органов должна размещаться информация по привлечению НКО к оказанию социальных услуг.

Организаторы поселений считают, что теоретически возможно создание цепи производств. Каждое производство будет делиться прибылью – сбрасывать что-то в «общий котел», чтобы нанимать тьюторов для тех, кто прибыль приносить не может. Но пока планы не реализованы, и есть опасения, что они не смогут стать источником прибыли, а только способом занять особых людей работой.

МЕСТНЫЕ ЖИТЕЛИ ПО СОСЕДСТВУ С ПОСЕЛЕНИЕМ

Контакты поселенцев с местными жителями специалисты считают очень желательными и даже необходимыми: важна разомкнутость общины, она не должна превратиться в маленький интернат. К тому же если поселение образуется вокруг храма, то контакт с местными прихожанами будет неизбежен.

²⁷ №442-ФЗ от 28.12.2013 г.

²⁸ См. также видеозапись семинара «Реестр поставщиков социальных услуг. ФЗ № 442» на сайте «Диакония» [электронный ресурс]. Код доступа: <http://www.diaconia.ru/pk2016/zapis14/>

Эту часть жизни поселения нельзя пускать на самотек. Священник должен обязательно подготовить местных жителей к приезду первых семей, объяснить цель, нюансы. Нужно продолжать настраивать на доброжелательный контакт с приехавшими людьми и после образования поселения.

Несмотря на важность терапевтических и образовательных мероприятий, жизнь общины должна строиться не вокруг людей с инвалидностью, а вокруг храма, где люди могут участвовать в богослужениях, совместно молиться, причащаться Святых Христовых Таин, т.е. жить полноценной церковной жизнью.

Благодарим за помощь в подготовке главы **иерея Бориса Ершова**.

ПОМОЩЬ ЛЮДЯМ
С НАРУШЕНИЯМИ
РАЗВИТИЯ, ЖИВУЩИМ
В ГОСУДАРСТВЕННЫХ
УЧРЕЖДЕНИЯХ

ИНТЕРНАТЫ: ЖИЗНЬ ЗА ЗАКРЫТЫМИ ДВЕРЯМИ

В России большое количество людей с ментальной инвалидностью проживает в государственных учреждениях – детских домах-интернатах (ДДИ)²⁹ и, после 18 лет, в психоневрологических интернатах (ПНИ). По официальным данным³⁰, в ПНИ находится около 150 тыс. человек, а в ДДИ – более 20 тыс. детей-инвалидов.

Система этих учреждений появилась в СССР и основывалась на идее максимальной изоляции людей с тяжелыми физическими и ментальными отклонениями. Полная закрытость этих учреждений, их неподконтрольность обществу сделали их условия бесчеловечными. В 2016 году Минтруда РФ после ряда ЧП в ПНИ

²⁹ В некоторых регионах (в частности, в Москве) ДДИ переименованы в ЦССВ – Центры содействия семейному воспитанию. В главе мы будем использовать привычное название.

³⁰ По данным Минтруда РФ на июль 2016 г. (см. <http://izvestia.ru/news/624444>) и по данным Координационного совета по делам лиц с ограничениями жизнедеятельности при Общественной палате РФ на декабрь 2016 г. (см. <https://www.miloserdie.ru/news/eksperty-rasskazali-cto-nuzhno-menyat-v-internatah-dlya-detej-invalidov/>).

создало рабочую группу по реформированию психоневрологических интернатов.

Что представляет собой типовой ПНИ? Обычно это учреждение на несколько сотен человек. Персонала для полноценной заботы о людях не хватает, из-за чего они остаются без внимания, ухода, общения, годами находятся в четырех стенах, не выходят на улицу. Во многих ПНИ нет трудотерапии и мастерских для людей с нарушениями развития. За последние годы в ходе проверок выявлено множество случаев злоупотребления психотропными препаратами для подавления физической активности и воли жителей интернатов.

Инвалиды в интернатах ничем не защищены от произвола работников учреждения и живут так, как будто они лишены всех прав (именно эту ситуацию обещают изменить в ходе реформирования). Их ждет, как правило, пожизненное проживание в ПНИ. Селят их по комнатам без учета возраста, личных желаний и т.д. Так, в одной комнате могут жить пожилой человек с деменцией и 20-летний выпускник ДДИ.

Ситуация в ДДИ, как правило, лучше. Кроме того, она может различаться в разных регионах. Но существуют системные проблемы вне зависимости от региона: нехватка персонала, работающего непосредственно в группах (санитарок, воспитателей), и часто — недостаточный уровень их подготовки, отсутствие квалифицированного медицинского и реабилитационного обслуживания. Дети-инвалиды в интернатах пока не получают достаточно помощи и внимания, сотрудников не хватает даже для того, чтобы организовывать прогулки с детьми. Конечно, среди этих учреждений есть счастливые исключения, но они крайне редки.

Кроме того, адаптация к жизни вне учреждения и социализация детей невозможны внутри интерната только силами его сотрудников. Для этого нужны внешние силы — общество, Церковь.

Обычно проблемами людей, признанных недееспособными³¹, а также проблемами несовершеннолетних инвалидов занимается опекун.

Для жителей интернатов опекуном является администрация в лице директора. Безусловно, опекун сотен инвалидов не в состоянии заботиться о жизни каждого из них. Кроме того, в этой ситуации возникает конфликт интересов: опекун (директор) является заказчиком услуг — и он же (директор) является исполнителем. То есть он должен контролировать сам себя, насколько он позаботился, например, о ребенке в ДДИ, предоставил ли ему необходимые услуги по реабилитации. В итоге получается, что даже то, что гарантирует детям-инвалидам государство, на практике не реализуется.

Есть надежда, что это положение изменится: при участии ряда общественных организаций подготовлен законопроект о так называемой распределенной опеке. Он позволит назначать инвалиду в ПНИ внешних опекунов, причем не одного, а несколько. Ими могут быть представители родительских организаций, православных приходов, НКО. Они имели бы полномочия и возможность участвовать в защите прав своих подопечных. На момент написания книги законопроект был внесен

³¹ Не все жители ПНИ являются недееспособными. Не всегда признание недееспособным совершается законно. Но даже с дееспособными часто обращаются так же, как и с теми, кто лишен этого статуса.

на рассмотрение в Государственную думу РФ и принят в первом чтении.



Как помочь?

Если закон будет принят, то прихожане смогут оформлять распределенную опеку над инвалидами – взрослыми и детьми. Опекуны из храма могли бы следить за тем, чтобы удовлетворялись жизненные потребности и соблюдались права инвалида.

Но даже до принятия нового закона и без оформления опеки можно стать другом для жителя интерната, волонтером, приходящим к нему в интернат и приглашающим его в гости, на прогулки, в церковь, в паломничество.

КАК УСТРОЕНЫ ДДИ И КТО В НИХ ЖИВЕТ

КАК УСТРОЕНЫ

ДДИ – это учреждения для детей-инвалидов от 4 до 18 лет с умеренной, тяжелой и глубокой степенью умственной отсталости.

Устроены ДДИ в России (за редким исключением в некоторых регионах) стандартно. Они делятся на два типа отделений: отделение реабилитации и отделение милосердия.

В **отделении реабилитации** попадают дети, которые самостоятельно передвигаются, пользуются речью, понимают ее, могут сами себя обслужить.

В **отделение милосердия** определяют детей с тяжелой и глубокой степенью умственной отсталости, с тяжелыми множественными нарушениями развития, в том числе нарушениями слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата, т.е. передвигающихся на колясках, ходунках, или детей, не покидающих пределов кровати.

КТО ПОПАДАЕТ

Младенцы-отказники с патологиями попадают в обычный или специализированный дом ребенка. Когда им исполняется четыре года, в доме ребенка собирается внутренняя комиссия и принимает решение: определить ребенка в детский дом для нормально развивающихся детей, в **детский дом восьмого вида** (это учреждения для детей с легкой степенью умственной отсталости) или в **детский дом-интернат (ДДИ)** системы социальной защиты (для детей с умеренной, тяжелой и глубокой степенью умственной отсталости).

Таким образом, уже в четыре года определяется жизненный маршрут ребенка. При этом современная система диагностики показывает, что часть детей попадает в специализированные учреждения ошибочно, т.к. у них выраженные вторичные отклонения в развитии – лишь следствие не оказанной вовремя коррекционно-педагогической помощи. Эти отклонения можно скорректировать, если ребенка поместить в благоприятные для развития условия и целенаправленно с ним заниматься.

Из детского дома восьмого вида большинство детей выходят на самостоятельное проживание, из ДДИ свыше 95% поступают в психоневрологические интернаты.

То есть если в четыре года медико-психолого-педагогическая комиссия решает, что ребенок отправляется в ДДИ, то с большой долей вероятности он останется в системе интернатов до конца жизни.

Также в ДДИ помещают детей, имеющих родителей, по заявлению последних. Это приводит к парадоксальной ситуации, при которой родитель сохраняет все льготы, положенные семье ребенка-инвалида, распоряжается пенсией ребенка по своему усмотрению, а ребенок проживает в учреждении на полном государственном обеспечении.

Бывает, что в ДДИ переводят детей с поведенческими нарушениями из учреждения VIII вида. Как правило, это дети подросткового возраста, которые нуждаются в коррекции поведения, а не в переводе в другой тип учреждения.

ПРАВА И СОЦИАЛЬНЫЕ ГАРАНТИИ ВОСПИТАННИКОВ ДДИ

Для того чтобы помочь воспитаннику учреждения защитить его права и законные интересы, сотрудникам и добровольцам НКО, церковных групп милосердия нужно знать основные права живущих в ДДИ детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

1. Воспитанникам, достигшим 18 лет, гарантировано право на предоставление жилья, если воспитанник признан способным к самостоятельному проживанию, за исключением случаев, когда за ребенком сохранено право на уже имеющееся жилое помещение.

2. Право на образование. Вне зависимости от тяжести нарушений, любой ребенок имеет право получать образовательные услуги в системе образования. Для детей с выраженными патологиями развития федеральным за-

конодательством предусмотрены занятия с дефектологами, логопедом (при наличии показаний), направленные на развитие доступных для ребенка видов активности, обогащения сенсорного опыта ребенка.

3. Право на реабилитации и абилитацию согласно индивидуальной программе реабилитации и абилитации (ИПРА, см. с. 55).

4. Право на получение квалифицированного медицинского обслуживания в полном объеме. Зачастую воспитанники ДДИ не получают необходимого комплекса диагностических процедур, обязательных при их заболевании, не получают доступа к необходимым хирургическим вмешательствам, способным сократить или предотвратить вторичные осложнения.

Как мы писали в **Главе 2**, все реабилитационные меры, технические средства на основании установленной инвалидности, а также образование ребенка-инвалида вносятся в ИПРА. И все это гарантируется государством бесплатно. Но как показывает практика, ИПРА ребенка-инвалида в ДДИ часто



Права и социальные гарантии воспитанников ДДИ

1. Право на образование.
2. Право на реабилитации и абилитацию согласно ИПРА (см. с. 55).
3. Право на получение квалифицированного медицинского обслуживания в полном объеме.
4. С 18 лет – право на жилье для тех, кто способен к самостоятельному проживанию и не имеет прав на другое жилье.

не заполняется полноценно или не выполняется. Защитить его интересы бывает некому, поскольку опекуном, как уже было сказано выше, является администрация учреждения.

ЖИТЕЛИ ПНИ

В психоневрологические интернаты попадают люди старше 18 лет с психическими расстройствами и/или интеллектуальными нарушениями развития. По данным Министерства труда и соцзащиты России, порядка 35% проживающих в ПНИ поступили туда из специализированных детских домов-интернатов, около 20% до этого жили в семьях и лишились ухаживающих родственников, а примерно 40% были направлены в ПНИ из психиатрических больниц³². Есть в ПНИ люди, у которых лишь в старческом возрасте проявились какие-то нарушения.

В психоневрологических интернатах есть и люди с вполне сохранным интеллектом. Например:

- люди с физическими нарушениями. Например, выпускники специализированных домов-интернатов или ДДИ, помещенные туда в результате неправильной диагностики. А также выросшие в семьях инвалиды, нуждающиеся в постороннем уходе и потерявшие близких, которые за ними ухаживали;

- люди, у которых в зрелом возрасте развилось психиатрическое заболевание, приведшее к потере способности к самообслуживанию и самостоятельному проживанию;

³² См.: *Манина А.* Тюрьма для инвалидов: почему нужно ликвидировать ПНИ. Источник: портал «Милосердие.ru» [электронный ресурс]. Дата публикации: 04.04.2016. Код доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/tyurma-dlya-invalidov-za-chto-boryutsya-volontery-dvizheniya-stop-pni/> (дата обращения: 20.02.2017).

- люди, ставшие жертвами мошеннических действий родственников, которые поместили человека в ПНИ, чтобы завладеть его жильем. По оценкам экспертов, таких жителей в ПНИ до 10%³³.

КАК СТРОИТЬ ДИАЛОГ С АДМИНИСТРАЦИЕЙ И ПЕРСОНАЛОМ

Начать любую помощь нужно будет с переговоров с администрацией и получения доступа в учреждение.

Контактное лицо в интернате. Найдите в учреждении сотрудника, через которого вы будете контактировать с администрацией и который будет отвечать за добровольцев и помогать им. Им может быть, например, заместитель директора по социально-реабилитационной работе. С ним можно обсуждать пропуск добровольцев в интернат, организацию праздников, экскурсий, концертов и т.п.

Знакомство с директором. Важно это сделать во время первого визита в интернат. Знакомство можно организовать через контактное лицо. От него директор должен узнать, кто будет приходить в интернат, чем эти люди будут заниматься. После того как знакомство состоялось, все вопросы уже можно будет решать через контактное лицо.

Юридическое право на доступ в интернат. У администрации нет обязанности заключать с НКО договор о сотрудничестве, но если в уставе НКО среди задач есть и посещение психоневрологических учреждений, то адми-

³³ См. *Крецул Р.* Минтруд начинает реформу психоневрологических интернатов. Источник: «Известия» [электронный ресурс]. Дата публикации: 29.07.2016. Код доступа: <http://izvestia.ru/news/624444#ixzz4VIACuZxHa> (дата обращения: 20.02.2017).

нистрации будет трудно воспрепятствовать этому. Ей придется как-то обосновывать свой отказ.

Что же касается «неорганизованных» граждан, то администрация по закону³⁴ обязана пустить их в интернат к конкретному взрослому, даже недееспособному. Конечно, с учетом желания самого жителя интерната. Если таких «неорганизованных» посетителей (например, волонтеров) несколько, то учреждение, как правило, само заинтересовано в заключении договора с НКО. Ведь тогда НКО будет нести ответственность за действия своих волонтеров и контролировать их.

Администрация интерната в соответствии с Федеральным законом «Об основах социального обслуживания в РФ» не имеет права препятствовать посещению конкретного жителя интерната его знакомыми, родственниками, священником и т.д. в любое дневное и вечернее (не ночное) время.

Договор. Если вам удалось договориться о сотрудничестве, обязательно составьте договор³⁵ между интернатом и вашей организацией. Если вдруг взаимоотношения с администрацией зайдут в тупик или сменится директор, то у вас будет дополнительно юридическое обоснование для ваших отношений. Текст договора нужно продумывать и обсуждать с руководством учреждения. Обязательного для заключения типового договора не существует. Однако в Москве, например, разработан регламент взаимодействия НКО и государственных организаций для детей-сирот

³⁴ФЗ № 442.

³⁵Типовое соглашение о сотрудничестве см. в **Приложении 8** на с.261.

(см. **Приложение 7**, с. 253). Согласно этому регламенту, московский ДДИ должен обеспечить доступ организации волонтерской помощи к воспитанникам своего учреждения. Предложена и форма соглашения о совместной деятельности (см. **Приложение 8**). В Санкт-Петербурге также распоряжением Комитета по социальной политике составлен примерный договор между НКО и подведомственным стационарным учреждением. Такого регламента не существует для доступа в ПНИ и ДДИ многих регионов. Но это не значит, что он не может быть принят: можно вести диалог с местными органами власти в социальной сфере, добиваясь принятия соглашений, меняющих жизнь интернатов.

От чего зависит успех сотрудничества

Многое, если не все, зависит от личной позиции директора учреждения: насколько он заинтересован в повышении качества жизни детей или взрослых жителей своего учреждения; насколько он опасается присутствия посторонних людей, которые будут видеть внутреннюю ситуацию; насколько расположен к Церкви и т.д.

С одной стороны, директор интерната часто считает, что он отвечает за все последствия работы волонтеров, а волонтер ни за что не отвечает. На самом деле, перед законом и волонтер, и общественная организация отвечают за свои неосторожные действия, если они привели к неблагоприятным или трагическим последствиям для подопечного. Однако и директор все-таки несет ответственность за свое решение допустить волонтеров в учреждение. Поэтому для него есть определенный риск в том, что волонтеры

и сотрудники НКО работают в интернате. Этот риск тем меньше, чем тщательнее составлен договор между учреждением и НКО (или приходом). С другой стороны, у директора интерната есть заинтересованность в сотрудничестве, поскольку многие сложности в учреждении можно решить именно с помощью добровольцев.

Пример. У каждого учреждения есть режим дня воспитанника, согласно которому дети должны быть обеспечены прогулками, досуговыми занятиями и т.д. Но из-за того, что расписание стандартное для всех, следовать ему бывает трудно. Например, довольно сложно организовать прогулки дважды в день в отделении милосердия, где дети самостоятельно себя не обслуживают. Добровольцы могут помочь и с прогулками, и с организацией дополнительных занятий.

Кроме того, каждый директор понимает, что приход НКО – это дополнительный шанс найти материальные средства. Все нужды детей в интернате не покрываются полностью за счет госфинансирования. Например, по ИПРА ребенок получает не больше трех памперсов в сутки. Этого не достаточно для детей с некоторыми тяжелыми нарушениями и ограниченной подвижностью. Поэтому в интернатах всегда есть острая необходимость в средствах гигиены.

Налаживая сотрудничество, не делайте акцент на вашей миссионерской работе, не форсируйте эту тему. Предложите любую посильную помощь. Если сотрудничество будет складываться благоприятно, со временем можно развить и миссионерскую, катехизаторскую работу.

Итог ваших переговоров с администрацией зависит от того, насколько директор заинтересован делать что-то для своих воспитанников. Акцентируйте его внимание на плюсах вашего сотрудничества.

Выстраивание отношений с персоналом. Присутствие в учреждении волонтеров, участвующих в жизни инвалидов, оказывает влияние и на персонал. Чаще всего более половины сотрудников интернатов не имеют специальной подготовки, высшего или среднеспециального образования, навыков коррекционной работы с инвалидами. Кроме того, люди, долго проработавшие в закрытой системе, испытывают большое давление привычных порядков. Когда они видят другую модель отношения к детям и взрослым инвалидам, новые эффективные методы, то могут перенимать их и тоже использовать в работе с детьми.



Что означает для директора появление добровольцев в интернате?

Минусы

- Добровольцы видят скрытую от всех жизнь учреждения.
- Если по вине добровольцев произошло ЧП, отвечать будет в том числе и директор.

Плюсы

- Добровольцы решают проблемы, вызванные недостатком сотрудников: гуляют с детьми, организуют дополнительные занятия, расширяют социальный опыт детей и т.д.
- Добровольцы стимулируют обучение персонала новым методикам взаимодействия с любыми детьми-инвалидами.
- Добровольцы помогают привлечь дополнительное финансирование.

Очень важно поддерживать с сотрудниками интерната добрые отношения, причем не только с медперсоналом и администрацией, но и с уборщицами, санитарками, охранниками. Если вы видите, что какой-то сотрудник грубо обращается с подопечными, то лучше обойтись без замечаний и критики. Потому что одергиванием вы не добьетесь результата, а только нарушите ваши отношения с учреждением.

Однако если вы стали свидетелями жестокого обращения с подопечными или нарушения сотрудниками закона, стоит обсудить это со священником, который приходит вместе с вами в учреждение, или с руководителем вашей организации, чтобы они могли поговорить с администрацией. Так можно и решить конкретную проблему, и помочь администрации улучшить работу персонала. Если же добровольцы сразу пытаются апеллировать к общественности и СМИ, донося до них факты неправильного обращения с подопечными, то обычно такие случаи заканчиваются одинаково: учреждение вообще закрывает двери для добровольцев.

Регулярное присутствие добровольцев – это дополнительная гарантия безопасности детей.

ПОМОЩЬ ВОЛОНТЕРОВ³⁶

С какой помощи подопечным учреждения можно начать?

Несмотря на бытовые, материальные нужды, нехватку в учреждениях необходимого, первое, с чего можно начать

³⁶ См. также «Памятку добровольцу, помогающему в ДДИ» (Приложение 4) в пособии Синодального отдела по церковной благотворительности: *Васильева. М.В.* Как создать службу добровольных помощников. – М., 2013. Электронная версия книги: <http://www.diaconia.ru/book/5177c869eabc884834000000> (дата обращения - 20.02.2017).

церковную помощь – общение, дружба, помощь в воцерковлении. То есть то, что дает людям, лишенным всех прав и человеческого отношения, вновь почувствовать себя людьми и обрести смысл жизни. Устанавливать дружеские отношения можно в процессе самых разных занятий – в зависимости от возраста и психофизического состояния ребенка или взрослого.

Постепенно это позволит изменить и условия, и жизненные перспективы детей и взрослых с инвалидностью, помочь им получить необходимое, в т.ч. – реабилитацию, развитие, образование. Если у вас есть ресурсы и добровольцы-специалисты, любая помощь будет востребована: бытовая, социальная, юридическая, организация досуга и т.д.



Мнение практика

Ирина КОЛЕСНИКОВА, старшая сестра милосердия, много лет работающая в ПНИ № 11 (Москва): «Сестры милосердия и добровольцы в ПНИ создают маленький островок чего-то похожего на домашний уют в стенах казенного учреждения. Так как в ПНИ живут “взрослые дети”, каждому из них хочется иметь своего взрослого, который будет “принадлежать” только ему. Для того чтобы прийти пообщаться, не нужно иметь специальных навыков, не нужны ни знание программ реабилитации особых людей, ни диплом олигофренопедагога. Стать другом жителю ПНИ может каждый»³⁷.

³⁷ См.: *Савельева. М.* ПНИ: волонтеры меняют все. Источник: портал «Милосердие.ru». Дата публикации: 30.05.2016. Код доступа: <https://www.miloserdie.ru/article/pni-kak-zhivut-v-internatah-vzroslye-deti/> (дата обращения – 20.02.2017).

ПНИ. Возможно, наладить контакт со всеми подопечными у вас получится не сразу. У кого-то может быть плохое настроение, кто-то вообще плохо идет на контакт. Но постепенно, если вы будете приходить регулярно, они будут открываться вам все больше и больше. Даже те, кто поначалу, казалось бы, не обращал на вас внимания и сидел с опущенной головой, будут рады вас видеть. Они привыкают, понимают, что вам уже можно доверять, что вы приходите к ним с любовью.

ЗАНЯТИЯ С ПОДОПЕЧНЫМИ

Исходите из того, что умеют ваши добровольцы.

Вот некоторые самые простые варианты занятий, которые можно вести и в ДДИ, и в ПНИ со взрослыми (взято из опыта добровольцев службы «Милосердие», Москва).

Игры:

- детское домино с яркими картинками;
- настольно-печатные игры;
- кубики;
- конструкторы, в т.ч. Лего;
- «домик»: выкладываете из карточек небольшой островок и ставите две карточки, как домик. Нужно по очереди вытягивать по карте, чтобы этот домик не упал;
- наборы персонажей сказочных героев (моющиеся) и т.д.

Рисование. Можно распечатывать из интернета или покупать готовые раскраски.

Творческие и развивающие занятия:

- аппликации, гравюры, другие готовые наборы для детского творчества;
- лепка из пластилина;

- сортировка и перекаладывание предметов. Например, принесите две маленькие мисочки с макаронами или фасолью, чтобы человек по очереди перекаладывал их из одной баночки в другую. Можно найти и другие занятия для развития моторики, массажа пальцев и пр.

Чтение или пересказ книг. Рассказывать истории гораздо лучше, чем читать: вы на ходу можете адаптировать рассказ, объяснять основной смысл истории. При рассказывании хорошо и показывать действия главных героев. А затем дать возможность детям действовать с этими персонажами в соответствии с содержанием сказки.

Концерты. Если у вас есть знакомый, который играет на гитаре, баяне или на скрипке, можно привезти этого человека в отделение и устроить мини-концерт.

Прогулка по территории. Особенно актуально это для колясочников и людей с нарушением зрения: они порой вообще лишены прогулок на свежем воздухе, по много месяцев оставаясь в своих комнатах. Но и у других жителей интерната может не быть регулярных прогулок из-за недостатка персонала для сопровождения.

Если вы берете с собой много подопечных, следите, чтобы все вернулись в палаты. Конечно, человек не убежит с территории интерната, но это будет минус в отношениях с персоналом. На улице можно играть в мячик, пускать мыльные пузыри, рисовать мелом на асфальте, играть в подвижные игры. Можно прямо на территории устроить **пикник**, пригласив на него пять-семь человек. Принесите с собой покрывала и угощение.

И не забывайте про обычное **общение** с друзьями из интерната!

Если ваша главная цель – дарить жителям ПНИ любовь, дружбу, заботу, внимание, то вы должны всегда помнить

об этом. И каждый раз, решая перед визитом, что именно вы будете делать в учреждении, задайте себе вопрос: не уведут ли меня намеченные дела от главной цели?

Многие добровольцы считают, что если они не сделают какую-то физическую работу, то напрасно потратят время. Но это совсем не так. Если вы просто кому-то улыбнетесь, поговорите, погладите по руке – человек почувствует и заботу, и внимание, и любовь. И это для него может быть очень важно, даже если он не реагирует.

Миссионерская деятельность, помощь священникам в духовном окормлении инвалидов: создание общины, катехизация, воскресная школа, сопровождение в храм и во время службы и т.д. (подробнее см. на с. 177).

СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

Имеется в виду любая деятельность, которая помогает освоить детям или взрослым навыки, которые нужны им в жизни: научить самостоятельно есть с помощью ложки и вилки, одеваться и т.д. Особенно это востребовано в ДДИ.

Такой помощью может быть даже прогулка по улицам с объяснением и комментариями всего, что они видят, в том числе знаков дорожного движения; поход по магазинам и т.п. (об этом см. на с. 182: «Выход за пределы учреждения»).

Если речь идет о людях с перспективами самостоятельной жизни, то, в зависимости от ваших возможностей, это может быть помощь в приобретении профессии, обучение полезным умениям: освоение компьютера, домашний

ремонт, приготовление еды и т.д. Можно это сделать отдельным самостоятельным проектом: см. «Тренировочная квартира», с. 185.

БЫТОВАЯ ПОМОЩЬ

Это могут быть отдельные акции: покрасить забор, расписать стены, помочь убрать территорию, оформить игровую комнату и т.д.

МАТЕРИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

Главная задача добровольцев – не финансовая, а душевная поддержка, общение с детьми и взрослыми инвалидами. Но совсем не обращать внимания на материальные нужды учреждения и его жителей тоже не получится. Добровольцы за свой счет могут купить, например, канцтовары для занятий или конструктор, набор настольных игр.

Если же возникает необходимость купить что-то **дорогое**, можно попытаться обратиться за помощью через интернет, разместить просьбу на сайте храма, в социальных



Кто может войти в группу помощи?

- Священник;
- координатор проекта;
- психолог, специализирующийся на работе с особыми людьми;
- несколько постоянных волонтеров.

сетях и т.д. Иногда находятся фирмы, готовые купить дорогую аппаратуру или провести ремонтные работы. Но прежде чем искать средства, разберитесь, с чем стоит помогать.

Администрация учреждения может подготовить вам длинный список того, что им нужно. Отнесите к этому списку взвешиваю. В первую очередь можно откликнуться на просьбы о том, что необходимо для занятий с детьми – игровой, спортивной, досуговой, творческой деятельности и т.д.

Но если просят, например, компьютер, надо сначала выяснить, для чего он нужен: чтобы заниматься с ребятами или для воспитателя? Где он будет стоять? Кто будет обучать работе на нем? Компьютер быстро сломается, если им неаккуратно пользоваться, и важно сначала найти человека, который будет за него отвечать. Не все просьбы администрации удастся выполнить, поэтому координатор добровольцев должен уметь дать вежливый отказ.

Есть и другая ситуация – когда за помощью обращаются сами подопечные. Они могут попросить купить туалетную бумагу, зубную пасту, щетку, заменитель сахара, еще какие-то мелочи. Если ваши средства позволяют, можете купить это сами. Бывает, что, не зная цены деньгам, некоторые подопечные начинают просить об этом постоянно. Так они получают подтверждение вашего к ним внимания. Здесь важно уметь вовремя и доброжелательно сказать «нет» – объяснить, что сейчас денег нет, но в другой раз (например, через месяц) вы принесете. И обязательно сдержать обещание.

У жителей ПНИ есть свои карманные средства, они могут дать вам денег и попросить что-то купить. Обязательно согласуйте с заведующей, можно ли взять деньги, можно ли покупать то, что вас просят.

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Если среди добровольцев окажется юрист, то со временем, когда выяснятся разные обстоятельства, он может помочь решать разные проблемы подопечных: обеспечение жильем, установление дееспособности, защита прав подопечных в случаях их грубого нарушения со стороны администрации³⁸.

УЧАСТИЕ В ПОПЕЧИТЕЛЬСКОМ СОВЕТЕ

Если священник или координатор добровольцев, приходящие в интернат, войдут в попечительский совет уч-



Каким может быть добровольческое служение в ДДИ и ПНИ?

Разовая помощь:

- праздничные концерты, театральные постановки;
- поздравления с Пасхой, Рождеством;
- акции бытовой помощи: покрасить забор, расписать стены и т.д.;
- гуманитарная помощь.

Регулярная помощь:

- помощь священникам в духовном окормлении воспитанников и персонала, в том числе помощь во время церковных служб и Таинств;
- регулярная (не реже одного раза в месяц) помощь в отделениях непосредственно подопечным.

³⁸ О юридической помощи жителям ПНИ см. запись вебинара юриста *Стариновой Н.* «Правовые аспекты помощи людям с психическими и интеллектуальными нарушениями». Источник: сайт «Диакония» [электронный ресурс]. Код доступа: <http://www.diaconia.ru/webinars/2015-05-15/> (дата обращения: 20.02.2017).

реждения, это поможет им стать участниками обсуждений и принятия решений, влияющих на качество жизни подопечных. После того как сотрудничество добровольцев интернату налажено, нужно обязательно предложить администрации такую форму взаимодействия.

ПОДГОТОВКА ДОБРОВОЛЬЦЕВ

Обучение. Как правило, в интернаты приходят люди, которые до этого ничего не знали о проблемах живущих в таких учреждениях взрослых или детей с тяжелыми нарушениями развития. Иногда вид, поведение подопечных может шокировать неподготовленных людей. Поэтому нужна предварительная подготовка и поддержка добровольцев.

Расскажите добровольцам о том, что люди, живущие в интернате, прекрасно понимают, чего они в жизни лишены в сравнении с другими: они не могут надевать то, что



Качества, необходимые добровольцам для работы в интернатах для людей с нарушениями развития:

- отзывчивость и уважение к любому человеку;
- умение слышать и слушаться;
- устойчивая нервная система, способность владеть собственными эмоциями;
- ответственность;
- хорошая реакция;
- терпеливость;
- уверенность;
- отсутствие противопоказаний для поднятия тяжести;
- общая адекватность.

хотят; не могут сами себе готовить и выбирать, что будет есть; не могут выйти в любой момент на улицу и пойти туда, куда они хотят. Такой рассказ поможет добровольцам видеть в жителе интерната не больного, а человека.

Лучше всего провести базовое обучение. Можно попросить об этом опытных добровольцев, сотрудников интерната или НКО, профессионально помогающей людям с ментальной инвалидностью. См. также книгу о подготовке волонтеров интерната «Школа социального волонтерства»³⁹ – цикл из 10 бесед, которые ведут для добровольцев Мурыгинского детского дома-интерната «Родник» (Кировская область) сотрудники интерната.

Сопровождение в интернате, знакомство с подопечными. Попросите заведующую отделением, чтобы в первый ваш приход она провела вас по отделению и познакомилась со всеми, рассказала, кто чем любит заниматься, чем интересуется. Так вам проще будет понять, с кем лучше рисовать, а кому – читать книги.

Когда к вам будут присоединяться новые добровольцы, их тоже во время первого визита нужно небольшой группой провести по отделению и рассказать обо всех, кто здесь живет.

Ни в коем случае нельзя оставлять новичка наедине с подопечными, особенно со сложными: он не будет знать, что сказать и что сделать. Покажите ему пример своей деятельности, поддерживайте. И в дальнейшем координатору нужно сопровождать небольшие группы добровольцев внутри интерната, чтобы они легче адаптировались, быстрее узнали детей или взрослых.

³⁹ Школа социального волонтерства. Книга I. 2017. Электронную версию пособия см. на сайте «Дакония» [электронный ресурс]. Код доступа: <http://www.diaconia.ru/book/58c141e1416da14e658b4567> (дата обращения: 20.02.2017).

Рассказывать о тех, кто живет в интернате, нужно с большой любовью. Тогда доброволец, который видит их в первый раз (или вообще в первый раз видит людей с такими нарушениями), почувствует эту любовь, сможет установить контакт и прочные отношения с жителями интерната.

Ориентация на личностный подход. Добровольцев нужно настраивать на личностный подход к каждому ребенку или взрослому жителю интерната. Если к человеку будет отношение как к личности, а не как к объекту, которому нужно поменять памперс и покормить, то помогать станет проще и радостнее. Постепенно ребенок или взрослый начинает открываться волонтеру. Даже если подопечный не может разговаривать, с ним можно найти контакт, используя глаза, жесты, улыбку, поглаживания рукой, озвученную игрушку и т.д. Важно никого не оставить без внимания.

Дневник подопечного. Вы можете завести дневник, в котором каждый доброволец после прогулки или занятий с ребенком или взрослым будет записывать, что тому понравилось, что не понравилось и т.п. Тогда тому, кто в следующий раз придет помогать, будет проще наладить с подопечным контакт. Чтобы дневник не терялся, но был доступен добровольцам, можно вести его в интернете, например в google-документе.

Деление добровольцев по интересам и возрасту. Можно, например, людям старшего возраста поручать рассказывать жития святых. Молодежь может отвечать за активный досуг. Или разные группы добровольцев развести по отделениям: старшее поколение идет в одно отделение, а молодежь – в другое. Потому что им важно делиться своим опытом, впечатлениями, эмоциями, получать поддерж-

ку друг друга. Но это бывает сложно, если все добровольцы молодые, а один – намного старше, или наоборот.

Общая молитва. Очень важно молиться и просить у Господа, чтобы Он благословил вашу работу и помог каждому добровольцу найти свое место.

ТЕХНИКА БЕЗОПАСНОСТИ

- Одевайтесь нейтрально, не броско и не вызывающе, чтобы не смущать ни проживающих, ни персонал.
- Постарайтесь не одевать дорогие вещи, иначе, глядя на вас, подопечные понимают, чего они лишены, и могут огорчиться.
- Не надевайте длинные сережки, чтобы никто нечаянно не дернул – например, желая посмотреть.
- По той же причине девушкам нужно держать волосы собранными.
- Обувь и одежда должны быть удобными, не сковывать движений, обувь – на устойчивой подошве.
- Если вы что-то приносите, спросите у персонала, можно ли отдать это проживающему. Многие из них диабетики, кто-то может не уметь жевать, кому-то нельзя давать острые предметы.

МИССИОНЕРСКАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ В УЧРЕЖДЕНИИ

Не начинайте с нее. Руководство, особенно нецерковное, может с осторожностью отнестись к добровольцам, которых оно видит первый раз. В некоторых учреждениях уже есть негативный опыт общения с пред-

ставителями различных конфессий. Поэтому не нужно сразу начинать с бесед на духовные темы. Бывает, что добровольцы ходят к детям на протяжении нескольких лет, занимаются с ними спортом, танцами, творчеством, и только потом, когда директор и воспитатели привыкнут и начнут доверять помощникам, удастся договориться о проведении, например, занятий по основам православной культуры.

Опирайтесь на верующих сотрудников.

Знакомьте сотрудников с православием. С миссионерской целью можно сделать подарки на Рождество, Пасху, другие большие праздники, рассказать немного о празднике и детям, и сотрудникам, подарить православные книги – что-то самое простое, с чего можно начать знакомство с православием.

Учитывайте интересы детей другой веры. Во многих учреждениях есть дети из семей, относящихся к другим религиям и конфессиям. Нужно пытаться с помощью руководства найти компромисс. Например, поделить детей на группы, в одной – рассказывать о православии, в другой заниматься чем-то другим. При этом любым детям и взрослым можно рассказывать истории, притчи о добре, о любви, о мире, о Боге.

Поздравляйте подопечных с Пасхой и Рождеством. Можно объявить на сайте храма и в самом храме после службы сбор подарков. Для этого нужно заранее составить список, учитывая нужды и особенности каждого подопечного. Чаще всего это открытки, шампунь, теплые носки, тапочки, диабетические шоколадки. Бабушки очень любят православные отрывные календари. В каждом отделении назначьте по одному добровольцу, который чаще всего приходит и знает там всех, чтобы он распределил подарки. Во время поздравления два-три человека могут

петь тропари, кондаки, другие рождественские или пасхальные песнопения.

Если доброволец регулярно приезжает в учреждение и у него сложились близкие дружеские отношения с ребенком или взрослым некрещеным инвалидом, то, посоветовавшись с духовником, доброволец может **стать крестным**.

О том, как вести занятия воскресной школы и беседы о вере, мы писали в Главе 4.

Скажем несколько слов о специфике ПНИ.

Если занятия или беседы будет вести священник, нужно попросить директора назначить воспитателя, ответственного за беседы. Прихожане-добровольцы помогут обустроить комнату для занятий, подготовят материалы – фильмы, презентации, конкурсы, викторины.

Если в отделении в основном пожилые люди, к которым сложно найти подход, можно рассказывать им **жития святых**. Для этого нужно прочесть житие заранее и при случае (например, к дню памяти святого) рассказать его с живыми подробностями, подбирая понятные образы, аналогии с жизнью, как вы рассказывали бы детям.

Не переживайте, если не видите непосредственной реакции. Ваши слушатели могут сидеть, закрыв глаза, как будто и не слыша, что им что-то рассказывают. А потом задать вопрос или попросить рассказать еще.

Помните о том, что в занятиях нужно использовать творческие задания, в основе которых – тактильное и слуховое восприятие: рисовать, музицировать, ставить сцен-

ки и спектакли и т.д. Нужно дробить занятие на короткие фрагменты (5–10 минут), перемежать их обычным общением. Если возможности аудитории позволяют, можно вместе смотреть художественные и документальные фильмы и обсуждать их.

Если костяк новой общины состоит из более-менее интеллектуально сохранных людей, лучше составить учебный план занятий. В других случаях каждое занятие может быть отдельным рассказом: о ближайшем церковном празднике, событиях из повседневной жизни жителей интерната и т.п. Так как чаще всего аудитория в ДДИ и ПНИ смешанная, то наиболее оптимальным будет сочетание первого и второго подходов с постоянными краткими повторами пройденного.

Человек, живущий в интернате, годами испытывает дефицит внимания. При этом границы его частной жизни очень зыбки, и он лишен возможности сам эти границы устанавливать. Поэтому темой бесед важно делать не только церковные, но и личные праздники: дни рождения, именины. Любое такое событие – хороший повод поговорить о цели человеческой жизни, о том, как к ней шли святые подвижники.

ОРГАНИЗАЦИЯ ОБЩИНЫ. БОГОСЛУЖЕНИЯ, ТАИНСТВА

Во многих ДДИ и ПНИ есть часовни и даже храмы. Но не во всех. Что делать, если приходится начинать с нуля?

Со временем, когда вы уже достаточно долго помогаете интернату, попросите администрацию выделить место для собраний. Пусть сначала это будет помещение, кото-

рое в другое время используют для других нужд: столовая, холл и т.п. Здесь можно будет устраивать молебны, чтение утренних и вечерних правил, катехизические беседы и т.д. Крестить, причащать подопечных в силу их состояния часто приходится прямо в палатах.

Как правило, интернаты состоят из нескольких корпусов, и попасть на богослужение или беседу больше шансов будет у тех, кто живет ближе к нужному помещению. Значит, нужно будет позаботиться о сопровождении на богослужение тех, кто находится дальше. Не забывайте о том, что в интернате будут люди и других вероисповеданий и конфессий, участие в церковной жизни может быть только добровольным.

Основой общины верующих в интернате могут стать люди с максимально сохранным интеллектом и самостоятельно передвигающиеся.

Если большая часть подопечных – люди с тяжелыми нарушениями развития, церковная помощь будет состоять в совершении богослужений и Таинств Крещения, Миропомазания, Евхаристии, Соборования. Исповедь будет возможна не всегда. Но если человек способен хотя бы что-то сказать о своем поведении или мыслях, если он может отвечать на вопросы, то исповедь необходима.

Также в этом случае священник должен приложить максимум усилий, чтобы и другие Таинства подопечный воспринимал насколько он может сознательно. Самыми простыми объяснениями нужно предварить любое священнодействие и молитву. Подробнее о совершении таинств, участии в богослужении см. **Главу 4.**

Задача священника – помочь христианскому спасению людей, живущих в интернате. Ни пост, ни молитва не могут

стать для них христианским делом. Но для многих из них путем ко Христу будет христианское милосердие друг ко другу, взаимопомощь. Один не может ходить, другой не умеет читать. И тогда первый читает второму вслух книги, а второй помогает первому передвигаться на коляске. Такие отношения нужно всеми силами поддерживать и по возможности объяснять им, что так поступать – по-христиански.

ВЫХОД ЗА ПРЕДЕЛЫ УЧРЕЖДЕНИЯ

Некоторым обитателям государственных интернатов позволено выходить за пределы учреждения – кому-то только с сопровождающим, кому-то и полностью самостоятельно.

С разрешения руководства интерната можно вывозить детей или взрослых в свой приходской храм, на совместные праздники и встречи, в паломнические поездки, на пикники и т.д.

Община из учреждения может стать частью обычного городского или сельского прихода. Церковная жизнь для взрослых с ментальной инвалидностью будет еще и способом интегрироваться в общество, а для детей – хорошей жизненной практикой, опытом, новыми впечатлениями, которых в стенах ДДИ не так много. Есть случаи, когда молодые люди из интернатов приживаются в храме, остаются при нем жить и работать и даже становятся алтарниками.

Важна и работа по социальной адаптации людей с инвалидностью: можно ходить вместе с ними в магазины, на почту, в банк и т.д., ездить на общественном транспорте, комментируя и объясняя свои действия.

ЛЕТНИЙ ЛАГЕРЬ ДЛЯ ДЕТЕЙ ИЗ ДДИ

Дети-инвалиды в ДДИ лишены летнего отдыха вне стен учреждения. Летний лагерь, организованный приходом, будет единственной возможностью для детей сменить привычную обстановку, пожить на свежем воздухе, восстановить физические силы, т.е. станет своего рода реабилитацией.

Но организация такого лагеря – работа более масштабная, чем организация семейного отдыха, о котором мы писали в **Главе 6**. Так как организаторы в этом случае будут полностью нести ответственность за детей. Поэтому помещение для лагеря и вся деятельность в лагере должна соответствовать требованиям, предъявляемым контролирующими органами. Должны быть соблюдены санитарно-гигиенические нормы, обеспечена пожарная безопасность.

Лучше всего для этих целей арендовать на небольшой срок корпус загородного оздоровительного лагеря.

Хороший пример – лагерь, организованный приходом храма Святителя Николая Чудотворца в пос. Лебяжье Ленинградской области. На отдых они вывозят детей из ДДИ № 1 Петергофа. На основе своего опыта создатели лагеря написали методичку «Духовно-нравственная поддержка детей и подростков с отклонениями в умственном развитии»⁴⁰. В ней вы найдете и образцы приказов на выезд детей, и пошаговый план подготовки лагеря, и пример распорядка дня, и конкретные советы для воспитателей, волонтеров и вожатых.

⁴⁰ Электронную версию пособия см. на сайте «Диакония» [электронный ресурс] в разделе «Методики». Код доступа: <http://www.diaconia.ru/book/57fb6129416da142418b456a> (дата обращения: 20.02.2017).

РАЗВИВАЮЩАЯ ТРУДОВАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ

Важная часть подготовки выпускников ДДИ и жителей ПНИ к самостоятельной жизни – обучение их той или иной специальности. Если контакт с интернатом развивается, можно создать обучающие рабочие места при храме, на дружественном предприятии или с помощью НКО, помогающей инвалидам.

Пример. При координационном центре по работе с инвалидами отдела по церковной благотворительности и социальному служению Санкт-Петербургской епархии создан проект помощи детям с ментальными особенностями. Часть этого проекта – мини-типография. В этой учебно-трудоустройственной мастерской при храме занимаются 12 подростков из ДДИ № 4 г. Павловска. Занятия проходят 2 раза в месяц. На занятия подростков привозят волонтеры на личном транспорте или специально арендуемый автобус. Воспитанники знакомятся с оборудованием: пазл-машинами, ламинатором, биговальной машиной и другим типографским оборудованием. В типографии планируется выпуск церковной литературы. К 2017 году уже вышел детский молитвослов, печатаются бланки записок для храмов, открытки к церковным праздникам, календари.

Также подростки из ДДИ вместе с руководителем проекта (профессиональным дефектологом) и волонтерами посещают богослужения, ездят на экскурсии.

Средства на покупку типографского оборудования получены благодаря участию в грантовом конкурсе

«Православная инициатива». Так что проект посилен для любой организации. Волонтеров для проекта находят с помощью объявлений в соцсетях.

ПОДГОТОВКА К САМОСТОЯТЕЛЬНОЙ ЖИЗНИ: ТРЕНИРОВОЧНЫЕ КВАРТИРЫ

Подготовка инвалидов к самостоятельной жизни может стать самостоятельным проектом. Тренировочная квартира при содействии Церкви появилась в Туле (для людей с аутизмом) и в Петергофе (проект благотворительной организации «Перспективы»). Православная служба помощи «Милосердие» (Москва) организует выезд своих подопечных из ПНИ в учебные квартиры Ассоциации родителей детей-инвалидов «Свет» (г. Владимир).

Тренировочная квартира – это жилое помещение, в котором подростки или взрослые люди с ментальными особенностями учатся жить без посторонней помощи или с минимальной помощью извне. В перспективе инвалиды, прошедшие обучение в тренировочной квартире, могут жить самостоятельно в квартирах, которые выделяет им государство.

Проект подходит организациям и приходам, давно и системно помогающим живущим в семье или в ПНИ людям с ментальными нарушениями. Для инвалидов из ПНИ отработка самостоятельных навыков особенно актуальна: они, как правило, плохо приспособлены к самостоятельной жизни, и не столько по состоянию здоровья, сколько потому, что не получили нужных социальных умений и навыков.

Как создать тренировочную квартиру: последовательность шагов⁴¹

Изучить потребности целевой группы, чтобы ответить на следующие вопросы:

- какое именно обучение им нужно;
- какое понадобится сопровождение;
- какие должны быть сроки работы с одним подопечным.

Некоторые организации обучают людей годами, некоторые устанавливают срок обучения в несколько месяцев – все зависит от конкретной ситуации, от возможностей подопечных и тех, кто им помогает.

Для обитателей интерната нужно постоянное проживание в тренировочной квартире в течение длительного срока. Если речь идет о людях из семей, то они могут приходить несколько раз в неделю.

Составить концепцию проекта. Желательно учесть все мелочи: прописать смету, что называется, до количества ложек сахара на чашку чая, а педагогическую часть – до пунктов в диагностических картах и времени собраний проживающих. Ведь в квартире будут жить люди, которые пока что не могут решать такие задачи самостоятельно, а сопровождающим может не хватить времени, чтобы решить проблемы по ходу дела.

Зарегистрировать благотворительную организацию, если пока еще этого не было сделано. Это будет удобно по нескольким причинам.

⁴¹ См. также пособие: Вместе к самостоятельной жизни. Опыт работы Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области. – Псков: ПОИПКРО, 2014. – с.161. Электронная версия пособия: <http://clp.pskov.ru/novosti/пособие-проживание> (дата обращения: 20.02.2017).

Нужно будет зафиксировать, на каком основании в квартире будут находиться подопечные. Если они из интерната – организации нужно будет заключить договор с интернатом. Если родительские – брать письменное согласие у родителей. Если подопечные официально дееспособные – заключать договор нужно с ними. Также желательно не просто снять квартиру, но заключить договор аренды с арендодателем, в котором будет прописан проект по сопровождению инвалидов.

Найти средства на проект, для чего тоже важно, чтоб благотворительная организация была зарегистрирована. Иначе искать деньги на проект будет очень сложно. Есть вариант: наладить сотрудничество с уже существующей организацией, лояльно относящейся к Церкви. О том, как искать средства, см. упоминавшуюся уже книгу «Фандрайзинг для начинающих» серии «Азбука милосердия»⁴².

Подобрать персонал. Количество и функционал сотрудников зависят от целевой группы, количества подопечных, задач проекта. Например, в тренировочной квартире организации «Перспективы» на четырех подопечных:

- один постоянно присутствующий педагог. Всего педагогов четверо, и они работают сутки через трое;
- координатор проекта, который работает по пятидневному графику;
- социальный работник, который занимается выпускниками квартиры, их интеграцией в общество.

⁴² Зверева. Т. Фандрайзинг для начинающих: как искать средства на благотворительный проект.

Многое зависит от степени тяжести нарушений у подопечных: в более легких случаях можно давать им больше свободы и постоянное присутствие в квартире педагога не обязательно. В более сложных – на тех же четверых подопечных потребуется, например, уже два педагога или один педагог и волонтеры. Если подопечные – люди, которые в дальнейшем, скорее всего, самостоятельно жить не смогут, то им требуется больше помощи в быту или нужно больше заботиться об их безопасности.

Если приход не сможет обойтись своими силами в организации помощи участникам проекта, то нужно будет искать специалистов. Лучше их искать через сайты, посвященные поискам работы. Люди, которые придут работать в тренировочную квартиру, должны не только иметь определенные профессиональные навыки, но и понимать, что поддерживаемое проживание – это развивающаяся область, и есть надежда, что именно этот подход станет основой социальной политики в отношении тяжелых инвалидов лет через 10–20.

Найти квартиру. Может случиться так, что будет только один вариант жилого помещения, тогда придется приспособливаться к нему – и подопечным, и помогающим. Но если есть возможность выбора, то нужно решить некоторые вопросы до начала поиска.

Если в квартире предполагается смешанное проживание и мужчин и женщин, то лучше, чтоб было два туалета – мужской и женский. Туалет должен быть оборудован так, чтобы подопечным было удобно им воспользоваться или хотя бы учиться этим навыкам.

Нужно также решить, что в квартире будет общим для всех, а что – у каждого свое. Например, лучше, чтобы у каждого проживающего была своя зона для продуктов

на кухне. То же касается обычных вещей. А вот поверхности, пространства в большинстве своем будут общими, и нужно договариваться об их использовании, составить график уборки.

В квартире обязательно должна быть аптечка. Будет ли ею распоряжаться педагог или подопечные смогут делать это самостоятельно – зависит от состояния подопечных.

Простейший способ выяснить, что необходимо в квартире – вместе с конкретным человеком пройти определенные маршруты внутри квартиры.

Расселить подопечных. Все будет зависеть от конкретных людей и ситуаций. Некоторые инвалиды, выросшие в семьях, могут категорически не хотеть делить с кем-то приватное помещение. Но чаще происходит наоборот, люди из интернатов не привыкли находиться в одиночестве, и поэтому даже если жилищные условия позволяют каждому выделить отдельную комнату, лучше селить их по двое. Понятно, что некорректно селить в одной комнате разнополых людей. Если есть малейшая возможность спросить у человека или узнать по его поведению, что ему больше подходит, то нужно стремиться к этому.

При случае познакомиться с соседями. Специально ходить знакомиться не нужно, но случай рано или поздно представится. Не нужно договариваться с ними о чем-то, о чем вы не стали бы говорить, если бы в квартире поселились здоровые люди. Социализация – двунаправленный процесс. Человек адаптируется к обществу, а общество так или иначе адаптируется к своему новому члену.

Обучать бытовым навыкам. В тренировочной квартире прививают основные бытовые навыки: учат ухаживать

за собой и за своим личным пространством, готовить еду, пользоваться бытовыми приборами, планировать бюджет, заполнять квитанции, передвигаться по городу (планировать маршрут, пользоваться общественным транспортом) и т.п. Для составления календаря на время проживания, плана на день можно воспользоваться специально разработанными ЦАП г. Пскова пиктограммами⁴³.

ПРАВОСЛАВНЫЙ ДЕТСКИЙ ДОМ ДЛЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

В Русской Православной Церкви есть особый проект – первое негосударственное учреждение для детей-инвалидов с множественными нарушениями развития, Свято-Софийский социальный дом для детей и взрослых инвалидов (Москва)⁴⁴. Это проект православной службы помощи «Милосердие», работающий с 2015 года. До этого сестры милосердия и добровольцы службы в течение 13 лет помогали детям с нарушениями развития, живущим в огромном государственном учреждении (его вместимость – 450 детей). Подробная история социального дома требует отдельного рассказа, читатели могут прочесть ее в интернете⁴⁵. Первыми обитателями Свято-Софийского социального дома стали более двух десятков детей, переведенных из государственного ДДИ.

⁴³ См.: <http://clp.pskov.ru/novosti/пособие-проживание>

⁴⁴ Первоначально проект назывался «Свято-Софийский детский дом», но это накладывало ограничения по возрасту проживающих в нем подрастающих детей-инвалидов.

⁴⁵ См. сайт Свято-Софийского детского дома: <http://www.svsofiadom.ru/>

Социальный дом нисколько не похож на казенные учреждения – степенью свободы живущих там детей, количеством сотрудников на одного ребенка, наличием у каждого «персонального взрослого», мощной системой реабилитации и т.д. Все воспитанники за два года жизни в новом доме сделали значительный рывок в двигательном, интеллектуальном, коммуникативном, эмоциональном развитии. Три воспитанника, несмотря на тяжелые патологии, были переданы в специально подобранные приемные семьи.

Все это требует колоссальных ресурсов: финансовых, человеческих. Понимая это, мы не будем рассказывать об устройстве такого дома в нашем пособии. Важно, что Свято-Софийский социальный дом – прекрасный (хотя пока и единственный) пример того, в каком направлении могут развиваться проекты помощи людям с ментальной инвалидностью и чего можно достичь на этом пути при благоприятных обстоятельствах и наличии заинтересованной инициативной группы.

Благодарим за помощь в подготовке главы **иерея Олега Гиндина, иерея Дионисия Левыкина, Ольгу Безбородову**.

В главе использованы материалы вебинаров, прочитанных **Яной Беловой и Ольгой Батуро** в Отделе по церковной благотворительности Русской Православной Церкви, на основе которых в серии «Азбука милосердия» готовится к выпуску учебник по добровольческой деятельности.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Само выражение «люди с особенностями психического развития» достаточно условно. У кого из нас нет таких особенностей? И они далеко не всегда кажутся нам какими-то болезненными проявлениями. Но психика некоторых людей устроена так, что мешает им общаться, взаимодействовать с другими людьми, мешает стать самостоятельными и жить обычной жизнью.

Такие люди нуждаются в нашей усиленной заботе. Они слишком уязвимы, слишком зависимы от других, слишком часто окружены разнообразными предрассудками, неприятием, равнодушием, презрением.

Задача церковной общины – постараться принять их. Стать этим людям друзьями.

Это главное.

Если книга помогла развеять ваше предубеждение против особых людей, понять их трудности и их боль – авторы будут считать свою работу выполненной.

И если вам удалось стать им друзьями, книга подскажет, что вы можете сделать для них.

В пособии практически нет (за несколькими исключениями) рассказа о сложных проектах. Мы сделали акцент на тех вещах, с которых удобно начинать.

Но все же мы очень надеемся, что через несколько лет, когда приходов и организаций, помогающих людям с ментальными нарушениями, станет значительно больше и они станут работать профессионально, все наши советы сильно устареют. И понадобится рассказ о том, как работают масштабные системные проекты – рассказ специалистов для специалистов.

До встречи в этом прекрасном будущем, дорогие читатели!

Бог в помощь!



ПРИЛОЖЕНИЯ



ПРИЛОЖЕНИЕ I

ЕКАТЕРИНА КОНСТАНТИНОВНА ГРАЧЕВА («БАБА КАТЯ») КАК НАЧИНАЛОСЬ В РОССИИ ПРИЗРЕНИЕ ДЕТЕЙ С НАРУШЕНИЯМИ УМСТВЕННОГО РАЗВИТИЯ⁴⁶

Н. Н. Малофеев,
вице-президент Российской академии образования,
и.о. директора Института коррекционной педагогики РАО,
академик РАО, профессор, доктор педагогических наук

Вплоть до середины XIX века Российская империя обходилась без учреждений, оказывающих помощь слабоумным детям и взрослым, существовавшие на тот момент немногочисленные городские больницы и дома для ума-

⁴⁶ Материалы *Н. Н. Малофеева* о Екатерине Грачевой опубликованы в журнале «Дефектология» № 5, 2005 г. («Знаменитая петербурженка – Екатерина Константиновна Грачева») и в учебном пособии для студентов педвузов «Специальное образование в меняющемся мире. Россия», части 1-й (2010), в параграфе 3.9 («Обучение умственно отсталых детей становится возможным (1895–1917)»).

лишенных их не принимали. Первенцем станет частное платное лечебно-педагогическое заведение «для страдающих припадками, малоспособных, слабоумных и идиотов», организованное в 1854 году рижским доктором Фридрихом Плацем в собственном доме. Следующее заведение – «Евангелический приют во имя Эммануила для одержимых падучей болезнью и слабоумных детей» на средства почетного гражданина Санкт-Петербурга Ф.В. Вальца учреждает в 1881 году пастор Александр Ферман. Поначалу приют смог принять 20 детей из протестантских семей, к началу XX века заведение расширилось и располагало шестьдесятю местами.

В 70-х годах XIX века в пригороде Санкт-Петербурга (станция Удельная) открывается больница Святого Пантелеимона для душевнобольных, а рядом с ней купец И.Ф. Громов во имя святого строит деревянную церковь. Ее главной святыней становится икона святого целителя Пантелеимона, привезенная с Афона из Пантелеимоновского монастыря. В 1885 году при больнице открылось отделение для идиотов на 50 коек, но вскоре из-за отсутствия средств и незаинтересованности горожан его закрывают.

Вполне вероятно, что долгие годы так бы и оставались несчастные страдальцы без помощи и заботы, если бы не Божий Промысл.

Из мировой истории психиатрии мы знаем, что организованное призрение слабоумных становится возможным в той или иной стране при стечении ряда обязательных обстоятельств: политических, экономических, культурных. Но и этого бывает недостаточно. Необходим пассионарный человек, как правило, дипломированный врач, способный привлечь внимание просвещенных соотечественников к судьбам глубоко умственно отсталых, разрушить вековые стереотипы презрительного

к ним отношения, убедить власти в целесообразности организации для этих людей достойных условий существования.

К концу XIX столетия необходимые предпосылки, если не во всей Российской империи, то в ее столице, наличествовали. Недоставало подвижника и яркого события, способного привлечь внимание большого числа горожан. И оно произошло. **Печальную традицию бездушного отношения к слабоумным детям разрушило чудесное исцеление от эпилепсии подростка Коли Грачева и неумная энергия его старшей сестры Екатерины. С этого и началась отечественная история призрения слабоумных детей.** Стремительность и успешность последовавших перемен обеспечили активная помощь Русской Православной Церкви и сердечное участие большого числа верующих.

Коля Грачев, сын петербургского биржевого маклера К.П. Грачева, рос ребенком слабым, впечатлительным и болезненным. До пяти лет мальчик не ходил. Старшая Колина сестра – Екатерина Константиновна Грачева (1866–1934) тяжело переживала болезнь брата, а после смерти родителей (1886) всецело взяла заботу о нем на себя. В одиннадцать лет мальчика удалось поместить в диагностическое отделение частного заведения доктора И.В. Маляревского. Профессор поставил пациенту диагноз: истерико-эпилепсия, но помочь ничем не смог. Сострадательная сестра делала все, что было в ее силах, ухаживала за братом как сиделка, искала лекарства, врачей, больницы, но быстро убедилась, что медицина бессильна, а дети, подобные ее брату, никому не нужны. Тем временем мальчик угасал, припадки участились, наступил паралич ног и рук, речь стала неразборчивой, исход казался близким и очевидным.

«В ночь с 3-го на 4 декабря ребенку стало особенно худо, припадок длился более пяти часов, и к рассвету изнуренный муками подросток в яви увидал Богородицу, святителя Николая и ангелов. Мать Бо- жья обратилась к мальчику с научением: “Николай, поезжай в ча- совню”⁴⁷, шестого декабря ты исцелишься, но ранее никому не говори”. Наутро подросток попросил сестру отвезти его в указанный день, а то был его день ангела, в названную часовню, но был так слаб, что сестра долго не соглашалась, предлагая пригласить священника на дом. Коля же был настойчив в своей просьбе и добился ее испол- нения. Расслабленного мальчика с трудом одели, кое-как доставили до нужной часовни, где старшая сестра на руках едва дотащила его до чудотворной иконы и положила перед ней на пол. Ни ходить, ни стоять мальчик не мог. При чтении Евангелия он пришел в со- знание, а после того, как его поднесли к чудотворной иконе, смог встать на ноги, осенил себя крестным знаменем и отчетливо произ- нес: “Нет, Катя, я могу стоять!” Трепет объял присутствующих».

Не станем комментировать изложенные события, уточ- ним лишь, что они в деталях описаны в **«Церковных ве- домостях» № 4 за 1891 год**. Молва о чудесном явлении разнеслась не только по столице, но и по многим городам и весям православной империи. Как того требовали пра- вила, Священный Синод провел специальное заседание, в ходе которого Екатерина Грачева клятвенно заверила церковных иерархов в правдивости случившегося. Синод отреагировал на чудо согласно церковным канонам: в ком- нате, где мальчик пережил видение, решили установить иконостас, а на месте дома Грачевых, переданного преж- ними владельцами Церкви (1890), выстроить храм Во имя Царицы Небесной. Отроку же рекомендовали принять

⁴⁷ Часовня с иконою «Всех скорбящих Радость» находилась за Алексан- дро-Невской лаврой, по Шлиссельбургскому тракту. Икона почиталась как чудотворная.

постриг и посвятить жизнь Богу. Достоверно известно, что Николай вскоре после своего чудесного исцеления принял монашество и в чине иеромонаха Сергиевой пустыни че- рез некоторое время стал настоятелем упомянутого храма Во имя Царицы Небесной.

А как сложилась дальнейшая судьба Екатерины Кон- стантиновны? Измученная безрезультатными поисками учреждений, где могли бы помочь брату и потрясенная его ошеломляющим исцелением, она решает посвятить свою жизнь самым тяжелым умственно отсталым детям. Грачева становится добровольцем Императорского человеколюбивого общества и принимается искать детей, нуждающихся в призрении. Во время одного из посещений петербург- ских трущоб Екатерина Константиновна обнаруживает слабоумную сироту. Вызволить никому не нужную девочку из нечеловеческих условий обитания оказалось просто, тогда как все попытки ее дальнейшего устройства заверша- лись неудачей. Столичные учреждения отказывались при- нимать слабоумного ребенка. По дневнику Е. К. Грачевой можно проследить ее мытарства.

«27 августа 1894 г. Отказали! Ни Человеколюбивое общество, ни общество попечения о бедных и больных детях не имеют приюта для таких детей. Я взялась похлопотать о ней.

31 августа. Опять неудача! Я ездила в больницу св. Николая Чу- дотворца. Там малолетних не принимают».

1 сентября. Была сегодня на Удельной. В больнице Цесаревича пре- кращен прием малолетних; зашла в городскую больницу Св. Пан- телеимона – ответ тот же: “Детей не принимаем”. Долго искала немецкий приют Эммануила. Приют принадлежит Петропав- ловской лютеранской церкви. “Если бы она – несчастная девочка, о которой вы говорите, была лютеранка, ее, вероятно, приняли бы не в очередь, а вакансий для православных у нас мало и все заня- ты”, – сказала мне начальница.

2 сентября. Была в частной лечебнице доктора Фрея. Ответ тот же: «Детей не принимаем». Проехала в клинику. «Если случай интересный, быть может, на время возьмем», – ответил мне дежурный врач. – А потом что? Опять возвращать в грязный подвал на холод, голод и побои? 5 сентября. Радостный для меня день. Домовладелец предложил мне заняться «новым в России делом». Дал для начала 150 руб. От соседней квартиры велел присоединить к моей одну комнату».

Пройдя несколько раз по замкнутому кругу, труженица решила устроить девочку в своей небольшой квартирке, остававшейся в выкупленном Церковью родительском доме. Его новый владелец архимандрит Игнатий, узнав о мытарствах единоверки со слабоумной сиротой, высказался в пользу создания особого приюта для подобных детей и предложил тридцатичетырехлетней женщине заняться «новым в России делом». 5 сентября 1894 года Грачева запишет в дневник: «Архимандрит Игнатий дал для начала 150 руб. От соседней квартиры велел присоединить к моей одну комнату». Тотчас Грачева покупает одежду, еду, игрушки и начинает на дому выхаживать двух девочек – Таню и Шуру, а уже в декабре состоялось торжественное открытие необычного богоугодного заведения. Благодаря энергии глубоко верующей православной петербурженки Грачевой и милосердию настоятеля Сергиевской пустыни архимандрита Игнатия в российской столице зарождается попечение об умственно отсталых. Синод благословляет доброе начинание и распоряжается «учредить церковный приют для детей идиотов и припадочных» (1894).

Приступив к неизведанному и для себя, и для империи делу, подвижница через полтора года утомительных трудов приходит к выводу, что нельзя сводить помощь исключительно к уходу. «5 сентября 1896. Ездил в Эммануиловский приют, хотела посоветоваться о воспитании детей. Только

день даром потеряла. Сказали: “Надо наказывать”. Нет, никогда я не соглашусь с этим. Как можно наказывать больного ребенка? Неужели еще наказаниями я их буду мучить? Нет, никогда! Пусть хоть детство у них будет радостное. Светлым воспоминанием останется оно для тех, кого придется переводить в больницу для душевнобольных, где они до смерти будут лишены свободы». Екатерина Константиновна свято верит в то, что подопечных, несмотря на тяжесть недуга, можно и нужно обучать. Остается понять, чему их учить и как. Методом проб и ошибок Грачева создает программу воспитания и обучения, придумывает пособия для занятий и собственноручно изготавливает их. В мае 1898 года Екатерина Константиновна приглашает в приют нескольких городских учительниц и в их присутствии устраивает детям экзамен. Достижения воспитанников поражают гостей, прежде никто из знакомых Грачевой не верил даже в минимальные успехи ее приемышей.

Успех воспитанников на упомянутых «экзаменах» толкнул Грачеву на мысль о необходимости организации школы для отстающих и припадочных детей. «Первых исключают, – пишет она в своем дневнике, – вторых не принимают в школы. Но двое высказали мнение, что такую школу открыть нельзя, потому что в ней не будет учеников: “Кто захочет поместить своего ученика в школу для дураков?”. Но мне очень нравится эта идея. Есть ли такие школы за границей?»

Еще вчера немыслимые педагогические опыты, воспроизводимые Грачевой в стенах своей «школы» на протяжении десяти лет, в конце концов убедят сомневающихся в возможности и необходимости обучения детей, ранее признававшимся необучаемыми. Вопреки официальной политике в сфере народного просвещения, при поддержке Братства во имя Царицы Небесной в августе 1898 года

Е.К. Грачева открывает необычное учебное заведение, не имеющее аналогов не только в Российской империи, но и на Западе.

Детям преподавали Закон Божий, письмо, чтение, арифметику и естествознание, пение, рисование и гимнастику. Много времени уделялось ремесленному обучению. За девять лет существования школы через три ее класса прошли 134 ребенка в возрасте от 9 до 12 лет. Со временем заведение обретет известность, Петербургская городская дума установит ежегодную субсидию в тысячу рублей, деньги по тем временам немалые. В 1901 году на Белозерской улице по соседству со старым приютом начинается строительство нового четырехэтажного здания. При его постройке и оснащении будут использованы лучшие на тот момент технологии, закуплено новейшее оборудование. Кухня, прачечная, гладильня, баня, душевые, а также служебные помещения и спальни для сестер (по новомодной американской системе) разместят на верхнем этаже. Третий этаж отводится под классы, второй – под так называемое фребелевское отделение (там собраны воспитанники, умеющие говорить и не представляющие социальной опасности). Первый этаж занял лазарет для наиболее беспомощных или беспокойных детей, которые могли причинить вред себе и окружающим.

Неустанным попечением Русской Православной Церкви отечество, в коем ни медики, ни педагоги, ни власть, ни родители больных детей не пытались изменить положение глубоко умственно отсталых, обретает церковную благотворительную организацию. В кратчайший срок вокруг созданного по благословению митрополита Антония **Братства во имя Царицы Небесной** (1900) выстраивается действенная структура, объединившая приют, благотворительное общество и школу для отсталых и припадочных

детей. Размах добродетей Братства и неутомимой труженицы вызывает изумление и восхищение. За семнадцать драматических лет, на которые придется русско-японская война, революция 1905 года, Первая мировая война, удастся сделать необычайно много.

Едва Братство заявило о своем создании, как тотчас получает в дар земельный участок в пригороде на правом берегу Невы (Полюстрово) под летнюю дачу для воспитанников. В августе детей привозят на праздник ее закладки. *«23 мая 1900. Дети переехали на дачу: 10 человек живущих и 10 приходящих, из них 10 девочек и 10 мальчиков... Я буду один-два раза в неделю ездить на дачу, отвозить грязное белье и привозить чистое. Об этом было много разговоров: прилично ли начальнице грязное белье возить... Что же, еще человека посылать? А извозчик берет за поездку два рубля. И так поездки дорого стоят будут. Добрые люди дают на больных детей деньги, надо быть очень экономной. Никакой труд не может быть унижен».*

В 1902 году под Выборгом в живописном местечке Райвола открывает свои двери новый приют на 50 мест. Годом позже при нем строится и освящается церковь Святого преподобного Сергия Радонежского. Одновременно для способных к простому труду при приюте создается «сельскохозяйственная колония», ставшая важным звеном в системе учреждений Братства. Уже в начале пути Грачева прозорливо понимает, что выходящие из стен детских убежищ молодые люди должны иметь перспективу защищенной, эмоционально и социально насыщенной взрослой жизни. Для подростков из городского приюта создается оазис оптимального общественного быта, где они получают возможность жить в упорядоченной атмосфере сельской коммуны, в «правильном» социальном окружении, в общении с природой, трудясь на земле. При благополучном ходе истории уже в первой трети XX столетия Россия могла

обрести сеть социально-педагогических учреждений для глубоко умственно отсталых детей и взрослых, и не пришлось бы нашим соотечественникам на излете минувшего века мучительно и безуспешно копировать модели антропософских кэмпиалских общин⁴⁸.

Дела милосердия находят отклик в сердцах православных россиян. В 1902 году сострадательную инициативу Братства поддерживает Курское губернское земство, благодаря чему при психиатрической больнице в селе Сапогове учреждается приют Братства во имя Царицы Небесной для слабоумных и эпилептиков (на 30 детей). Узнав о подвиге Е. К. Грачевой, вятский купец А. И. Швецов с супругой в собственном доме размещают 10 детей – «идиотов и калек», беря на себя уход и попечение о них. В 1907 году Швецов жертвует дом и землю Братству, Е. К. Грачева едет принимать дар и подсказать, как лучше устроить жизнь богоугодного заведения.

Наконец и Белокаменная признает «петербургскую модель». В роковом 1905 году в охваченной беспорядками Москве появляется приют Братства во имя Царицы Небесной для слабоумных и эпилептиков – Убежище святой Марии. На его создание московская благотворительница жертвует 5 десятин земли и 40 тысяч рублей. Первоначально на эти деньги арендуется необходимое помещение, способное принять 75 детей, затем (1907) покупается дом. В 1913 году при приюте Братства во имя Царицы Небесной откроется храм в честь иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость».

⁴⁸ Карл Кениг и его последователи создали во второй половине XX века всемирную сеть особых общин (деревень Кэмпиал), предлагающих для каждого ее члена условия для максимально независимой жизни (трудовой, религиозной, культурной, социальной), уход для взрослых со значительными ограничениями жизнедеятельности; формирования отношений «селян» с окружающей средой.

«1907 год. В Москве дело расширяется. Ф. А. Рау безвозмездно занимается с детьми, страдающими недостатками речи, и учит этому сестер. Доктор В. А. Гиляровский лечит детей и занимается с сестрами по уходу за больными. Был первый выпуск сестер в Москве. В Петербурге занятия с сестрами продолжают и расширяются. В Переславле богатая вдова М. П. Клименко предложила свой дом для больных детей. Я к ней ездила, помогала устроить приют. Как много добрых людей на свете!»

Грачеву радует появление очередных учреждений, но, коль скоро есть и другие беспомощные дети, лишенные призрения, ее христианская душа не успокаивается. В июле 1897 года Екатерина Константиновна получает в подарок французскую книжку о судьбе слепоглухонемой девушки, сумевшей не только овладеть грамотой, но и получить университетское образование. История настолько впечатлила подвижницу, что она решает посетить петербургское учебное заведение для слепых и ознакомиться с трудами по тифлопедагогике. К тому времени неутомимая труженица успела проштудировать учебники по сурдопедагогике, став частым гостем училища для глухих.

В отличие от традиционных богаделен, богоугодные заведения Братства во имя Царицы Небесной предложили опекаемым детям доступное им образование и высоко-профессиональную медицинскую помощь. На удивление быстро почин строителей приюта нашел отклик в сердцах столичных врачей, всего через пару лет от открытия необычного учреждения его насельников лечат лучшие медики, консультируют авторитетные отечественные сурдопедагоги. В 1897 году приют навещает недавно возвратившийся из Германии и переполненный замыслами реформирования учебно-методической работы Маринского училища глухонемых А. Ф. Остроградский. Сурдопедагог заинтересовался педагогическими поисками благо-

творительницы и предлагает сотрудничество, ставит детям звуки, учит Грачеву работе с глухонемыми. В 1903 году Екатерина Константиновна добивается открытия при приюте на Белозерской улице амбулатории. Ей отводится роль «диагностического центра» и своего рода комиссии по комплектованию учреждений Братства. Сверх того, сотрудники амбулатории оказывают бесплатную медицинскую помощь городским «нервно больным детям». Прием вели профессор В. М. Бехтерев (выдающийся психиатр, невропатолог, физиолог, психолог, основоположник рефлексологии и патопсихологического направления в России) и молодой доктор А. С. Грибоедов. Последний вскоре становится руководителем амбулатории, превратившейся накануне Первой мировой войны в ведущий в империи центр медицинского, психологического и педагогического изучения детей с отклонениями в развитии. Е. К. Грачева обладала удивительным даром привлекать к сотрудничеству лучших отечественных специалистов. В дополнение к вышеназванным, упомянем еще несколько имен. Психиатр В. А. Гиляровский, в пору описываемых событий ординатор клиники нервных болезней Московского университета, впоследствии профессор, академик АМН СССР. Ф. А. Рау – выдающийся российский сурдопедагог и логопед, директор Московского городского Арнольдо-Третьяковского училища глухонемых. Доктор медицины, приват-доцент Императорской военно-медицинской академии, оториноларинголог М. В. Богданов-Березовский.

Необходимо упомянуть, что и в деле обучения слепоглухих пальма первенства принадлежит Е. К. Грачевой. Волею провидения, одной из первых ее подопечных стала семилетняя слепоглухонемая Шура. «Что за несчастное существо! – записала в дневник Е. К. Грачева. – Руки переломаны, ножки сведены, слепая, глухая, немая». Как помочь

воспитаннице, не знала ни начинающий педагог, ни ее консультанты-медики, оказался бессилен и сурдопедагог А. Ф. Остроградский. Россия не имела опыта обучения подобных детей. «Конечно, Шуру ничему не выучишь, потому что она слепая, глухая, немая», – с горечью пишет Е. К. Грачева по прошествии трех лет пребывания ребенка в приюте. А потому понятны изумление и оптимизм, испытанные Екатериной Константиновной при знакомстве с судьбой слепоглухонемой француженки. Получив возможность на практике познакомиться с постановкой дела за рубежом, Е. К. Грачева торопится рассказать об увиденном соотечественникам. Ее брошюра «Первый отчет учреждения для слепоглухонемых в Германии (в Нововесте) за 1906–1907 гг.» открыла список авторов отечественных публикаций по проблеме слепоглухонемоты.

В 1905 году по ходатайству Е. К. Грачевой в приют Братства Царицы Небесной принимают слепоглухонемого Алексея Федосова, вскоре проявившего способности к обучению. О потенциальных возможностях слепоглухих детей образованные россияне также узнали из текста Е. К. Грачевой «Он слеп, он глух, он нем» (1909).

Вдохновленный результатами подвижничества Грачевой, влиятельный член Ведомства учреждений Императрицы Марии (далее – ВУИМ) М. В. Богданов-Березовский через газету «Новое время» (24 декабря 1908 г.) обращается к соотечественникам с призывом проявить посильную заботу о слепоглухонемых. Страстная статья «Душа в темнице» известного врача и общественного деятеля находит отклик в христианских душах. Пошли сочувственные письма и денежные пожертвования, а в столице сложился круг влиятельных и обеспеченных лиц, готовых принять на себя исполнение замысла Е. К. Грачевой создать особую благотворительную организацию. Не осталось в стороне

и Попечительство о глухонемых ВУИМ. Объединение усилий привело к стремительному рождению Общества попечения о слепоглухонемых. По российским меркам, сроки его создания уникальны, едва инициативная группа написала устав, как столичный градоначальник утвердил его (май 1909). С момента газетной публикации прошло менее полугода!

«[Частная благотворительная] деятельность, согласно требования христианской любви и сострадания всем без исключения ближним, должна находить приложение там, куда государственная и общественная помощь не могут или не успели еще проникнуть. Есть бедствия и страдания менее заметные, менее кричащие, менее бросающиеся всем в глаза, но тем более заслуживающие внимания и помощи со стороны благотворителей; в ряду таковых страданий и бедствий на первом месте, без сомнения, стоит слепоглухонемота, жертвы которой до самого последнего времени не только в России, но и в Западной Европе не останавливали на себе внимания благотворительности и не пользовались надлежащим о них попечением. Даже и теперь существует довольно распространенное мнение, что ввиду сравнительно небольшого числа слепоглухонемых, трудности и дороговизны их призрения и обучения, а также ввиду наличности более настоятельных потребностей в государственной и общественной помощи, усилия и средства, которые употребляются на это дело, могли бы получить более полезное назначение».

[из отчета Общества попечения о слепоглухонемых ВУИМ за 1909–1910 гг.]

Своим примером сострадательного участия о судьбах слепоглухих детей, ежедневной, если не ежечасной, деятельной благотворительности Екатерина Константиновна не просто пробудила в российском обществе христианскую любовь к несчастным, но показала, как это чувство можно воплотить в дела милосердия. Быстро нашлись

энтузиасты, объединившиеся в Попечительство слепоглухонемых (1909). Откликнувшиеся филантропы обладали и средствами, и достаточными связями, чтобы исполнить христианский долг. В Петербурге появляется приют, находят средства на содержание двух взрослых слепоглухонемых в больнице на станции Удельная.

Обучение слепоглухонемых явилось для России делом новым, но подобрать в благотворительное заведение знающих сотрудников оказалось несложно, ибо столица к тому времени располагала столетним опытом специального обучения и всеми необходимыми кадрами – врачами, сурдопедагогами, тифлопедагогами. Младший персонал успешно готовили курсы, организованные все той же Е. К. Грачевой.

Погружаясь в проблему попечения слабоумных детей все глубже и глубже, она постепенно осознает ее масштаб, без усталости преодолевая трудности, возникавшие одна за другой. Многие финансовые, организационные и хозяйственные вопросы решать удавалось, но по мере роста числа филиалов все очевиднее становился недостаток кадров. Практическое решение задачи осложняло отсутствие подготовленного персонала, способного старательно учить детей, зная о том, что результаты будут минимальными, а дни жизни некоторых воспитанников сочтены. Кто-то из окружения Грачевой подсказывает: *«Сестры милосердия не вполне подходят для вашего дела: они любят ухаживать за такими больными, которые поправляются, видеть плоды своих трудов, а у вас неизлечимо больные, да и работа грязная, много неопрятных».* Далее следует совет обратиться в монастырь, ибо «есть у нас великая непочатая сила – пора монашество привлечь к деятельной любви». Екатерина Константиновна принимает совет и тотчас обращается за помощью в Вышневолоцкий женский

монастырь (настоятельница – игуменья Досифея). Через две недели из монастыря в приют прибывают восемь послушниц, и мечта становится явью. В 1900 году Грачева организует курсы для сестер-нянь, первый выпуск состоялся в июне 1902 года. По его завершении труженицы из числа монастырских послушниц разъехались по филиалам приюта.

К тому времени персонал множащихся заведений Братства начинает ощущать нехватку специальной литературы, необходимой для самообразования. Социальный запрос побуждает Грачеву написать и издать «Беседы с сестрами-нянями о воспитании и развитии детей-идиотов и эпилептиков» (1902). Стремясь больше узнать о лучших практиках призрения детей-инвалидов, Екатерина Константиновна отправляется в Швецию (1903), к тому времени много преуспевшую в деле организации социального призрения и специального обучения. Наша соотечественница поразила, как много сделано в Швеции для детей-инвалидов, но была искренне удивлена, что к глубоко умственно отсталым забота проявляется в несравнимо меньшей мере. В поисках желанного опыта она едет в тогдашнюю Мекку психиатрической службы – Францию (1906). Здесь Грачева не ограничивается визитами в специальные учреждения, в течение нескольких месяцев она стажировалась как воспитатель и даже дежурит в знаменитой клинике Бурневиля. Одним из итогов ознакомительных поездок становится книга «Приюты-школы для детей-идиотов и эпилептиков в Швеции, Франции и Германии» (1909). Чуть раньше выходит «Руководство по занятию с отсталыми детьми и идиотами» (1907).

Трудно понять, как Е. К. Грачева успевает участвовать в открытии все новых филиалов, стажироваться за рубежом, писать и издавать книги, готовить работы детей к меж-

дународной выставке⁴⁹, решать проблемы с персоналом. Число сотрудников множилось, но далеко не все разделяли подвижническую позицию лидера, сохраняя установками немотивированного наемного работника и не испытывая возвышенных устремлений благотворительницы. Вот лишь одна частная, но весьма показательная дневниковая запись: «Очень мне грустно, что младшие служащие совсем не берегут инвентарь, все чаще слышу: “Это казенное – чего беречь – новое должны купить”». Более же всего Грачеву печалило, как много вокруг детей, нуждающихся в помощи, и как мало для них сделано. С уважением и пониманием относиться к той требовательности, которую Екатерина Константиновна проявляла в оценке собственных достижений, признаем их грандиозность и разнонаправленность. К мирской славе она никогда и не стремилась, большинство ее дореволюционных публикаций выходило в свет без указания авторства. Будучи человеком глубоко верующим, Екатерина Константиновна, вероятно, не считала значимым упоминание своего имени на обложке. Не обладая документальным подтверждением, тем не менее считаю важным, сославшись на давнюю реплику пожилой ленинградской учительницы, о том, что Екатерина Константинова приняла постриг и была монахиней в миру.

Накануне Первой мировой войны заведения Братства во имя Царицы Небесной давали кров и пищу, обеспечивали уход, медицинскую помощь, обучение грамоте и ремеслу почти пятистам подопечным. Многие из них не могли оценить обретенную благодаря Грачевой заботу,

⁴⁹ В 1903 г. работы воспитанников приюта участвуют в Международной выставке «Детский мир», по итогам которой приют удостоивается почетного диплома, а Е. К. Грачева – золотой медали. В 1904 г. работы детей, представленные на Международной гигиенической выставке в Париже, отмечены почетным дипломом.

но, безусловно, ощущали ее. А те, кто умел говорить, доверительно, как близкую и заботливую родственницу, называли Екатерину Константиновну «баба Катя».

В советские времена упоминания о христианской благотворительности попали под цензурный запрет, имя православной подвижницы стало забываться. Советская власть отделила школу от Церкви, упразднила благотворительность и филантропию. Но и в эту глухую пору, несмотря на невзгоды трагических лет мировой войны, революции, войны гражданской, разрухи, иных социальных потрясений Е.К. Грачева не нарушила когда-то данного обета, не предала детей. В 1932 году выйдет ее последняя прижизненная публикация «Воспитание и обучение глубоко отсталого ребенка». Предисловие к книге, обобщившей долгий опыт педагогической работы Е.К. Грачевой с глубоко умственно отсталыми детьми, напишет Л.С. Выготский. Являясь ярким противником «филантропически-инвалидного» воспитания, Л.С. Выготский по достоинству оценил практическую деятельность Екатерины Константиновны и возглавляемых ею учреждений: «Центральное значение книги Е.К. Грачевой мы видим прежде всего в том, что она красноречивым языком фактов, тщательно подбираемых в течение почти полувека, опровергает пессимистическую минималистскую теорию и выдвигает идею педагогического оптимизма по отношению к глубоко умственно отсталым детям, притом оптимизма реального, проверенного практикой, выдержавшего научную критику».

Минуют десятилетия безбожия, Русская Православная Церковь с новой энергией возвратится к делам церковной благотворительности и социального служения, станут множиться церковные проекты помощи детям и взрослым с ограничением жизнедеятельности. Кардинально изменится государственная социальная политика, вступят

в действие законы, защищающие права инвалидов и лиц с умственной отсталостью, появятся родительские и иные общественные объединения, отстаивающие интересы детей, судьбой которых когда-то опечалилась Екатерина Константиновна Грачева. Но и сегодня пример православной труженицы заслуживает внимания и изучения.

Подчас состояние здоровья ребенка столь тяжело, возможности его умственного развития так невелики, что и у близких, и у специалистов опускаются руки. Но ограничения жизнедеятельности не причина ограничивать заботу о нем. Подвиг Екатерины Константиновны Грачевой, история деятельности Братства во имя Царицы Небесной и вдохновленных ими верующих убеждают: христианские вера и любовь способны творить чудеса.

Литература

История возникновения Приюта и Братства во имя Царицы Небесной в С.-Петербурге. – С.-Пб., 1903.

Грачева Е.К. Вспомогательные школы. – С.-Пб.: Издание Братства во имя Царицы Небесной, 1909.

Грачева Е.К. Воспитание и обучение глубоко отсталого ребенка. – М.; Л.: Учпедгиз, 1932.

Дневник Е.К. Грачевой. 36 лет среди больных детей // Замский Х.С. Умственно отсталые дети: история их изучения, воспитания и обучения с древних времен до середины XX века. – М.: НПО Образование, 1995.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

СПРАВОЧНИК ЦЕРКОВНЫХ ПРОЕКТОВ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С НАРУШЕНИЕМ РАЗВИТИЯ, ЖИВУЩИМ В СЕМЬЯХ И В ГОСУДАРСТВЕННЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ

РОССИЯ

Центральный федеральный округ

1. Проект: подворье «Благодать». Сельский дом по сопровождению и реабилитации выпускников детских домов и детей с ограниченными возможностями здоровья

Духовник, руководитель: иеромонах Мелитон (Присада), настоятель храма Преподобного Сергия Радонежского (с. Долматовское Кинешемского района Ивановской области)

Оказываемая помощь: в качестве гостей и постоянных жителей на подворье побывало множество детей-сирот с инвалидностью и молодых инвалидов из социальных учреждений (ДДИ, ПНИ) и семей (вместе с родителями) из разных городов России, а также добровольцы

Количество подопечных: круглогодично в сельском доме могут жить до 20 человек

Адрес подворья: 155422, Ивановская область, Заволжский район, Долматовское п/о, деревня Воробьецево

Телефоны: +7 (926) 381-38-20, +7 (930) 345-28-65

E-mail: o.meliton@mail.ru

Сайт: hramnavolge.ru

2. Проект: воскресная школа-клуб для семей с детьми-инвалидами и молодыми инвалидами (г. Калуга)

Организатор: Казанский девичий монастырь

Духовник: иерей Игорь Йовбак, настоятель храма в честь святых мучеников Гурья, Самона и Авива села Трехсвятое

Руководитель: игумения Анастасия (Мордмиллович)

Оказываемая помощь: сначала была создана воскресная школа для детей-инвалидов. Дети выросли, семьи подружились, образовался клуб. Регулярность встреч – раз в неделю. Виды помощи: духовное окормление, организация досуга и отдыха, в том числе летнего – на базе Спасо-Преображенского Воротынского женского монастыря; психологическая помощь, паломнические поездки

Количество подопечных: 20 семей с детьми и взрослыми с инвалидностью

Адрес: 248903, Калужская область, Московский округ г. Калуги, с. Спас, п/о Росва, Спасо-Преображенский Воротынский монастырь

Телефоны: + 7 (4842) 59-98-78, + 7 (4842) 75-05-84

E-mail: spasnaugre@yandex.ru

Сайт: www.spasnaugre.ru

3. Проект: социальный центр «Надежда» при Троицком храме г. Коломны

Организатор: Троицкий храм г. Коломны (Щурово)

Духовник: протоиерей Владимир Пахачев

Руководитель: Эдуард Васильевич Никитенко

Оказываемая помощь: обучение молодых людей с инвалидностью навыкам полноценной самостоятельной жизни: 1) взрослых инвалидов с проблемами опорно-двигательного аппарата и сохранным интеллектом; 2) детей, которые в силу нарушений развития не могут учиться в существующих государственных учреждениях, но способны к взаимодействию в коллективе.

1) **Молодые инвалиды (18–35 лет)** получают в центре профессиональные навыки, учатся трудиться, вести домашнее хозяйство, посещать магазины. Участвуют в церковной жизни и Таинствах, посещают богослужения, богословские курсы, ездят в паломнические поездки. Участвуют в культурных и досуговых мероприятиях. При необходимости им предоставляется проживание.

2) Для **детей дошкольного возраста** организована детская инклюзивная группа дневного пребывания, где дети-инвалиды с диагнозами: ДЦП, задержка психо-речевого развития, аутизм, аномалия развития головного мозга, умственная отсталость, тугоухость – совместно со здоровыми детьми занимаются творческим развитием, играют, гуляют. Дети участвуют в церковной жизни и Таинствах, с ними ведет занятия священник. Также с детьми занимаются психолог, логопед, инструктор АФК. В группе 16 детей, 6 из которых инвалиды

Количество подопечных: 6 детей и 12 взрослых

Адрес: 140413, Московская область, г. Коломна, ул. Октябрьская, д. 3

Телефоны: +7 (496) 613-98-48; +7 (925) 804-40-87

E-mail: nadejda-kolomna@hram1891.ru

Сайт: nadejda-kolomna.ru

4. Проект: «Все начинается с любви» (г. Саратов)

Организаторы: храм Покрова Пресвятой Богородицы, Саратовский центр социальной помощи семье и детям.

Духовники: иерей Александр Сиринов, иерей Кирилл Петрович

Координатор: Лидия Васильевна Иванова

Оказываемая помощь: разносторонняя помощь волонтеров семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями, в том числе помощь в решении бытовых

проблем, сопровождение в различные учреждения, паломнические поездки и т.д.

Адрес: 410010, г. Саратов, ул. Зенитная, д. 14

Телефон: +7 (8452) 72-66-83

E-mail: pokrovhram@yandex.ru

Сайт: pokrovsar.ru

5. Проект: православный центр комплексной социальной поддержки семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья, «Радость моя» (г. Саратов)

Организаторы: храм Святого апостола и евангелиста Иоанна Богослова (г. Саратов), БФ «Александр Невский»

Духовник: священник Михаил Поликарповский

Руководитель: Вера Александровна Кузнецова

Оказываемая помощь: комплексная поддержка семей, воспитывающих детей с ДЦП, аутизмом и синдромом Дауна. С детьми работают логопед, нейропсихолог, дефектолог, социальный педагог, сотрудники областного реабилитационного центра для детей-инвалидов. В центре также проходят занятия по живописи, творческие занятия «Русская лоскутная игрушка», индивидуальные занятия для детей с логопедом и психологом, консультации специалистов для родителей. Все услуги бесплатны. Работает «Семейная школа», в которой родители обмениваются опытом воспитания детей. Еженедельно проходят встречи родителей со священником, семьи участвуют в богослужениях, ездят в паломничества

Адрес: 410071, г. Саратов, ул. Шелковичная, д. 181

Телефон: +7 (8452) 674-611

E-mail: genkuzn@rambler.ru

Сайт: <http://radost-moya.org/>

6. Проект: воскресная школа для людей с инвалидностью в честь преподобномученицы великой княгини Елисаветы (г. Смоленск)

Организатор: Духовно-просветительский центр храма Святых новомучеников и исповедников Церкви Русской

Духовник: протоиерей Павел Петровский

Руководитель: Мери Стефановна Хохлова

Оказываемая помощь: содействие детям и взрослым в воцерковлении, создание православной среды.

В воскресной школе преподаются: Закон Божий, толкование Ветхого и Нового Завета, церковное пение, духовное пение, история святости и главные святые земли Смоленской, декоративная лепка, декоративная вышивка.

Работают реабилитационные мастерские: керамическая и мастерская шитья и рукоделия (вязание спицами и крючком, церковная вышивка).

Ежегодно семьи участников воскресной школы совершают экскурсионно-паломнические поездки по святым и историческим местам

Количество подопечных: 35 человек

Адрес: 214036, г. Смоленск, ул. 25 Сентября, д. 37

Телефон: +7 (950) 707-15-63

E-mail: merihohlova@mail.ru

Сайт: <http://martyros.ru/vshinvalid>

7. Проект: православный сельский центр помощи семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья (с. Давыдово, Ярославская область)

Организатор: храм Владимирской иконы Божией Матери

Руководитель и духовник: иерей Владимир Климзо

Оказываемая помощь: социализация детей-инвалидов и молодых инвалидов и их родителей. Летние социализирующие лагеря, пробное поддерживающее проживание

ние, постоянное поддерживающее проживание для людей с ограниченными возможностями

Количество подопечных: 50 семей в год

Адрес: 152193, Ярославская область, Борисоглебский район, село Давыдово

Телефон: +7 (903) 646-49-45

E-mail: davydovo_web@mail.ru

Сайт: <http://davydovo-hram.ru>

Южный федеральный округ

8. Проект: семейный клуб для детей-инвалидов (г. Новороссийск)

Организатор: Свято-Троицкий храм г. Новороссийска

Духовник: протоиерей Андрей Шамро, настоятель храма

Руководители: протоиерей Андрей Шамро, Инна Анатольевна Резвина, руководитель некоммерческой организации помощи лицам с расстройством аутистического спектра «Подснежник»

Оказываемая помощь: совместные с воспитанниками воскресной школы Свято-Троицкого храма уроки эстетического воспитания, творческие мастерские, мероприятия, посвященные православным праздникам, совместный семейный отдых в летнем интеграционном лагере. Регулярность встреч: один раз в неделю

Количество подопечных: 15 семей с детьми-инвалидами

Адрес: 353901, Краснодарский край, г. Новороссийск, ул. Пролетарская, д. 13

Телефон: +7 (901) 005-70-21

E-mail: trinity-novoros@yandex.ru

Сайт: www.trinity-novoros.ru

9. Проект: клуб «Благовест» для семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья (с синдромом Дауна) (г. Ростов-на-Дону)

Исполнители: кафедральный собор Рождества Пресвятой Богородицы

Духовник: священник Иоанн Залатавин

Руководитель: Дарья Андреевна Моисеенко

Оказываемая помощь: организована коррекционно-развивающая среда для занятий с детьми с синдромом Дауна. Специалистами-дефектологами составлена коррекционно-развивающая программа, которая включает в себя элементы песочной терапии. Занятия проводятся еженедельно, их продолжительность – до 90 минут.

Для родителей проходят ежемесячные встречи со священником, беседы о Таинствах, группа поддержки (психологическая помощь)

Количество подопечных: 8 детей и их 8 мам

Телефон: +7 (928) 188-88-21

E-mail: darya.logoped.mc@bk.ru

Сайт: sobor.rostoveparhia.ru

10. Проекты: епархиальный фестиваль творчества детей-инвалидов «Дети Солнца», (г. Шахты), проект «Город Ангелов» (хутор Старая Станица)

Организаторы: Покровский кафедральный собор, Комплексный центр социальных инициатив имени святого праведного Иоанна Кронштадтского

Духовники: иерей Владислав Касьянов, иерей Андрей Ковалев, протоиерей Александр Маликов

Руководители: Марина Игоревна Овсянникова, Наталия Касьянова

Оказываемая помощь: 1) фестиваль «Дети Солнца» в станице Манычской на Пятницком архиерейском подворье

для привлечения внимания общественности к проблемам людей с ограниченными физическими возможностями и для социокультурной реабилитации инвалидов.

2) Проект «Город Ангелов» на подворье храма святого Сергия Радонежского в хут. Старая Станица Каменского благочиния в живописном парке «Лога» включает в себя курс ишпотерапии для детей с синдромом Дауна и другими ментальными нарушениями, консультации невролога, психолога и тренеров-ишпотерапевтов. Проживание, питание и курс реабилитации бесплатно

Адрес: 346516, Ростовская область, г. Шахты, Соборная площадь, д. 2

Телефоны: +7 (8636) 25-09-85, +7 (928) 777-77-57

E-mail: eparh.s.otdel@mail.ru

Сайт: shakhty-miloserdie.cerkov.ru

Северо-Западный федеральный округ

11. Проект: воскресная школа «Благодать» для особых детей и подростков, учебно-трудовые мастерские (мини-типография) (г. Санкт-Петербург)

Организатор: Координационный центр по работе с инвалидами Отдела по церковной благотворительности и социальному служению Санкт-Петербургской епархии

Духовник: протоиерей Николай Брындин

Руководители: Координационного центра – Марина Валерьевна Козикова; воскресной школы «Благодать» и учебно-трудовых мастерских – Надежда Сергеевна Арзамасцева

Оказываемая помощь: 1) воскресная школа «Благодать» для особых детей и подростков. Три возрастные группы: 3–7 лет, 7–12 лет, 12–25 лет. В программу входит изучение Священного Писания, церковных праздников, дидакти-

ческие игры, знакомство с оборудованием мини-типографии, экскурсионно-паломнические поездки. Бесплатные индивидуальные и групповые занятия.

2) Учебно-трудовые мастерские (мини-типография): трудовая реабилитация, обучение, приобретение профессии. Воспитанников детского дома-интерната знакомят с оборудованием: пазл-машины, фальцовщик, ламинатор, МФУ, принтер, биговальная машина и др. В программу включены лексические темы, изготавливаются православные календари, открытки, молитвословы.

Для ребят проводятся молебны, богослужения, паломнические поездки. Сопровождают воспитанников волонтеры

Количество подопечных: 32 человека в воскресной школе, из них 7 человек занимаются индивидуально (в силу особенностей развития); 20 воспитанников детского дома-интерната в мини-типографии

Адрес: 191167, г. Санкт-Петербург, наб. реки Монастырки, д.1, каб.70

Телефоны: +7 (812) 274-69-68; +7 (812) 274-50-75

E-mail: ocbss.spb@gmail.com

Сайт: <http://miloserdiespb.ru>

12. Проект: «Пространство радости» (г. Санкт-Петербург)

Организатор: храм Рождества Иоанна Предтечи («Чесменская» церковь)

Духовник: протоиерей Алексей Крылов

Руководитель: Татьяна Николаевна Сарычева

Оказываемая помощь: клуб для подростков с нарушением контактов (аутичных) и их родителей. Организация досуга и отдыха, паломнические поездки. На встречи приходят волонтеры, музыканты, артисты и другие творческие люди. Дети участвуют в спектаклях, рисуют мультфильмы и т.п. Но главное – общаются

Количество подопечных: 30 человек

Адрес: 196153, г. Санкт-Петербург, ул. Гастелло, д. 15

Телефон: +7 (812) 371-61-13, **факс:** +7 (812) 371-61-13

E-mail: protal@mail.ru

13. Проект: «Детки под Покровом»

Организатор: храм Рождества Пресвятой Богородицы в Рыбацком

Духовник: протоиерей Алексей Скляр

Руководитель: Оксана Дмитриевна Сидоровская

Оказываемая помощь: приобщение детей с задержкой психического развития к духовной и церковной жизни, а также на повышение компетенции педагогов и родителей

Направления работы:

- православное воспитание;
- развитие элементарных математических представлений;
- развитие конструктивной деятельности;
- развитие речи;
- развитие игровой деятельности;
- развитие продуктивной деятельности (лепка, аппликация, рисование)

Количество подопечных: 10 человек

Адрес: 192076, г. Санкт-Петербург, Рыбацкий пр., д. 12А

Телефон: +7 (952) 389-47-09

E-mail: detkipodpokrovom@yandex.ru

14. Проекты: «Дети вне семьи», «Семейная поддержка», обучение специалистов

Организаторы: благотворительная общественная организация «Перспективы» (г. Санкт-Петербург), храм Святой равноапостольной Марии Магдалины

Духовник: протоиерей Даниил Ранне, настоятель храма

Руководитель: Марина Ирмовна Островская

Оказываемая помощь: 1) «Дети вне семьи» – программа помощи детям с тяжелой инвалидностью в детском доме-интернате № 4 г. Павловска.

2) «Семейная поддержка» – программа помощи семьям, которые воспитывают детей с множественными нарушениями.

3) Обучение специалистов, работающих с детьми с тяжелыми множественными нарушениями

Количество подопечных: 98 детей из детского дома-интерната № 4, 140 семей

Адрес: 191180, г. Санкт-Петербург, ул. Гороховая, д. 64, к. 17

Телефоны: +7(812) 466-82-04 (храм), +7 (812) 320-06-43 («Перспективы»)

E-mail: office@perspektivy.ru

Сайт: www.perspektivy.ru

15. Проект: Центр духовно-нравственной поддержки детей и подростков с отклонениями в умственном развитии «Чайка» (пос. Лебяжье)

Организатор: храм Святителя Николая Чудотворца (пос. Лебяжье)

Руководитель и духовник: протоиерей Александр Михеев, настоятель храма

Оказываемая помощь: духовно-нравственное воспитание и поддержка воспитанников детского дома-интерната. На территории интерната в домово́й церкви Святой блаженной Ксении Петербургской работают кружки церковного и народного пения, проводятся занятия. На приходе действует круглогодичный загородный центр духовно-нравственной поддержки «Чайка», организуется летний лагерь, паломнические поездки, занятия

Количество подопечных: 300 воспитанников детского дома-интерната № 1 г. Петродворца

Адрес: 188532, Ленинградская область, Ломоносовский район, пос. Лебяжье, ул. Лоцманская, д. 36

Телефон: +7 (911) 935-22-80

E-mail: st.nicola@mail.ru

Сайт: http://knebu.org/TSEINTR-CHAJKA.html

16. Проекты: «Взрослые вне семьи», «Сопровождаемое проживание и тренировочные квартиры»

Организаторы: храм Святых царственных страстотерпцев в деревне Раздолье Приморского района Ленинградской области, АНО дополнительного образования и социального обслуживания «Новые Перспективы»

Руководитель: Маргарита Олеговна Целебровская

Духовник: иерей Борис Ершов

Оказываемая помощь: 1) «Взрослые вне семьи» – программа помощи молодым людям-инвалидам в ПНИ № 3 г. Петергофа.

2) «Сопровождаемое проживание и тренировочные квартиры» – программа поддержки людей с ментальной и множественной инвалидностью, проживающих в квартирах и домах с круглосуточным сопровождением специалистов и волонтеров

Количество подопечных: 158 подопечных из ПНИ № 3 г. Петергофа, 50 взрослых людей с ментальной инвалидностью, живущих с родителями

Адрес АНО: 190013, Санкт-Петербург, ул. Рузовская, д. 9А, пом. 7н

Адрес храма: 188799, Ленинградская обл., Приозерский район, д. Раздолье, ул. Центральная

Телефоны: +7 (931) 235-69-02 (храм), +7 (812) 320-06-43 (АНО)

E-mail: office@perspektivy.ru, b.n.ershov@gmail.com

Сайт: razdolye.cerkov.ru, www.perspektivy.ru

Уральский федеральный округ

17. Проект: клуб особых семей «Омофор» (г. Екатеринбург)

Организатор: храм Преображения Господня

Руководитель: Наталья Алексеевна Кошеляк

Оказываемая помощь: групповые, индивидуальные консультации психолога; продуктовые наборы; праздничные мероприятия с подарками; самоподдержка (мамы помогают друг другу, в том числе вещами)

Количество подопечных: 6–10 семей

Адрес: 620024, г. Екатеринбург, ул. Походная, д. 2

Телефон: +7(982) 747-28-86

E-mail: omoforekb@mail.ru

Сайт: <https://vk.com/club70793881>

18. Проекты: реабилитационно-досуговый клуб для лиц с психическими расстройствами; пост милосердия при городской психиатрической больнице в перелуке Кустовой; семейная консультация для родителей, опекающих инвалидов с детства с психическими расстройствами (г. Екатеринбург)

Организаторы: НАО «Социально-педагогический центр реабилитации детей-инвалидов», Собор Успения Пресвятой Богородицы

Духовник: протоиерей Евгений Попиченко, настоятель

Руководитель: Людмила Николаевна Петухова, специалист по социальной работе в области реабилитации инвалидов, сестра милосердия

Оказываемая помощь: консультации для родственников психически больных людей; дежурство в молитвенной комнате сестер милосердия сестричества Целителя Пантелеимона (пост милосердия); концерты сотрудников

и добровольцев Центра в отделениях и реабилитационном общежитии больницы; клубные дни, творческие мастерские, семейные оздоровительные поездки с проведением сплавов по уральским рекам; отмечание церковных праздников; конференции, круглые столы, направленные на распространение опыта поддержки психически больных людей

Количество подопечных: постоянно 15 человек, клубной деятельностью охвачены 50 человек

Адрес: 620072, г. Екатеринбург, ул. Сыромолотова, д. 14

Телефон: +7 (904) 386-05-71

E-mail: petuhova59@inbox.ru, centr-cherepashka@mail.ru

Сайт: www.centr-cherepashka.ru

19. Проект: семейный клуб «Северная надежда» (г. Сургут)

Организаторы: храм в честь святителя Луки, архиепископа Симферопольского и Крымского, при окружном травматологическом центре, Сургутский государственный педагогический университет (СурГПУ)

Духовник: иерей Николай Ведерников, настоятель храма

Руководитель: В. В. Гаврилов, доцент СурГПУ

Оказываемая помощь: волонтеры и преподаватели СурГПУ занимаются с детьми, консультируют родителей, организуют мастер-классы, консультации, диалоговые площадки, праздники и т.д. Занятия проходят один раз в месяц

Количество подопечных: около 10 семей

Адрес: 628406, г. Сургут, ул. Нефтеюганское шоссе, д. 20/2

Телефон: +7 (3462) 52-39-53

E-mail: victorg12@mail.ru, surgut.hram.svt.luki@yandex.ru

Сибирский федеральный округ

20. Проект: семейный клуб для родителей и детей-инвалидов (г. Томск)

Организатор: храм Святого благоверного князя Александра Невского

Руководитель: диакон Роман Штаудингер

Оказываемая помощь: участие детей-инвалидов в интегрированном православном лагере «Скинния», регулярные клубные встречи, творческие мастерские для родителей и детей-инвалидов

Телефоны: +7 (3822) 41-10-42, +7 (952) 152-00-03

E-mail: stroman@vtomske.ru

Приволжский федеральный округ

21. Проект: Центр помощи детям-инвалидам во имя святителя Луки Войно-Ясенецкого (г. Алатырь)

Организатор: храм Усекновения главы Иоанна Предтечи

Духовник: протоиерей Андрей Савенков, настоятель

Оказываемая помощь: духовная, психологическая, материальная поддержка семей с детьми-инвалидами. В Центре работают группа длительного и кратковременного пребывания, спортивный зал. С детьми занимаются опытные воспитатели, логопеды, психологи и дефектологи

Адрес: 429826, г. Алатырь, ул. Комсомола, д. 35

Телефоны: +7 (927) 669-32-05; +7 (967) 472-37-55; +7 (917) 659-15-65

E-mail: predtecha-alatir@mail.ru

Сайт: predtecha-alatyr.ru/center-luka

22. Проект: «Греческий сад» (с. Давыдово, Нижегородская область)

Организатор: Дальне-Давыдовский женский монастырь в честь иконы Божией Матери «Утоли моя печали»

Духовник: иерей Борис Ткачев

Руководитель: игуменья Руфина (Тарасенко)

Оказываемая помощь: духовное окормление, социокультурная реабилитация, организация труднических поездок членами семей, воспитывающих детей и взрослых с ОВЗ, совместно с волонтерами и друзьями. В 2016 году в рамках реализации проекта Международного грантового конкурса «Православная инициатива» были созданы условия для комфортного отдыха семей с детьми и взрослыми с ОВЗ в монастыре. В проекте принимали участие волонтеры Нижегородского движения «Милосердие»

Количество подопечных: за три месяца – 68 семей

Адрес: 606165, Нижегородская область, с. Давыдово, ул. Монастырская, д. 1

Телефон: +7 (908) 736-88-70

E-mail: monrufina@rambler.ru

Сайт: <http://d-dmonastyr.blogspot.ru/>

23. Проект: православный клуб «Голубка» (г. Выкса)

Организаторы: отдел по церковной благотворительности и социальному служению Выксунской епархии, служба социализации семей ГКУ «СРЦН г. Выкса»

Руководитель: Анжелика Юрьевна Серова

Оказываемая помощь: духовное окормление, информационная, психологическая, материальная помощь, организация досуга и отдыха, поздравления с церковными праздниками, творческие студии, паломнические поездки. Возраст людей с инвалидностью: 3–6 лет; 7–12 лет; 13–17 лет; 18–30 лет. Встречи один раз в две недели

Количество подопечных: 25–37 семей

Адрес: 607044, Нижегородская область, г. Выкса, р. п. Ближне-Песочное, ул. Зуева, зд. 52, пом. 2

Телефоны: +7 (960) 164-13-76; +7 (831) 776-55-88

E-mail: srcnes@soc.vks.nnov.ru (с пометкой «для А. Ю. Серовой»), omiss-vyksa@mail.ru

Сайт: <http://www.srcn-vyksa.ru/>

24. Проект: досуговый центр «Мечта» (г. Казань)

Организаторы: Петропавловский собор, храм Преподобного Серафима Саровского

Духовник: протоиерей Сергей Титов, настоятель Петропавловского собора

Руководитель: Надежда Владимировна Титова

Оказываемая помощь: бесплатные развивающие занятия для семей с детьми-инвалидами; коррекционная индивидуальная работа логопедов-нейропсихологов; групповые занятия по социализации; родительский клуб; создание сети досуговых развивающих центров. Организация праздников, выездных мероприятий, паломнических поездок, акций, походов в музеи, цирк, кинотеатры и т.д. Встречи проходят с 9 до 18 часов в будни, по необходимости разовые встречи в выходные

Количество подопечных: более 400 семей, воспитывающих детей-инвалидов

Адрес: 420059, г. Казань, ул. Павлухина, д. 120

Телефон: +7 (960) 036-99-64

E-mail: roordizabota@mail.ru

Сайт: https://vk.com/zabota_rt

25. Проект: клуб общения для родителей, воспитывающих детей-инвалидов «Вера» (г. Навашино Нижегородской области)

Организаторы: ГБУ «КЦСОН Навашинского района», храм в честь Воздвижения Креста Господня с. Большое Окулово Навашинского района

Руководитель: Галина Борисовна Гилева

Оказываемая помощь: духовное окормление, информационная, материальная, психологическая и юридическая помощь, организация досуга и отдыха, в т.ч. летних лагерей, поздравления с церковными праздниками, организация волонтерской группы, творческие студии. Клуб общения для родителей, воспитывающих детей-инвалидов «Вера», создан для того, чтобы помочь родителям особенных детей принять себя и своих детей такими, какие они есть, развить собственные творческие возможности, найти в своих детях уникальные способности и таланты. Клуб помогает родителям сплотиться, научиться помогать и поддерживать друг друга

Количество подопечных: 25 семей с детьми 3–6 лет и выше 18 лет

Адрес: 607102, Нижегородская область, г. Навашино, ул. 1 Мая, д. 4

Телефон: +7 (83175) 5-72-84

E-mail: mucspn-nav@yandex.ru

Сайт: twitter.com/kcsonnavashino

26. Проект: Епархиальный съезд родителей детей-инвалидов (г. Саранул)

Организаторы: НКО «Ассоциация родителей детей-инвалидов» и Саранульская епархия

Духовник: протоиерей Михаил Пименов, руководитель Отдела по церковной благотворительности и социальному служению Саранульской епархии

Руководители: Наталья Григорьевна Вечтомова, Виктор Сергеевич Ерастов

Оказываемая помощь: выездные обучающие семинары для родителей детей-инвалидов в двух благочиниях, консультирование психолога и занятия в сенсорной комнате, паломнические поездки и первый Епархиальный съезд родителей детей-инвалидов для развития сотрудничества государственных, общественных и церковных структур по работе с семьями, воспитывающими детей-инвалидов

Количество подопечных: 70 семей с детьми-инвалидами

Адрес: 427960, Удмуртская Республика, г. Сарапул, ул. Степана Разина, д. 59

Телефон: +7(950) 822-49-55

E-mail: vechtomova-nko@mail.ru

Северо-Кавказский федеральный округ

27. Проект: Центр поддержки детей и молодежи с ограниченными возможностями здоровья «Солнечный городок» (г. Ессентуки)

Организатор: храм иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость»

Духовник: протоиерей Алексей Стацюк

Руководитель: Екатерина Алексеевна Земцева

Оказываемая помощь: при центре действует комната временного пребывания для детей-инвалидов, гуманитарный склад (продуктовый и вещевой); благотворительная столовая; ежедневно с 10:00 до 12:00 работают благотворительные творческие кружки для детей и молодежи с ОВЗ: рукоделие, музыкальная терапия, кулинария, домоводство, фитнес, сказкотерапия, изотерапия, танцевальная терапия, песочная терапия, декоративно-прикладное искусство. Еженедельно по просьбе родителей организуются беседы со священником.

По благословению архиепископа Феофилакта на базе «Солнечного городка» действуют:

- летний инклюзивный лагерь для детей и молодежи;
- курсы по работе с инвалидами для молодежи.

Квалифицированную благотворительную помощь в центре оказывают: социальный работник, психологи, юрист, педагоги

Количество подопечных: 280 ребят с ограниченными возможностями здоровья; три коррекционных школы, две из них – специальные (коррекционные) школы-интернаты VIII вида

Адрес: 357600, Ставропольский край, г. Ессентуки, ул. Октябрьская, д. 464

Телефон: +7 (961) 492-86-16

E-mail: solnechniy_gorodok@mail.ru

Instagram: solnechniy_gorodok

28. Проект: «Дорога к храму» (г. Ставрополь)

Организаторы: храм Преображения Господня, Ставропольская городская общественная организация инвалидов «Вольница»

Духовник: протоиерей Владимир Сафонов

Руководитель: Наталья Сергеевна Нестеренко

Оказываемая помощь: раз в месяц проводится отдельное богослужение, два раза в месяц работает просветительский клуб «Преображение», в котором три направления:

- «Азбука веры» – духовно-просветительский лекторий;
- «Музыка для души» – пение православных песен;
- «Арт-терапия» для детей с инвалидностью.

Совместное отмечание церковных праздников; паломнические поездки; летний семейный отдых «В кругу друзей» для детей с инвалидностью и детей из многодетных семей, находящихся в трудной жизненной ситуации; приходские

благотворительные ярмарки для создания «Приходской копилки социальной помощи» в пользу детей с инвалидностью и молодых инвалидов, посещающих храм

Количество подопечных: от 30 человек, из них 10 с ментальной инвалидностью (возраст 20–35 лет), 10 детей с инвалидностью и 10 их родителей

Адрес: 355031 г. Ставрополь, ул. Партизанская, д. 1

Телефоны: +7 (928) 319-27-60 (Наталья Сергеевна Нестеренко), +7 (918) 773-33-29 (Анна Сергеевна Ковалева)

E-mail: volnitza@yandex.ru, sotvoridobro1894@mail.ru

Сайт: volnitza26.ru

УКРАИНА

29. Проект: Алчевская духовная лечебница (г. Луганск)

Организатор: Алчевский православный учебно-просветительский центр им. преподобного Нестора Летописца

Духовник: протоиерей Виталий Цыба

Руководитель: Элеонора (Елизавета) Валерьевна Дьяченко

Оказываемая помощь: комплексная систематическая работа с инвалидами при лечебнице и консультационная работа с родителями: духовно-развивающая, медико-консультационная, коррекционная и психолого-педагогическая помощь. После окончания реабилитационного курса принимаются другие дети. В 2015 году создан семейный клуб. Регулярность встреч – раз в неделю

Количество подопечных: 15 человек из постоянной общины ментальных инвалидов 20–33 лет; 40 человек детей и подростков 3–15 лет

Адрес: 94207, ЛНР, г. Алчевск, ул. Попова, д. 87

Телефоны: +7-10 (380-50) 959-44-20,
+7-10 (380-72) 108-62-29, +7-10 (380-72) 108-62-30

E-mail: Lizaveta-ella@mail.ru

Сайт: www.lizaveta-ella.ru/alchevskaya-duhovnaya-lechebnica

Рубрика на портале: <http://alchevskpravoslavniy.ru/duhovnaya-lechebnica>

ПРИЛОЖЕНИЕ 3

ОБРАЗЕЦ ПОЛОЖЕНИЯ О ПРИХОДСКОМ СЕМЕЙНОМ КЛУБЕ

Положение о родительском клубе «Благовест»

1. Общие положения

- 1.1. Клуб «Благовест» является структурным подразделением воскресной школы кафедрального собора Рождества Пресвятой Богородицы города Ростова-на-Дону. Работа клуба «Благовест» ориентирована на организацию помощи (духовной, психолого-педагогической) семьям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями здоровья (далее – ОВЗ).
- 1.2. Клуб «Благовест» является одной из форм деятельности воскресной школы кафедрального собора Рождества Пресвятой Богородицы, объединяющей родителей общим интересом к общению друг с другом, сотрудничеству со священниками, психологами, педагогами, специалистами по работе с семьей.
- 1.3. Клуб «Благовест» создается, реорганизуется и ликвидируется по решению настоятеля кафедрального собора Рождества Пресвятой Богородицы.

2. Основные цели и задачи Клуба «Благовест»

- 2.1. Цель создания и функционирования родительского Клуба: духовное окормление семей, повышение психолого-педагогической культуры родителей путем приобретения ими психологических и педагогических знаний и умений; предоставление возможности обще-

ния и обмена опытом в решении проблем; создание и поддержание условий для сохранения целостности семьи и полноценного развития детей в семье; гармонизация семейных отношений.

2.2. Задачи:

- духовное окормление семей;
- оказание психолого-педагогической помощи родителям;
- повышение психолого-педагогической культуры родителей в области воспитания детей с ОВЗ;
- обогащение семейного досуга культурными мероприятиями.

3. Управление Клубом «Благовест»

- 3.1. Общее руководство Клубом «Благовест» осуществляет настоятель прихода кафедрального собора Рождества Пресвятой Богородицы города Ростова-на-Дону.
- 3.2. Руководство деятельностью Клуба «Благовест» осуществляет директор воскресной школы, ведущий специалист, координатор по работе с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья при социальном отделе кафедрального собора Рождества Пресвятой Богородицы.
- 3.3. Ответственность за содержание деятельности Клуба «Благовест» несут руководители Клуба: директор воскресной школы, ведущий специалист, координатор по работе с семьями, воспитывающими детей с ОВЗ, при социальном отделе кафедрального собора Рождества Пресвятой Богородицы.

4. Материальная и финансовая база Клуба «Благовест»

- 4.1. Помещение, оборудование, мебель для работы Клуба «Благовест» предоставляет воскресная школа кафедрального собора Рождества Пресвятой Богородицы.

- 4.2. Руководители Клуба «Благовест» несут ответственность за сохранность предоставленных материальных ценностей, за соблюдение установленного администрацией воскресной школы порядка и режима работы.
- 4.3. Финансовая поддержка Клуба «Благовест» обеспечивается администрацией кафедрального собора Рождества Пресвятой Богородицы и из благотворительных пожертвований.

5. Условия деятельности Клуба

- 5.1. Место проведения встреч Клуба – воскресная школа кафедрального собора Рождества Пресвятой Богородицы города Ростова-на-Дону.
- 5.2. Регулярность встреч Клуба – два раза в месяц. Цикл встреч рассчитан на один год, но по запросу родителей могут быть дополнительные заседания.
- 5.3. Длительность занятий – 60–90 минут в зависимости от наполняемости группы и темы встречи.
- 5.4. Количество участников – до 30 родителей, до 15 детей.

6. Содержание программы

- 6.1. Основные принципы работы Клуба: добровольность, компетентность, индивидуальный подход, открытость, обратная связь, соблюдение этических норм, диалогизация взаимодействия.
- 6.2. Участниками Клуба могут быть: родители/законные представители детей с ОВЗ и их ближайшие родственники, дети с ОВЗ, специалисты в области психологии, медицины, педагогики, дефектологии, студенты психологических дефектологических факультетов.
- 6.3. Формы организации работы Клуба:
- 6.3.1. Для родителей: беседы со священником; лекции специалистов в области медицины, педагогики,

- психологии, дефектологии; психологический практикум, тренинги, мастер-классы, обсуждение опыта семейного воспитания, коллективные творческие работы и др.
- 6.3.2. Для детей с ОВЗ: комплексные групповые занятия с дефектологом в сопровождении тьюторов.
- 6.4. Структура встреч Клуба: параллельная работа специалистов с родителями и детьми с ОВЗ в отдельных несмежных аудиториях.
- 6.4.1. Для родителей проводятся беседы, тренинги, лекции и прочее в соответствии с темой встречи.
- 6.4.2. Для детей проводится комплексное занятие с дефектологом в сопровождении тьюторов в соответствии с календарно-тематическим планированием занятий в группе.

ПРИЛОЖЕНИЕ 4

**ОБРАЗЕЦ АНКЕТЫ ДЛЯ ВОЛОНТЕРОВ
ЛЕТНЕГО ЛАГЕРЯ****Дорогие братья и сестры!**

Мы, община прихода Владимирского храма села Давыдово, 11-й год проводим летний лагерь для детей с инвалидностью. Мы хотели бы, чтобы лето 2016 года прошло более организованно, интересно и полезно для вас, поэтому предлагаем вам анкету для вашего **со-участия** в организации лагеря.

Очень просим вас заполнить анкету максимально честно и подробно: мы хотели бы организовать лагерь так, чтобы все участники могли получить радость и положительный опыт от совместного пребывания.

Фамилия, имя, отчество*⁵⁰ _____
 Возраст* _____ (полных лет)
 Дата рождения* _____
 Адрес* _____
 _____ (место фактического проживания
 с почтовым индексом)
 E-mail* _____
 Телефон* _____
 Образование* _____
 Специальность _____
 Место работы, должность _____
 Опыт других видов деятельности _____

⁵⁰* Поля, обязательные для заполнения.

Опыт волонтерской работы* _____

Был ли опыт работы с детьми с аутизмом, синдромом Дауна, другими похожими нарушениями здоровья?* _____

С кем предполагаете приехать в Давыдово?* (один/одна, с детьми и т.п.) _____

Можете ли вы жить в палатке?* _____

Посещаете ли вы православный храм?* _____

Причащались ли вы когда-нибудь, если да, то когда последний раз?* _____

В каком трудовом процессе, кроме сопровождения ребенка-инвалида, вы могли бы участвовать?*

- Мелкие ремонтные работы
- Стирка и глажка белья
- Приготовление пищи в трапезной
- Мытье посуды, чистка овощей в трапезной
- Другое _____

Что бы вы могли взять на себя в подготовке летнего лагеря?

- Поиск финансов
- Поиск и привлечение волонтеров
- Косметический ремонт вагончиков
- Уборка территории
- Посадка огорода
- Уборка в вагончиках
- Другое _____

Требования к вашему рабочему дню (ограничения по времени, нагрузкам и т.п.) _____

Укажите, в какой смене возможно ваше участие:*

- 2–28 июня

- 30 июня – 26 июля
- другое _____

Каким образом вы собираетесь добираться до Давыдово (на своей машине, на поезде и т.д.)* _____

Есть ли у вас личный автотранспорт и можно ли его использовать в течение смены?*

В каких мероприятиях хотели бы участвовать/организовать и в какое время дня?*(вечерка, концерт, спектакль, КВН, экскурсии, поход в лес, зарница, футбольные/волейбольные матчи, песни у костра и т.п.) _____

Могли бы вы взять на себя проведение каких-то регулярных занятий для всех детей лагеря и при каких условиях?*(художественные, фото, музыкальные, спортивные и т.п.) _____

Могли бы вы взять на себя функцию командира (вожатого) мужской/женской волонтерских палаток? _____

Что вы ждете от лагеря-2016?*

ПРИЛОЖЕНИЕ 5

ОБРАЗЕЦ ДОГОВОРА С ВОЛОНТЕРОМ ЛЕТНЕГО ЛАГЕРЯ

Договор № _____ о добровольном сотрудничестве

_____, именуемая(-ый) в дальнейшем «Доброволец», с одной стороны, и Религиозная организация, именуемая в дальнейшем «Обитель», в лице _____, действующей на основании Устава, с другой стороны, заключили настоящий договор о добровольном сотрудничестве (далее – Договор) о нижеследующем:

1. Предмет договора

В соответствии с настоящим Договором Доброволец соглашается добровольно и безвозмездно оказывать услуги, принимать участие в жизнедеятельности и реализации благотворительных и иных программ Обители (Основание: ст. 7.1. Федерального закона «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» № 135-ФЗ от 11 августа 1995 г.).

2. Обязанности сторон

2.1. Обязанности Добровольца

2.1.1. Оказывать услуги, принимать участие в жизнедеятельности и реализации благотворительных и иных программ Обители на добровольной и безвозмездной основе.

2.1.2. В своей добровольческой деятельности соблюдать правила Обители для добровольцев.

2.1.3. Не менее чем за две недели предупредить руководство Обители о своем выходе из состава добровольцев, об отъезде в длительный отпуск или других событиях, влекущих как единовременные, так и длительные изменения в графике оказываемой Обителем помощи.

2.1.4. Сообщать обо всех изменениях своих анкетных данных: смене фамилии, адреса, номера телефона, обмене паспорта и др.

2.2. Обязанности Обители

2.2.1. Своевременно предоставлять Добровольцу все необходимые материалы и оборудование для обеспечения его добровольческой деятельности.

2.2.2. Принимать меры по повышению информированности Добровольца, а также повышению квалификации в сфере его непосредственной деятельности, оказывать консультативную помощь, при необходимости предоставлять наставника.

2.2.3. Допускать Добровольца к мероприятиям и программам, которые проводятся Обителью.

2.2.4. Ознакомить Добровольца с документами, необходимыми для осуществления его добровольческой деятельности.

2.2.5. Предоставлять Добровольцу по его просьбе характеристику и (или) рекомендацию.

3. Права сторон

3.1. Права Добровольца

3.1.1. Участвовать по согласованию с руководством Обители в подготовке и проведении мероприятий и программ, проводимых Обителью.

3.1.2. Получать консультации по вопросам, возникающим в ходе оказания добровольной помощи Обители.

3.1.3. Расторгнуть настоящий договор в соответствии с п. 2.1.3.

3.2. Права Обители

3.2.1. Контролировать исполнение Добровольцем своих обязанностей согласно приложению к Договору.

3.2.2. Расторгнуть договор с Добровольцем в случае:

- неисполнения им условий настоящего договора;
- нарушения им правил Обители для добровольцев.

4. Ответственность сторон

4.1. Стороны несут ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации.

5. Срок действия договора

5.1. Договор считается заключенным с момента его подписания;

5.2. Настоящий договор заключен на срок:

с «___» _____ 201__ г. по «___» _____ 201__ г.

6. Расторжение договора

6.1. Расторжение настоящего договора по инициативе Добровольца осуществляется после письменного уведомления Добровольцем руководства Обители в соответствии с п. 2.1.3.

6.2. Расторжение настоящего договора по инициативе Обители осуществляется в случаях, предусмотренных п. 3.2.2.

7. Реквизиты и подписи сторон

| | |
|-------------------------------|-------------------------|
| Религиозная организация _____ | Ф., и., о. _____ |
| ИНН/КПП _____ | Паспорт серия _____ |
| ОГРН _____ | номер _____ |
| E-mail _____ | Выдан _____ |
| Тел. _____ | Адрес регистрации _____ |
| Место нахождения _____ | Контактный тел. _____ |
| Банковские реквизиты _____ | _____ |
| _____ | _____ |

Настоящий договор составлен в двух экземплярах (по одному экземпляру для каждой стороны), имеющих одинаковую силу.

Подписи:

руководитель

(подпись)

доброволец

(подпись)

ПРИЛОЖЕНИЕ 6

ОБРАЗЕЦ ДОГОВОРА С РОДИТЕЛЯМИ ДЕТЕЙ, ПРИГЛАШЕННЫХ В ЛЕТНИЙ ЛАГЕРЬ

Договор № _____
о безвозмездном оказании услуг по организации
летнего отдыха воспитанников детского дома, детей
из многодетных малоимущих семей и детей-инвалидов

Религиозная организация, именуемая в дальнейшем «**Исполнитель**», в лице _____, действующей на основании Устава, с одной стороны, и гражданин (гражданка) РФ _____, родитель (законный представитель) ребенка (детей) _____, (ф., и., о., год рождения), действующий на основании _____, именуемый в дальнейшем «**Заказчик**», с другой стороны (далее – Стороны), заключили настоящий Договор о нижеследующем.

1. Предмет договора

- 1.1. В соответствии с настоящим Договором в рамках реализации программы «_____» (название проекта) Исполнитель принимает на себя обязательство в течение срока, установленного Договором, оказывать **на безвозмездной основе** услуги по организации отдыха семей с детьми-инвалидами в г. _____.
- 1.2. Организация летнего отдыха предусматривает следующие мероприятия, обеспечиваемые Исполнителем:

1.2.1. Предоставление помещений для проживания детей и сопровождающих их лиц:

1.2.2. Привлечение добровольцев к следующим услугам:

- организация досуга отдыхающих (проведение праздников, занятий, игр);
- сопровождение отдыхающих в паломнических, экскурсионных поездках, прогулках на море;
- участие в работах по содержанию в чистоте и порядке мест общего пользования.

1.3. Осуществление Исполнителем медицинского обслуживания отдыхающих настоящим **Договором не предусмотрено.**

2. Срок действия договора

2.1. Оказание услуг по настоящему Договору осуществляется в период с _____ 2016 года по _____ 2016 года.

3. Права и обязанности сторон

3.1. Права Заказчика

3.1.1. Получать в полном объеме услуги, предусмотренные настоящим Договором.

3.2. Обязанности Заказчика

3.2.1. Нести **полную ответственность за безопасность и здоровье ребенка** (детей).

3.2.2. Обеспечивать выполнение Правил внутреннего распорядка согласно Приложению.

3.2.3. Соблюдать правила личной безопасности, сохранности личных вещей.

3.3. Права Исполнителя

3.3.1. Самостоятельно комплектовать персонал в соответствии с утвержденной программой и взятыми на себя обязательствами.

3.4. Обязанности Исполнителя

3.4.1. Предоставлять услуги, предусмотренные п. 1.2 настоящего Договора.

3.4.2. Ознакомить отдыхающих с Правилами внутреннего распорядка, предусмотренными в Приложении к настоящему Договору.

3.4.3. Выполнять иные обязательства, установленные настоящим Договором.

4. Заключительные положения

4.1. Настоящий Договор вступает в силу с даты его подписания и действует до полного исполнения Сторонами обязательств по настоящему Договору.

4.2. Настоящий Договор может быть изменен или расторгнут в течение трех дней по взаимному письменному согласию Сторон Договора. При расторжении Договора по окончании указанного срока в п. 2.1. Заказчик обязан освободить занимаемое помещение.

4.3. Все споры и разногласия между Сторонами, возникающие при исполнении настоящего Договора, решаются путем переговоров между Сторонами как в устной, так и в письменной форме.

4.4. Договор составлен в двух экземплярах, каждый из которых имеет одинаковую юридическую силу, по одному экземпляру для каждой из Сторон Договора.

5. Реквизиты и подписи сторон:

| | |
|-------------------------|-------------------------|
| Исполнитель | Заказчик |
| Религиозная организация | Ф., и., о. _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | Паспорт серия _____ |
| ИНН/КПП _____ | номер _____ |
| ОГРН _____ | Выдан _____ |
| E-mail _____ | _____ |
| Тел. _____ | Адрес регистрации _____ |
| Место нахождения _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| Банковские реквизиты | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | Контактный тел. _____ |
| Руководитель | _____ |
| _____ | _____ |
| (подпись) | (подпись) |

* К договору прилагается АКТ, который подписывает руководитель с одной стороны и родитель – с другой, о том, что исполнителем оказаны услуги по организации летнего отдыха в соответствии с условиями Договора № _____ от _____ в полном объеме. Родитель (законный представитель) претензий к исполнителю не имеет.

ПРИЛОЖЕНИЕ 7

РЕГЛАМЕНТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ГОСУДАРСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ДЛЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ С НКО И ВОЛОНТЕРСКИМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ (Г. МОСКВА)

РЕГЛАМЕНТ взаимодействия государственных организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, организаций по работе с семьями с детьми Департамента социальной защиты населения города Москвы с негосударственными, социально ориентированными некоммерческими, общественными и волонтерскими организациями⁵¹

1. Основные понятия и термины

1.1. Для целей Регламента взаимодействия государственных организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, организаций по работе с семьями с детьми Департамента социальной защиты населения города Москвы (далее – Организации⁵²) с негосударственными, социально ориентированными некоммерческими, общественными и волонтерскими организациями (далее – НКО) применяются следующие основные понятия:

⁵¹ Регламент утвержден Приказом № 71 от 9 февраля 2015 г. Департамента социальной защиты населения г. Москвы.

⁵² Организации, осуществляющие работу с детьми-сиротами и детьми, оставшимися без попечения родителей, и организации по работе с семьями с детьми, которые осуществляют индивидуально-профилактическую работу с семьей и детьми Департамента социальной защиты населения г. Москвы.

1.2. **Благотворительная деятельность** – добровольная деятельность граждан и юридических лиц по бескорыстной (безвозмездной) или на льготных условиях передаче гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, бескорыстному выполнению работ, предоставлению услуг, оказанию иной поддержки.

1.3. **Добровольцы (волонтеры)** – физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность индивидуально или объединившись, с образованием или без образования благотворительной организации, в форме безвозмездного выполнения работ, оказания социальной помощи (добровольческой деятельности).

1.4. **Благополучатели** – лица, получающие благотворительные пожертвования от благотворителей, помощь добровольцев (волонтеров).

1.5. **Благотворительная помощь** – помощь-пожертвование от благотворителей и безвозмездная помощь добровольцев (волонтеров).

2. Общие положения

2.1. Регламент взаимодействия Организаций и НКО (далее – Регламент) разработан в целях определения порядка взаимодействия Организаций и НКО при осуществлении НКО благотворительной деятельности в пользу Организаций.

2.2. Регламент разработан в соответствии с Федеральным законом от 11 августа 1995 года № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», Федеральным законом «О некоммерческих организациях» от 12 января 1996 года № 7-ФЗ, Федеральным законом от 28 декабря 2013 года № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации», Указом Президента Российской Федерации

от 1 июня 2012 года № 761 «О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 годы», Законом города Москвы от 12 июля 2006 г. № 38 «О взаимодействии органов государственной власти города Москвы с негосударственными некоммерческими организациями».

2.3. Благополучателями при осуществлении НКО благотворительной деятельности в пользу Организаций, их воспитанников и выпускников могут являться сами Организации.

3. Цели и задачи взаимодействия

3.1. Цели взаимодействия:

3.1.1. Повышение качества жизни воспитанников Организаций, их реабилитация и реализация их права жить и воспитываться в семье, а также социализация выпускников.

3.1.2. Развитие гражданского общества и развитие благотворительной деятельности в городе Москве.

3.2. Задачи взаимодействия:

3.2.1. Обеспечение эффективного партнерского взаимодействия Организаций и НКО для достижения указанных целей.

3.2.2. Привлечение дополнительных ресурсов в сферу защиты прав несовершеннолетних.

3.2.3. Содействие всестороннему развитию и раскрытию индивидуального потенциала воспитанников Организации, семей с детьми, состоящих на обслуживании в Организации.

3.2.4. Организация эффективной и комплексной медицинской, социальной, психологической, педагогической и профилактической, духовно-нравственной помощи воспитанникам Организаций, семьям с детьми, состоящим на обслуживании в Организации.

3.2.5. Создание оптимальных жизненных условий для воспитанников Организаций.

3.2.6. Духовно-нравственное просвещение воспитанников Организации, семей с детьми, состоящих на обслуживании в Организации.

4. Принципы взаимодействия

4.1. Соблюдение правовых актов Российской Федерации и города Москвы, в том числе приказов и распоряжений Департамента социальной защиты населения города Москвы (далее – Департамент).

4.2. Готовность к объединению усилий и ресурсов для максимальной реализации целей и задач настоящего Регламента.

4.3. Взаимное уважение и партнерство.

5. Порядок взаимодействия

5.1. Взаимодействие Организаций и НКО может быть инициировано каждой из сторон.

5.2. С целью взаимодействия с Организацией НКО готовит для Организации письменное предложение по оказанию благотворительной помощи. Предложение НКО должно включать: ФИО и контакты руководства и представителя НКО; сведения о государственной регистрации (для юридических лиц); адрес официального сайта в информационно-телекоммуникационной сети Интернет; перечень видов реализуемой НКО благотворительной деятельности с их описанием.

5.3. Предложение НКО по оказанию благотворительной помощи рассматривается в течение 20 рабочих дней.

В случае предварительного одобрения Организацией предложения НКО в Департамент направляется ходатайство о согласовании предложения по оказанию благотворительной помощи. Департамент рассматривает ходатайство Организации в течение 10 рабочих дней.

По результатам рассмотрения Департаментом ходатайства в Организацию направляется согласование предложения НКО по оказанию благотворительной помощи или отказ от согласования предложения.

По результатам рассмотрения предложения НКО выносятся решение об одобрении или мотивированный отказ от предложения, которые оформляются письмом Организации.

К решению об одобрении предложения, согласованного с Департаментом, направляемого Организацией, прилагается проект соглашения о совместной деятельности.

5.4. Отклонение Организацией предложения по оказанию благотворительной помощи не препятствует обращению НКО с аналогичным предложением в Департамент.

5.5. Соглашение о совместной деятельности заключается между Организацией и НКО в течение 14 дней с даты одобрения предложения по оказанию благотворительной помощи.

Для рассмотрения разногласий, возникающих в процессе согласования соглашения о совместной деятельности, Организация или НКО вправе обратиться в Департамент. Департамент вправе привлечь к рассмотрению разногласий представителя Общественного совета при Департаменте социальной защиты населения города Москвы по защите прав детей, оставшихся без попечения родителей, лиц из их числа, и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

5.6. Организация назначает сотрудника, ответственного за взаимодействие с добровольцами (волонтерами) и иными представителями НКО.

5.7. Организация содействует включению представителя НКО в состав попечительского совета Организации в порядке, установленном Положением об Общественном (попечительском) совете Организации,

с письменным уведомлением НКО, а также обеспечивает ознакомление представителя НКО с Положением о попечительском совете, графиком и планом работы попечительского совета.

5.8. Для допуска к регулярной работе добровольцы (волонтеры) должны пройти медицинское обследование с учетом характера оказываемой добровольцем (волонтером) помощи.

5.8.1. Добровольцы (волонтеры), участвующие в уходе за воспитанниками (осуществляющие помощь в кормлении, регулярных гигиенических процедурах и т.п.), проходят следующие медицинские обследования:

- анализ крови на ВИЧ-инфекцию, гепатит В и С, сифилис (1-кратный);
- осмотр врача-дерматовенеролога (один раз в год);
- анализ кала на яйца глистов и энтеробиоз (один раз в год);
- флюорографическое обследование органов грудной клетки (один раз в год);
- посев на возбудителей кишечных инфекций (один раз в год).

5.8.2. Добровольцы (волонтеры), участвующие в проведении занятий или прогулках с детьми, в индивидуально-профилактической работе с семьями и детьми, проходят осмотр у терапевта, подтвержденный «Справкой о санитарно-эпидемиологическом окружении».

5.8.3. Медицинское обследование для волонтеров, осуществляющих нерегулярную деятельность (проведение концертных, творческих и иных разовых мероприятий и акций), а также разовое сопровождение на выездных мероприятиях, не требуется.

Результаты медицинского обследования в виде соответствующих справок или индивидуальную медицинскую книжку установленного образца доброволец (волонтер)

должен предоставить в НКО. НКО предоставляет копии этих документов в Организацию.

НКО несет ответственность за информирование добровольцев (волонтеров) о рисках заражения гепатитом, корью, дифтерией в Организациях, а также о существующей практике профилактической вакцинации от данных заболеваний и иных профилактических мерах.

НКО несет ответственность за информирование добровольцев (волонтеров) о необходимости уведомлять НКО о перенесенных и выявленных инфекционных заболеваниях, препятствующих непосредственному контакту с воспитанниками Организаций, а также за учет данной информации в работе.

5.9. Для допуска добровольцев (волонтеров) к работе в Организации НКО проводит собеседование и анкетирование добровольцев (волонтеров), при необходимости проводит психологическую диагностику добровольцев (волонтеров), а также обеспечивает психологическое и организационное сопровождение их деятельности.

5.10. При организации по инициативе НКО выхода воспитанников за пределы территории Организации с целью содействия в оказании им социальных и реабилитационных услуг, на прогулки, посещения культурных, образовательных и иных учреждений или мероприятий, организации доставки и пребывания воспитанников в оздоровительных лагерях НКО обязано обеспечить сопровождение воспитанников работниками/добровольцами (волонтерами) НКО из расчета:

- не менее 1 взрослого на группу из 10 воспитанников, не имеющих недостатков в физическом и психическом развитии;
- не менее 1 взрослого на группу из 8 воспитанников с ограниченными возможностями здоровья (нарушения зрения, слуха, легкая умственная отсталость) без нарушений поведения, способных передвигаться самостоятельно;

- не менее 1 взрослого на группу из 2 воспитанников с ограниченными возможностями здоровья (нарушения зрения, слуха, умеренная и выраженная умственная отсталость) с нарушениями поведения, способных передвигаться самостоятельно;

- не менее 1 взрослого на 1 воспитанника с ограниченными возможностями здоровья без нарушений поведения, передвигающегося с посторонней помощью;

- не менее 1 взрослого на 1 воспитанника с ограниченными возможностями здоровья с нарушениями поведения, передвигающегося с посторонней помощью.

При организации мероприятий, связанных с выходом воспитанников за пределы территории Организации, НКО обязано согласовывать с Организацией список воспитанников и их сопровождающих.

Организация должна обеспечить сопровождающих от учреждения из расчета:

- не менее 1 взрослого на группу из 10 воспитанников, не имеющих недостатков в физическом и психическом развитии, а также с ограниченными возможностями здоровья (нарушения зрения, слуха, легкая умственная отсталость) без нарушений поведения, способных передвигаться самостоятельно;

- не менее 1 взрослого на группу из 8 воспитанников с ограниченными возможностями здоровья (нарушения зрения, слуха, умеренная и выраженная умственная отсталость) с нарушениями поведения, способных передвигаться самостоятельно;

- не менее 1 взрослого на 5 воспитанников с ограниченными возможностями здоровья, передвигающихся с посторонней помощью.

В случае выхода воспитанников за пределы Организации с добровольцем НКО ответственность возлагается на добровольца НКО локальным актом Организации.

ПРИЛОЖЕНИЕ 8

СОГЛАШЕНИЕ О СОВМЕСТНОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ГОСУДАРСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ДЛЯ ДЕТЕЙ-СИРОТ И НКО

Соглашение о совместной деятельности⁵³

г. Москва

«___» _____ г.

_____ (наименование организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей/ организации по работе с семьями с детьми ДСЗН г. Москвы),

расположенная по адресу: _____

_____,

именуемая в дальнейшем «Организация», в лице _____

_____,

действующего на основании Устава, и _____

_____,

(наименование негосударственной, социально ориентированной некоммерческой общественной, волонтерской организации),

именуемая в дальнейшем «НКО», расположенная по адресу:

в лице _____,

действующего на основании _____

_____,

далее совместно именуемые «Стороны», заключили настоящее Соглашение о нижеследующем:

⁵³ Рекомендуемая форма из Приложения к приказу Департамента социальной защиты населения г. Москвы от 9 февраля 2015 г. № 71.

1. Предмет Соглашения

1.1. Предметом настоящего Соглашения является сотрудничество Сторон на основе взаимного уважения и партнерского взаимодействия, направленное на улучшение качества жизни, оптимизацию содержания, воспитания, образования, развития воспитанников Организации, их социальную адаптацию, реабилитацию, реализацию права жить и воспитываться в семье.

Сотрудничество осуществляется на безвозмездной основе.

1.2. Целями сотрудничества сторон являются:

- улучшение качества жизни воспитанников Организации и семей с детьми, состоящих на обслуживании в Организации;
- содействие их всестороннему развитию и раскрытию индивидуального потенциала;
- содействие при оказании комплексной медико-социальной, психолого-педагогической реабилитации и духовно-нравственной помощи воспитанникам Организации и семьям с детьми, состоящим на обслуживании в Организации;
- создание оптимальных жизненных условий воспитанникам Организации и семьям с детьми, состоящим на обслуживании в Организации;
- организация социальной и интеграционной работы с воспитанниками Организации и семьям с детьми, состоящим на обслуживании в Организации;
- творческое развитие воспитанников Организации, расширение кругозора и оказание психологической поддержки семьям с детьми, состоящим на обслуживании в Организации;
- духовно-нравственное просвещение и воспитание воспитанников Организации и семей с детьми, состоящих на обслуживании в Организации.

1.3. Стороны выражают свою готовность к объединению усилий для максимальной реализации положений настоящего Соглашения.

1.4. Стороны обязуются в своей деятельности руководствоваться нормативными правовыми актами Российской Федерации и города Москвы, в том числе приказами и распоряжениями Департамента социальной защиты населения города Москвы (далее – Департамент), Регламентом взаимодействия организаций для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, организаций по работе с семьями с детьми Департамента социальной защиты населения города Москвы с негосударственными, социально ориентированными некоммерческими, общественными и волонтерскими организациями, утвержденным Департаментом, правилами внутреннего распорядка и нормативными документами Организации; строго соблюдать моральные, культурные и этические нормы; не допускать ущерба психологическому и физическому состоянию воспитанников Организации и семьям с детьми, состоящим на обслуживании в Организации.

2. Права и обязанности сторон

2.1. НКО

2.1.1. НКО в рамках реализуемых благотворительных программ добровольно на безвозмездной основе вправе:

- проводить с семьями с детьми, состоящими на обслуживании в Организации, мероприятия социального и профилактического характера;
- привлекать специалистов для разработки и внедрения новых подходов к воспитанию и обучению детей и подростков, имеющих психофизические нарушения;
- наделять Организацию правами владения и пользования объектами права собственности НКО;
- проводить ремонт помещений Организации, предназначенных для работы с воспитанниками,
- проводить работы по благоустройству и улучшению состояния территории Организации;

- оказывать выпускникам Организации содействие в социальной адаптации.

2.1.2. НКО осуществляет работу с воспитанниками в Организации силами добровольцев (волонтеров), работников НКО, а также привлекая сторонних специалистов.

2.1.3. НКО обязуется представлять Организации список привлеченных специалистов, работников и/или добровольцев (волонтеров) НКО с указанием их фамилии, имени, отчества, места жительства (фактического проживания или пребывания).

2.1.4. НКО несет полную ответственность за действия своих работников/добровольцев (волонтеров).

2.1.5. НКО назначает уполномоченного представителя из числа представителей НКО и в письменном обращении информирует об этом Организацию.

2.1.6. Руководитель и работники НКО несут ответственность за причинение ущерба жизни и здоровью детей в период работы с ними в соответствии с действующим законодательством.

2.1.7. НКО согласовывает условия посещения, характер работы и допуска к работе работников/добровольцев (волонтеров), привлеченных специалистов НКО с администрацией.

2.1.8. НКО согласовывает с Организацией список воспитанников и выпускников, семей с детьми для оказания им регулярного содействия в получении социальной, профилактической и реабилитационной помощи с указанием фамилии, имени, отчества, возраста.

2.1.9. НКО согласовывает с Организацией мероприятия, запланированные НКО к реализации на территории Организации и при участии воспитанников Организации и семей с детьми, состоящих на обслуживании в Организации, и сотрудников Организации, не менее чем за 7 рабочих дней до даты их планируемой реализации.

2.1.10. НКО при оказании воспитанникам социальных и реабилитационных услуг руководствуется нормами законодательства Российской Федерации о некоммерческих организациях, о благотворительной деятельности и благотворительных организациях, о социальном обслуживании граждан, о социальном обслуживании инвалидов и лиц пожилого возраста.

2.1.11. НКО обязуется соблюдать требования в отношении конфиденциальной и личной информации, ставшей известной НКО в результате исполнения настоящего Соглашения, в соответствии с законодательством Российской Федерации.

2.1.12. НКО соблюдает правовые нормы, регламентирующие работу Организации, в том числе правила внутреннего распорядка Организации.

2.1.13. НКО обязуется содержать предоставленные Организацией помещения, места для хранения, технические средства, оборудование в надлежащем санитарно-гигиеническом и техническом состоянии.

2.1.14. НКО обязуется информировать Организацию об имеющихся у воспитанников, семей и детей нуждах и содействовать их удовлетворению.

2.1.15. НКО организует выход воспитанников за пределы территории Организации в соответствии с п. 5.10 Регламента с целью содействия по оказанию им социальных и реабилитационных услуг, на прогулки, а также организует посещение воспитанниками культурных, образовательных и иных учреждений или мероприятий, организует доставку и пребывание воспитанников в оздоровительных лагерях. При организации указанных мероприятий НКО обязуется обеспечивать сопровождение воспитанников силами своих работников/добровольцев (волонтеров) в установленном в Организации объеме.

2.1.16. При организации каждого мероприятия, связанного с выходом за пределы территории Организации, НКО обязуется согласовывать с Организацией список воспитанников и их сопровождающих.

2.2. Организация

2.2.1. Организация обеспечивает НКО в целях исполнения пункта 2.1.1 настоящего Соглашения:

- предоставление помещений для проведения занятий с воспитанниками, семьями с детьми для оказания социальных и реабилитационных услуг, мероприятий социального и профилактического характера;
- предоставление помещения/помещений для переодевания работников и добровольцев НКО;
- предоставление помещения/мест для хранения личных вещей работников/добровольцев (волонтеров) НКО на своей территории;
- предоставление помещения/мест для хранения технических средств и оборудования, используемых работниками/добровольцами (волонтерами) НКО для оказания социальных и реабилитационных услуг воспитанникам, проведения мероприятий социального и профилактического характера для семей с детьми, состоящих на обслуживании в Организации;
- возможность использования работниками/добровольцами (волонтерами) НКО технических средств и оборудования Организации для оказания социальных и реабилитационных услуг, мероприятий социального и профилактического характера для семей с детьми, состоящих на обслуживании в Организации.

2.2.2. Организация предоставляет НКО возможности и условия для осуществления благотворительной деятельности, необходимые для работы привлеченных специалистов, работников и/или добровольцев (волон-

теров), в соответствии с организационно-техническими возможностями и утвержденными правилами внутреннего распорядка.

2.2.3. Организация создает условия для посещения воспитанников представителями НКО ежедневно с 8.00 до 20.00, включая выходные и праздничные дни (по предварительному согласованию), с учетом режима Организации.

2.2.4. Организация предоставляет НКО письменные отчеты о целевом использовании благотворительных пожертвований, переданных НКО.

2.2.5. Организация обеспечивает доступ уполномоченного сотрудника НКО к определенной документации, связанной с исполнением настоящего Соглашения.

2.2.6. Организация информирует НКО об ограничениях, связанных с состоянием здоровья воспитанников, о наличии у воспитанников инфекционных заболеваний и мерах безопасности, необходимых к соблюдению при работе с ними.

2.2.7. Организация информирует НКО о правовых нормах, регламентирующих работу Организации, о необходимых режимных требованиях и о других правилах, соблюдение которых требуется от НКО, а также своевременно уведомляет НКО об изменениях этих норм и правил.

2.2.8. Организация определяет уполномоченного сотрудника по работе с представителями НКО для оперативного решения вопросов, возникающих при совместной работе.

3. Заключительные положения

3.1. Стороны обязуются своевременно информировать друг друга о проблемах и затруднениях, возникающих при исполнении настоящего Соглашения, а также совместно обсуждать и оценивать результаты работы НКО.

3.2. Для согласования совместных действий в интересах воспитанников и семей с детьми, состоящих на обслужи-

вании в Организации, информирования о затруднениях и проблемах представитель НКО и уполномоченный сотрудник Организации заслушиваются на административных совещаниях не реже 1 раза в месяц.

3.3. В случае нарушения сотрудниками НКО правил внутреннего распорядка или иных правил, действующих в Организации, уполномоченный сотрудник по работе с представителями НКО извещает об этом уполномоченного представителя НКО. Руководитель НКО принимает меры для пресечения подобных действий представителя НКО. В случае повторяющихся неоднократных нарушений правил представителем НКО или причинения вреда ребенку составляется письменный отказ в допуске представителя/представителей НКО к работе с воспитанниками с указанием причины.

3.4. В решении вопросов, не предусмотренных настоящим Соглашением, Стороны руководствуются действующим законодательством Российской Федерации.

3.5. Настоящее Соглашение вступает в силу с момента его подписания Сторонами и действует до «___» _____ г.

3.6. Соглашение автоматически продлевает свое действие на ___ лет в случае, если за 30 дней до окончания срока действия настоящего Соглашения ни одна из Сторон не объявит о прекращении его действия.

3.7. Настоящее Соглашение может быть изменено или расторгнуто по соглашению Сторон. Соглашение об изменении или расторжении настоящего Соглашения должно быть составлено в письменной форме и подписано Сторонами.

3.8. Все дополнительные соглашения и приложения к настоящему Соглашению составляются в письменной форме и являются его неотъемлемой частью.

3.9. Все споры и разногласия по настоящему Соглашению решаются путем переговоров между Сторонами.

3.10. В случае если в результате переговоров Стороны не придут к соглашению, каждая из Сторон вправе обратиться в Департамент. В свою очередь Департамент вправе привлечь к разрешению споров и разногласий членов Общественного совета по защите прав детей, оставшихся без попечения родителей, лиц из их числа и детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, при Департаменте социальной защиты населения города Москвы.

3.11. В случае если в результате переговоров Стороны не придут к соглашению, заинтересованная Сторона вправе обратиться для разрешения в суд.

3.12. Настоящее Соглашение составлено на ___ листах в двух экземплярах, имеющих одинаковую юридическую силу, один из которых находится у Организации, второй – у НКО.

4. Адреса и реквизиты сторон

| | |
|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Организация _____ | НКО _____ |
| Полное наименование _____ | Полное наименование _____ |
| Юридический адрес _____ _____ | Юридический адрес _____ _____ |
| Фамилия, инициалы директора _____ | Фамилия, инициалы директора _____ |
| Подпись директора _____ | Подпись директора _____ |
| Печать «___» _____ 20__ г. | Печать «___» _____ 20__ г. |

ПРИЛОЖЕНИЕ 9

**ССЫЛКИ НА ВИДЕОЗАПИСИ
ОНЛАЙН-СЕМИНАРОВ
ПО ОРГАНИЗАЦИИ ПОМОЩИ ЛЮДЯМ
С ИНВАЛИДНОСТЬЮ
(ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ) И ИХ СЕМЬЯМ**

**Общие вопросы помощи Церкви детям и взрослым
с инвалидностью**

**Пастырское окормление и миссия Церкви среди ин-
валидов и их семей**

Ведущие:

епископ Орехово-Зуевский Пантелеимон, председатель
Отдела по церковной благотворительности и социаль-
ному служению Русской Православной Церкви (далее –
ОЦБСС МП);

прот. Михаил Зазвонов, руководитель направления по за-
щите семьи, материнства и детства ОЦБСС МП;

прот. Андрей Горячев, настоятель храма Тихвинской ико-
ны Божией Матери бывшего Симонова монастыря;

пером. Виссарион (Кукушкин), руководитель Региональ-
ного учебно-методического центра пастырского, миссио-
нерского и социального служения неслышащим людям
Екатеринбургской епархии;

пер. Владимир Климзо, настоятель храма в честь Влади-
мирской иконы Божией Матери с. Давыдово Борисоглеб-
ского района Переславской епархии.

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/congress2014-4>

**Русская Православная Церковь в деле окормления
инвалидов: обучение и воспитание**

Ведущие:

свящ. Михаил Потокин, председатель Комиссии по цер-
ковной социальной деятельности при Епархиальном со-
вете г. Москвы;

Н. Н. Малофеев, профессор, доктор педагогических
наук, директор Института коррекционной педагогики
РАО;

В. В. Леонтьева, руководитель направления помощи инва-
лидам ОЦБСС МП.

Запись: <http://diaconia.ru/webinars/notices/ssc1111/>

Основные виды проектов помощи инвалидам

Ведущая: В. В. Леонтьева, руководитель направления по-
мощи инвалидам ОЦБСС МП.

Запись: <http://www.diaconia.ru/invalidi/2015-12-07/>

**Церковные социальные проекты по помощи семьям,
имеющим детей и взрослых с инвалидностью**

Ведущие:

В. В. Леонтьева, руководитель направления помощи инва-
лидам ОЦБСС МП;

М. И. Островская, директор благотворительного фонда
«Перспективы» г. Санкт-Петербург.

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/congress2014-6>

**Помощь детям и взрослым с инвалидностью и их се-
мьям. Создание доступной среды в храмах**

Ведущая: В. В. Леонтьева, руководитель направления по-
мощи инвалидам ОЦБСС МП.

Запись: <http://www.diaconia.ru/pk16/seminar2/>

Правовые основы помощи детям и взрослым с инвалидностью

Законодательство РФ об инвалидах

Ведущие:

Н. Старинова, старший юрист-консультант ОЦБСС МП;
Е. Ю. Заблоцкис, юрист правовой группы РБОО «Центр лечебной педагогики».

Запись. Часть 1: <http://www.diaconia.ru/webinars/ssc2011>

Часть 2: <http://www.diaconia.ru/webinars/1okt12/>

Правовые основы помощи инвалидам

Ведущая: Н. Старинова, старший юрист-консультант ОЦБСС МП.

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/congress2014-5/>

Как помочь людям в ПНИ: советы юриста

Ведущая: Н. Старинова, старший юрист-консультант ОЦБСС МП.

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/2015-05-15/>

Реестр поставщиков социальных услуг. ФЗ 442

Ведущая: О.Н. Соколова, юрист-консультант ОЦБСС МП.

Запись: <http://www.diaconia.ru/pk2016/zapis14/>

Поддержка в реализации прав на образование и реабилитацию инвалидов, живущих в семье

Ведущие:

Е. Ю. Заблоцкис, юрист правовой группы РБОО «Центр лечебной педагогики»;

П. Ю. Кантор, юрист правовой группы РБОО «Центр лечебной педагогики».

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/10okt12/>

Помощь детям-инвалидам и их семьям

Обучение и воспитание детей-инвалидов. Онлайн-встреча с епископом Орехово-Зуевским Пантелеимоном

Запись: <http://www.diaconia.ru/deti-inv/epanteleimon>

Чему должна научить ребенка-инвалида Церковь, семья и школа

Ведущие:

пером. Мелитон (Присада), старший священник храма Явления Божией Матери преп. Сергию Радонежскому при Сергиево-Посадском детском доме слепоглухих, директор БФ «Имени преп. Сергия Радонежского», член Комиссии по церковным приютам и вопросам церковного попечительства о детях;

Н. Н. Малофеев, профессор, доктор педагогических наук, директор Института коррекционной педагогики РАО; председатель Экспертного совета по коррекционному инклюзивному образованию при Комитете Государственной думы;

В. В. Леонтьева, руководитель направления помощи инвалидам ОЦБСС МП.

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/14sep12/>

Ребенок-инвалид: принять, понять, помочь

Ведущий: Н. Н. Малофеев, профессор, доктор педагогических наук, директор Института коррекционной педагогики РАО.

Запись: <http://www.miloserdie.ru/articles/nikolaj-malofeev-miloserdie-ne-moglo-poyavitsya-vne-religioznogo-soznaniya>

«Ты не один»: программа помощи тяжелобольным детям-сиротам

Ведущая: Н. В. Артемьева, координатор по работе с детьми-сиротами РБОФ помощи тяжелобольным и обездоленным детям «Дети.msk.ru».

Запись: <http://diaconia.ru/webinars/notices/i2702/#rec>

Создание православного детского сада для детей-инвалидов

Ведущая: А. И. Приценко, заведующая группой дневного пребывания для детей-инвалидов при Марфо-Мариинской обители милосердия, г. Москва.

Запись: <http://diaconia.ru/webinars/notices/0504/#reg>

Как создать центр поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов

Ведущая: Е. А. Земцева, руководитель социальной службы больничного храма Всех скорбящих Радость г. Ессентуки.

Запись: <http://www.diaconia.ru/invalidi/2015-12-23/>

Комплексная помощь семьям с детьми-инвалидами

Ведущие:

А. И. Приценко, заведующая группой дневного пребывания для детей-инвалидов при Марфо-Мариинской обители милосердия, г. Москва;

Е. В. Козлова, психолог группы дневного пребывания для детей-инвалидов при Марфо-Мариинской обители милосердия.

Запись: <http://www.diaconia.ru/invalidi/2015-12-15/>

Помощь детям и взрослым с ментальными нарушениями

Помощь детям и подросткам с умственной отсталостью и синдромом Дауна

Ведущие:

Е. А. Стребелева, профессор Института коррекционной педагогики РАО, доктор педагогических наук;

Е. Полякова, дефектолог, координатор добровольцев в детском доме-интернате для умственно отсталых детей № 15, г. Москва;

монахиня Шушаника (Каляева), помощник настоятеля домового храма Великомученика Пантелеимона при ГБСУ СО МО «Сергиево-Посадский детский дом-интернат для умственно отсталых детей “Березка”».

Запись: <http://old.diaconia.ru/webinars/notices/0102/>

Технологии диагностики задержки развития детей в педагогической практике

Ведущая: Е. А. Стребелева, профессор Института коррекционной педагогики РАО, доктор педагогических наук.

Запись: <http://www.miloserdie.ru/articles/metodiki-miloserdiya-kak-opredelit-zaderzhku-v-razvitiu-u-rebenka-iz-detskogo-doma>

Как помочь ребенку-инвалиду в социальном развитии

Ведущая: А. В. Закрепина, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая лабораторией коррекционно-развивающего обучения и воспитания детей с нарушением интеллекта Института коррекционной педагогики РАО.

Запись: <http://www.miloserdie.ru/articles/kak-pomoch-rebenku-invalidu-v-socialnom-razvitiu-metodiki-miloserdiya>

Помощь детям и взрослым с аутизмом**Ведущие:**

прот. Леонид Царевский, настоятель храма Казанской иконы Божией Матери с. Пучково Наро-Фоминского района Московской области, духовник Троицкой православной школы;

Е. Р. Баенская, доктор психологических наук, главный научный сотрудник лаборатории коррекционно-развивающего обучения детей с нарушением интеллекта Института коррекционной педагогики РАО.

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/1302/>

Как понять ребенка с аутизмом: методики милосердия

Ведущая: Е. Р. Баенская, доктор психологических наук, главный научный сотрудник лаборатории коррекционно-развивающего обучения детей с нарушением интеллекта Института коррекционной педагогики РАО.

Запись: <http://www.miloserdie.ru/articles/kak-ponyat-rebenka-s-autizmom-metodiki-miloserdiya>

Деятельность православной некоммерческой организации по социально-педагогической реабилитации детей-инвалидов и молодых инвалидов

Ведущая: А. Н. Петухова, директор НАО «Социально-педагогический центр реабилитации детей-инвалидов», специалист реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья, старшая сестра православной службы «Милосердие» при отделе социального служения Екатеринбургской епархии.

Запись: <http://diaconia.ru/webinars/notices/i2703/#rec>

Организация жизнедеятельности детей-инвалидов на сельском приходе

Ведущий: иерей Владимир Климзо, настоятель храма в честь Владимирской иконы Божией Матери с. Давыдово Борисоглебского района Переславской епархии.

Запись: <http://diaconia.ru/webinars/notices/0405/#reg>

Сопровождаемое проживание людей с тяжелыми нарушениями развития

Ведущий: А. М. Царев, директор Центра лечебной педагогики г. Пскова, кандидат педагогических наук.

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/1403/>

Особенности работы с подопечными-инвалидами. Технологии социокультурной анимации

Ведущий: А. В. Тарасов, директор Центра социокультурной анимации по поддержке людей с ограниченными возможностями «Одухотворение», кандидат педагогических наук.

Запись: <http://old.diaconia.ru/webinars/notices/3003/#reg>

Социальная деятельность по помощи инвалидам 18+ в Германии**Ведущие:**

А. Климзо, психолог группы дневного пребывания детей-инвалидов Марфо-Мариинской обители милосердия; В. В. Леонтьева, руководитель направления помощи инвалидам ОЦБСС МП.

Запись: <http://diaconia.ru/webinars/notices/i1303/#rec>

Цикл лекций по организации летнего отдыха детей и взрослых с ментальными нарушениями и их семей

1. Духовно-нравственное воспитание детей и подростков с умственной отсталостью

Ведущие:

прот. Александр Михеев, настоятель храма Святителя Николая Чудотворца п. Лебяжье и домово́й церкви при детском доме-интернате № 1 г. Петергофа; руководитель детского Центра духовно-нравственной поддержки детей-сирот с отклонениями в умственном развитии «Чайка»; В.Н. Асикритов, директор детского дома-интерната № 1 г. Петергофа;

А.Е. Ададуров, руководитель информационных проектов Центра духовно-нравственной поддержки детей и подростков с отклонениями в умственном развитии «Чайка».

Запись: <http://www.diaconia.ru/invalidi/2016-10-13/>

2. Интегрированный православный палаточный лагерь «Скинния»: включение детей-инвалидов в жизнь лагеря

Ведущий: диакон Роман Штаудингер, директор православного лагеря «Скинния».

Запись: <http://www.diaconia.ru/invalidi/2016-06-16/>

3. Создание летнего инклюзивного лагеря дневного пребывания на приходе. Особенности организации, специфика деятельности, методики

Ведущая: Е. А. Земцева, руководитель социальной службы больничного храма Всех скорбящих Радость г. Ессентуки.

Запись: <http://www.diaconia.ru/invalidi/2016-05-30/>

4. Опыт проведения на приходе лагеря дневного пребывания фольклорной тематики для детей с ограниченными возможностями здоровья

Ведущие:

О.Ю. Полякова, руководитель социального центра «Невский» при приходе Александро-Невского кафедрального собора г. Петрозаводска;

А. Д. Гусарова, доцент кафедры теории и методики начального образования Петрозаводского государственного университета, кандидат филологических наук.

Запись: <http://www.diaconia.ru/invalidi/2016-05-26/>

Цикл лекций по обучению и воспитанию детей с множественными нарушениями развития

1. Работа с семьей, имеющей ребенка со множественными нарушениями развития и проблемным поведением

Ведущая: Е. Н. Топоркова, заслуженный учитель РФ коррекционно-обучающего учреждения – Центра «Наш дом» (г. Москва), работающая с детьми, имеющими нарушения интеллекта, ДЦП, сенсорные и поведенческие проблемы.

Запись: <http://www.diaconia.ru/deti-inv/webinar1>

2. Коммуникативное поведение детей с инвалидностью и анализ их поведения во взаимодействии с внешним миром

Ведущая: Е. Н. Топоркова.

Запись: <http://www.diaconia.ru/deti-inv/webinar2>

3. Предметно-практическая деятельность с детьми, имеющими множественные нарушения развития

Ведущая: Е. Н. Топоркова.

Запись: <http://www.diaconia.ru/deti-inv/webinar3>

4. Жизнь в обществе: совместная досуговая деятельность детей с множественными нарушениями развития и их родителей

Ведущая: Т. В. Редина, учитель Центра «Наш дом», кандидат психологических наук.

Запись: <http://www.diaconia.ru/speakers/535b75e8416da127618b4569>

Помощь в детских домах-интернатах (ДДИ) и психоневрологических интернатах (ПНИ)

Добровольческая и сестринская помощь в ДДИ

Ведущая: С. Емельянова, старшая сестра милосердия в ДДИ № 15 (г. Москва).

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/ssc1119>

Социальная работа в ДДИ и ПНИ

Ведущие:

Н. Старинова, старший юрист-консультант ОЦБСС МП;
Е. Полякова, специальный педагог ГБОУ детский сад № 2607, консультант Свято-Димитриевского сестричества, координатор добровольцев православной службы «Милосердие».

Запись: http://www.diaconia.ru/webinars/ssc_inv5

Взаимоотношение добровольцев и социальных работников со стационарными учреждениями социального обслуживания для инвалидов (ДДИ, приюты, дома инвалидов, ПНИ)

Ведущие:

Н. Старинова, старший юрист-консультант ОЦБСС МП;
Я. Белова, с 2010 по 2013 гг. координатор службы добровольцев «Милосердие» по помощи в интернатах (ПНИ, ДДИ) и других учреждениях.

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/21nov12/>

Помощь добровольцев детям и взрослым с инвалидностью в ДДИ и ПНИ

Ведущие:

М. И. Островская, директор благотворительного фонда «Перспективъ», г. Санкт-Петербург;

Я. Белова, с 2010 по 2013 гг. координатор службы добровольцев «Милосердие» по помощи ПНИ и ДДИ.

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/21nov12/>

Конференции

1. Конференция «Помощь людям с инвалидностью: уроки минувшего столетия», XXV Международные Рождественские образовательные чтения, 2017

Запись: <http://www.diaconia.ru/mroc2017/inv1/>

2. Семинар «Практические аспекты организации сопровождаемого проживания для молодых инвалидов: проблемы и пути их решения», XXV Международные Рождественские образовательные чтения, 2017

Запись: <http://www.diaconia.ru/mroc2017/inv3/>

3. Конференция «Традиции и инновации в социальном служении инвалидам и их семьям», XXIV Международные Рождественские образовательные чтения, 2016

Запись: <http://www.diaconia.ru/mroc2016/inv1/>

4. Конференция «Организация проектов по помощи инвалидам: практические аспекты создания семейных клубов», XXIV Международные Рождественские образовательные чтения, 2016

Запись: <http://www.diaconia.ru/mroc2016/inv1-2/>

5. Конференция «Добровольцы в проектах помощи инвалидам: практический опыт», V Общецерковный съезд по социальному служению, 2015

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/congress2015-4/>

6. Конференция **«Значение Церкви в формировании отношения к инвалидам в обществе»**, XXIII Международные Рождественские образовательные чтения, 2015

Запись: <http://www.diaconia.ru/mroc2015/inv2/>

7. **Открытие IV Общецерковного съезда по социальному служению.** Трансляция пленарного заседания, 2014

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/congress2014-1>

8. Конференция **«Свято-Сергиевская традиция попечения об инвалидах: история и современность»**, XXII Международные Рождественские образовательные чтения, 2014

Запись: http://www.diaconia.ru/webinars/rc14_inv

9. **Презентации региональных проектов: социализация инвалидов.** III Общецерковный съезд по социальному служению, 2013

Запись: <http://www.diaconia.ru/webinars/congress2013-3>

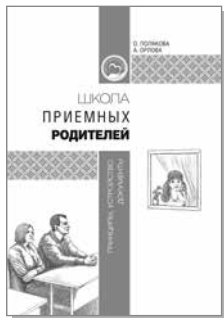


КНИЖНАЯ СЕРИЯ «АЗБУКА МИЛОСЕРДИЯ»: МЕТОДИЧЕСКИЕ И СПРАВОЧНЫЕ ПОСОБИЯ

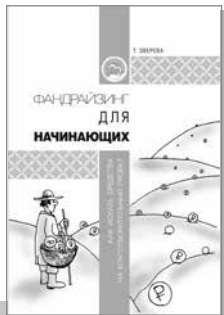
Книжная серия «Азбука милосердия» – это путеводитель в мир помощи нашим ближним:

- советы экспертов по благотворительности;
- успешный опыт церковных служб и организаций;
- пошаговые руководства для добровольцев, сестер милосердия, социальных работников и других неравнодушных людей;
- актуальные справочники благотворительных организаций и многое другое.

НОВИНКИ СЕРИИ:



Школа приемных родителей: принципы, устройство, документы
М., Лепта Книга, 2016. – 2016 с.
Авторы: О. Полякова, А. Орлова



Фандрайзинг для начинающих: как искать средства на благотворительный проект
М.: Лепта Книга, 2016. – 200 с.
Автор: Т. Зверева



Как построить сайт: советы благотворительным организациям
М.: Лепта Книга, 2015. – 144 с.
Автор: В. Берхин



Как помогать просителям: работа церковной социальной службы
М.: Лепта Книга, 2015. – 160 с.
Авторы: Е. Любезнова, А. Орлова, Е. Сорочан



100 фраз на русском жестовом языке: разговорник для священнослужителей
М.: Лепта Книга, 2015. – 288 с.
Автор: Д. Заварицкий

Электронные версии книг скачивайте на сайте «Диакония»:
<http://diaconia.ru/books>

Получить книги для работы можно в Отделе по церковной благотворительности и социальному служению.
Заявки направляйте по адресу: otdelmp@gmail.com

Я – ДРУГ МИЛОСЕРДИЯ

ПРИСОЕДИНЯЙСЯ

Отправь СМС

Милосердие 100

на номер 3434



ДрузьяМилосердия.рф

Реклама 16+

Без тебя не сложится



ОТПРАВЬ SMS **Милосердие 100**

НА НОМЕР **3434** сумма пожертвования –
100 рублей

Отдел по церковной благотворительности
и социальному служению
Русской Православной Церкви

**Игорь Константинович Лунёв,
Елена Антоновна Стребелева,
Елена Ростиславовна Баенская и др.**

**Особый человек в храме:
помощь людям с нарушениями развития
и аутизмом**

Серия «Азбука милосердия»:
методические и справочные пособия

Редактор серии И. Карпова
Соредактор выпуска В. Леонтьева
Рисунок на обложке Д. Петров
Дизайн А. Лопатина
Компьютерная верстка А. Преснякова
Корректор О. Белова
Подписано в печать 10.04.2017.
Формат 60x84/16. Печать офсетная
Гарнитура «Garamond»
Объем 18 п.л. Тираж 3000 экз.
Заказ

Отпечатано в ООО «Тульская типография»
300600, г. Тула, просп. Ленина, д. 109. Тел.: + 7 (4872) 35-42-98