

УДК 364.048.6

Чечерина Ольга Борисовна,
методист,
отдел методической и информационной работы
в сфере социального обслуживания семей и детей,
Санкт-Петербургское государственное бюджетное учреждение
«Городской информационно-методический центр «Семья»,
Санкт-Петербург

К организации инклюзивной образовательной модели: французский и российский опыт

Аннотация: в статье рассмотрена модель проведения просветительских сессий для семей, воспитывающих детей с трисомией 21-ой пары хромосом (синдром Дауна) во Франции, а также приведен опыт внедрения данной модели в российских условиях.

Ключевые слова: добровольцы, инвалидность, инклюзия, коммуникация, синдром Дауна, трисомия 21-й пары хромосом, Фонд имени Жерома Лежена.

В начале июля 2017 года планируется к проведению Вторая международная сессия для семей, воспитывающих детей с трисомией 21-ой пары хромосом (синдром Дауна).

Годом ранее, 2–6 июля 2016 года на базе «Ретрит-центра «Золотая горка» Лодейнопольского района Ленинградской области прошла Первая выездная сессия под названием «Солнечная горка». Организатором выступила инициативная группа собора Феодоровской иконы Божией Матери в Санкт-Петербурге, в состав которой вошли представители разных профессий: педагоги, психологи, морской офицер, священник, студенты старших курсов вузов. Непосредственно во время сессии все они были добровольцами и обеспечивали досуг детей. Идея состояла в проведении в России мероприятия, аналогичного проходящему ежегодно во Франции, и в транслировании опыта французских специалистов российским семьям. Этому мероприятию посвящена предлагаемая статья.

В фокусе внимания неслучайно оказались дети с самой распространённой генетической аномалией – трисомией-21. В данном случае используется термин, принятый в Европе, как наиболее приемлемый и подходящий, отражающий причину нарушения, в то время как термин «синдром Дауна» – это описательное следствие. Джон Лэнгдон Даун в 1866 году впервые описал «монголоидный» тип умственной отсталости, а почти столетие

Чечерина О.Б., К организации инклюзивной образовательной модели: французский и российский опыт // Электронный журнал «Практика социальной работы. Открытый методический ресурс» : сетевое издание. 2017. № 1 / СПб ГБУ «Городской информационно-методический центр «Семья». URL: <http://центрсемья.пф/>

спустя, в 1959 году, Жером Лежен открыл генетическую причину его возникновения и дал название «трисомия-21» – третья хромосома в 21-ой паре. После смерти ученого в Париже был открыт фонд его имени. «По статистике, каждый 700-й ребенок на планете появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, цвета кожи, национальности. В нашей стране (в России) ежегодно рождается около 2500 детей с синдромом Дауна» (цит. по <https://downsideup.org/ru/sindrom-dauna> Благотворительный фонд Даунсайд Ап). Дети, воспитываемые в семьях в основном контактны, дружелюбны и комфортно чувствуют себя среди обычных нейротипичных сверстников. Трисомия-21 – не болезнь, поэтому вылечить ее нельзя, но можно помочь людям жить активной интересной жизнью.

В последнее время большое внимание уделяется вопросам развития комплексной поддержки детей и взрослых людей с интеллектуальными нарушениями. Основная идея – сокращение разрыва между качеством и уровнем жизни людей с интеллектуальными нарушениями и остальными членами общества. Включенность в общественную жизнь людей с ограниченными возможностями здоровья, особенно с интеллектуальными нарушениями, свидетельствует о социальной зрелости общества. При этом в России все еще сохраняется колоссальная дистанция между существующими сегодня правилами и нормативами социально-помогающей деятельности в отношении данной категории граждан и реально необходимыми. Формирование в сознании наших граждан адекватного отношения к расширению сфер жизнедеятельности общества, в которых на равных правах участвуют люди с инвалидностью, неизменно ведет к нормализации жизни общества в целом. Во многих европейских странах на сегодня уже сформировалась комплексная, межведомственная, закреплённая законодательно система оказания помощи инвалидам. В связи с этим крайне интересен опыт французских специалистов, трудящихся в разных областях социального служения и оказывающих помощь данной категорией граждан.

Как сказано выше, во Франции ежегодно проходят сессии для семей, воспитывающих детей с трисомией-21, активное участие в организации которых принимает Доминиканский орден католической церкви. Каждое лето семьи собираются в местечке Сент-Бом (Sainte-Baume) на юге страны. Программа построена таким образом, чтобы родители имели возможность слушать лекции врачей, педагогов, психологов, в том числе сотрудников Фонда имени Жерома Лежена, беседы священников, общаться друг с другом, в то время как дети

Чечерина О.Б., К организации инклюзивной образовательной модели: французский и российский опыт // Электронный журнал «Практика социальной работы. Открытый методический ресурс» : сетевое издание. 2017. № 1 / СПб ГБУ «Городской информационно-методический центр «Семья». URL: <http://центрсемья.рф/>

заняты с волонтерами и скаутами. По приглашению экс-генконсула Франции в Санкт-Петербурге Мишеля Обри две семьи из России побывали на одной из таких сессий в 2013 году. По причинам, прежде всего экономическим, невозможно удовлетворить желание многих семей принять участие в просветительских мероприятиях, проходящих за рубежом. Возникла идея проведения подобной сессии в России.

Из 63 участников Первой сессии, прошедшей в нашей стране, – 14 семей представляли целевую аудиторию и 22 человека выступили в качестве добровольцев. Из Франции в Россию приехали: педагог-консультант по трисомии-21 Фонда имени Жерома Лежена Элизабет Бизбрук, католический священник из доминиканского ордена города Бордо Павел Сысоев, имеющий опыт духовного и психологического сопровождения людей с интеллектуальными нарушениями. Элизабет Бизбрук и священник Павел Сысоев приехали по приглашению Мишеля Обри. Перевод с французского на русский язык осуществляла доктор философских наук, профессор Русской христианской гуманитарной академии Марина Валентиновна Михайлова.

Формат каждого дня был определен следующим образом:

- совместные завтраки, обеды, ужины;
- богослужения для желающих;
- параллельно: лекции специалистов для родителей / занятия добровольцев с детьми;
- совместная досуговая деятельность;
- вечерний шеринг (обмен мнениями) для добровольцев.

В играх и занятиях принимали участие братья и сестры детей целевой группы, а также дети добровольцев, таким образом программа получилась инклюзивной. С первого дня наметилась четкая положительная динамика в процессе коммуницирования. Несмотря на то, что многие добровольцы были подготовлены к взаимодействию с детьми, имеющими интеллектуальные нарушения, каждый день они делали для себя новые открытия, обнаруживая удивительную глубину внутреннего мира этих ребят, активно обсуждали получаемый опыт, делились своими наблюдениями, успехами и неудачами с родителями детей и специалистами. Было видно, с каким интересом они погружаются в новые отношения.

В беседах с родителями специалисты освещали среди прочих вопросы обучения и воспитания детей с трисомией-21. В своих лекциях Элизабет Бизбрук затронула важные

аспекты влияния интеллектуальной недостаточности на возможности и качество обучения, обратила внимание на особенности памяти, внимания, мышления этих детей, остановилась на медико-социальных проблемах, поделилась некоторыми «хитростями», которые могут помочь в повседневном общении. В беседах со священником Павлом Сысоевым поднимались актуальные вопросы духовного развития и воспитания детей. Изначально специалисты выяснили запросы родителей и выстраивали дальнейшее взаимодействие с учетом обозначенных интересов. Находясь в условиях постоянного контакта в течение нескольких дней, участники имели возможность расширения коммуникативного опыта: после лекций общались в неформальной обстановке, устраивали совместные развлечения, радовались и огорчались, учились преодолевать неминуемые сложности в общении с новыми людьми. Наблюдая за детьми в процессе игры со сверстниками и с добровольцами, а также отмечая нюансы в детско-родительских отношениях, специалисты могли объективно оценить уровень и способы налаживания коммуникативных связей и дать авторитетные рекомендации. Обсуждая с родителями особенности развития детей, Элизабет Бисбрук акцентировала внимание на траектории развития, характерной для данного синдрома, выделяла сильные стороны с целью компенсаторного развития слабых. Подчеркивала, что развивая ребёнка, необходимо ставить цели не дальние, а ближайšie, исходя из того что ребёнок умеет на данном этапе развития. Самое главное – это знать своего ребёнка. Родителям был предложен тест – три вопроса, которые регулярно стоит себе задавать:

1. Что ребёнок может сделать самостоятельно?
2. Что ребёнок может сделать, если я его попрошу?
3. Что ребёнок может сделать, если мы будем это делать вместе?

Идея довольно проста: ответив на поставленные вопросы, родители могут наметить объективные цели, которые не будут слишком высокими, недоступными для ребёнка на данном этапе. Когда разрыв между возможностями и поставленной целью чрезмерно велик, мы усугубляем проблемную ситуацию. Таким образом, чем больше разрыв между реальностью и ожиданиями, тем травматичнее ситуация для обучающегося. Если цели реалистичны, то с небольшой помощью ребенок сумеет достичь желаемого. Затем процедура повторяется, в то же время отслеживается усвоение ребенком пройденного материала, благодаря чему высвечивается динамика его достижений относительно предыдущих этапов.

Чечерина О.Б., К организации инклюзивной образовательной модели: французский и российский опыт // Электронный журнал «Практика социальной работы. Открытый методический ресурс» : сетевое издание. 2017. № 1 / СПб ГБУ «Городской информационно-методический центр «Семья». URL: <http://центрсемья.рф/>

Сквозными темами явились способы усвоения учебного материала и методы работы с данной категорией детей.

Касаясь деликатной темы взросления и вхождения в период половой зрелости людей с трисомией-21, связанных с этим периодом вопросов и ожиданий, священник Павел и Элизабет Бисбрук говорили об адекватных и эффективных формах помощи и сопровождения людей при вступлении их во взрослую жизнь. Человеку необходимо признание. Люди с трисомией-21 любвеобильны, они хотят дарить свою нежность, эти чувства могут быть источником гаммы переживаний. Им нужны особые отношения: это может быть, например, дружба, похожая на влюблённость. Если они говорят: «Я влюблён!», «Я влюблена!», – это может лишь означать: «Я испытываю нежность!». Таким образом проявляются проблемы языка, возможности вербального определения чувств.

К священнику были обращены вопросы иного содержания: обсуждались проблемы семейного воспитания, несоответствия родительских ожиданий возможностям детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, выстраивания отношений между ними и их нейротипичными братьями/сестрами, возможностей участия семьи в приходской жизни.

Сессия, безусловно, способствовала накоплению полезного и конструктивного опыта всеми участниками. Ребята целевой группы получили возможность расширить опыт общения, приобрести новые знания и умения во время занятий с добровольцами, родители – специализированные психологические и педагогические знания, психологическую и духовную поддержку. Добровольцы обрели опыт общения, обнаружили перспективы и способы отношений с детьми, имеющими определенные ограничения. Все участники стали более открытыми к новому для них процессу коммуникации.

Впоследствии многие из принявших участие в сессии объединились в группу и продолжали регулярно встречаться в Просветительском центре при Феодоровском соборе. Целью встреч является, прежде всего, создание благоприятной обстановки для общения всех членов группы: детей, родителей, добровольцев, которые теперь называют себя друзьями. Встречи проходят в неформальной обстановке: все вместе играют, разыгрывают спектакли, проводят занятия, интересные и полезные людям всех возрастов. Среди друзей и семей есть и верующие, и нецерковные люди.

Чечерина О.Б., К организации инклюзивной образовательной модели: французский и российский опыт // Электронный журнал «Практика социальной работы. Открытый методический ресурс» : сетевое издание. 2017. № 1 / СПб ГБУ «Городской информационно-методический центр «Семья». URL: <http://центрсемья.рф/>

Распространение подобного опыта может стать весьма эффективным подходом в организации работы с разными категориями социально незащищенных групп населения. Кроме того, внедрение и реализация результативных моделей инклюзии – это путь к развитию инклюзивного общества.