



*Председатель Регионального отделения Самарской области
Общероссийской общественной организации
«Всероссийская организация родителей детей-инвалидов
и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями,
нуждающихся в представительстве своих интересов»
Сеницкая Екатерина Борисовна*

К вопросу о принятии «особенных» людей как равных

7 апреля 2018 года была создана Всероссийская организация родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов (ВОРДИ).

Среди основателей ВОРДИ члены Координационного Совета по делам детей-инвалидов в Общественной палате Российской Федерации. Среди них родители, которые стали уже профессионалами и более двадцати лет жизни посвятили созданию работающих сервисов в нашей стране для людей с ограниченными возможностями здоровья. Это Елена Юрьевна Ключко -

председатель Совета ВОРДИ, автор концепции ранней помощи г. Москва, Маргарита Алексеевна Урманчеева, которая первая в нашей стране обеспечила проведение летних оздоровительных лагерей для детей-инвалидов и работу дома сопровождаемого проживания за счет бюджета, человек который обеспечивает 50% процентов трудоустройства инвалидов в Санкт-Петербурге, Андрей Михайлович Царев - директор «Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения» из г. Пскова, где в единственном регионе страны им реализована вся цепочка сопровождаемого жизнеустройства детей и взрослых с инвалидностью, от ранней помощи до сопровождаемого трудоустройства. Это известные всей стране родители-практики, который делятся сегодня эффективным опытом реабилитации детей-инвалидов - Юрий Кац, Айшат Гамзаева и другие.

ВОРДИ стала первой всероссийской организацией, консолидирующей родительскую позицию по объединению усилий в целях обеспечения достойной жизни, включая социальную инклюзию и соблюдение прав детей-инвалидов и лиц с инвалидностью 18+, а также формирования общественного мнения относительно лиц с тяжелыми и множественными, ментальными и психофизическими нарушениями развития как людей, имеющих равные права с другими людьми, но нуждающихся в особой, индивидуальной помощи.

Создание ВОРДИ дополнило перечень всероссийских организаций инвалидов (ВОГ, ВОС, ВОИ), в котором отсутствовала организация, представляющая интересы детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и психофизическими нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов, а также их семей.

В настоящее время ВОРДИ представлена в 71 регионе нашей страны, целевой группой которой является 670 000 детей-инвалидов, около 800 000 инвалидов с ментальными нарушениями и лиц с психическими расстройствами старше 18 лет и более 4 000 000 родителей и опекунов, дедушек и бабушек, а также других родственников указанных лиц.

В Самарской области представительство ВОРДИ – Региональное отделение было зарегистрировано 17 апреля 2018 года, объединившее родителей целевой группы и ведущее активную деятельность на территории региона.

За время работы Региональным отделением ВОРДИ были реализованы 2 крупных проекта на территории Самарской области.

2 апреля впервые в Самаре Региональное отделение выступило организатором площадки Всероссийского семейного инклюзивного фестиваля #ЛюдиКакЛюди, приуроченному к Всемирному дню распространения информации об аутизме. И такое говорящее название фестиваля не случайность. Данные международных медицинских центров свидетельствуют, что сегодня каждый 59 ребенок находится в спектре. И количество таких людей неуклонно и стремительно растёт. Но с диагнозом или без – мы и наши дети, прежде всего, люди.

Поэтому целью фестиваля является не только информирование общества о проблеме аутизма, но и поддержка и включение в социальную среду людей с расстройством аутистического спектра и их семей, а также оказание помощи обществу в понимании и принятии «особенных» детей и взрослых.

Фестиваль #ЛюдиКакЛюди проводится всего третий год, но масштабы 2019 года удивительны. Было зарегистрировано более чем 100 региональных площадок фестиваля #ЛюдиКакЛюди в различных субъектах и уголках нашей страны. Все эти площадки представляли собой единое большое мероприятие, которое в свою очередь являлось лишь не большой частью того, что происходит 2 апреля во всем мире. Внушительные размеры фестиваля #ЛюдиКакЛюди в этом году свидетельствует о том, что на проблему аутизма и его принятия обществом отзывается уже вся Россия. Родители и общественность стали крайне активны, а это означает, что нашим детям есть место в этом мире.

В программе фестиваля гостям был предложен адаптивный показ тематического мультипликационного фильма «Аутизм может делать удивительные вещи!», инклюзивный концерт, демонстрирующий уникальные возможности «особенных» детей и подростков, адаптивная экскурсия по интерактивным залам Мультимедийного исторического музея «Россия – моя история»¹.

Организация такого рода фестивалей позволяет не только призвать общество к изменению отношения к «другим» людям, избавиться от предрассудков, но и помочь людям с ментальными особенностями улучшить качество своей жизни. А это одна из важнейших целей деятельности Всероссийской организации родителей детей-инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов (ВОРДИ).

Локомотивом, который помогает менять ситуацию и выстраивать систему помощи людям с особенностями развития, является команда специалистов, чьи профессии не просто помогают людям, а для которых важно помочь каждому ребенку или подростку раскрыться и максимально развить свои навыки. Чтобы поднять в обществе престиж сложной и уникальной профессии - дела служения особым детям, детям, которым больше других нужна помощь Всероссийская организация родителей детей – инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов, в 2019 году приняла решение об учреждении Всероссийской премии «Родительское спасибо». Эта премия, действительно, уникальная, потому что предоставляет редкую возможность, когда каждый из нас может выразить свою признательность не только за равнодушное отношение к своему ребенку, семье, но и за решение важных системных вопросов педагогам, специалистам, тренерам, врачам, госслужащим и т.д.

¹ Мультимедийный исторический музей «Россия – моя история» - партнер Регионального отделения Самарской области Всероссийской организации родителей детей инвалидов и инвалидов старше 18 лет с ментальными и иными нарушениями, нуждающихся в представительстве своих интересов.

В определении лучших специалистов нашей страны в деле помощи детям принимали участие родители и региональные отделения ВОРДИ из 55 регионов по 11 номинациям. В апреле были отобраны 864 лауреатов регионального уровня, 158 медалистов.

Среди проектов Регионального отделения Самарской области ВОРДИ Всероссийская премия «Родительское спасибо» занимает особое место.

На региональный этап конкурса были поданы более 40 заявок как от родительских сообществ, так и различных НКО. Региональным отделением был сформирован экспертный совет из представителей общественности Самары и представителей государственных органов и учреждений.

Заседание Совета по премии состоялось 29 марта 2019 года. Дебаты были жаркими, но конструктивными. Несмотря на то, что дискуссия экспертного совета затянулась на 4 часа, были рассмотрены детально все заявки и исследованы все присланные на конкурс материалы и мы нашли общий вектор взглядов с членами жюри, результатом которого стало признание лауреатами регионального этапа премии 15 номинантов, из которых 3 были отмечены медалями. За особые достижения - труд, вклад, заботу, понимание, любовь и поддержку семей с детьми и взрослыми с особенностями развития 1 лауреат удостоился высшей награды Всероссийской премии - вручение кубка на торжественной церемонии в Кремлевском дворце Съездов 25 апреля 2019 года. Это был директор ГБОУ школы -интерната с. Старый Буян Галкина Ольга Владимировна.

Региональным номинантам были вручены дипломы и медали на региональной торжественной церемонии Всероссийской премии «Родительское спасибо» в Самаре 31 мая 2019 года.

«Родительская благодарность - высшая оценка работы специалистов, а успехи воспитанников - лучшая награда!» - так звучали ответные слова наших номинантов на церемонии. И это еще раз подтверждает, что вся деятельность Регионального отделения Всероссийской организации родителей детей-инвалидов с ментальными и иным нарушениями,

нуждающихся в представительстве своих интересов, является важной и нужной!

В мире нет абсолютно похожих людей - все мы отличаемся друг от друга. И каждый день Региональное отделение Самарской области как часть Всероссийской родительской организации проводит кропотливую работу по содействию в практической реализации в российском обществе принципов и норм толерантности, гуманизма и понимания проблем людей с инвалидностью. В рамках этого направления деятельности актив Регионального отделения Самарской области ВОРДИ разработал тренинг по пониманию ментальной инвалидности. И этот тренинг отличается от иных тренингов, на которых каждый наверняка присутствовал хотя бы единожды. Во-первых, мы не даем рекомендации, как следует жить участникам; не употребляем медицинские термины и не оперируем медицинскими диагнозами.

Участники сами обнаруживают для себя то, как иначе возможно видеть других людей, людей, которые не «как все». Проходя через этот процесс открытий, участники могут испытывать сильные эмоциональные ощущения – ведь им нужно выполнять указания или упражнения тренера, смысл которых вначале неочевиден.

А уникальность разработанного тренинга в том, что его проводят самые лучшие эксперты, которые 365 дней в году и 24/7 проводят с «особыми» людьми. И эти эксперты - родители – самые близкие люди человека с ментальной инвалидностью, которые лично показывают, что все мы разные, но равные.

Анонсирование и апробация тренинга были проведены в рамках региональной научно-практической конференции «Реализация федеральных государственных образовательных стандартов в Самарской области. Эффективные педагогические и управленческие практики».

В течении двух часов участники - учителя, учителя - дефектологи, психологи и завучи школ для обучающихся с ограниченными

возможностями здоровья вместе с тренером в роли которого выступил председатель РО ВОРДИ Самарской области Сеницкая Е.Б., через проигрывание ситуаций сами делали для себя ценные открытия по пониманию, что значит быть «особенным». Все ощущения, пережитые на тренинге, давали участникам натуральное состояние - осознание того, что чувствуют «особенные» люди, как они живут в нашем мире. Но именно эти переживания и ощущения давали участникам натуральное состояние - осознание того, что чувствуют «особенные» люди, как они живут в нашем мире и почему мы их видим не такими как все.

И нам точно удалось достучаться до сердец участников! Ведь многие на тренинге не смогли сдержать слез, когда примеряли на себя «особенности». А это значит цель тренинга по пониманию ментальной инвалидности – принятие обществом «особенных» людей как равных и равноправных достигнута. И что особенно ценно, многие участники тренинга своё изменённое отношение к людям с ментальными нарушениями готовы нести в общество.

Более 70% участников оценили сам тренинг и профессионализм тренера по максимально возможному количеству баллов. И столько же готово рекомендовать участие в тренинге своим друзьям и коллегам.

На наш взгляд, основным показателем успешности реализации этого проекта является запрос на проведение тренинга по пониманию ментальной инвалидности будущим педагогам - дефектологам дефектологического факультета Самарского педагогического университета, а также на проведение обучения и подготовки тренеров для проведения указанных тренингов.

Такой успешный старт проекта Региональным отделением Самарской области ВОРДИ по запуску тренингов по пониманию ментальной инвалидности, безусловно, будет иметь свое продолжение. И мы с большим удовольствием и радостью приглашаем всех желающих уже на цикл

тренингов по пониманию ментальной инвалидности, который поможет нам всем стать чуточку добрее.