

# ВЗГЛЯД СО СТОРОНЫ

Серия  
Обычные  
*люди*



Минск  
Издатель А.Н. Вараксин  
2012

УДК364.4-053.2-056.24(476)  
ББК 65.272(4Бел)  
В40

Серия основана в 2010 году

Издание подготовлено и выпущено в рамках международного проекта «Помощь взрослым людям с умственными и множественными ограничениями - 18+» при поддержке Фонда им. Роберта Боша (Штутгарт, Германия)

**Robert Bosch Stiftung**

Издание финансируется за счет благотворительного фонда «Акция человек» (Aktion Mensch, Бонн, Германия)

**AKTION MENSCH**

Редакционная коллегия:

Герберт Вольхюттер, дипломированный теолог, экс-директор социального учреждения «Бетель» им. Ф. фон Бодельшвинга (г.Билефельд, Германия);  
Марина Кравцова, кандидат психологических наук, доцент кафедры прикладной психологии БГПУ им.М.Танка, социальный руководитель мастерских для людей с особенностями психофизического развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (г.Минск, Беларусь);  
Елена Титова, председатель общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (г. Минск, Беларусь);  
Светлана Шевченко, кандидат экономических наук, доцент, директор НИИ труда Министерства труда и социальной защиты РБ (г.Минск, Беларусь);  
Валентина Пинязик, заведующая сектором социальных стандартов НИИ труда Министерства труда и социальной защиты РБ (г.Минск, Беларусь);  
Светлана Петровская, старший преподаватель кафедры сурдопедагогики факультета специального образования БГПУ им.М.Танка (г.Минск, Беларусь);  
Ольга Залеская, директор Диаконического дома прихода храма Рождества Пресвятой Богородицы (п.Тарасово, Беларусь);  
Ирина Савенок, инструктор по труду мастерских для людей с особенностями психофизического развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (г.Минск, Беларусь);  
Тамара Исаева, кандидат педагогических наук, доцент дефектологического факультета МГУ им.М.А.Шолохова, завуч Негосударственного образовательного учреждения «Школа Святого Георгия» (г.Москва, Россия);  
Анна Прядкина, областная общественная организация «Открытые сердца» (г.Винница, Украина);  
Инна Чухрий, старший преподаватель Винницкого социально-экономического института Университета «Украина» (г. Винница, Украина).  
Вероника Рабцевич, старший преподаватель кафедры немецкого языка БГУ (г.Минск, Беларусь)

Под общей редакцией Е.Г. Титовой

**Взгляд со стороны** / ред.кол. : Герберт Вольхюттер и [др.], под общ. ред. Е. Г. Титовой. - Минск : А.Н. В40 Вараксин, 2012. - 32 с. : ил. - (Серия «Обычные люди»).

ISBN 978-985-7035-20-5

Данный выпуск брошюры «Обычные люди» посвящен тому, что мы, общество «здоровых», думаем о людях с умственными ограничениями. Собирая материалы, мы обратились к родителям, специалистам, братьям и сестрам, читателям брошюры с просьбой написать о своих впечатлениях от общения с людьми, имеющими особенности умственного развития, о том, изменилось ли отношение к ним и что этому поспособствовало.

Брошюра адресована семьям, в которых живут молодые люди с особенностями психофизического развития, а также специалистам, работающим в сфере оказания помощи и поддержки этим людям, сотрудникам различных государственных и общественных структур

УДК 364.4-053.2-056.24(476)

ББК 65.272(4Бел)

ISBN 978-985-7035-20-5

© ОО «БелАПДИиМИ», 2012

© Оформление. Издатель А. Н. Вараксин, 2012

Научно-популярное издание

Серия «Обычные люди»

**Взгляд со стороны**

Ответственный за выпуск Алексей Вараксин  
Литературный редактор Татьяна Куприяничик  
Корректор Людмила Базулько  
Дизайн и верстка Андрей Ягелло  
На обложке Алексей Бессараб  
Фото Олега Игнатовича

Подписано в печать 06.01.2012. Формат 60x84 1/8. Бумага мелованная. Печать офсетная.  
Усл. печ. л. 3,72. Уч.-изд. л. 4,00. Тираж 3000 экз. Заказ №3779.

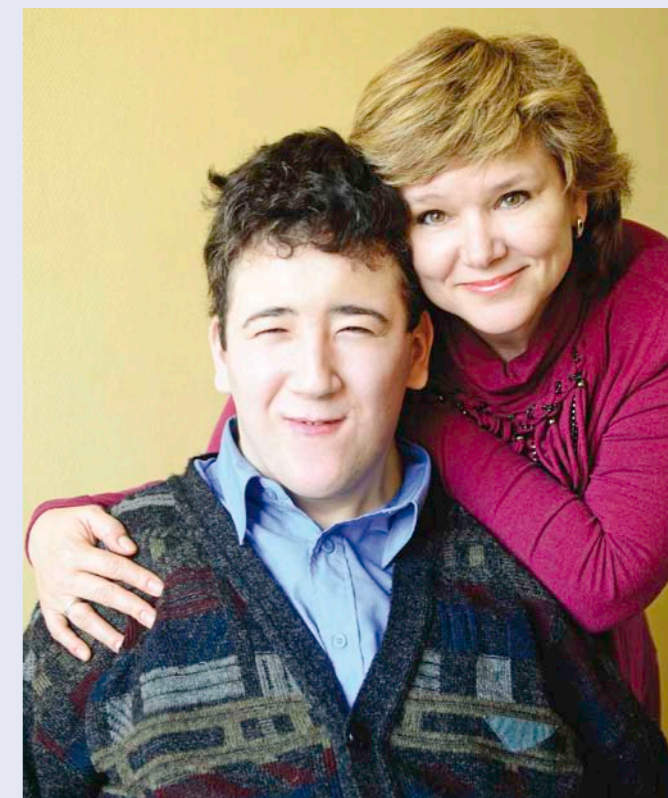
Выпущена по заказу

**Общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»**

ул. Д. Сердича, 9, 220082, Минск E-mail: info@belapdi.org http://www.belapdi.org  
Перепечатка материалов брошюры возможна только со ссылкой на первоисточник.

Издатель: индивидуальный предприниматель А.Н.Вараксин  
ЛИ №02330/0131774 от 03.03.06.  
editpol@tut.by

Отпечатано в типографии «ДИВИМАКС». ЛП №02330/0552765 от 03.04.2009.  
пр. Независимости, 58-138, 220005, Минск



\* \* \*

## ПРИТЧА О РАЗБИТОМ КУВШИНЕ

*Древняя индийская притча повествует о том, как один человек ежедневно носил воду в свою деревню, используя большие кувшины, привязанные к деревянной перекладке, которую он вешал себе на спину. Один из кувшинов был более старым, чем другой, и в нем были маленькие трещины. Каждый раз, когда человек проходил путь до своего дома, половина воды из него вытекала.*

*В течение двух лет человек ходил одной и той же дорогой. Новый кувшин был очень горд тем, как он выполняет свои функции, и был уверен, что достоин той миссии, для которой был создан. Другой же умирал от стыда, с трудом выполняя половину своего задания, хотя и знал, что его трещины были следствием многолетнего труда. Ему было так стыдно, что однажды, пока человек готовился вытаскивать воду из колодца, он решил поговорить с ним:*

*- Я хочу попросить у тебя прощения за то, что из-за меня тебе удастся донести домой только половину воды... И ты не можешь утолить свою жажду после трудного дня.*

*Человек улыбнулся и ответил кувшину:*

*- Когда мы будем возвращаться, понаблюдай, пожалуйста, внимательно за дорогой.*

*Кувшин так и сделал. И он увидел, что со стороны, с которой двигался он, росло много цветов и растений.*

*- Ты видишь, что природа намного более привлекательна с этой стороны дороги? - заметил человек. - Я всегда знал, что у тебя есть трещины, и решил использовать это. Я посадил овощи и цветы вдоль дороги, и ты всегда поливал их. Я собрал много цветов, чтобы украсить мой дом, накормил моих детей салатом, капустой и луком. Если бы ты не был таким, каков ты есть, как бы я мог сделать все это? «Все мы в какой-то момент стареем и изменяем качества. И всегда есть возможность использовать каждое из этих новых качеств, чтобы получить хороший результат» - такова мораль этой замечательной притчи.*

На протяжении многих лет мы, общество «здоровых», смотрели на людей с особенностями развития исключительно через призму их диагнозов и не верили в то, что они способны достичь чего-то в своей жизни. Но сегодня, хочется надеяться, это отношение меняется.

Каждый человек ценен. Независимо от того, какой он и каких успехов может достигнуть. Человеческая жизнь ценна сама по себе. Жизнь и есть смысл жизни. Тот, кто разделяет это убеждение, скорее всего согласится со следующим: все люди имеют право на достойное человеческое существование.

Для нас, родителей, наши дети - это прежде всего дети, а не люди с диагнозами. Они очень чувствительны, непосредственны и восприимчивы. Они могут стать достоверным зеркалом качества человеческой души. Безусловно, они кардинально изменили не только нашу жизнь (это делает любой ребенок), но изменили нас самих. Мы узнали что-то важное, то, что делает человека - человеком. Мы любим все «трещинки» своих детей и знаем, что именно они делают их уникальными.

**Елена ТИТОВА,**  
председатель общественного объединения  
«Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам».

Фото **Олега ИГНАТОВИЧА.**

# «БРОШЮРА «ОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ» - О ЧЕЛОВЕКООЛЮБИИ»

## ОТЗЫВЫ НАШИХ ЧИТАТЕЛЕЙ



### Ирина Развалова, 22 года, студентка БГЭУ

- В мои руки попали два выпуска брошюры «Обычные люди», которые рассказывают о жизни людей с особенностями в развитии. До этого момента я не задумывалась о существовании таких людей, но после прочтения нескольких статей поняла, что они такие же, как и мы. Также учатся в школах, техникумах, работают, создают свои семьи. Помимо этого они умеют веселиться не хуже всех нас: устраивают концерты, спектакли, различные конкурсы рисунков и поделок. Благодаря этой брошюре я посмотрела на окружающих нас людей с другой стороны.

### Антон Амельченко, 21 год, кладовщик

- Мне довелось столкнуться с брошюрой «Обычные люди». Я понял, что в нашей стране есть много людей с особенностями в развитии, но эти

особенности не мешают им устраиваться на работу, участвовать в различных мероприятиях. И я очень рад, что общество поддерживает их. Благодаря такому изданию люди задумаются о том, что эти люди с особенностями в развитии такие же, как и мы!



### Владимир Шереметьев, врач больницы «скорой помощи»

- Никогда не считал людей с особенностями умственного и физического развития необычными. Гениальность тоже можно считать отклонением от нормы, и тому есть масса примеров.

История знала времена, когда такие люди считались божьими, но чаще общество и государство, расписываясь в собственной некомпетентности и безразличии, в желании все привести к какому-то порядку всячески скрывало таких людей в резервациях (интернатах), ограждая себя от них информационным молчанием.

Поэтому меня радует тот факт, что цивилизованный разум приходит и к нам, и мы, «обычные», начинаем обращать внимание на то, что все живущие на Земле - ее равноправные граждане. Жаль, что такое понимание, на мой взгляд, приходит на уровне волонтерства.



### Иваса Тэцую, студент БГУ, филологический факультет

- С интересом прочитал брошюру «Обычные люди». Статьи настолько меня захватили, что все бытовые вопросы отошли на второй план.

У меня на родине, в Японии, тоже есть такое направление работы. Если каждый из нас, кто читал эту брошюру, хотя бы на одну десятую процента проникнется вопросами, о которых в ней говорится, то высвободится энергия, способная перевернуть мировоззрение остальных.



### Александр Лищенко, заведующий оториноларингологическим отделением, УЗ «11 городская клиническая больница»

- Каждый из нас, находясь на своем рабочем месте, исполняет свой профессиональный долг. Возможно, не всегда мы можем проявить эмоции по отношению к тому или иному событию. В брошюре гармонично сочетаются и эмоции, и научный подход. Все рубрики полноценно отражают и характеризуют жизнь и деятельность взрослых людей с ограничениями, причем мы видим и себя, и их в единстве. Удачно выбранная компоновка рубрик и тематика позволяют говорить об этой брошюре как интегрированной: на стыке и медицины, и психологии, и дефектологии, и просто человеческого взаимодействия.



### Лариса Калиновская, театральная работница

- Брошюра «Обычные люди» не избилует броскими заголовками и интимными подробностями «из жизни звезд». Она и впрямь о самых обычных людях. Но читая ее, начинаешь задумываться о многом...

15 лет назад мы с коллегами проводили новогодние елки для детей-инвалидов, инвалидов-спортсменов. Признаться, только тогда я задумалась о том, насколько жизнь этих людей отличается от моей. А еще я поняла, насколько нам, так называемым «полноценным» гражданам, сложно относиться к этим людям как к равным. Чаще всего в отношении к инвалидам существуют две крайности: их или сторонятся, или усердно стараются помочь. Это очень трудно - в присутствии человека с ограниченными возможностями не испытывать стыда за то, что у тебя самого две руки, две ноги, что ты учился в обычной школе, в вузе...

Мне кажется, самое сложное - преодолеть этот ложный стыд. Чтобы никто не стыдился ни своей «полноценности», ни своих «особенностей». А для этого надо научиться видеть не «категории граждан», а просто людей, каждый из которых - индивидуальность. Это очень трудно. Привычнее наклеивать ярлыки и стричь под

одну гребенку. Но если я сумею видеть в каждом человеке - Личность, я помогу не только этому человеку. В первую очередь я помогу самой себе.

### Катерина Шклярник, начальник бюро учета и реализации ТМЦ Минского автомобильного завода

- Мы видим совершенно разные лица и судьбы, но нигде никоим образом не просматривается желание вызвать жалость и снисхождение к себе. Скорее наоборот - уроки, которые можно извлечь, могут заменить не один том нравоучительных наставлений. Самое приятное открытие - мы можем и должны взаимодействовать с обоюдной пользой. Только нам стоит стать на одном уровне глаз, и мы получим благодарных, открытых, одержимых коллег и друзей.



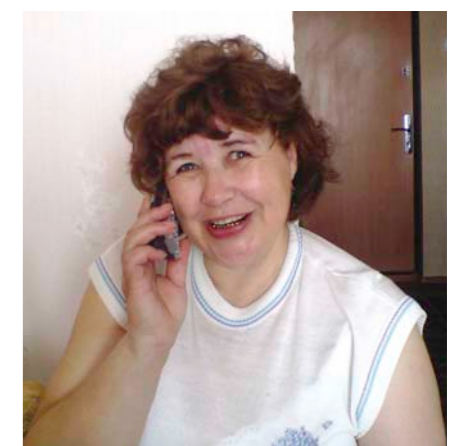
### Иван и Янина Солодуха, участники Великой Отечественной войны

- Мы уже находимся в том возрасте, когда можно подводить итоги. Много было на нашем веку - и война, и голод, и холод. Но никогда мы не теряли веры, не теряли надежды. Сегодня, когда стало забываться такое понятие, как милосердие, эта брошюра дает возможность людям прийти к пониманию простых человеческих истин. Это - истина жизни, которая помогла нам в свое время выстоять и пережить нечеловеческие испытания. Мы хотим, чтобы наши внуки и правнуки заглянули на страницы этой брошюры не из праздного любопытства, а для душевного возмужания.



### Валентина Елец, инвалид 1-й группы

- Читаю выпуски брошюры «Обычные люди» и вижу, что это - жизнь. Столько оптимизма и позитива, которым стоит поучиться всем нам, исходит со страниц этой брошюры. Вижу непродуманные истории и достижения, вижу упорство и силу, с которой эти люди утверждают себя в жизни. Вижу огромное желание авторов всех статей донести до широкой аудитории новый взгляд на людей с ограничениями жизнедеятельности. После прочтения каждого номера хочется открыть окошко, вздохнуть полной грудью и крикнуть проходящим: «Люди, любите жизнь!»



### Нила Давыденко, домохозяйка (г. Мальмо, Швеция)

- Всегда с интересом знакомлюсь с новыми номерами брошюры на сайте ОО «БелАПДИИМИ». И не только потому, что это мое воспоминание о родных местах. Знакомясь с культурой Швеции, я не могла не отметить тот позитив, который исходит по отношению к людям с особенностями... Как-то в транспорте заметила необычного молодого человека, который выделялся на общем фоне своей статью и оригинальным костюмом. Нельзя было не увидеть ту гордость, с которой мужчина держался на людях. И каково же было мое удивление, когда я увидела «моего героя» играющим главную роль в театре для особенных людей. Человеколюбие, гордость исходят и со страниц «Обычных людей». Приятно отметить эти позитивные изменения на постсоветском пространстве.



Записали Светлана ПЕТРОВСКАЯ и Яна ШЕРЕМЕТЬЕВА, БГПУ им. М. Танка, факультет специального образования (Минск, Беларусь). Фото Олега ИГНАТОВИЧА.



## НИТИ ИЗ ПРОШЛОГО

Впервые я попала во вспомогательную школу-интернат и увидела детей с интеллектуальной недостаточностью, когда училась на первом курсе дефектологического факультета. У нас был предмет «Введение в специальность», который вел наш куратор Рудковский Валерий Николаевич. (Впоследствии он возглавил вспомогательную школу-интернат №7 для детей-сирот.) Увидев мое лицо, он сказал: «Ну что, Тоня, ты сильно «благодаришь» теперь того человека, который тебе посоветовал поступать на деффак?» Школа и правда производила тяжелое впечатление: бьющий в нос запах, преследующий и всегда узнаваемый, непонятные ученики, довольно унылые стены. Хотелось спрятаться за чью-нибудь спину.

Первое впечатление, конечно, потом сгладились, наслонились иные, более профессиональные образы, мысли, но оно не забылось. Потому что было своеобразной точкой отсчета в моей работе. И теперь первое, на что обращаю внимание в любом учреждении специального образования, - запах. Он постепенно исчезал из школ, можно сказать, что почти исчез. И все же иногда словно снова попадаешь в середину 80-х.

Тогда мы были студентами дефектологического факультета, осваивали олигофренопедагогику и логопедию, учились работать с аномальными детьми, конкретнее - с умственно отсталыми. Потом получили специальность «Дефектология». Наверное, большинство из нас и не задумывалось, что в этих словах содержится некий негативный, унижающий смысл. Причем унижающим смысл был не только для тех, с кем работали, но и для тех, кто работал. Мы и ныне остались учителями-дефектологами. Это одна из нитей прошлого.

Лет двадцать назад началась дискуссия об изменении терминологии, которая касается специального образования. Тогда аномальных детей мы стали называть детьми с особенностями психофизического развития, умственно отсталых - детьми с интеллектуальной недостаточностью, дефектологию - специальным образованием и т.д. Эта терминология закреплена теперь в нормативных правовых документах, в Кодексе Республики Беларусь об образовании.

Считается, что есть медицинская, психологическая, педагогическая терминология. Считается, что мы, педагоги, стараемся избежать медицинской терминологии. Говорят о медицинской и социальной модели помощи лицам с особенностями психофизического развития, которая опосредованно отражается и в существующей терминологии. Однако далеко ли мы ушли от медицинской модели помощи детям с особенностями психофизического развития, намного ли гуманнее стала наша терминология? Ведь как и раньше у нас есть вспомогательные школы (еще одна нить из прошлого), появились центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации, остаются учителя-дефектологи. Мы привыкли к этим названиям, но насколько они отражают современное общественное мировоззрение? В изданиях серии «Обычные люди» своя терминология: человек с ограничениями, люди с умственными ограничениями, используется и нормативно закреплённая терминология.

Наверное, пришло время снова задуматься о слове. Очень хотелось бы услышать мнение не только специалистов, но и родителей, членов общественных организаций, да и самих детей. Важно ли это: найти такие определения, термины,

которые не были бы обидными, нужны ли эти определения, когда их использовать и в каких целях?

Самое гуманное, человеческое, да, наверное, и точное название я услышала не из уст специалиста, ученого, а от обычной женщины, у которой брали интервью на улице. Она говорила о простых детях, имея в виду детей без особенностей психофизического развития, и о непростых - имея в виду наших. Жаль, что эти определения - простые и непростые дети - вряд ли войдут в научную терминологию, какой бы она ни была: медицинской, психологической или педагогической.

За более чем два десятилетия работы в области специального образования выработались свои правила. Никогда не смотреть свысока на тех, кто не такой, как ты. Не считать себя умнее, способнее, лучше. Другой человек не хуже, он просто иной. Переживать и сопереживать, поддерживать, помогать, стараться понять. Попытаться найти канал связи, может быть, единственно доступный и возможный.

Я думаю, что люди, дети с особенностями не потому с трудом учатся, адаптируются к миру, что они не могут, а потому, что мы, так называемое нормальное большинство, просто оказались не в состоянии найти ту, возможно, единственную тропинку, которая бы связала необычного человека с обычным миром. Может быть, это наш мир не совсем такой, как хотелось бы, не приспособленный к нуждам каждого человека. Наш мир только для середнячков, для обычного большинства. И тот, кто чем-то сильно отличается, сразу же выпадает, ему приходится прилагать массу усилий, чтобы быть как все.

А обществу в какой-то исторический отрезок времени проще было создать специальную школу, а еще лучше - школу-интернат, где соберется одна группа не похожих на большинство, и еще одну школу-интернат, где соберется другая не похожая на большинство группа детей. Ведь намного сложнее в одной школе создать такие условия, чтобы там было комфортно и всем вместе, и каждому в отдельности. Именно поэтому идея инклюзивного образования не так проста и понятна, как кажется на первый взгляд. И совсем не так легко она будет приниматься, как хотелось бы мне, да, я уверена, и вам, уважаемая аудитория «Обычных людей». Потому что нити из прошлого бывают очень крепкими. Они в нашем сознании, в нашей житейской, обыденной философии и психологии. Изменить эту философию - наша с вами общая важная задача.

**Антонина ЗМУШКО**,  
начальник управления специального образования  
Министерства образования Республики Беларусь,  
кандидат педагогических наук, доцент.  
Фото **Надежды ДЕГТЯРЕВОЙ**.

## ОТВЕТ БЕЗ ВОПРОСА



было тяжело на душе, мотивируя свое обращение состоянием дочери, которая проговаривает мое имя: «Анна, Анна...» Сейчас с девочкой я, к сожалению, не работаю, но контакт с ней сохраняется.

Еще хочется сказать о неисчерпаемой кладовой любви, которая скрывается в этих удивительных людях. Они не

Хочется сказать о неисчерпаемой кладовой любви, которая скрывается в этих удивительных людях. Они не боятся раздаривать ее всем без исключения, что необычайно тяжело делать в повседневной жизни нам - «здоровым».

Эта статья о том, что мы можем открыть для себя нового и удивительного о людях с особыми потребностями. Какими разными и интересными они могут быть для окружающих, и насколько мир с ними, с их ощущениями и восприятиями - уникален и неповторим...

Оглядываясь назад, я спрашиваю себя: почему уже 7 лет работаю с людьми с особенностями развития?.. Ответ всегда один: я получаю от них то, что для меня жизненно важно. Меня всегда поражает их открытость и непосредственность, отзывчивость, бескорыстность и преданность. Я заражаюсь этим, они живут во мне, а я живу с ними как единый организм, с огромнейшим ресурсом. Многим из моих «особенных» людей очень тяжело контактировать с окружающими, и только их настойчивая и невероятно сложная работа над собой дает продукт - общение.

У меня есть опыт работы с девочкой с аутизмом. Она закрыта для всех без исключения. Занятия мы начинали с одной минуты и постепенно продлевали их до получаса. У девочки уменьшалась агрессия, она училась занимать себя, а вскоре начала проявлять интерес к занятиям. Однажды ночью мне позвонила мама девочки и сообщила, что ее ребенок произнес: «Анна, Анна малювала!». Для меня это было большой радостью и одновременно удивлением! Радостью - потому что то, что я даю этой девочке, необходимо ей и приносит результат, а удивлением - потому что, оказывается, у меня с ней потрясающий контакт. Мама девочки позвонила мне тогда, когда мне

боятся раздаривать ее всем без исключения, что необычайно тяжело делать в повседневной жизни нам - «здоровым». То, что принято делать воспитанным людям (например, улыбаться, здороваясь), у людей с умственными ограничениями проявляется как естественная потребность одарить человека теплом и любовью при встрече.

Меня не перестает удивлять всепронзающая чувствительность этих людей. Ведь они открываются и доверяют далеко не каждому, а только тому, кого они, возможно, и не понимают, а значит - чувствуют. А главное - открываются тем, кто идет сам навстречу, не боится уменьшать дистанцию в общении, кто несет в себе любовь и добро. Я все чаще убеждаюсь в том, что этим людям как никому другому нужна любовь, которая является для них иногда единственной возможностью развиваться, жить и быть счастливыми.

**Анна ПРЯДКИНА**,  
Ассоциация «Відкриті серця» (г. Винница, Украина).  
Фото автора.



# «ПОЙДЕМ К ТЕТЕ ЛЮБЕ ЕСТЬ ТОРТ!»

## ГОВОРЯТ И ДУМАЮТ ЛЮДИ С НАРУШЕНИЯМИ УМСТВЕННОГО РАЗВИТИЯ



Жизнь любого человека состоит из общения и взаимодействия с другими людьми. С помощью общения мы удовлетворяем свои эмоциональные и психосоциальные потребности, получаем необходимую информацию из внешней среды. Вступление в контакт с окружающим миром, проявление интереса к нему, совместное с другими людьми воздействие на мир - один из основных видов деятельности человека.

К сожалению, в нашей стране не так много мест, где люди с особенностями психофизического развития могут найти собеседников, желающих разделять с ними их эмоциональное состояние. Основные

места, где они могут пообщаться, поделиться своими чувствами, проблемами - это, конечно же, дом, а также социально-реабилитационные центры для людей-инвалидов. Посещение таких центров дает воз-

можность человеку с ограничениями реализовать себя в деятельности, найти друзей и хороших знакомых, с которыми можно весело проводить время, отмечать праздники и просто общаться.

Когда я прихожу на работу, то всегда вижу улыбающиеся лица. Ребята приветствуют меня: кто словом, кто жестом, кто просто взглядом, но ведь во взгляде иногда больше смысла, чем в словах. В группе, где я работаю педагогом-дефектологом, всего трое ребят используют речь как основной способ общения, остальные восемь моих воспитанников пользуются своеобразными простыми словами, жестами и мимикой.

Наш центр «Содействие» небольшой, его посещает 21 человек, но преимущество его в открытости, домашней обстановке и доброжелательной атмосфере. Он стал вторым домом для ребят, педагогов, родителей и даже студентов-волонтеров, которые уже четыре года работают на нашей базе и после окончания практики часто приходят в гости.

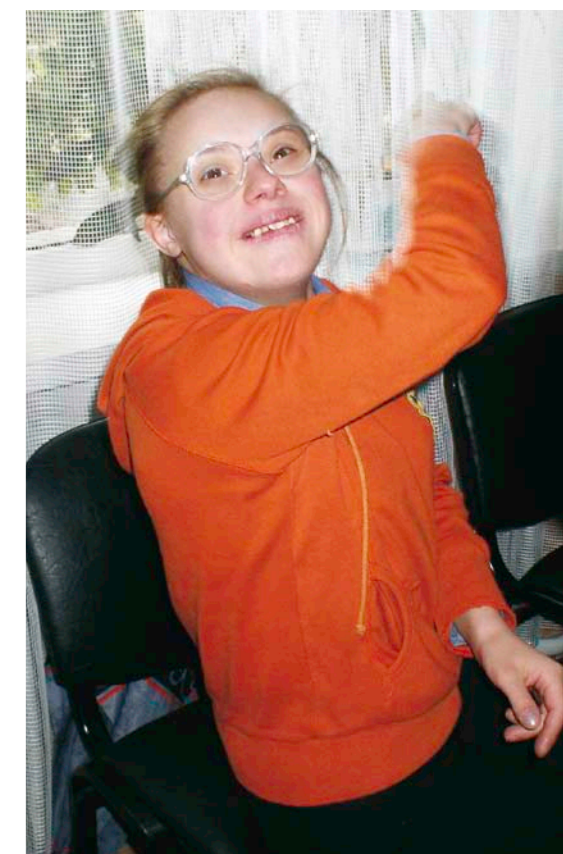
Когда я прихожу на работу, то всегда вижу улыбающиеся лица. Ребята приветствуют меня: кто словом, кто жестом, кто просто взглядом, но ведь во взгляде иногда больше смысла, чем в словах. В группе, где я работаю педагогом-дефектологом, всего трое ребят используют речь как основной способ общения, остальные восемь моих воспитанников пользуются своеобразными простыми словами, жестами и мимикой.

Вот Андрей, ему 21 год. Он всегда спрашивает: «Наташа, ты куда?» (если я выхожу из группы), «А где Аня?» (если кого-то из ребят или педагогов нет в этот день в центре). Андрей любит спрашивать и слушать ответы.

А вот Юля, ей шестнадцать, она делится с Аней своими воспоминаниями о прошлом вечере, рассказывает, что готовила дома окрошку с мамой и смотрела сериал «Мухтар». Юля любит рассказывать о себе другим. Ребята часто обсуждают происходящее у них дома, делятся своими мыслями, и за этим процессом интересно наблюдать со стороны.

Сегодня я заметила, что Аня сидит на диване с задумчивым видом. Я подошла к ней и спросила: «Ань, что ты делаешь?». Она посмотрела на меня с улыбкой и сказала: «Мы пойдём к тете Любе и будем кушать торт». Я спросила: «А что, у нее праздник?». Аня, немного подумав, ответила: «Мы пойдём в гости, потому что я вчера помогала маме и убирала, и мыла посуду, и надо маму любить, обнимать и целовать. И тетю Любу я люблю». Спрашиваю: «Вы пойдёте на день рождения? Пить чай?». Аня: «Пить чай и торт кушать, и шоколадку. И я отдыхаю...» Аня весь день мысленно была в гостях.

Можно увидеть много интересных моментов, когда наблюдаешь, как ребята в группе общаются между собой. Ведь и говорящие, и те, кто не может делать это без особых трудностей, умеют понимать друг друга. В своем мире эти люди пользуются особым языком, помогая друг другу в работе, помогая друг другу понять сказанное и иногда - мне понять одного из них. Они выражают свои ощущения и эмоции, радость или грусть, любовь и дружбу, привязанности не только с помощью слова. В такие моменты для них неважно, каким способом ты умеешь общаться, главное - это донести информацию другому. Наша же задача как педагогов - стимулировать и развивать коммуникативные навыки у ребят,



не тормозить их стремление к общению, создавать условия для развития не только их мыслительной деятельности, но и эмоциональной сферы.

**Наталья КУПРИЕНКО,**  
учитель-дефектолог социально-реабилитационного центра «Содействие»  
(г. Сумы, Украина).  
Фото из архива центра.

Сегодня я заметила, что Аня сидит на диване с задумчивым видом. Я подошла к ней и спросила: «Ань, что ты делаешь?». Она посмотрела на меня с улыбкой и сказала: «Мы пойдём к тете Любе и будем кушать торт». Я спросила: «А что, у нее праздник?». Аня, немного подумав, ответила: «Мы пойдём в гости, потому что я вчера помогала маме и убирала, и мыла посуду, и надо маму любить, обнимать и целовать. И тетю Любу я люблю».



# ИЗВЕСТНЫЕ АУТИСТЫ И САВАНТЫ



Темпл Грандин

Спектр симптомов аутизма очень широк и дать четкое определение этому заболеванию достаточно сложно, поэтому невозможно с уверенностью утверждать, что тот или иной известный человек страдал или страдает аутизмом. И тем не менее очевидно, что в поведении некоторых знаменитых людей явно присутствуют аутистические черты: здесь можно вспомнить и Билла Гейтса, и Исаака Ньютона, и Альберта Эйнштейна. Предположительно, в той или иной форме аутизмом страдали Николай Гумилев, Арнольд Шенберг, Валерий Брюсов, Джеймс Джойс, Густав Малер, Дмитрий Шостакович, Карл Густав Юнг, Сергей Прокофьев...

Среди аутистов есть особая категория людей - с синдромом ученого, или савант-синдромом (термин психиатра Дарольда Трефферта, всю жизнь изучавшего савантов). Аутичный савант - это человек, обладающий экстраординарными способностями, часто в области счета, искусства или музыки. При этом кажется, что у него есть умственное ограничение.

Такие люди встречаются очень редко. Иногда способности саванта не являются врожденными, а возникают в результате травмы головы, особенно левого полушария. Мозг савантов действует как единое целое, не разделяя функции по полушариям. Как считают ученые, саванты - это пример того, какими мы могли бы быть. Саванты не переходят от частных деталей к целому и имеют доступ сразу ко всему банку данных мозга. Поэтому они могут запоминать непостижимое количество фактов, чисел, номеров, карт и списков, текстов и музыкальных произведений. Не все аутисты являются савантами, и не каждый савант - аутист. Вероятность рождения аутичного саванта - один к 80 млн. Сейчас в мире их около 50 человек.

Американец **Ким Пик**, история жизни которого легла в основу фильма «Человек дождя», - единственный человек в мире, который являлся не просто аутичным савантом. Ким был мегасавантом, гениальным в не менее чем 15 предметах одновременно: математике, истории, литературе, музыке... При исследовании мозга Пика обнаружилось, что

его полушария не разделены, а формируют единую зону складирования информации.

В 16-20 месяцев малыш запомнил все книги, которые ему читали, с первого раза и не давал перечитывать их заново. В три года он спросил у родителей, что означает слово «конфиденциальный». Так выяснилось, что он давно умеет читать сам. Кимпугтер, как называли его близкие, помнил более 9 тыс. книг, знал все дороги США и Канады, имена множества профессиональных спортсменов, актеров и актрис, содержание Библии и доктрины мормонов, исторические даты, произведения Шекспира, телефонные коды. Он легко идентифицировал классические музыкальные произведения, называя при этом дату написания и биографические данные композиторов. Он помнил даты сражений всех великих войн и был в курсе всех современных событий, мог определить день недели, приходящийся на любую дату. При этом с трудом одевался сам и забывал, как надо чистить зубы... Целые дни Ким Пик проводил в публичной библиотеке Солт-Лейк-Сити. Толстой книги ему хватало на 25 мин чтения: мегасавант читал две страницы одновременно, одну - левым глазом, а другую - правым. С первого прочтения он, как и в детстве, запоминал книгу целиком.

\* \* \*

Список известных личностей, страдавших или страдающих аутизмом, все время пополняется. Несомненно,

речь здесь идет об очень талантливых и успешных людях, но действительно ли их одаренность и успех обусловлены аутизмом? Ниже приведены имена людей, в поведении или образе жизни которых можно предположить признаки аутизма.

**Алонзо Клемонс** - американский скульптор, живет в Колорадо. Еще в детстве он лепил из глины удивительно похожие фигурки животных, а в 1986 г. состоялась его первая выставка. Алонзо может воссоздать в деталях практически любого представителя фауны, ему достаточно лишь бросить взгляд на телеэкран или фотографию. Работа над одним изображением занимает у него не больше часа.

**Ричард Воуро** - художник из Шотландии. Диагноз «аутизм» ребенку поставили в 3 года. Говорить он научился к 11, а рисовать - в 6. Любимая техника - восковые карандаши. Ричард рисует пейзажи по памяти. Сотни его работ приобрел Папа Иоанн Павел II.

**Вито Манджамеле** - гениальный «счетовод» Сицилии.  
**Сара Миллер** - американский программист, президент Nova Systems.

**Лесли Лемке** - музыкант. Родился в 1952 г. с глаукомой и повреждением мозга. Мальчику удалили глаза. Родная мать отказалась от него и ребенка усыновила медсестра Мэй Лемке. Уже в раннем детстве Лесли демонстрировал способность полностью запоминать разговоры. В 14 лет Мэй впервые услышала, как он играет на фортепиано, воспроизводя мелодию, которая недавно звучала по телевизору. Вскоре Лесли уже выступал с концертами в США, Скандинавии, Японии. Он не только исполняет, но и сочиняет музыку несмотря на отсутствие музыкального образования.

**Джеймс Генри Пуллен** известен как Гений Ирлсвудского приюта. Пуллен родился в Лондоне в 1835 г. глухим, почти немым и с интеллектуальной недостаточностью. К семи годам он выучил одно-единственное слово - искаженное «мама». Еще в детстве начал вырезать кораблики из дерева и рисовать. В приюте, где поощряли ремесла, Джеймс стал выдающимся плотником и краснодеревщиком. Если ему требовался какой-либо инструмент, он с легкостью изготавливал его сам. Днем Пуллен работал по дереву, а ночью рисовал приютские коридоры. Однажды по описанию в газете нарисовал осаду Севастополя в Крымской войне.



Ким Пик

Творчеством аутиста интересовались члены британской королевской семьи. Главный шедевр Пуллена - модель корабля «Грейт Истерн», над которой он работал 7 лет, выточив все детали, включавшие 5585 заклепок, 13 шлюпок и миниатюрную мебель салонов. В центре мастерской аутиста находился большой манекен; иногда мастер сидел внутри, управляя им. После смерти Пуллена (в 1914 г.) мастерская стала музеем.

**Донна Уильямс** (род. в 1963 г.) - художница и автор австралийских бестселлеров. Ее первая книга называлась «Никто из Ниоткуда: необычная автобиография девочки-аутиста». В детстве Донне долго не могли поставить правильный диагноз: ее считали глухой. Девочка ни на чем не могла сосредоточиться, не могла ответить на прямой вопрос и, как она написала позже, воспринимала мир хаосом звуков и цветов. Сейчас Донна - успешный человек, она замужем за программистом, продолжает писать книги и занимается созданием сайта аутистов.

**Вернон Смит** (род. в 1927 г.) - профессор экономики и права, доктор наук, автор 200 статей, лауреат Нобелевской премии 2002 г. И это несмотря на врожденный синдром Аспергера.

**Кристофер Тейлор** - англичанин, свободно владеющий датским, голландским, финским, французским, немецким и многими другими языками. Но самостоятельно выйти из дома он не может.

**Темпл Грандин** (род. в 1947 г.) - доктор философии, профессор, писательница, автор книги «Перевод с языка животных». Самая известная после Кима Пика аутистка в мире. Делом жизни Грандин стало облегчение страданий животных. 90% скота в США и Канаде перед забоем проходят через загоны, сконструированные по советам Грандин так, что перед смертью животные не испытывают ужаса. Благодаря своей болезни, Темпл видит то, на что не обращают внимание другие. Наблюдая за коровами, она заметила десятки мелочей: коровы не любят желтое, они остерегаются заходить из ярко освещенного места в темное помещение, боятся отражений света в воде и металлических звуков, предпочитают круглые загоны вытянутым в линию.

Благодаря Грандин, в подробностях описавшей свое состояние, мир больных аутизмом стал более понятным здоровым людям. Профессор много времени посвящает тому, чтобы облегчить жизнь таких, как она. Ведь только такие, как она, знают, как тяжело жить за навсегда запертой дверью.

По материалам статьи **Татьяны АЛЕШИНОЙ** «Мы станем человечеством дождя?». Источники: medkrug.ru.



Вернон Смит

# ТИМКА - ЧЕЛОВЕК ДОЖДЯ, ИЛИ ДНЕВНИК МАМЫ ЛУЧШЕГО В МИРЕ АУТИСТА

Наверное, мой девятилетний сын один из самых старших аутистов в стране. Ведь до последнего времени медики ставили диагноз «РДА» - ранний детский аутизм - только малышам. С возрастом он перетекал в «умственную отсталость» или «шизофрению», со всеми социальными последствиями. Мой Тимур - ученик интегрированного 3 «Б» класса минской общеобразовательной школы № 203. Обычный мальчик. Только о его будущем мне пока приходится думать в сослагательном наклонении: «Если бы...»



## ПОНЕДЕЛЬНИК - ДОБРОЕ УТРО, ТИМОША! ПРОСЫПАЙСЯ!

Глазу теплого сонного медвежонка по спинке. Он открывает один глаз и выдает:  
- А если «кошка» написать через «л», получится «лошка».

Похоже, я никогда не научусь успевать за ходом мыслей своего особенного ребенка!

Тимка у нас первопроходец: с его особенностями в общеобразовательной

школе не учатся. Наш знакомый четвероклассник Богдан, например, попал во вспомогательную школу. Учителя сразу выделили способного ученика и посоветовали маме перевести сына к обычным детям. Богдан перешел, но через некоторое время оказался на надомном обучении. Как десятки (или уже сотни?) таких же, живущих в своей аутистической скорлупке учеников. Говорят, школы к приходу наших детей «не готовы». Хотя многим аутистам способностей не занимать. Богдан без

труда справляется с математикой и хорошо рисует. А Тимка от рождения билингвист: с мамой говорит только по-русски, с отцом - исключительно по-белорусски. Бегло читает на обоих языках он научился раньше, чем кусать - в 5 лет. А первый кусочек хлеба самостоятельно откусил только в восемь...

... Тимур допивает чай с лимоном (без лимона не стал бы пить, даже умирая от жажды). Если я не напьюсь, портфель останется дома. Каждый день, проводив Тимку до дверей, я

одеваюсь и иду следом. Та-ак, лужу обошел, мимо сверкающего гирляндами бильярдного клуба прошел без остановки... в раздевалке положил шапку и шарфик в рукав. Все хорошо, только у дверей класса сиротливо стоит забытый-таки моим сыном портфель.

Сегодня видела греющую сердце картину: мальчик Саша подхватил портфель и молча поставил возле парты сына. Поскольку нам с первой учительницей повезло, одноклассники опекают моего рассеянного, не умеющего рассказать о своих чувствах и желаниях, ребенка.

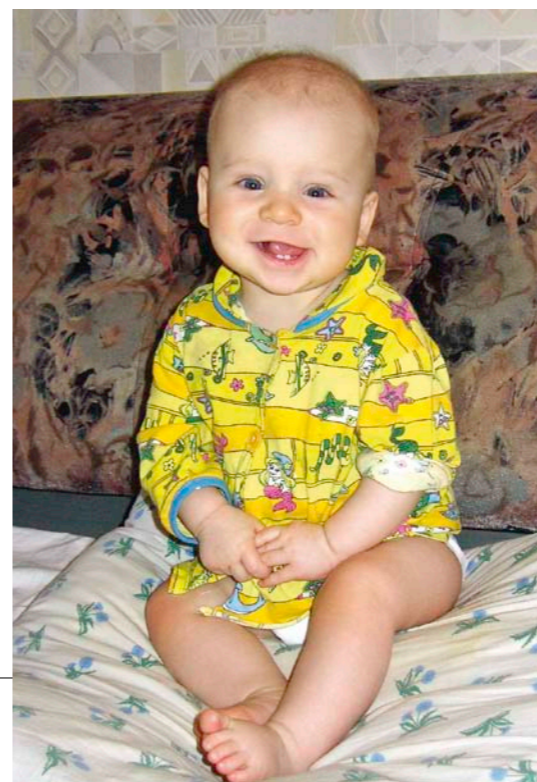
## СРЕДА ТИМКА ОТЛИЧИЛСЯ НЕ В ЛУЧШУЮ СТОРОНУ

В школьной столовой уронил тарелку на пол, отфутболил еду подальше и сообщил, что «лучше умереть, чем есть оладьи!».

- Где это он такое видел? - удивилась, рассказывая мне об инциденте, учительница Людмила Юзифовна.

- Астрид Линдгрэн, «Малыш и Карлссон», - напредила я. - Сцена, в которой папа предлагает Малышу поест цветной капусты.

- Ну да, он прочитал и захотел применить, - нашла простое объяснение ужасной Тимкиной выходке учительница. Тем, кто понимает мотивы поступков аутистов, не хочется их наказывать. Эти дети - настоящие инопланетяне, которые не знают установленных на Земле норм и правил, не понимают намеков, шуток, языка жестов и мимики. Вы же не станете ставить инопланетного гостя в угол за



то, что он разбил стакан, содрал кусок обоев со стенки или не слишком удачно применил почерпнутый из книги сценарий? Я бы не стала. Но перед терпением педагогов нашей школы снимаю шляпу, потому что долгое время Тимка страшно нравился звонбьющей посуде. Наверное, по количеству стеклобоя наша школа была первой в городе.

Дома мы с Тимуром рисуем «таблицу самостоятельности». Это большой лист бумаги, на котором фломастером указаны направления Тимкиной работы над собой: «почистить зубы», «вечером собрать портфель», «повесить школьную одежду в шкаф». Каждый раз, когда у Тимура получается выполнить тот или иной пункт, в таблице появляется «плюсик». Определенное количество плюсов означает заслуженную награду, каждый маленький шаг - мамину похвалу. Хотя, по моему, Тимке сам процесс нравится больше, чем награды.

«Хорошо вести себя в столовой», - записываю я очередной пункт и терпеливо объясняю своему инопланетянину, что в следующий раз он должен вежливо отказаться от оладий, а не пинать их ногой.

- Надо сказать: «Спасибо, я не люблю оладьи», - повторяет сын. Ну-ну, посмотрим, как ты усвоил урок.

Тимка в школе идет по программе «с трудностями в обучении», то есть требующие сосредоточенности предметы проходит с дефектологом индивидуально. Это дает результат,

только у аутистов главные трудности не в обучении, а в области коммуникации. Эх, если бы в наших школах существовали программы специально для наших «маленьких принцев» - с упором на уроки социализации, а не изучение фонетики и морфологии!

Право на личного дефектолога Тимка заслужил, поскольку тест Векслера показал легкую интеллектуальную недостаточность. Я сначала огорчилась результату, а теперь понимаю, как нам повезло: без проблем с интел-

Эти дети - настоящие инопланетяне, которые не знают установленных на Земле норм и правил, не понимают намеков, шуток, языка жестов и мимики. Вы же не станете ставить инопланетного гостя в угол за то, что он разбил стакан, содрал кусок обоев со стенки или не слишком удачно применил почерпнутый из книги сценарий? Я бы не стала.



одевается:

- А ты включишь музыку?

У Тимура хороший слух, прекрасная память и великолепное чувство ритма. Летом он прошел отбор в музыкальную школу. Но к этому времени места остались только в классе духовых инструментов, а мой мальчик без ума от барабанов. Так что обучение музыке пришлось отложить как минимум на год. Рассчитываю договориться с педагогами об индивидуальном подходе, ведь аутист не сможет петь в хоре или выходить на сцену для выступления. Система музыкального образования тоже не очень-то рассчитана на людей с особенностями.

Взаимоотношения с бабушкой у Тимура сложные. Послевоенное детство старика и умное Тимкино лицо сделали свое дело: дед и знать не хочет, что Тимур особенный. Для него он избалованный мальчишка, испорченный моим мягким воспитани-

ем. Я не спорю, но на всякий случай не оставляю их наедине: отлупит. Общество, как мой пожилой отец, тоже «не готово» принять дисгармоничных, не вписывающихся в социум аутистов. По-моему, это все равно, что левая нога не готова принять правую. Мой старший сын уже студент. Он совсем не похож на Тимура: умеет учиться и строить отношения, ставить цели и добиваться своего. Но не любит солнца, потому что яркий свет мешает видеть буквы на мониторе. И не понимает, как можно идти за грибами, если в лесу полно комаров, а шампиньоны продаются в каждом гастрономе.

А с Тимкой мы бродим по лесу, зарываемся в горячий песок и не упускаем случая искупаться.

Аркадий не первый тренер моего мальчика. Первому я не сказала, что Тимур особенный. Тимка не слушался, тренер в воспитательных целях пару раз окунул его с головой... В общем, Тимур долго не подходил к бассейну.

На этот раз я сразу предупредила: «Он вас иногда не слышит, даже если слушает». И Аркадий нашел с моим мальчиком общий язык. Терпеливо дождался момента, когда Тимкино внимание направлено на него, подкрепил свои слова жестами, лишней раз похвалит.

- Ты проплыл два раза на спине? Молодец, Тимур, спасибо. Еще два круга, и будешь прыгать.

Прыжки с тумбы - это бонус за усердие. У аутистов всегда проблемы с мотивацией, скучные аргументы типа «каждый мужчина должен хорошо плавать» на них не действуют. Приходится опираться на Тимкину страсть к прыжкам (ну, и любовь к трубочкам со сгущенкой, которые продаются в здешнем кафе). В последнее время замечаю, что сыну важно ловить мой восхищенный взгляд.

Как долго я этого ждала!

## ВМЕСТО ПОСЛЕСЛОВИЯ

Особенный ребенок - хороший стимул для мамы держать себя в форме. Но я все чаще задумываюсь о том, как Тимур будет жить, став взрослым.

Он может стать классным корректором - занудой и буквоедом, который не поленится перевернуть гору словарей в поисках нужного слова. Или виртуозным барабанщиком, о котором будут ходить легенды среди поклонниц: он-де никогда не выступает в больших залах, даже за очень-очень большие деньги! Или неутомимым пловцом, по воскресеньям пересекающим Ла-Манш «туда и обратно».

При нескольких условиях: если школа не прилепит ему клеймо «неуправляемого», педагоги и тренеры подстраиваются под его неповторимые индивидуальные особенности, а общество не будет крутить пальцем у виска при виде взрослого мужика, который ведет себя, как наивный ребенок.

Неужели это так много?

**Ирина ДЕРГАЧ,**  
мама и журналист.  
Фото из архива семьи.

лектом мой сын шел бы в общем потоке по общей программе. Я даже знаю, чем бы это закончилось: надомным обучением для «неуправляемого» ученика и состоянием, которое психиатры называют «вторичной аутизацией». То есть если человек все детство сидит в четырех стенах, он за их пределы уже не выйдет.

## СУББОТА МЫ ЕДЕМ К ДЕДУ - ПОСЛЕДНЕМУ ПРЕДСТАВИТЕЛЮ СТАРШЕГО ПОКОЛЕНИЯ НАШЕЙ СЕМЬИ

Дедушка живет в Бобруйске, но расстояния нам не страшны. В 40 лет, осознав, что у меня двое детей и один из них в общественных местах бывает невыносим, я окончила автошколу и наскребла денег на подержанную малолитражку.

Первые поездки давались тяжело: в отличие от обычных детей Тимка в машине не спал, а орал и молотил ногами в спинку кресла водителя. К тому же его сильно укачивало. Сейчас мой ребенок заядлый путешественник, только скажи «Едем!» - он уже

одевается:

одевается:

одевается:

## ВОСКРЕСЕНЬЕ - МАМА, ПОСМОТРИ!

Тимур чувствует себя в бассейне как дельфин в Черном море. Поднимая тучи брызг, сигает с бортика, кувырывается и ныряет на самое дно.

Когда мы только начинали осваиваться на большой воде, я периодически пыталась сына спасти - оттаски-

## ИРИНА ЛАНИНА:

# «Я НАУЧИЛАСЬ БЫТЬ СЧАСТЛИВОЙ»



Люди с особенностями умственного развития настолько гармонично вписываются в круг моего общения, ни капли не выделяясь от всех остальных, что я просто не выделяю их из общего числа. Разговаривать о погоде или о любимом фильме с человеком, имеющим умственные ограничения, для меня так же естественно, как болтать по телефону с подругой. Я никогда не жалела особенных ребят, они для меня не хуже и не лучше, чем все остальные - словом, обычные люди. И после беседы с инструктором по трудотерапии и руководителем театрально-музыкального кружка Ириной ЛАНИНОЙ у меня сложилось впечатление, что в этом мы с ней похожи: необходимо четко решить для себя, что люди с умственными ограничениями такие же, как и мы. А вместо жалости, которую на откуп аккуратно предлагает им наше общество, дать возможность реализоваться.

В гости к воспитанникам Ирины я пришла в разгар рабочего дня. Еще с порога услышала знакомый хит «One way ticket» - да в каком исполнении! «Boney M» были бы в полном восторге, услышав эту чудесную кавер-версию в интерпретации артистов из отделения дневного пребывания для молодых инвалидов при ГУ «Территориальный центр социального обслуживания населения Фрунзенского района». Репертуар у ребят не только песенный - есть и спектакли. Ирина раскрывает альбом с фотографиями и рассказывает, как репетировали «Колобка», как распределяли роли, разучивали танцы, сколько эмоций было после первого выступления, как радовались артисты заслуженным аплодисментам. Главный принцип для Ирины - чтобы каждый человек был задействован по максимуму. И у нее получается.

**- Ирина, для начала расскажите, как Вы вообще начали работать с особенными учениками?**

- Раньше я была учителем в обыкновенной музыкальной школе, музыкальным руководителем в детском саду, а здесь, в центре, работала моя знакомая (социальный работник), к которой я однажды зашла по делам. Так получилось, что необходимо было немного подождать, пока знакомая освободится, и я полчаса наблюдала за ребятами,

которые сидели за столом и грустно передвигали шашки по доске. Я тогда подумала: «Почему в их глазах нет радости?» Я сразу заметила, что им скучно, и внутри меня словно что-то екнуло. Ребята, кстати, тоже проявили ко мне интерес: улыбались, наблюдали с любопытством. И уже в тот момент мы подружились - без слов, на каком-то невидимом внутреннем уровне. А спустя некоторое время директор центра предложила мне устроиться на полставки, чтобы работать с ребятами, заниматься чем-нибудь интересным.

Около недели я провела в серьезных раздумьях: все-таки я никогда прежде не работала с такими людьми. Да что там работать - я с ними даже не общалась, нигде не сталкивалась. В общем, опыта в этом плане - ноль, а потому решила не сразу, думала. Конечно, как и все, кто впервые пересекаются с людьми, имеющими умственные ограничения, пыталась их жалеть. Но когда поработала здесь немного, поняла: им не нужны мои слезы. Все гораздо проще: необходимо принять их, начать относиться как к абсолютно нормальным людям и дать возможность раскрыться, делать то, что они могут, умеют и, главное, хотят. Скажу вам честно, потенциал у этих людей - огромный. Не каждый здоровый человек может похвастаться такими талантами.



Вначале, конечно, некоторые знакомые удивлялись: мол, зачем тебе такие трудности? «Но кто, если не я?!» - сказала я себе и приняла решение работать с ребятами. Если я чувствую, что могу помочь, и знаю, как это сделать, почему бы и нет.

**- На чем Вы делали основной акцент в работе со своими особенными учениками?**

- Прежде всего, это театр и музыка. Раньше я догадывалась, а потом и убедилась на практике, что через музыку люди с особенностями умственного развития могут полностью раскрыться, справиться со всеми комплексами, с внутренними зажатостью и скованностью. Приятно смотреть на учеников, у которых на занятии расправляются плечи, улучшается осанка и походка. Родители тоже замечают позитивные перемены. И не только родители, но и люди со стороны. На свои музыкально-театральные представления мы обязательно приглашаем гостей, многие из которых впервые сталкиваются с особенными артистами. И отрадно наблюдать, как у многих из них меняется представление, например, о людях с синдромом Дауна и прочими заболеваниями.

**- Вы говорите, что ребята после занятий искусством меняются. А как общение с этими людьми изменило Вас?**

- Я поняла, какая я счастливая. Это настоящее счастье, когда у тебя есть возможность изменить к лучшему чью-то жизнь. Когда работаешь со здоровыми людьми, таких вещей почему-то не замечаешь. Ведь они приходят на занятие, берут кусочек знаний и мастерства и сразу же разбегаются кто куда - что, впрочем, нормально и естественно. А вот мои особенные ученики - другое дело. Здесь для них не просто музыкальная школа или театральная кружок. Это второй дом. Здесь нет родителей, которые готовы сделать за них любую работу, даже самую незначительную. Приходится самим принимать решения, реализовывать весь свой потенциал. И осознавать: то, что я сегодня сделал - востребовано, нужно не только мне, но и кому-то еще. Вот отнес документ на подпись, а потом нарезал овощи для винегрета и, наконец, угостил гостей. Разве это не

радость? Разве это не простое человеческое счастье?

А еще у меня появилась терпимость. Я вообще-то по характеру человек вспыльчивый, импульсивный. Но поработав с особенными учениками, научилась подавлять в себе вспышки ненужных эмоций. Хотя без эмоций (конечно, исключительно позитивных) не обходится. Эти ребята умеют любить как никто другой. Например, заболит у меня голова, а они повиснут на мне гирляндой, жалеют, успокаивают. Такой любви на свете мало. И таких людей тоже. Людей, которые всегда искренни и не держат камня за пазухой.

**- Как в Вашем окружении относятся к тому, что Вы работаете с такими людьми?**

- Сначала, конечно, некоторые знакомые удивлялись: мол, зачем тебе такие трудности? Но если я чувствую, что могу помочь, и знаю, как



менты. Братья Ваня и Саша хотят работать штукатурками и у них обязательно получится. Наташа Жуковская - большая рукодельница, ей удастся любая работа, которую необходимо делать руками: что-то приклеивать, вырезать. Девушка делает прекрасные поделки из бумаги, ювелирно работает с мелкими элементами. Марина три года назад пришла к нам в очень плохом состоянии: у нее ДЦП, в руках было страшное тремоло, она ничего не могла удержать - а сейчас делает замечательные поделки.

**- Мы много говорим о том, что наше общество должно принять таких людей. А сами люди с умственными ограничениями хотят общаться со здоровыми? Может, им достаточно своего круга общения, где есть понимание?**

- Ребята стремятся к общению и очень рады, когда кто-то к ним приходит в гости. Поэтому на наши концерты и театральные представления мы обязательно пригла-



это сделать, почему бы и нет. Я всегда помогала людям, и здесь, получается, совпало мое внутреннее призвание с возможностью работать. В целом родные и друзья относятся к тому, чем я занимаюсь, нормально. Нет какого-то резкого осуждения или непонимания.

**- Как Вы считаете, в каких профессиях эти ребята могли бы реализоваться за пределами вашего учреждения?**

- Для начала скажу, что практически каждый из них мог бы найти себе применение. Жаль, что нашему обществу не всегда нужны такие работники. Например, Миша Григорьев отлично справится с курьерской работой: он обожает приносить какие-нибудь бумаги, доку-

Я поняла, какая я счастливая. Это настоящее счастье, когда у тебя есть возможность изменить к лучшему чью-то жизнь. Когда работаешь со здоровыми людьми, таких вещей почему-то не замечаешь.

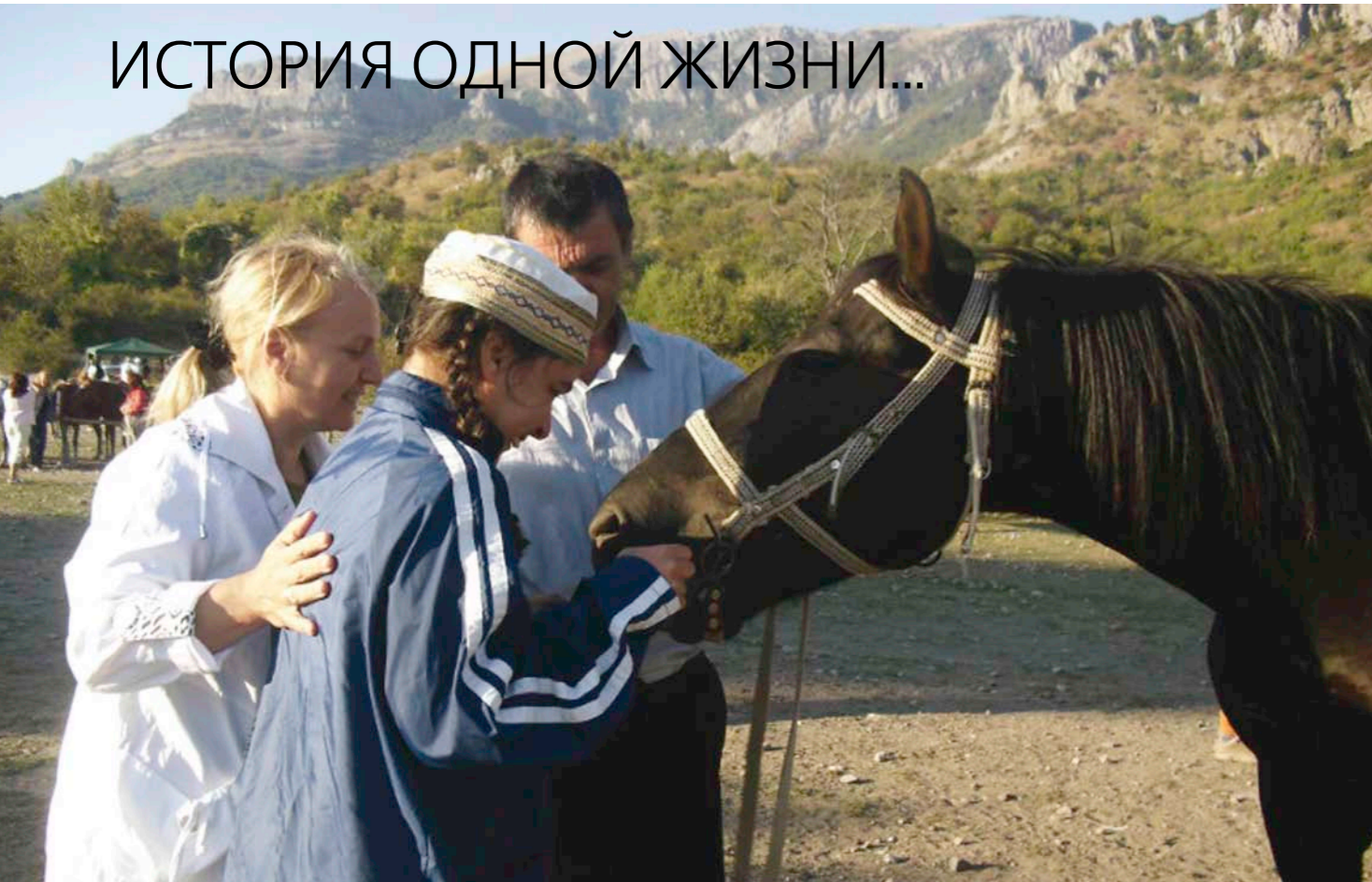


шаем гостей из различных организаций. А этим летом целую неделю провели в лагере, среди обычных ребят. Мы жили в гостевом домике, сами готовили еду, активно участвовали в жизни лагеря, показали свою сказку всем ребятам, которые отдыхали в этой смене. Вы бы видели, как были счастливы наши парни и девушки от того, что их приняли как равных! А как были довольны родители: большинство из них привыкли чрезмерно опекать своих детей, потакать всем капризам, оберегать от излишней нагрузки, работы. И они очень обрадовались, увидев, какими самостоятельными вернулись их дети после недели такой автономной взрослой жизни. В городе мы тоже не сидим на месте: ходим в театры, кино. Никто от нашей группы не шарахается и не падает в обморок. Так что мы такие как все, а значит, все в порядке!

Беседовала  
**Екатерина МОРГОЛЬ** (Беларусь).  
Фото **Надежды ДЕГТЯРЕВОЙ**.

# ГЕТЕ: «НАДЕЖДА - ЭТО ОБРУЧИ, КОТОРЫЕ НЕ ДАЮТ ЛОПНУТЬ СЕРДЦУ»

## ИСТОРИЯ ОДНОЙ ЖИЗНИ...



У каждого человека, приходящего в этот мир, своя судьба, своя миссия и каждый человек в течение жизни создает свою историю. Вот и я хочу рассказать свою историю. Может быть, кто-то из тех, кто будет ее читать, сейчас находится в трудной ситуации и она поможет ему приобрести уверенность и даст надежду на лучшее.

### НАЧАЛО ПУТИ

В 1986 г., когда произошла страшная Чернобыльская катастрофа, я, молодой врач, работающий в сельской местности, еще не подозревала, что это может отразиться на мне и моем будущем. 10 июня 1987 г. в родильном зале роддома города Барановичи в 4.00 раздался слабенький крик и появилась на свет маленькая девочка. По этому крику я почувствовала и поняла: с моей девочкой что-то не так. Наташенька не

сосала грудь, была очень слабенькая, хотя врачи говорили, что все хорошо.

Когда нас выписали из роддома, она очень много спала и не хотела есть. Проходил день за днем, она начала громко и долго кричать и врачи не могли сразу поставить диагноз. Лучшее, что предлагалось для лечения местным неврологом, - принимать димедрол мне и ребенку, чтобы лучше спать. А я, еще очень неопытный молодой врач, пыталась найти причину и помочь своей дочке. Чувствуя какую-то беду, я начала с ней заниматься физичес-

кими и развивающими упражнениями, проводила занятия по всем известным на то время методикам.

После шести месяцев стало ясно: Наташенька будет жить с физическими и умственными ограничениями. В год и два месяца на консультации у известного белорусского профессора я услышала страшный приговор: она никогда не будет ходить, у нее нет интеллекта и лучше определить ее в специальное учреждение и родить себе другого ребенка.

Следующие четыре года были борьбой за свою жизнь и за жизнь своего ребенка. К счастью, в это время в бывшем Советском Союзе начало формироваться направление в реабилитации таких детей, и мы с Наташенькой стали обращаться в центры соседних республик, где уже некоторые специалисты знали, как помочь такому ребенку. Когда Наташеньке было шесть лет, я встретила в Москве удивительного врача, профессора-академика К.С.Лебединскую, которая занималась такими детьми всю свою жизнь. Она вселила в меня веру и дала надежду на то, что все возможно изменить. Только надо очень много работать. С тех пор я живу с девизом, который когда-то озвучил Гете: «Надежда - это обручи, которые не дают лопнуть сердцу». И я сказала себе, что Наташенька будет ходить, говорить и понимать окружающий мир.

### МОСТ ДЛЯ ОТЧАЯВШИХСЯ

В начале 90-х гг. активизировались общественные движения родителей, имеющих детей с ограничениями. По инициативе Центрального управления «Белорусского общества инвалидов» начали открываться центры для реабилитации людей с особенностями развития. Эту инициативу поддержала и моя семья врачей, и в октябре 1996 г. был создан центр медицинской реабилитации для детей с психоневрологическими заболеваниями «Рефлекс». Папа Наташи возглавил этот центр, к нам примкнули единомышленники-специалисты. А в октябре 1996 г. по инициативе моей семьи и группы родителей была организована «Барановичская городская ассоциация помощи детям-инвалидам».

Мы, родители, как будто получили глоток свежего воздуха. С одной стороны, в нашем городе успешно развивался Центр и многие дети, непрерывно посещающие реабилитационные занятия, достигали положительных результатов. А с другой - объединившись в



общественную организацию, мы дали возможность своим детям общаться друг с другом, радоваться жизни.

Когда женщина, настрадавшись и многому научившись, принимает свое горе и понимает, что с ребенком ей идти по жизни - тогда она готова помогать другим женщинам, попавшим в беду. Как мать я предпочла бы никому ничего не рассказывать о своей дочери, ведь каждое воспоминание - это острая боль и сегодня. Выставляя ее напоказ и в тысячный раз рассказывая свою горькую правду, я чувствую и вижу, что именно она, эта правда, становится тем мостом, по которому начинают подниматься давно отчаявшиеся...

Сегодня в нашей организации 82 семьи, имеющие детей с тяжелыми нарушениями развития. Кто-то из них никогда не сможет ходить, кто-то никогда не сможет говорить, но все они имеют право жить как обычные люди.

### «ЧУДО РЕАБИЛИТАЦИИ»

Самый большой успех в моей жизни - это победа моей дочери над своими недугами. Благодаря обращению к лучшим методикам западной медицины и препаратам восточной медицины, благодаря

постоянным занятиям Наташеньку сегодня называют «чудом реабилитации». Но чудес не бывает без многолетней и упорной работы. Самое главное - это вера в то, что ты победишь и огромная любовь к своему ребенку. Сколько за 24 года было высказано различных приговоров, сколько нужно было вынести оскорбляющих слов, жестов, взглядов! Но мы через все это прошли.

Сегодня Наташеньке 24 года, и 14 из них она играет на фортепиано. Наташенька не знает нот, играет на слух, пытается сочинять музыку. Она прекрасно ходит и танцует, а через 16 лет молчания сегодня я и окружающие можем с ней общаться. Наконец-то я услышала заветные слова: «Мамочка, я тебя очень люблю!» Сегодня ее любимой телевизионной программой является «Клуб веселых и находчивых» (КВН), она понимает шутки и сама очень любит шутить, активно участвует в работе трудовой мастерской, созданной при организации, играет маленькие роли в театре Ассоциации. Наташенька радуется жизни и своей лаской, нежностью, улыбкой и добротой заряжает людей.

После преодоления страха рождения первого ребенка с ограничениями у меня родился и растет здоровый сын Олег. Ему 16 лет, он замечательный помощник во всем, очень любит свою сестричку и заботится о ней. Самое главное его пожелание перед каждым Новым Годом - чтобы его сестричка использовала все свои возможности и преодолела свои недуги... Многие женщины в организации последовали моему примеру, и у них в семьях растут здоровые дети. Таким образом, они реализовали свое здоровое отцовство и материнство.

Я благодарю Бога за то, что он дает мне возможность жить и любить свою дочь, благодаря которой я приобрела возможность познать очень многое. Я благодарна всем матерям, которые объединились и не сломались, помогают своим детям жить с радостью. И только поистине счастливые женщины могут это сделать!

**Светлана ВАЛОВЕНЬ,**  
председатель Барановичской городской организации ОО «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам». Фото из архива семьи.





П. Гогин «Две сестры»

# КАКОВО ЭТО: ИМЕТЬ БРАТА ИЛИ СЕСТРУ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ?

Отношения с братьями и сестрами важны в жизни каждого человека. Часто братья и сестры разделяют одни и те же семейные ценности и между ними могут сформироваться взаимоотношения, которые будут длиться на протяжении всей жизни. Между детьми, растущими в одной семье, может установиться необыкновенная связь, причем совершенно неважно, есть ли у них какие-либо ограничения.

ми возможностями, преследуют страхи и опасения. Meyer и Vadasy в своем исследовании перечисляют следующие чувства, которые испытывают люди, имеющие брата или сестру с умственными ограничениями:

- Чувство вины за отсутствие ограничения, в то время как брат или сестра имеют нарушения умственного развития. Некоторые люди даже винят себя за то, что у их братьев или сестер есть ограничение.
- Чувство стыда за поведение или внешний вид брата или сестры. Человек без ограничения может избегать своего брата или сестру, не приглашать в гости друзей и т.д.
- Страх, что ограничение может передаваться от человека к человеку. Дети (а иногда даже взрослые) считают, что такие ограничения как нарушение умственного развития - заразные.
- Злость и ревность из-за того, что брату или сестре с умственными ограничениями достается больше внимания, особенно если он (она) нуждается в дополнительном уходе.
- Изоляция или чувство, что никто другой в мире не испытывает подобных чувств из-за того, что у него есть брат или сестра с ограничениями.
- Потребность быть лучше и успешнее других, чтобы «восполнить» недостатки своего брата или сестры. Некоторые дети считают, что их успехи, например, в учебе

или спорте могут компенсировать то, что брат или сестра с ограничениями не в состоянии достичь подобных результатов.

- Потребность в информации об ограничении, которое есть у брата или сестры. Детей, как правило, не информируют должным образом о том, почему у брата или сестры есть ограничение, какое влияние оно на него (нее) оказывает и что могут сделать остальные члены семьи, чтобы ему (ей) помочь.
  - Необходимость заботиться вместе с ответственностью могут стать для ребенка непосильной ношей (особенно если это идет вразрез с его планами).
- Многие люди испытывают подобные чувства в детстве, а некоторых беспокойство продолжает преследовать и во взрослой жизни. Например, человек без ограничений может опасаться за будущее своего брата и сестры после смерти родителей, особенно если брат или сестра продолжают жить вместе с ними.

## ЕСТЬ ЛИ КАКИЕ-ТО ПРЕИМУЩЕСТВА В ТОМ, ЧТО ВАШ БРАТ ИЛИ СЕСТРА ИМЕЕТ УМСТВЕННОЕ ОГРАНИЧЕНИЕ?

Да. Исследования доказывают: в том, что у человека есть брат или сестра с ограниченными возможностями, есть положительные моменты. Исследователи выяснили, что дети в семьях, где воспитывается еще один ребенок с умственными ограничениями, могут стать более ответственными, уверенными в себе, независимыми и терпеливыми. Такие дети во взрослой

жизни могут быть более альтруистичными, восприимчивыми к гуманитарной работе и испытывать более сильное чувство привязанности и близости со своей семьей. У них могут выработаться лучшие лидерские навыки, особенно в областях, где необходимы понимание и неравнодушное отношение.

## ЧТО МОГУТ СДЕЛАТЬ РОДИТЕЛИ ДЛЯ СВОИХ ДЕТЕЙ, ЕСЛИ У КОГО-ТО ИЗ НИХ ЕСТЬ УМСТВЕННЫЕ ОГРАНИЧЕНИЯ?

Itzkowitz отмечает, каким образом родителям следует общаться со своими детьми:

- Обращаться к ребенку без ограничения - как к ребенку, а не как к еще одному взрослому, который помогает в уходе. Не ожидайте и не требуйте от ребенка принятия на себя ответственности, к которой он еще не готов.
- Помните, что у детей тоже есть чувства. Найдите время для того, чтобы спрашивать у них, как они чувствуют себя из-за того, что у них есть брат или сестра с ограниченными возможностями. Поощряйте их в открытом выражении своих чувств.
- Предоставляйте детям право выбора и возможность самостоятельно принимать решения. Обсуждайте с ними семейные дела и проблемы, особенно если это касается их лично. Спрашивайте и цените их мнение.
- Предоставляйте детям информацию об ограничении брата или сестры и всегда отвечайте на их вопросы.

## КАК НА ДЕТЕЙ ВЛИЯЕТ СТРУКТУРА СЕМЬИ?

Некоторые исследователи обратились к гендерной проблематике и изучили, какое влияние на отношения между детьми оказывает очередность их рождения. В большинстве случаев ни один из этих факторов не играет особой роли за исключением того, что у детей повышается чувство ответственности за оказание ухода. Исследования, например, показывают, что от старшей сестры без ограничений, как правило, ожидается больше помощи в уходе за братом или сестрой с нарушениями умственного развития.

## ЧТО МОЖНО СДЕЛАТЬ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ БРАТЬЯМ И СЕСТРАМ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ СПРАВИТЬСЯ С ИХ БЕСПОКОЙСТВОМ И СТРАХАМИ?

Многие организации оказывают помощь в группах поддержки маленьким

Обращайтесь к ребенку без ограничения - как к ребенку, а не как к еще одному взрослому, который помогает в уходе. Не ожидайте и не требуйте от ребенка принятия на себя ответственности, к которой он еще не готов.

детям, подросткам и взрослым людям, имеющим братьев или сестер с умственными ограничениями. Участники таких групп могут поделиться своим опытом, обменяться идеями и оказать помощь людям, находящимся в схожей ситуации. Кроме этого, проводятся семинары на интересные темы: например, о планировании будущего для людей с ограниченными возможностями, опекунов, альтернативных формах проживания и др.

Перевод с английского  
Татьяны КУПРИЯНЧИК.

Источник:  
The Arc - Siblings: Brothers and Sisters  
of People Who Have Mental Retardation  
www.thearc.org  
Фото Дарьи ДАНИЛЕВИЧ.

## ЧТО БЕСПОКОИТ БРАТЬЕВ И СЕСТЕР ДЕТЕЙ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ?

Абсолютно в каждой семье между детьми могут сложиться как хорошие, так и неприязненные отношения. И это утверждение справедливо как для семей со здоровыми детьми, так и для тех, где есть хотя бы один ребенок с умственными ограничениями. Однако как показали опросы, многих людей, имеющих брата или сестру с ограниченными



# «РАЗВЕ Я СТОРОЖ БРАТУ МОЕМУ?»

## О СЕМИНАРАХ ДЛЯ БРАТЬЕВ И СЕСТЕР ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

В 70-е гг. в Германии начали развиваться различные формы работы с родителями детей, имеющих ограничения и проживающих в интернатах. С одной стороны, каждый сотрудник был обязан привлекать родителей к уходу и опеке за ребенком, предоставлять им необходимую информацию, проводить с ними регулярные беседы о жизни в интернате, об индивидуальном развитии их ребенка, его успехах и проблемах. С другой стороны, были введены новые формы работы с родителями. Так, например, один раз в год родители всех детей из одной группы или отделения приглашались на так называемый родительский день.

детей с ограничениями с их братьями и сестрами. Например, один из отцов жаловался на то, что его здоровый сын постоянно заботился о своем брате с ограничениями, когда они жили вместе. А теперь, когда его брат проживает в интернате, а он сам является студентом, между ними почти нет никаких контактов. Этот факт очень беспокоил отца: «Что я могу предпринять, чтобы мой здоровый сын и дальше мог

Родители в беседах с персоналом интернатов выражали озабоченность тем, как складываются взаимоотношения детей с ограничениями с их братьями и сестрами. Например, один из отцов жаловался на то, что его здоровый сын постоянно заботился о своем брате с ограничениями, когда они жили вместе. А теперь, когда его брат проживает в интернате, а он сам является студентом, между ними почти нет никаких контактов.

В этот день родители встречались с руководством и персоналом интерната, их информировали об актуальных вопросах проживания и ухода за детьми. Родители, в свою очередь, высказывали свое мнение о жизни детей в интернате. Такие встречи, кроме прочего, давали возможность родителям побеседовать друг с другом и обменяться опытом: они делились, что значит быть отцом или матерью ребенка с ограничениями, какие проблемы возникают в семье. Они видели, что другие родители понимают их и готовы поделиться своим опытом и поддержать.

В итоге родительские дни переросли в регулярные тематические семинары для родителей, на которых они узнавали больше, например, об агрессии у ребенка, аутизме, правах и обязанностях опекунов, вопросах сексуальности у людей с умственными ограничениями. Родители могли также высказаться, какие изменения в законодательстве относительно детей с ограничениями они считают необходимыми.

Родительская работа стала важной составляющей в деятельности наших интернатов и способствовала улучшению условий проживания и повышению качества услуг для детей с ограничениями, а также качества жизни их родителей.

### НЕПРОСТАЯ СИТУАЦИЯ В СЕМЬЯХ

Родители в беседах с персоналом интернатов выражали озабоченность тем, как складываются взаимоотношения

### Приглашение на семинар для братьев и сестер ребенка с ограничениями

Уважаемый (ая) \_\_\_\_\_!

Братья и сестры детей с ограничениями росли в атмосфере заботы, беспокойства и неуверенности. В разных семьях дети по-разному справлялись с этой ситуацией. Некоторым она помогла многому научиться и укрепить свой дух. Другие, наоборот, расценивают эту ситуацию как нечто отрицательное в их жизни, что причинило им большой ущерб. Но для всех людей, выросших вместе со своими братьями и сестрами, имеющими ограничения, было свойственно одно - никто из них никогда не беседовал с детьми из других похожих семей о том, что означает иметь больного брата или сестру.

Тема инвалидности снова и снова возникает в различные периоды жизни здоровых детей: в школьные годы, при выборе партнера или при рождении собственного ребенка. А в период, когда родители по причине старости пытаются переложить ответственность за дальнейший уход за больным членом семьи на здоровых детей, тема отношений в семье и близости ее членов начинает «звучать» по-новому.

На нашем семинаре мы хотим предложить Вам побеседовать с людьми, имеющими схожую ситуацию в семье, обменяться мнениями и найти ответы на вопросы, касающиеся контактов, поддержки или, наоборот, установления определенной дистанции в отношениях с братом или сестрой с ограничениями.

Сердечно приглашаем Вас на семинар и будем рады, если Вы сможете в нем поучаствовать.  
Ваши ...

заботиться о своем брате и после моей смерти кто-то продолжал опекать моего ребенка с ограничениями?»

Или же мать, воспитывавшая двух детей, один из которых имел ограничения, поделилась своими опасениями: «Я все время обращала внимание только на своего ребенка с ограничениями, а развитие и жизнь другой дочери как бы прошли мимо меня». Она высказала предположение, что ее дочь без ограничений будет всю жизнь обижаться на нее за это. Все это время женщина носила в себе беспокойство и не решалась высказать его вслух.

Многие родители делились своими опасениями, и мы, руководители семинаров, пришли к выводу, что на них необходимо пригласить взрослых людей, имеющих братьев и сестер с ограничениями.

### ПЛАНИРОВАНИЕ СЕМИНАРА ДЛЯ ВЗРОСЛЫХ ЛЮДЕЙ, У КОТОРЫХ ЕСТЬ БРАТ ИЛИ СЕСТРА С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Итак, мы пригласили братьев и сестер на трехдневный семинар. Из текста приглашения можно почувствовать некоторую неуверенность организаторов в том, каким образом лучше донести до приглашенных тему и цель семинара.

В ходе семинара были организованы беседы в маленьких группах и пленарное заседание. В содержательном плане семинар включал личное знакомство с предоставлением некоторой информации о братьях и сестрах с ограничениями, несколько небольших докладов, после которых проходила дискуссия в маленьких группах, а также обсуждение и обмен мнениями на пленарном заседании. В конце семинара участники оценили его качество и высказали свое мнение.

### КАРУСЕЛЬ ПРОТИВОРЕЧИВЫХ ЧУВСТВ У БРАТЬЕВ И СЕСТЕР

Высказывания участников семинара были очень противоречивы, ведь они выражали свои собственные чувства и

мнения. Одна пожилая женщина сказала: «Я буду делать для моей сестры с ограничениями все, что в моих силах. (Это я обещала своим родителям.) Но я все же пройду и собственный жизненный путь». Взрослые братья и сестры детей с ограничениями живут в двойственной ситуации: многих мучает совесть, они полагают, что недостаточно делают для своих больных братьев и сестер. Эта карусель

Многие родители делились своими опасениями, и мы, руководители семинаров, пришли к выводу, что на них необходимо пригласить взрослых людей, имеющих братьев и сестер с ограничениями.

противоречивых чувств уже в начале семинара пришла в движение и полностью раскрутилась по его ходу:

- Ребенок или член семьи с ограничениями всегда находился или находится в центре внимания.
- Нормальные отношения между братьями и сестрами в семьях, где есть ребенок с ограничениями, встречаются очень редко: отсутствует соперничество, ребенок с ограничениями часто получает в семье доминантное положение.
- Отношения в семьях, имеющих детей с ограничениями, часто носят странный характер: между матерью и ребенком с ограничениями существует тесная взаимосвязь, отец же зачастую остается в стороне.
- Беседы в семье ограничиваются только тем, что необходимо ребенку с ограничениями, а жизнь здоровых братьев и сестер и их потребности обсуждаются в меньшей степени.



### СЕМЬЯ С РЕБЕНКОМ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ - ПОТЕНЦИАЛ ДЛЯ СОБСТВЕННОГО РАЗВИТИЯ

В Германии проведены исследования на тему «Взаимоотношения братьев и сестер детей с ограничениями». Однако их результаты не однозначны. При научных опросах выяснилось, что (вопреки опасениям родителей) братья и сестры детей с ограничениями в принципе не отстают в своем развитии от детей в «здоровых» семьях. Многие авторы научных исследований (например, Моника Зейферт, Генрих Трестер) пришли к однозначному выводу, что совместное проживание на самом деле является для братьев и сестер дополнительной нагрузкой и справляются они с ней по-разному, однако для большинства детей она не представляет больших трудностей.

К сожалению, в проведенных исследованиях уделялось мало внимания вопросу, какой потенциал развития для

Взрослые братья и сестры детей с ограничениями живут в двойственной ситуации: многих мучает совесть, они полагают, что недостаточно делают для своих больных братьев и сестер.

здорового ребенка скрывается в ситуации, когда он проживает со своим братом или сестрой с ограничениями. Конечно, легче вспоминать и говорить о том, что нас угнетало в детском и юношеском возрасте, чем о положительных импульсах, которые мы получили из этой ситуации. Многие участники семинаров сожалели о недополученной родительской любви и, возможно, отсутствующей искренней близости со своими братьями и сестрами. Однако на вопрос: «Как Вы думаете, сложилась бы Ваша жизнь без братьев и сестер с ограничениями по-другому?» большинство участников в конце семинара ответило: «То, что было - было хорошо!».

\* \* \*

Тема одного из семинаров звучала следующим образом: «Разве я должен быть пастухом своего брата с ограничениями?» Этот вопрос соотносится с библейской историей, когда Господь спрашивает Каина о том, где его брат Авель. «Разве я сторож брату моему?» - отвечает Каин. В данном контексте на семинарах для братьев и сестер важно правдиво ответить на вопрос, какую долю ответственности они должны на себя взять и где границы их участия в уходе и опеке. В этом смысле беседы взрослых братьев и сестер приносят большую пользу и помогают найти ответы на вопросы, волнующие конкретного человека и конкретную семью.

Герхард КЛЕКАМП и Герберт ВОЛЬХЮТЕР (Бетель, Билефельд).

Перевод с немецкого Александра ЛАДИСОВА.  
Фото из архива ОО «БелАПДИиМИ» и Олега ИГНАТОВИЧА.

- Здоровые братья и сестры часто чувствуют себя в такой семье одинокими и предоставленными самим себе.
  - Об ограничении брата (сестры) можно говорить только в семье, а разговаривать об этом вне семьи запрещено.
  - С годами в семье, имеющей детей с ограничениями, накапливается много эмоций, которые замалчиваются и не находят выхода.
  - Дети, став взрослыми, берут на себя роль и задачи родителей и заботятся о своих повзрослевших братьях и сестрах или полностью дистанцируются от них, вплоть до полного разрыва контактов.
  - Родители часто оставляют конкретные поручения - иногда в форме «последнего желания» или «завещания», в особенности дочерям: после их смерти заботиться о члене семьи с ограничениями.
- Каждый из перечисленных выше тезисов может стать отдельной темой для семинара. Тот, кто ведет беседы на семинарах, должен обращать внимание на то, чтобы все участники имели возможность и достаточно времени высказаться, вспомнить все пережитое. Необходимо внимательно и тактично выслушивать всех, кто вступает в беседу. Тогда участники семинара не будут скованы в своих высказываниях.

Тот, кто ведет беседы на семинарах, должен обращать внимание на то, чтобы все участники имели возможность и достаточно времени высказаться, вспомнить все пережитое. Необходимо внимательно и тактично выслушивать всех, кто вступает в беседу. Тогда участники семинара не будут скованы в своих высказываниях.

## «НОВЫЙ ВЗГЛЯД. ЗАДЕРЖКА В ПСИХИЧЕСКОМ РАЗВИТИИ: ПРАВОВОЕ РЕГУЛИРОВАНИЕ ДЛЯ СТРАН ВОСТОЧНОЙ ЕВРОПЫ»

### ОТРЫВОК ИЗ КНИГИ АДРИАНА УОРДА

...Чтобы понять, как действуют законы в вашей стране, необходимо понять социальную среду, в которой они действуют, и в особенности - бытующие в обществе основные установки в отношении людей с задержкой в психическом развитии. Для того чтобы существующие законы работали лучше, чтобы в них были внесены необходимые коррективы, важно наладить более терпимое и благоприятное отношение к этой категории людей. Но прежде следует проанализировать существующие установки, а лишь затем (при необходимости) искать пути их изменения.

#### ЛОЖНЫЕ УСТАНОВКИ

Ложный взгляд на людей с особенностями психического развития был типичен для всех стран: как на Западе, так и на Востоке. Предубеждения различной степени существовали везде.

Одной из сильных сторон советской системы было подчеркивание ценности всех действий, направленных на благо общества. Однако это могло иметь негативные последствия для людей, которые рассматривались как неспособные внести весомый вклад в экономическое развитие государства. Такое отношение к людям с задержкой в психическом развитии, в частности, служило благодатной почвой для формирования по отношению к ним неблагоприятных установок.

Часто люди с задержкой в психическом развитии не делились правами, гарантированными другим гражданам: например, правом на человеческое достоинство и максимальное качество жизни, которое они способны достичь. Неверно утверждалось, что наличие людей с задержкой в психическом развитии - это «социальная проблема», которая будет автоматически решена, благодаря борьбе с алкоголизмом, наркоманией и другими «социальными болезнями».

Зачастую людям непривычно видеть людей с задержкой в психическом развитии - в обществе. Многих из них можно было бы поместить в закрытые учреждения либо «укрывать» дома, не выпуская в места общего пользования. Но правильно ли это?! Люди с задержкой в психическом развитии имеют такое же право, как и все остальные, открыто жить в обществе. С другой стороны, если общественность в целом не свылась с присутствием людей с задержкой в психическом развитии, если люди не знают, что представляет собой подобная форма инвалидности и каковы ее причины, то созерцание этих людей может вызвать у них отрицательную реакцию.

#### ЧТО ТАКОЕ «ЗАДЕРЖКА В ПСИХИЧЕСКОМ РАЗВИТИИ»?

Все формы задержки в психическом развитии имеют две основные характеристики - это интеллект существенно ниже среднего уровня и нарушение адаптационных навыков. Лишь

в том случае, если присутствуют обе эти характеристики, есть основание утверждать наличие у человека задержки в психическом развитии.

Первая характеристика часто проявляется в незначительной степени и выражается в слабой кратковременной памяти, в трудности усвоения знаний и понимания сложных или абстрактных понятий. Вторая характеристика - нарушение адаптационных навыков - является результатом дефицита способности адаптироваться (приспосабливаться) к некоторым или ко всем требованиям общества, данной культуры. Человек с задержкой в психическом развитии может быть силен в одних навыках, но слаб в других. К необходимым навыкам относятся: умение общаться, ухаживать за собой, социальные и практические навыки, грамотность, умение оперировать числами, навыки работы, а также (в наиболее общем смысле) способность к инициативе, приспособлению для своих нужд окружающих предметов и к самостоятельной жизни.

Задержка в психическом развитии сама по себе не является болезнью, хотя она может быть вызвана болезнью (например, менингитом) или быть связанной с генетическими нарушениями (например, синдром Дауна). Она может быть вызвана также физическим повреждением мозга во время беременности, родов или в течение жизни. Ее могут обусловить сложные социальные и психологические причины. Однако специфическая причина во многих случаях неизвестна.

Задержка в психическом развитии неизлечима, однако с помощью подходящего обучения или тренинга в условиях благоприятной среды такой человек может научиться многому из того, чему он не научился бы без надлежащей помощи.

Люди с задержкой в психическом развитии являются не только объектами ответственности своих семей или представителей соответствующих профессий. За заботу о них и о качестве их жизни несет ответственность общество в целом.

**Об авторе:** Адриан Уорд - шотландский юрист, председатель Комитета по психическому здоровью при Шотландском правовом обществе, председатель Национального здравоохранительного треста.

# «КТО БУДЕТ ОПЕКУНОМ ПОСЛЕ МЕНЯ?..»

## ТАКИМ ВОПРОСОМ ЗАДАЮТСЯ МНОГИЕ РОДИТЕЛИ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ



Наиболее проблематичным является решение вопросов, связанных с недееспособностью совершеннолетних. Признавая решением суда гражданина с тяжелыми нарушениями развития, достигшего 18-летнего возраста, недееспособным, государство пытается тем самым защитить его, перекладывая ответственность за принятие решений по организации его жизни с самого гражданина, признаваемого недееспособным, на другого человека, которого суд назначает над ним опекуном. Как правило, опекуном сначала становится кто-то из родителей такого человека. С годами их начинает волновать вопрос: «А что потом? Кто будет опекуном после меня?..»

Многие заинтересованные родители вместе со специалистами стремятся воспитывать, насколько это возможно, самостоятельность у своих особых детей для того, чтобы они становились более независимыми и могли выражать и реализовывать свои предпочтения с наименьшей помощью со стороны. Однако действующее законодательство Российской Федерации об опеке и попечительстве не предусматривает учета волеизъявления самого подопечного при принятии важных решений для организации его жизни. Так, в случае потери опекуна и отсутствия лица, готового стать опекуном недееспособного гражданина, органы опеки помещают его в стационарное государственное учреждение социального обслуживания населения, где редко спрашивают о его личных предпочтениях и желаниях при приеме решений об организации его жизни, а вся социально значимая деятельность выполняется за инвалида сотрудниками учреждения.

Чтобы родители были уверены в продолжении достойной жизни их недееспособных детей, необходимо поддержать эти модели законодательно. Следует добавить в законодательство (и прежде всего - в Федеральный закон «Об опеке и попечительстве») ряд положений, гарантирующих возможность прямой поддержки жизнеустройства и избавляющих родителей от необходимости реализовывать сложные косвенные схемы. В связи с этим правовая группа РБОО «Центр лечебной педагогики» (г. Москва) разработала предложения для внесения изменений в Федеральный закон «Об опеке и попечительстве». Ниже приведены принципиальные положения, которыми авторы предлагают руководствоваться при внесении изменений в законодательство.

1. Решение о назначении недееспособному лицу опекуна и/или решение вопросов жизнеустройства недееспособного должно приниматься с учетом его мнения об опекуне и собственном жизнеустройстве, в том числе - о месте проживания, получении социальных услуг (исполнитель, виды и формы услуг, оплата услуг), выраженного этим лицом до и после признания его недееспособным, а также мнения по указанным вопросам, выраженного его предыдущим опекуном (родителем).

2. Совершеннолетний человек должен иметь право подать в орган опеки и попечительства заявление, выражающее его мнение по вопросам собственного жизнеустройства и о назначении ему опекуна с указанием конкретного

лица или лиц на случай признания его недееспособным.

3. Опекун недееспособного лица должен иметь право подать в орган опеки и попечительства заявление о назначении опекаемому недееспособному опекуна с указанием конкретного лица или лиц, а также заявление, выражающее мнение опекуна по вопросам жизнеустройства опекаемого - на случай своей смерти или невозможности исполнения опекунских обязанностей (в том числе болезнь, признание недееспособным, иное).

4. При органе опеки и попечительства должен действовать общественный

Законопроект, предложенный правовой группой московского Центра лечебной педагогики, предусматривает нормы, определяющие порядок выяснения, выражения и учета мнения субъектов правоотношений при принятии решений по жизнеустройству недееспособного гражданина.

орган по вопросам жизнеустройства недееспособных лиц. Он должен рассматривать жалобы опекуна на решения органов опеки и попечительства, устанавливать отсутствие или наличие противоречий между содержанием заявлений и интересами недееспособных, осуществлять иные функции по обеспечению прав недееспособных лиц. В общественном органе по вопросам жизнеустройства недееспособных лиц должно быть представительство общественных организаций, занимающихся вопросами лиц с ограниченными возможностями, опекунов недееспособных. Порядок создания и деятельности общественного органа жизнеустройства недееспособных лиц при органах опеки и попечительства должен устанавливаться субъектом РФ.

5. Орган опеки и попечительства может принимать решение об отказе в назначении опекуном и в решении вопросов жизнеустройства недееспособного, выраженных опекуном-родителем и самим недееспособным человеком, только в случае, если такое назначение противоречит Гражданс-

кому кодексу Российской Федерации, законодательству и/или интересам недееспособного с обязательным обоснованием принятого решения. Противоречие между интересами недееспособного и содержанием заявления об опекунах, о решении вопросов жизнеустройства должно быть подтверждено решением общественного органа по вопросам жизнеустройства недееспособных, действующего при органе опеки и попечительства

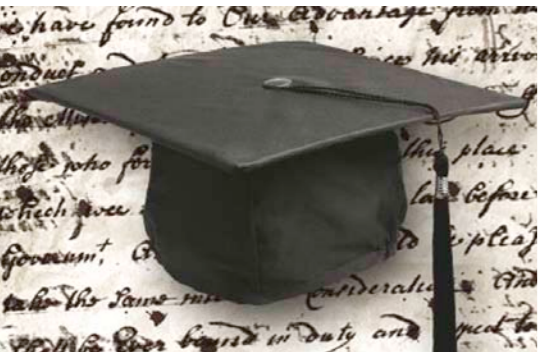
Авторы предлагают включить нормы, определяющие принципы государственного регулирования деятельности по опеке над недееспособными гражданами, основанные на положениях Конвенции ООН по правам инвалидов:

- уважение прав, воли и предпочтений лица, признанного недееспособным;
- развитие или восстановление способности лица, признанного недееспособным, управлять своими делами;
- поддержка самостоятельного образа жизни и вовлеченности в местное сообщество.

Такие принципы реализуются путем введения норм, согласно которым при принятии решений по организации жизни недееспособного гражданина должно выясняться и учитываться его мнение по решаемому вопросу. Кроме того, целесообразно учитывать и мнение людей, воспитавших этого гражданина или исполнявших в отношении него опекунские функции и потому знающих недееспособного гражданина наиболее близко и понимающих его желания и намерения. Законопроект, предложенный правовой группой московского Центра лечебной педагогики, предусматривает нормы, определяющие порядок выяснения, выражения и учета мнения указанных выше субъектов правоотношений при принятии решений по жизнеустройству недееспособного гражданина.

Вопросы, поставленные и рассматриваемые в данной статье, требуют более тщательного изучения для последующих предложений по изменению законодательства в части жизнеустройства людей, которые всегда будут нуждаться в помощи окружающих. Необходимо, чтобы в обсуждении этих вопросов и поиске возможных решений принимали участие заинтересованные родители, различные специалисты (включая юристов и финансистов) и управленцы.

Андрей ЦАРЕВ,  
директор Центра лечебной педагогики  
(г. Псков, Россия).  
Фото автора.



# ХОББИ: ГРАЖДАНСКИЙ АДВОКАТ

«Гражданским адвокатом» может стать кто угодно. Ими могут быть люди разного возраста и разных социальных слоев. Возраст, пол, раса, вероисповедание или образование не имеют значения. Единственное условие - чтобы волонтеры, желающие стать адвокатами, хотели помочь людям, нуждающимся в поддержке, располагали небольшим количеством свободного времени и имели некоторый жизненный опыт. Адвокат должен быть глубоко убежден в том, что люди с умственными ограничениями имеют такие же потребности и права, как и все остальные.

Цель гражданской адвокатуры - соединить волонтера из общества, так называемого «адвоката», с человеком с умственными ограничениями - партнером. В рамках этого партнерства адвокат:

- выслушивает партнера,
- объясняет то, что партнеру непонятно,
- помогает ему найти необходимую информацию,
- сопровождает его на различных встречах (если его об этом просят),
- говорит только правду.

Адвокат никогда не ведет дела от имени партнера без его ведома или согласия, а только помогает наладить коммуникацию между человеком с ограниченными возможностями и другими людьми, делая так, чтобы человека с ограничениями услышали и поняли. Гражданский адвокат не имеет права решать за своего партнера: он только помогает найти информацию, достаточную для принятия такого решения.

Адвокат представляет интересы партнера в ситуациях, когда человек с ограничениями испытывает трудности: например, в налаживании отношений с местным сообществом, в доступе к службам и услугам, в подаче заявлений или жалоб в различные органы и учреждения. Адвокат может оказать помощь в бытовых и практических делах: например, в составлении плана расходов на неделю, написании писем, поиске информации и т.д. Адвокат не говорит за партнера, а лишь помогает ему выразить себя!

## РОЛИ АДВОКАТА

У гражданского адвоката есть две роли:

- Репрезентативная - адвокат ведет дела от имени партнера так, чтобы были понятны его мнение и решение. Люди с умственными ограничениями, к которым часто не проявляют должного уважения в обществе, в своем окружении бывают ущемлены в правах и возможностях, которые есть у других людей. Поэтому адвокат принимает участие во встречах, касающихся чисто практических вещей (например, улаживание хозяйственных

вопросов) или имеющих отношение к качеству жизни клиента и способствующих ее улучшению.

- Социальная - целью гражданской адвокатуры является формирование между адвокатом и партнером отношений, полных доверия и понимания. Это возможно только в том случае, если адвокат и партнер станут друзьями, будут разделять общие интересы, вместе участвовать в общественных мероприятиях - и человек с умственными ограничениями, таким образом, будет постепенно интегрироваться в общество. Личные отношения имеют особое значение, ведь большинство людей с ограниченными возможностями находится в неравном положении относительно других людей из своего окружения.

Гражданская адвокатура, как и многие другие виды служб в англо-саксонских странах, делает акцент на оказание помощи в обществе, а поддержка в рамках закрытых учреждений ограничивается. Во многих случаях люди с умственными ограничениями живут в заколдованном круге семьи, образовательного учреждения и стацио-

нара - когда родители и воспитатели являются единственными людьми без ограничений, с которыми человек общается. Гражданский адвокат становится для человека с умственными ограничениями другом, советчиком и проводником, помогающим найти новых друзей.

## ПОДГОТОВКА ГРАЖДАНСКИХ АДВОКАТОВ

Все волонтеры, желающие стать гражданскими адвокатами, сначала проходят курс обучения, который обычно состоит из нескольких лекций. Волонтеры узнают, что есть и что не является умственным ограничением, улучшают свои коммуникативные навыки - в том числе и умение слушать другого человека. Они учатся справляться со своей силой, гневом, лучше понимать собственное «я». В конце курса каждый его участник приглашается на собеседование, и если успешно его проходит - стано-

Адвокат может оказать помощь в бытовых и практических делах: например, в составлении плана расходов на неделю, написании писем, поиске информации и т.д. Адвокат не говорит за партнера, а лишь помогает ему выразить себя!

## ОРГАНИЗАЦИОННОЕ И ФИНАНСОВОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ

Служба гражданской адвокатуры поддерживает человека с умственными ограничениями во всех областях, в которых он сам хотел бы улучшить свою жизнь. И поддержка такого рода должна предоставляться каждому, кто в ней нуждается, на бесплатной основе.

Для того чтобы гражданская адвокатура всегда оставалась на стороне человека с ограниченными возможностями, необходимо избежать конфликта интересов, а для этого нужно постараться найти такие источники финансирования, которые бы никак не были связаны с другими службами, предоставляющими помощь гражданам с умственными ограничениями (социальная помощь, персональное ассистирование, здравоохранение и т.д.). На практике такое финансирование найти очень сложно, поэтому для многих проектов как минимум одним источником средств являются социальные службы или органы здравоохранения. Однако организаторы проектов стараются сохранять максимальную независимость, чтобы государственные структуры не получили контроль над гражданской адвокатурой.

Наилучший компромисс - иметь разнообразные источники финансирования. Тогда гражданская адвокатура не будет зависеть ни от одной организации, которая бы указывала адвокатам, что и как они должны делать.

## ФИНАНСОВЫЕ РАСХОДЫ

Неоспоримы финансовые преимущества, приносимые гражданской адвокатурой. Агентствам, оказывающим эту услугу, необходимо трудоустроить всего нескольких работников - координаторов. А гражданскими адвокатами являются волонтеры, которым в случае необходимости оплачиваются лишь дорожные расходы и телефонные переговоры.

В долговременной перспективе гражданская адвокатура приносит очевидную финансовую выгоду и государству. Благодаря поддержке гражданского адвоката (волонтера), человек с умственными ограничениями становится максимально самостоятельным и способен позаботиться о себе сам, т.е. без вмешательства каких-либо учреждений. А ведь хорошо известно, что сегодня самой дорогостоящей формой помощи людям с ограниченными возможностями является как раз помощь в рамках стационарных учреждений.

## ПРИМЕР ИЗ ВЕЛИКОБРИТАНИИ

Этот пример приведен на веб-сайте агентства *Ealing & Harrow Citizen Advocacy*.

Фред (мужчина с умственными ограничениями) жил независимо в собственной квартире, однако без какой-либо поддержки или личного ассистента, в социальном плане полностью изолированной жизнью. Он мог прочесть или написать несколько слов, но не был в состоянии читать сложные тексты, например, официальные письма или анкеты. Как только они появились в почтовом ящике, он просто складывал их аккуратной стопкой около входной двери. В результате это привело к тому, что Фред не подписывал заявления, необходимые для получения государственной дотации на проживание и освобождения от уплаты сборов. Через какое-то время Фред столкнулся с финансовыми проблемами, и в результате ему грозило судебное разбирательство и выселение из квартиры.

Фред связался с офисом гражданской адвокатуры и встретился со своим адвокатом Петером. Петер выяснил, что от Фреда требовалось заплатить сборы, от которых он должен был быть освобожден, и что ему приходили счета за услуги, которыми он не пользовался (например, за потребление газа, хотя к дому он не был даже подведен). И наоборот, Фред не получал дотации, на которые имел право. С согласия Фреда и при его участии Петер связался с различными службами - учреждением социальной поддержки, коммунальной и налоговой службами, поставщиками электричества и газа. Когда все срочные вопросы были решены, Петер научил Фреда сортировать почту при помощи разноцветных кодов.

С тех пор Петер регулярно навещает Фреда, чтобы убедиться, что не возникли новые проблемы. Они оба радуются этим встречам и вместе ходят в местный паб и кино. Тем самым Петер помогает Фреду познакомиться с соседями и жителями города, и у Фреда появляются новые друзья.

По материалам дипломной работы **Берты ГРИМОВОЙ** «Гражданская адвокатура - посредничество и охрана интересов и прав граждан с умственными ограничениями» (факультет права, Карлов университет, 2003 г.) Перевод с чешского **Татьяны КУПРИЯНЧИК**. Фото **Олега ИГНАТОВИЧА**.



## ПРЕДСКАЗАТЕЛЬ



Пасмурным зимним вечером тринадцатилетний Миша и пятилетняя Маша торопились в детскую поликлинику.

- Миш, а что, уже ночь?
- Ну, ты даешь, Машка! Конечно, нет.
- А почему так темно?
- Зимой темнеет рано.
- Миш, а тебе не страшно?
- А чего бояться? Фонари горят, люди ходят...

- А мало ли какие люди ходят в темноте...

- Да такие же, как и в светлоте. Ты что, боишься? Не дрейфь! Справку же взять надо в детский сад, а то ты что, одна дома сидеть будешь, когда мама на работу пойдет?

Сама мама в это время была на родительском собрании Мишкиного класса, а папа - на работе. Вот и пришлось Мише играть роль взрослого. Он охотно согласился отвести сестру не потому, что был таким послушным и исполнительным, а из корыстных соображений: «Придет мама с собрания и захочет выяснить, почему английский запустил, почему на уроках разговариваю, почему невнимательный. А я тут со справкой и даже с больничным... На вот, поручение выполнил. Ну что, будет она меня ругать?»

Миша и сам в первый раз шел в поликлинику без взрослых. Он, конечно, слегка робел, но нельзя же перед младшей сестрой опозориться.

- Вот и поликлиника. Дошли.
- Миша, Миш, смотри, а кто это там?
- Где?
- А вон, на скамейке у входа.

В самом деле, на скамейке кто-то сидел и, раскачиваясь вперед-назад, повторял какие-то слова странным механическим голосом. В это время из поликлиники вышла молодая женщина с ребенком, ойкнула и повернула назад. За Мишкиной спиной раздавался старушечий голос: «Хто ж тут детей пугает? Пойдем, милоч, через другие двери». На других дверях виднелась надпись: «Вход с температуращими детьми».

- Миш, пойдем и мы в тот вход, - сказала Маша.

- У тебя что, температура?

Тут на пороге появилась медсестра, а за ней все та же молодая женщина с ребенком: «Кто тут у нас? Алик? А ну иди к себе домой. Иди-иди-иди. Домой». Медсестра взяла Алика за плечи и провела его до ворот поликлиники. Молодая мамаша, подхватив своего малыша, вслед за ними проскочила в ворота. Но как только медсестра вернулась, Алик тоже занял прежнее место на скамейке.

- Не бойся, Машка, это Алик.
- Ты что, его знаешь?
- Ну, знаю - не знаю, а видел пару раз.
- А что это с ним?
- Говорят, аутизм.
- А что это значит?

- Это значит - странности всякие, ну ты сама видишь. Главное, что он никого не трогает, то есть не обижает. Пойдем скорей.

Из дверей поликлиники с криками выбежали подростки. Алик схватился за голову и сжался в комок.

- Смотри, Миша, он сам их боится.

Подростки, не обращая никакого внимания на Алика, промчались мимо и скрылись за воротами, а Миша, наконец, затащил Машку в фойе.

Отсидев под дверью участковой приличную очередь, получив и справку, и больничный, Миша и Маша снова оказались на улице и снова увидели Алика. Он сидел на том же месте, слегка покачивался и отрешенно смотрел на освещенные окна. Теперь он показался Маше даже красивым. Проходя мимо, брат и сестра отчетливо услышали слова, которые бормотал Алик: «Скользкая ступенька, скользкая ступенька, мокрый пол. Ла-а-ампочка побилась!» - вдруг неожиданно громко закончил Алик и, выйдя за ребятами из ворот, повернул к ближайшему дому.

- Он там живет, да? - спросила Маша.

- А кто его знает, пошли домой.

Дорога обратно оказалась почему-то гораздо короче. Открывая дверь в свой подъезд, Миша остановился - внутри была полная темнота. «Ай! - вскрикнул кто-то. - Тут скользко». На пороге появилась соседка. «Идите вдоль этой стенки, - сказала она, - а то там что-то разлили в темноте, я дверь придержу. Чуть ногу не подвернула. Ну что, вошли в лифт? Тогда закрываю дверь. Маме привет».

- Миш, а откуда он знал, что у нас в подъезде лампочку разбили? - спросила Маша в лифте.

- Кто? - удивился Миша.
- Да Алик.
- Ничего он не знал.
- Как не знал, он же сказал: «Лампочку разбили».
- Ну, мало ли что он там говорит, это совпадение.
- А он еще сказал: «Скользкая ступенька, мокрый пол». Это тоже совпадение?

- Зимой очень много скользких ступенек.

- И мокрых полов?
- Не говори глупостей, тоже мне, нашла пророка.

Мама была уже дома. Она даже не собиралась ругать Мишку, взяла больничный и похвалила детей за самостоятельность. «Сработало!» - подумал Миша.

\* \* \*

Стоял теплый весенний день. Миша играл во дворе в футбол со старшими мальчишками, а Маша устраивала для малышей мастер-класс в песочнице. Вдруг она увидела Алика на самой дальней из трех дворовых качелей. Он тихонько раскачивался и щурился на солнце. Если футбольный мяч отлетал в его сторону и кто-то из ребят подбегал, чтобы забрать его, Алик вставал с качелей и отходил на почтительное расстояние, но потом возвращался на прежнее место.

- Смотрите, - сказал Никита из соседнего подъезда, показывая на Алика, - он нас боится. А ну-ка, малышня, берите палки. Сейчас мы его прогоним. Что этот верзила на наших качелях делает?! Палка отыскалась очень быстро. Но Маша схватила Никиту за руку и закричала:

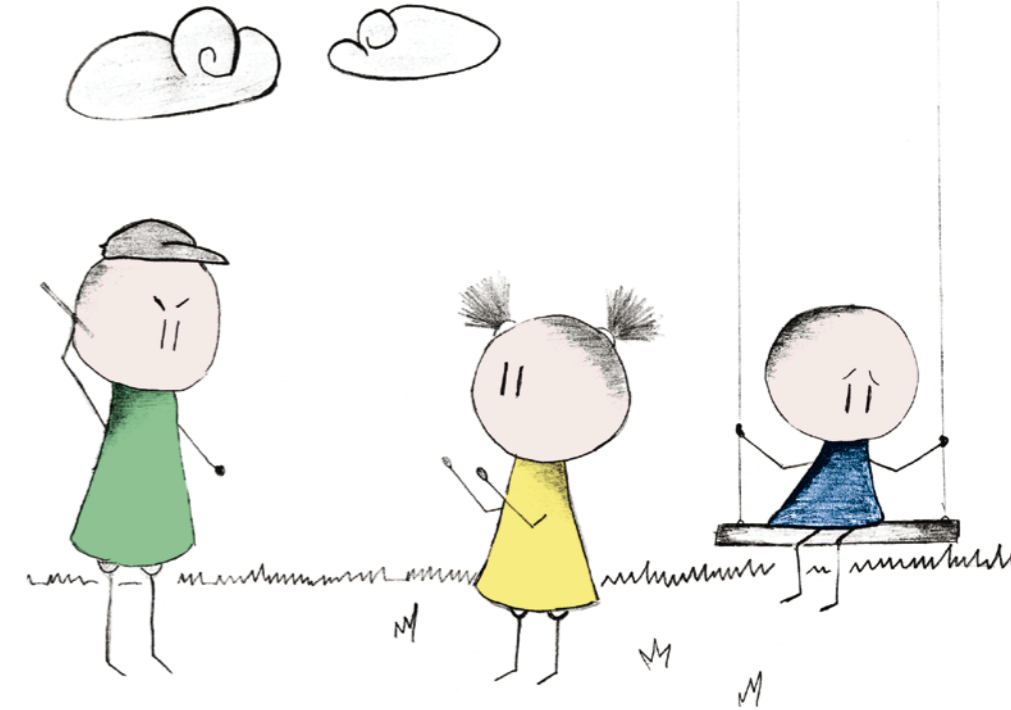
- Ой, смотри, там твоя мама пошла с большой коробкой мороженого!

- Где? Не вижу, - отозвался Никита.
- Она уже вошла в дом.
- Она бы позвала меня.
- А вот не позвала. Может, она одна хочет съесть это мороженое?

- Не может. Но что-то мне все равно домой захотелось, - сказал Никита и рванул в подъезд.

- Машка, ты его что, обманула? Зачем? - спросил, подбегая, Миша.

- А чего он на людей кидается, да еще с палкой. Это не его площадка.



Миша посмотрел в сторону безмятежно качающегося Алика:

- Ну ты, Маша, конечно, добрая девочка, только этот Никита потом нас затеряет.

- А, может, и нет, - легкомысленно ответила Машка.

В это время кисти Алика затряслись, привлекая всеобщее внимание, и он громко произнес: «Свет погас, свет погас, свет погас... Поломался!» А потом

встал и ушел со двора.

- Маш, пойдем и мы домой, а то сейчас Никита выскочит злой, пусть поостынет, - предложил Миша, и они пошли в свой подъезд.

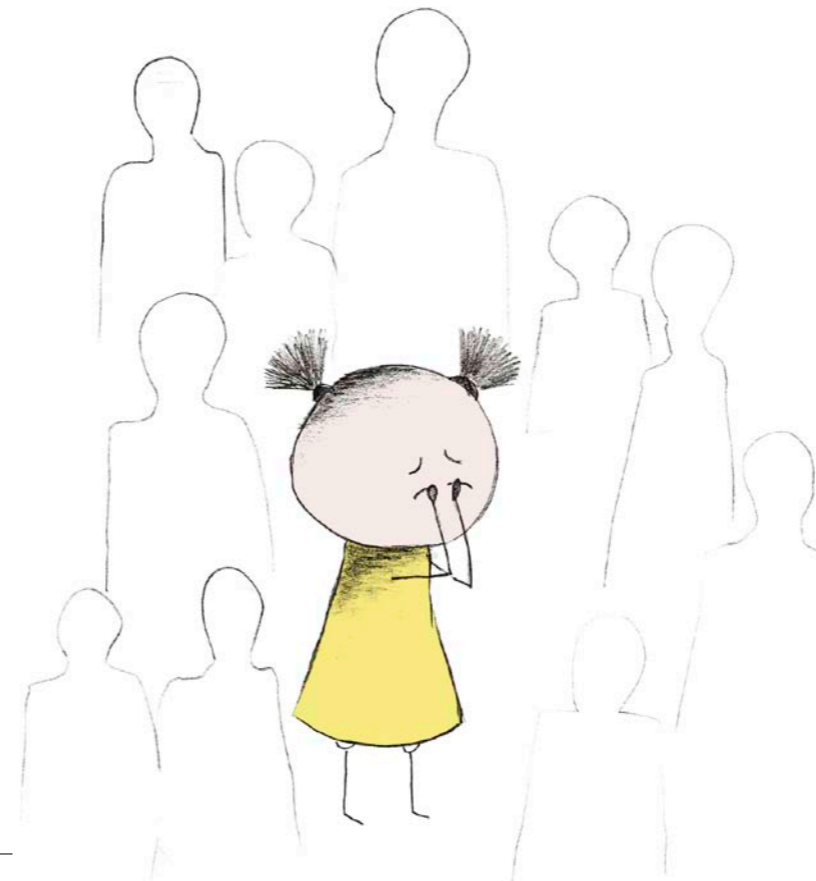
Лифт не работал, и на шестой этаж пришлось идти пешком. А на следующий день ребята узнали, что Никита просидел в темном лифте три часа - аварийное отключение электричества.

\* \* \*

Незаметно наступило лето, еще не календарное, но уже явственно ощутимое кожей. Приближались каникулы. На один солнечный воскресный день мама запланировала коллективный шопинг. Кроме продуктов нужно было купить много всякой всячины и для детей, и для взрослых. Решили ехать на большой центральный рынок. Ехали долго, с пересадками и заранее радовались не купленным еще обновкам. Но закончилось все тем, что Маша потерялась в незнакомом людном месте далеко от дома. Она и не заметила, как отпустила мамину руку возле палатки с заводными игрушками и оказалась одна. Сначала она прошла немного вправо, но, не увидев своих, вернулась на прежнее место, потом прошла влево и снова вернулась назад. Потом ей показалось, что мамино платье мелькнуло за воротами базара, и она кинулась туда. Маша несколько раз теряла из виду розовое платье, но ей удавалось обнаружить его снова в толпе людей. Правда, когда она, наконец, схватила за руку женщину в розовом, ею оказалась вовсе не мама.

За это время родители дали объявление о пропаже пятилетней девочки. Мишу оставили возле информационного центра на тот случай, если незнакомые добрые люди приведут туда потерявшуюся Машку. Сами же мама и папа, разделившись, прочесывали рынок вдоль и поперек, но Маши давным-давно уже не было на рынке.

После двух часов безуспешных поисков родители вернулись к информационному центру. Рынок закры-





вался и пустел. Теперь наряд милиции отправлялся на поиски Маши, а родителям оставалось только одно: ехать домой и ждать. Ведь Маша знает свой адрес. Возможно, кто-нибудь поможет ей вернуться домой.

Когда подходили к своему двору, мама плакала, а папа пытался ее успокоить. Миша увидел Алику на скамейке у соседнего дома.

- Тихая, тихая, пригородная, - повторял Алик, потряхивая руками.

- Папа! - осенило Мишу, - ведь возле рынка есть улица Тихая!

- Тихая? Да нет... Нету такой.  
- Есть. Она за улицей Космонавтов.  
- Там Пригородная, - возразил папа.  
- Ну вот, правильно. Алик же и говорит: «Тихая, Пригородная».

- Какая разница, что говорит этот парень. Ты же видишь, он больной.

- Я знаю. Он аутист. Но когда в нашем подъезде разбили лампочку, он предупредил нас с Машкой. А потом он говорил про аварийное отключение электричества. Никита в тот раз три часа просидел в лифте, пока не дали свет. Папа, поехали на эту Пригородную. Мы

же ничего не теряем, даже если Машки там нет. Мама побудет дома.

- Ладно, поехали, - согласился папа, - это лучше, чем сидеть сложа руки.

- Тихая. Четыре, четыре, четыре... - бормотал Алик, глядя мимо Мишки неизвестно куда.

На улице Тихой во дворе частного дома №4 на качелях мирно качалась Маша. Она ждала, когда папа ее нового приятеля Тимы починит машину и отвезет ее домой. Кстати, мама Тимы носила такое же розовое платье, как и Машина мама.

Но тут случилось такое, от чего дети попятились к выходу и выскочили прочь на следующей же остановке. Алик укусил себя за руку, издал какой-то невообразимый звук и несколько раз ударился головой о стекло.

Оказавшись на улице, брат и сестра снова увидели Алику сквозь окно троллейбуса, и перемена, произошедшая с ним за считанные минуты, поразила их еще больше. Алик ослепительно улыбался белоснежной улыбкой юного мачо и смотрел прямо в глаза обалдевшей Машке совершенно осмысленным хитрым взглядом. Видение быстро исчезало вместе с удаляющимся троллейбусом.

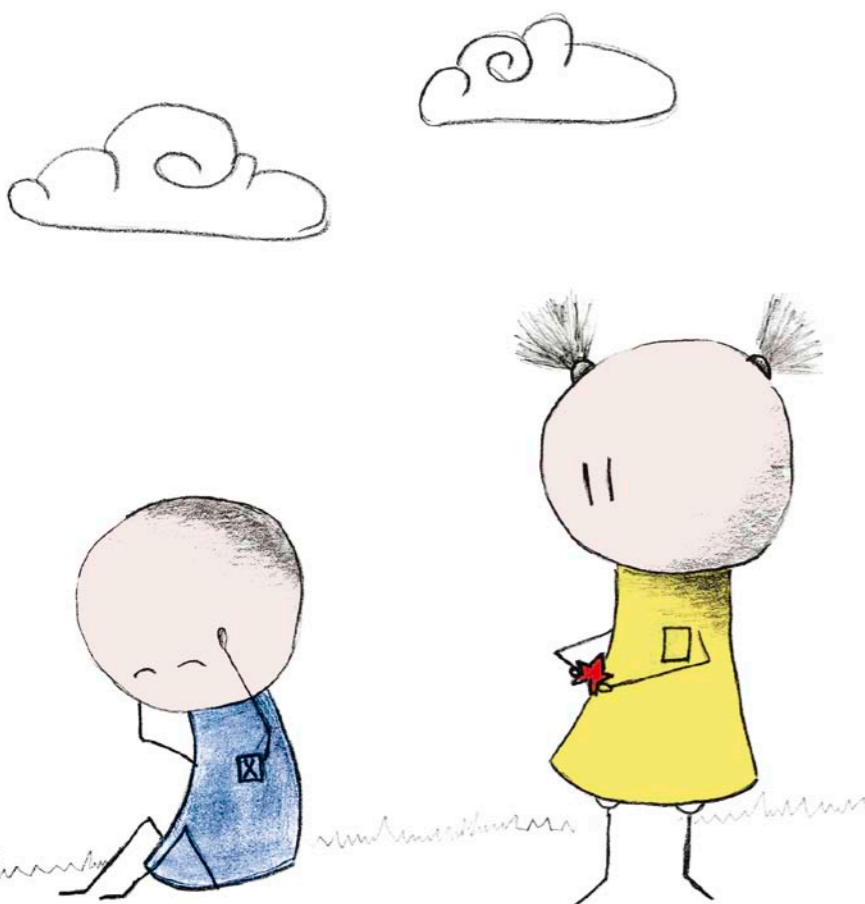
- Да-а... - задумчиво произнес Миша, - все-таки загадочное существо - твой спаситель...

Маша выдохнула и добавила:

- А зато какой красивый!

Мила ПАРХОЦ.

Рисунки Александры ТИТОВОЙ.



\* \* \*

Пролетело целое лето, прежде чем Миша и Маша снова увидели Алику. Они заметили его в окне троллейбуса на ближайшей к дому остановке.

- Залетай, - скомандовал Мишка, и Маша послушно вбежала в троллейбус вслед за братом.

- Привет, Алик, - усаживаясь на соседнее сиденье, сказал Миша. Алик продолжал смотреть в окно, прислонившись лбом к стеклу.

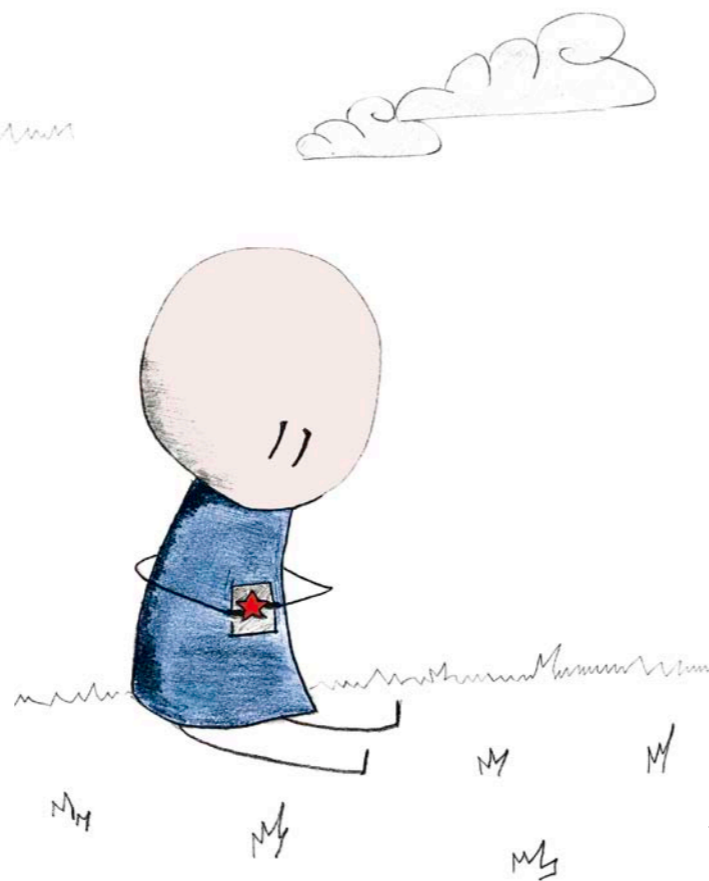
- Ты здорово нам помог, спасибо тебе, - продолжал Миша. - Как ты узнал, что Машка была на улице Тихой?

Алик, казалось, не слышал, что с ним говорят, и продолжал рассеянно смотреть в окно. Миша и Маша переглянулись.

- Алик, ты очень хороший, - сказала Маша, - мы хотим с тобой дружить. Ты приходи к нам во двор почаще. Мы никому тебя в обиду не дадим.

В ответ на это Алик закрыл глаза и уши руками и сжался в комок.

- Ты нас не бойся, - продолжала Маша, дотрагиваясь до его плеча.



## МАНУАЛ О ДИСКРИМИНАЦИИ

Что такое дискриминация? Представьте себе, что... Вы хотите пообедать в хорошем ресторане. Однако его владелец не хочет пустить Вас внутрь. Он говорит, что не будет обслуживать людей с ограничениями.

Вы хотите купить билет на поезд. Однако на вокзале стоит автомат, которым Вы не умеете пользоваться и поэтому не можете купить билет. А позже Вы вынуждены заплатить штраф.

Вы идете в магазин, хотите купить новую рубашку. Другой покупатель подойдет к прилавку после Вас, однако его обслужат первым. Вы должны ждать и это Вас злит.

Вы хотите жить в собственной квартире, однако Ваши ассистенты говорят «нет». Или вовсе с Вами об этом не говорят.

Дискриминация - это когда с людьми обращаются плохо, потому что они не такие как все. Например, потому что у них есть особенности развития. Дискриминация глубоко ранит!

Дискриминация может происходить на рабочем месте. Представьте себе человека, который выполняет точ-

но такую же работу, как и его коллега. Однако получает более низкую зарплату, потому что у него есть особенности развития. Это называется прямой дискриминацией. Или представьте человека, который хочет устроиться уборщиком в офис. Однако работодатель говорит, что все уборщики, которые у него работают, должны иметь диплом об образовании. Но ведь на самом деле для такой работы диплом не нужен, а значит, такое требование дискриминирует людей без дипломов. Это - косвенная дискриминация.

Или представьте человека, который нашел работу. Он очень счастлив и горд собой. Но коллеги над ним посмеиваются - им не нравятся люди с ограниченными возможностями, а начальник не делает ничего, чтобы это прекратить.

Дискриминация происходит каждый день. И часто люди сами не знают,

о чем они говорят. Однако каждый может противостоять дискриминации. И Вы тоже можете:

- помогать людям, которые подвергаются дискриминации;
- говорить людям, каково это - иметь то или иное ограничение;
- дружить с людьми, не такими как все;
- стараться понять людей, которые отличаются от Вас.

Каждый имеет право на охрану от дискриминации, поэтому государство должно помогать дискриминированным людям. Должны быть приняты законы, противостоящие дискриминации. Необходимо также обеспечить выполнение этих законов. Во многих странах такие законы уже существуют.

Перевод с чешского  
Татьяны КУПРИЯНЧИК.  
Источник: Inclusion Europe -  
www.inclusion-europe.org.

## Вступительное слово

Е. Титова. «Притча о разбитом кувшине»

## Личное мнение

- 2 С.Петровская, Я. Шереметьева «**Брошюра «Обычные люди» – о человеколюбии**». Отзывы наших читателей.
- 4 А.Змушко. «**Нити из прошлого**». Далеко ли мы ушли от медицинской модели помощи людям с особенностями психофизического развития, намного ли гуманнее стала наша терминология?
- 5 А.Прядкина. «**Ответ без вопроса**».

## Мы – обычные люди!

- 6 Н. Куприенко. «**Пойдем к тете Любе есть торт!**» Говорят и думают люди с нарушениями умственного развития.

## О тех, кто рядом со мной

- 8 «**Известные аутисты и саванты**». По материалам статьи Т.Алешиной «Мы станем человечеством дождя?»
- 10 И.Дергач. «**Тимка – человек дождя, или Дневник мамы лучшего в мире аутиста**».
- 13 Е.Морголь. «**Я научилась быть счастливой**». Интервью с Ириной Ланиной - инструктором по трудотерапии и руководителем театрально-музыкального кружка.
- 16 С. Валовень. «**Надежда – это обручи, которые не дают лопнуть сердцу**». Самый большой успех в моей жизни - это победа дочери над своими недугами. Сегодня ее называют «чудом реабилитации». Но чудес не бывает без многолетней и упорной работы.

## Братья и сестры

- 18 Т.Куприянич (перевод). «**Каково это: иметь брата или сестру с умственными ограничениями?**» Исследователи выяснили, что дети в семьях, где воспитывается еще один ребенок с умственными ограничениями, могут стать более ответственными, уверенными в себе, независимыми и терпеливыми.
- 20 Г. Вольхюттер. «**Разве я сторож брату моему?**» О семинарах, которые проводятся в Германии для взрослых братьев и сестер детей с ограничениями.

## Из науки – в практику

- 23 А. Уорд. «**Новый взгляд. Задержка в психическом развитии: правовое регулирование для стран Восточной Европы**». Отрывок из книги.
- 24 А.Царев. «**Кто будет опекуном после меня?..**» Таким вопросом задаются многие родители людей с ограничениями.
- 26 Б.Гримова. «**Хобби: гражданский адвокат**». Во многих случаях люди с умственными ограничениями живут в заколдованном круге семьи, образовательного учреждения и стационара - когда родители и воспитатели являются единственными людьми без ограничений, с которыми человек общается. «Гражданский адвокат» становится для человека с умственными ограничениями другом, советчиком и проводником, помогающим найти новых друзей.

## Рассказ

- 28 М.Пархоц. «**Предсказатель**».

## Это полезно знать

- 31 Т.Куприянич (перевод). «**Мануал о дискриминации**». Дискриминация - это когда с людьми обращаются плохо, потому что они не такие как все.

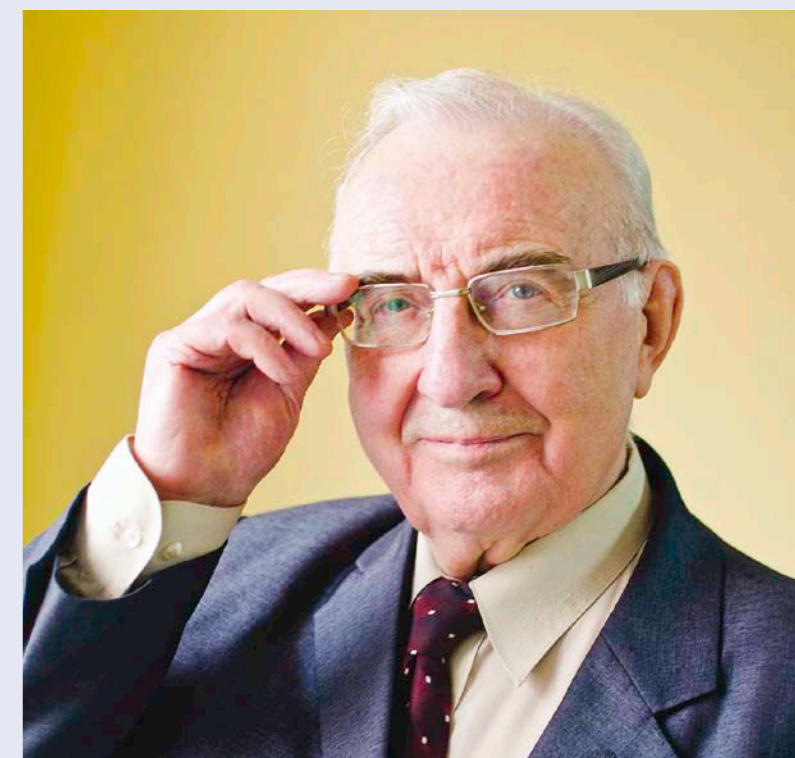
## Комментарий гостя

Вопросы, обсуждаемые на страницах серии брошюр под общим названием «Обычные люди», непосредственно не входят в круг моих профессиональных интересов. Я не имею дело с людьми, ущемленными в своих физических или умственных возможностях. Естественно, я далек от проблем, которые волнуют родителей, самих молодых людей с ограничениями, воспитателей и преподавателей соответствующих учреждений. Вместе с тем нельзя сказать, что эти проблемы мне абсолютно чужды. Есть общая забота, объединяющая педагогов, где бы они ни работали. Это гуманизация воспитательного и образовательного процессов.

В работе с молодыми людьми с особенностями развития эта проблема стоит наиболее остро. И надо сказать, что в публикуемых материалах редакционная коллегия взяла верный тон, добиваясь педагогически корректного, гуманистически направленного освещения процесса научения и повседневной жизни этих людей.

Замечательно, что на страницах брошюр делятся своим опытом зарубежные специалисты, особенно из Германии - страны, которая является признанным мировым лидером в области организации воспитательной и учебной работы с людьми данной категории. С интересом прочитал статьи Х. Вольхюттера, М.Унгера, Ф. фон Кнебеля, Р.Бюкера, Н.Шварте, Г.Винберга.

Заслуживает одобрения тот факт, что публикуются материалы не только описательного характера. Например, в статье доцента В.Шинкаренко затрагиваются вопросы методики трудового обучения учащихся с умеренной и тяжелой интеллектуальной недостаточностью. Материалы такого рода очень важны. Они поднимают серию на более высокий методологический уровень, и редколлегии, как мне кажется, следует чаще публиковать такие материалы, тем более что в отечественной педагогической науке в этом



плане накоплен несомненно ценный теоретический багаж. Вспомним хотя бы выдающиеся достижения А.И.Мещерякова и И.А.Соколянского с участием известного философа Э.В.Ильенкова в области методики работы со слепоглухонемыми детьми. Полагаю, читатели с интересом ознакомились бы с работами А.В.Суворова, слепоглухонемого, окончившего Московский государственный университет и защитившего кандидатскую, а затем и докторскую диссертацию по психологическим наукам.

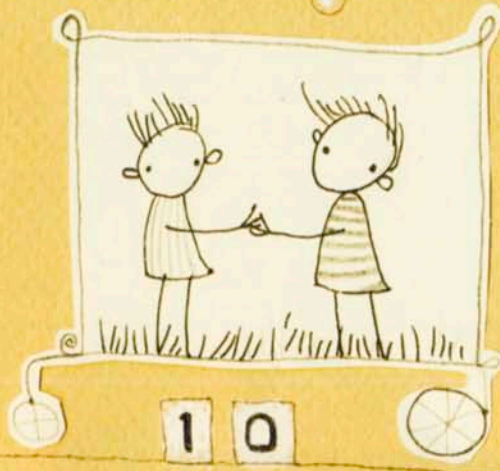
Желаю редколлегии успехов в ее благородном деле.

**В.Ф.БЕРКОВ**,  
доктор философских наук,  
профессор Академии управления  
при Президенте Республики Беларусь.  
Фото **Олега ИГНАТОВИЧА**.

ISBN 978-985-7035-20-5



9 789857 035205



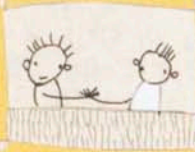
## ПОЖЕЛАНИЯ

1



Разговаривая с человеком с инвалидностью, обращайтесь непосредственно к нему, а не к сурдопереводчику или сопровождающему лицу. Обращайтесь к человеку с инвалидностью по имени, когда подобное обращение демонстрируется в отношении остальных.

2



Рукопожатие при знакомстве с человеком с инвалидностью будет вполне естественным - даже тот, кто носит протез или испытывает сложности с рукой, сможет пожать руку в ответ - правую или левую, что допустимо.

3



Предлагая свою помощь, ждите, пока ее примут, и только потом обязательно уточните, как именно помочь.

4



Не проявляйте покровительство к человеку в инвалидной коляске - не кладите руку ему на голову или плечо, не называйте уменьшительными именами.

5



Кресло-коляска - часть личного неприкосновенного пространства человека. Опирайтесь или повиснуть на чьей-либо инвалидной коляске равноценно тому, чтобы проделать то же самое с ее обладателем.

6



Беседуя с человеком, который пользуется инвалидной коляской или костылями, расположитесь так, чтобы ваши и его глаза были на одном уровне, - вам обоим будет проще разговаривать.

7



В разговоре с человеком, испытывающим трудности в общении, слушайте его внимательно и терпеливо. Ждите, когда человек сам закончит фразу, не поправляйте и не договаривайте за него. При необходимости задавайте короткие вопросы, которые требуют таких же кратких ответов, кивка или жеста.

8



При встрече со слабослышащим человеком обязательно назовите себя и людей, которые пришли с вами. Во время общей беседы в группе поясняйте, к кому конкретно вы обращаетесь, не забывайте назвать себя.

9



Чтобы привлечь внимание слабослышащего человека, помашите ему рукой или похлопайте по плечу. Четко проговаривайте слова и смотрите ему прямо в глаза. Разговаривая со слабослышащим человеком, который умеет читать по губам, расположитесь так, чтобы вас было хорошо видно и ничего не препятствовало обзору.

10



Ведите себя естественно. Не смущайтесь, если допустили оплошность, случайно сказали «Увидимся» или «Пойдем» тому, кому этого говорить не стоило.

Разные равны **Б Е З Д И С К Р И М И Н А Ц И И**



ОФИС  
ПО ПРАВАМ ЛЮДЕЙ  
С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

Минск, Беларусь  
<http://disright.org>