

Серия
Обычные
люди

A photograph of a young man and woman smiling and leaning over a field of white daffodils. The woman is on the left, wearing a light blue top and a necklace. The man is on the right, wearing a striped sweater. The background is a lush green field of flowers.

ЕЩЕ РАЗ ПРО
ЛЮБОВЬ...

Минск
Издатель А.Н. Вараксин
2012

УДК364.4-053.2-056.24(476)
ББК 65.272(4Бей)
Е97

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)



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 МГГУ 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

Еще раз про любовь... / ред.кол. : Герберт Вольхюттер и [др.], под общ. ред. Е. Г. Титовой. – Минск : Е97 А.Н. Вараксин, 2012. – 36 с. : ил. – (Серия «Обычные люди»).

ISBN 978-985-6986-99-7

Любовь, эротика и сексуальность – без всего этого жизнь не может быть по-настоящему наполненной. Каждый человек хочет быть любимым, жаждет счастливых и нежных отношений. Люди с ограничениями точно так же, как и все остальные, тоскуют по партнерским отношениям, в которых они смогли бы удовлетворить свои потребности в нежности и любви. Однако до сих пор распространенным остается недоверие к вопросу партнерских отношений у людей с ограничениями, и им отказывают в праве на сексуальность. В обществе, к сожалению, существует образ человека с ограничениями как «асексуального» существа.

Авторы данного выпуска брошюры попытались пролить свет на «тайную» сторону жизни людей с ограничениями и показать, что на самом деле она ничем не отличается от жизни всех нас. Люди с нарушениями умственного развития умеют любить и дружить, и могут быть успешными родителями.

Брошюра адресована семьям, в которых живут молодые люди с особенностями 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(4Бей)

ISBN 978-985-6986-99-7

© ОО «БелАПДИиМИ», 2012

© Оформление. Издатель А. Н. Вараксин, 2012

Научно-популярное издание

Серия «Обычные люди»

Еще раз про любовь...

Ответственный за выпуск Алексей Вараксин
Литературный редактор Татьяна Куприянчик
Корректор Людмила Базулько
Дизайн и верстка Андрей Ягелло

Подписано в печать 06.01.2012. Формат 60x84 1/8. Бумага мелованная. Печать офсетная.
Усл. печ. л. 4,18. Уч.-изд. л. 4,50. Тираж 3000 экз. Заказ №14.

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 «Акварель принт» ООО «Промкомплекс».
ЛП №02330/0552736 от 25.02.2009. ул. Радиальная, 40-202, 220070, Минск



Здравствуй, дорогой читатель!

В твоих руках - очередной выпуск брошюры «Обычные люди». Но разговор в ней пойдет на не совсем обычную тему. Мы уже вели речь о разных сторонах жизни людей с ограниченными возможностями: обсуждали вопросы учебы и трудоустройства, формы проживания, быт и отдых, хобби; приводили примеры всевозможных жизненных ситуаций; писали о том, как обстоят дела в европейских странах.

Из этой брошюры ты узнаешь еще об одной стороне жизни людей с ограничениями: чувственной, внутренней, скрытой от глаз «простого обывателя». Речь пойдет о дружбе, любви, половом воспитании, об отношениях мужчины и женщины, создании семьи, рождении детей. «Это самые важные вопросы в жизни любого человека», - скажешь ты, дорогой читатель. Но как отнестись к ним, если этим «любим человеком» является человек с ограниченными возможностями?

Мы привыкли видеть целующиеся парочки в парке, на улице, в метро. Мы даже не обращаем на них внимания. Но как стыдливо мы отвели бы глаза или сопроводили действие «соответствующей» фразой, если бы это были люди с ограничениями!

А как отнесется общество к матери-одиночке, которая сама нуждаясь в помощи, хочет растить своего ребенка? А как поступят родители, если сын с ограничениями приведет в дом свою подругу (тоже с ограничениями) и объявит, что хочет на ней жениться?

Сколько вопросов! И их становится все больше и больше. Это уже проблема не отдельных взятых людей. Она реально существует в мире. И в разных странах ее решают по-разному: где-то замалчивают (как было у нас до недавнего времени), а где-то помогают, воспитывают, объясняют, проводят специальные занятия, формируя правильный взгляд.

Только что есть правда? Как найти ту золотую середину, чтобы помочь человеку с ограничениями сделать выбор, не ранить его, не оскорбить его чувства, донести до него важность жизненных моментов? Как здоровым людям преодолеть стереотип существования некоего «оно»: ни мужчина, ни женщина. «Оно» - дитя? «Оно» - ребенок в 30 лет?

Важно, чтобы человек сам воспринимал себя взрослым, мужчиной или женщиной. От этого зависит не только желание реализовать себя в сексуальном плане, но и морально-этическая, коммуникативная стороны жизни. Я - мужчина, поэтому уступлю место в транспорте, пропущу женщину вперед и т.д. Я - женщина, поэтому выгляжу опрятно, делаю маникюр, красивую прическу и т.д. И в этом большая работа родителей, воспитателей, учителей, т.е. общества.

Как принять, что в человеке с ограничениями бурлят чувства и страсти? И как помочь ему справиться с ними? Мы очень надеемся, дорогой читатель, что ответы на многие вопросы ты найдешь в этой брошюре.

Ирина САВЕНОК,

инструктор по труду мастерских для людей с особенностями развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих радость»

«ЛЮБОВЬ – ТАКОЕ ЧУВСТВО, КОТОРОЕ БЫВАЕТ РАЗНЫМ»

РАЗМЫШЛЕНИЯ МОЛОДЫХ ЛЮДЕЙ С УМСТВЕННЫМИ
ОГРАНИЧЕНИЯМИ О ТОМ, ЧТО ДЛЯ НИХ ЗНАЧАТ ЛЮБОВЬ,
ДРУЖБА, СЧАСТЬЕ, СЕМЬЯ



ЕЛЕНА ДЕРУГО, 29 ЛЕТ

Дружба - это когда в твоей жизни есть человек, который тебе дорог, ты на него можешь всегда положиться, можешь доверять свои тайны или поделиться самым важным. У меня очень много друзей. Друзья у меня остались после школы, есть друзья в клубе «Мы вместе», куда я хожу на дискотеку или пообщаться. На работе в мастерских очень много друзей. Есть и немецкие друзья, с которыми я познакомилась восемь лет назад в Германии. До сих пор мы переписываемся.

Любовь - такое чувство, которое бывает разным: есть родительская любовь, любовь к детям, любовь между мужчиной и женщиной.

Семья для меня - родители, братья, племянники, бабушки и дедушки.

Счастье - это то, что ты живешь, можешь иметь много друзей. Быть счастливым - значит, у тебя и у твоих родных все хорошо.

Я хочу выйти замуж и иметь детей, но это так ответственно. Я понимаю, как не просто иметь ребенка, надо его не только родить, но и вырастить, воспитать.

АНДРЕЙ АНТОНОВ, 33 ГОДА

Счастье - когда у человека всегда радость. Любовь - когда человек влюбляется, ему кто-то нравится.

Я хотел бы жениться, но обстоятельства мешают: болезнь, маленькая зарплата. Иметь детей тоже хочу, но этому мешают те же обстоятельства. Зато у меня есть друзья. Дружба - когда помогаешь кому-то и тебе помогают тоже. А чтобы была девушка, надо иметь много денег, чтобы делать подарки, дарить цветы.



МАША ШУШИНА, 20 ЛЕТ

Счастье - когда человек здоров, нет проблем с головой.

Любовь - когда человек отдает другому самое дорогое, что нельзя никому отдать. Я говорю о родительской любви.

Если любовь у девушки и молодого человека, то появляются дети. Я хотела бы иметь детей, хотя бы одну девочку. Реально могу теперь иметь, но еще не встретила того человека.



АНАТОЛИЙ ТАРАСЕВИЧ, 26 ЛЕТ

Счастье - когда есть друзья. Любовь - когда очень люблю, обниму и поцелую, девушка не сопротивляется, потому что я ей нравлюсь, у нас взаимная любовь. Я хочу жениться. У меня есть девушка. Я хочу познакомиться с ее родителями. Но она пока думает, что я могу не понравиться ее родителям. Хочу иметь детей. Девочку. Но главное - деньги, чтобы одеть, накормить. Когда я буду зарабатывать, моя мечта сбудется.

Записала Ирина САВЕНКО



ЛЮБОВЬ - КОГДА СЛЫШИШЬ, КАК СТУЧИТ СЕРДЦЕ...

Любовь раскрывает человеку мир во всей его полноте. В своей преданности любимому человек внутренне обогащается, ведь известно, что любовь делает нас не слепыми, а зрячими - ценностно зрячими. Благодаря этому чувству совершается нечто непостижимое: через биологическое в жизнь вступает новая личность, в свою очередь также полная тайны, единственности и неповторимости - ребенок! Кажется, что человеку с ограничениями недоступны эти высоты духа и философии, открытий и познаний в любви. Но на самом деле взаимоотношения между людьми с ограничениями очень серьезны и искренни.



Сотрудники нашего Дома начали уделять все больше внимания обсуждению тем любви, дружбы и эротики. Во время бесед и тренингов ребята отстаивают право любить и быть любимыми, задумываются о возможности создавать семьи и быть счастливыми. Такие выводы мы сделали, посмотрев видеофильм «Любовь - самая прекрасная жизнь!», в котором рассказываются истории любви нескольких семейных пар из Германии, имеющих ограничения.

После просмотра фильма в комнате все замерло. Мы не отвлекали ребят от этой тишины, только спустя несколько минут кто-то воскликнул: «А давайте поговорим, мы тоже хотим рассказать о себе и своих чувствах!». Педагог-психолог Дома подготовила вопросы для обсуждения: «Что в твоём понимании «любовь»? Как она проявляется? Хотели бы вы любить? Хотели бы вы, чтобы вас любили? Влюблены ли вы? Что вы чувствуете к любимому человеку?» ...И у нас получилась интересная беседа.

Татьяна, 19 лет: «Любовь - это чувство. Сердце сильно бьется, хочется для любимого сделать что-то необычное, приятное, любить все больше и сильнее».

Людмила, 26 лет: «Любовь - это чувство взаимопонимания с полуслова и полувзгляда. Проявляется любовь в заботе и ласках. Надо уступать друг другу».

Александр, 33 года: «Любовь - это притяжение, которое возвышает и дает силы. Любовь - это чувства друг к другу, доброта отношений к любимой, когда мужчина и женщина хотят жить вместе по-настоящему, иметь семью и детей, вести здоровый образ жизни».

Татьяна, 25 лет: «Любовь - это чувство полета. Это жизнь двух людей - мужчины и женщины. Они ходят в кино, театр, делают друг другу подарки, они всегда вместе».

Григорий, 25 лет: «Любовь - когда не могут жить друг без друга, не могут сдерживать эмоции в общении, не ссорятся, когда слышишь, как стучит сердце».

Андрей, 20 лет: «Любовь - когда не можешь без ее глаз, когда друг другу улыбаются и проявляют страсть, смотрят в глаза и держатся за руки».

Сергей, 24 года: «Любовь - это когда красиво на душе, всегда вдвоем, влюбленные держатся за руки и смотрят друг на друга и в глаза».

Дорогой читатель, а теперь подумайте и Вы и ответьте на вопрос, что такое любовь... Я уверена, что ответы во многом совпадут с теми, которые Вы прочли выше, потому что Бог награждает этим чувством всех без исключения людей.

Ольга ЗАЛЕСКАЯ,
директор
Диаконического дома
социального служения, Беларусь.
Людмила БУРАК,
педагог-психолог

ВЛЮБЛЕН ПО СОБСТВЕННОМУ ЖЕЛАНИЮ

МОЛОДОЙ ПОЭТ
АЛЕКСАНДР МИКУЛЬСКИЙ -
О СВОЕЙ ПЕРВОЙ ЛЮБВИ

После встречи с Сашей Микульским я пришла домой и открыла сказку о Маленьком принце. Помните? Цветок на той дивной планете «пророс однажды из зерна, занесенного неведомо откуда, и Маленький принц не сводил глаз с крохотного ростка, не похожего на все остальные ростки и былинки». На ночь Принц накрывал свою розу стеклянным колпаком - чтобы не простудилась. И знал наверняка: «Если любишь цветок - единственный, какого больше нет ни на одной из многих миллионов звезд, этого довольно: смотришь на небо и чувствуешь себя счастливым. И говоришь себе: «Где-то там живет мой цветок...» Но если барашек его съест, это все равно, как если бы все звезды разом погасли!».

Конечно, все это сказки. А в жизни - намного сложнее. В истории Сашиной любви в шкуре барашка пряталась страшная болезнь, которая «съела» его волшебную Розу - девушку Олю, с красивым, как шорох осенних листьев, голосом. Голос и долгие разговоры обо всем на свете - самые дорогие воспоминания, которые остались у Саши. Увы, наши Принц и Роза так никогда и не встретились в реальной жизни. Однако разве для настоящей любви это важно?

- Мы познакомились по телефону, - делится Саша. - Однажды слушал радио, в эфир дозвонилась девушка, мне понравился голос и я перезвонил ей. Оказалось, у Оли практически не было друзей. Она была незрячая, мало выходила из дома.

- Как долго вы общались и о чем разговаривали? У вас были общие интересы?

- Мы могли болтать абсолютно на любые темы. Например, о музыке, которую Оля очень любила. Наше общение продолжалось около двух с половиной лет. Мы даже строили общие планы на жизнь, но так и не успели встретиться. Оля тяжело заболела. Онкология. В общем, ее не стало. Когда я узнал об этом от нашего общего друга, сразу же написал стихотворение «Любовь и смерть». Думаю, она его услышала.

- Ты сказал, что вы строили общие планы. То есть ты уже готов к серьезным отношениям?

- Абсолютно готов. Если рядом человек, который тебя понимает, то почему бы и нет.

- И как ты представляешь себе такую жизнь?

- Главное - помогать друг другу. Я готов полностью взять на себя все домашние дела. Обожаю готовить, для братьев и мамы жарю картошку, супы варю. Могу стирать, делать уборку. Не зря же меня мама «домовенком» называет! Встаю я рано, в пять утра. А ложусь поздно - в час ночи. Такой полужаворонок-полусовенок. Зато на все домашние заботы времени предостаточно.

У нас в доме я решаю все дела с ЖЭСом. Например, в подъезде много семей с маленькими детками. Я добился, чтобы построили пандус - не для того, чтобы мне было удобней ходить, а чтобы мамы могли сами поднять коляску по ступенькам.

А еще я снимаю показатели электроэнергии для оплаты. И занимаюсь фотодизайном, обрабатываю фото-

графии для своих друзей из Интернета. Специально для этого я окончил компьютерные курсы.

- Ну и повезет же твоей спутнице! Такой хозяйственный, да еще и поэт. Кстати, как сочинишь свои стихи? Как к тебе приходит муза?

- Иногда достаточно просто посмотреть на человека, и рождается строчка. Я, кстати, пробовал роман писать - о любви, о своих переживаниях. Но все же стихи победили. У меня даже сборник есть, который сам напечатал: «Стихи любимой» называется. Но пока больших литературных планов не строю. Слава - это не главное. Я просто радуюсь, если мои стихи кого-нибудь радуют.

- Ты влюбчивый?

- Можно и так сказать. Однажды в одной газетной публикации меня называли романтиком с большой дороги - это точно про меня!

- А веришь в дружбу между мужчиной и женщиной?

- Верю. Почему бы и нет? И в любви, и в дружбе главное - понимание. А еще искренность. В любой ситуации надо оставаться самим собой. Я не люблю, когда люди прячутся за масками.

- А что для тебя значит семья?

- Семья - главное в моей жизни. Мама - мой самый большой друг. Мы с ней общаемся на все темы, я ей читаю стихи, иногда поем под гитару. Мы часто проводим время вместе, всей семьей выезжаем отдыхать в наш дом в деревне Давыдки. Благодаря семье я чувствую себя нужным. Надеюсь, что однажды встречу человека, с которым также смогу создать семью.

- У тебя много друзей?

- О, я очень общительный! Хорошо, что сейчас у нас безлимитный Интернет - общаться стало удобней. Многих друзей нашел на форумах, в социальных сетях - это люди, с которыми у нас общие интересы: музыка, фотография, поэзия. Есть друзья из Испании, Норвегии, Франции. Для общения использую электронный переводчик. Очень хочется однажды и самому куда-нибудь поехать. Вероятно, скоро появится возможность совершить путешествие в Испанию. Все же за границей пока отношение к людям с ограниченными возможностями гораздо лучше, чем у нас. Им проще устроиться на работу. Но думаю, все изменится к лучшему.

Беседовала
Екатерина МОРГОЛЬ
Фото **Александра ГЕЛИХА**



**Посвящается светлой памяти
Оленьки Ковецкой**

*Любовь и смерть всегда ходили рядом,
Они не знали слова «подожди»,
Они касались человека взглядом,
Любовь кричала вслед: «Не уходи!».
Послушай, смерть, оставь его в покое,
Дай человеку побывать в любви.
Пусть он узнает, что это такое,
Пусть насладится прелестью любви.
А в ад иль в рай они всегда успеют,
Пускай Господь соединит сердца
Влюбленных, что амурною стрелой
Пронзило сердце юного юнца.
Пронзила так, что больше жить не в силах,
Жить одному мне смысла больше нет.
Тебя люблю, мой светлый ангел мира
И буду помнить много-много лет.*

Мотылек

*Ты прекрасна, милый Ангел,
Так, что глаз не оторвать.
Мотылек порхает плавно -
Он не может не летать.*

*Я люблю тебя, Принцесса,
Мое милое Дитя.
И любить я буду вечно,
Жизнь отдам я за тебя.*

Душа

*Душа томится в темноте,
Она не может жить без счастья,
И сердце рвется из груди
И разрывается на части.*

*Как сложно нам порою сделать выбор,
Чтоб не обидеть тех, кто так к тебе привык.
У нас у всех своя дорога жизни,
И счастье посетит всех лишь в свой миг.*



ОНИ И ОНА. ГРАНИ НАСТОЯЩЕЙ ЛЮБВИ

Чувство любви может быть истинно только при внутренней гармонии любящих, и тогда оно составляет начало и залог того общественного благоденствия, которое обещается нам, в будущем развитии человечества, водворением братства и личной равноправности между людьми.

Н.А. Добролюбов

Толковые словари русского языка Ожегова и Ушакова как нельзя полно характеризуют короткое слово «любовь», представляя нам на рассмотрение шесть (!) его значений. Так что же это такое: глубокое эмоциональное влечение или чувство глубокого расположения, самоотверженная и искренняя привязанность или увлеченность чем-либо, сильная склонность, интимные отношения? Когда мы можем сказать, что испытали любовь или внутреннее влечение, чувствуем удовлетворение или имеем пристрастие? Все оттенки наших отношений с жизнью хранятся за этим простым словом. Каждый из нас, достигнув определенного возраста, так или иначе представляет свою большую любовь. Постепенно юношескому максимализму уступает место трезвое понимание, что любовь - это не только эмоции, а прежде всего ответственность и в определенной степени готовность к самопожертвованию.

Позвольте вам представить Михаила и Елену Пилипец. Они вместе без малого 17 лет! Давайте зайдем с разрешения этой удивительной пары в мир ее многогранных отношений с жизнью.

ОНИ И ОНА

- Как вы познакомились?

Миша: - Будущая теща организовала вечера в обществе инвалидов Московского района Минска, которые были моей отдушиной. Как-то я попросил ее познакомить меня с девушкой для серьезных отношений. Однажды она назначила встречу около кинотеатра, подвела ко мне стеснительную девушку и сказала: «Вот моя Елена». А потом 17 марта 1993г. на вечере в обществе инвалидов мы с Леной совпали как пара в игре «Любовь с первого взгляда». В качестве поощрительного приза нам было разрешено прогуляться по выставочной галерее... Вот так и прогуливаемся до сих пор!

- Что было самым значительным в вашей совместной жизни?

- Это наша свадьба! - в один голос ответили ребята и с трепетом, как будто это было вчера, показали свои фотографии.

- Были ли у вас ссоры?

- Мы стараемся не обижать друг друга, потому что любим.

- Есть ли у вас образец, к которому нужно стремиться?

Лена: - Мы живем друг для друга.
Миша: - Я полюбил ее, потому что она настоящая.

- Что вы можете пожелать тем молодым людям, которые хотят соединить свои жизни?

- Взаимопонимания, преданности своей любви.

Мама, Евгения Николаевна: - Когда Лена ложится в больницу, Миша никогда и никуда без нее не ходит, навещает ее каждый день.

Миша: - Я считаю, что это предательство моей любви.

- Что такое в вашем понимании «любовь»?

Миша: - Чувство большого воодушевления, тяга друг к другу. Хочется общаться, видеться бесконечно.

Лена: - Хочется всегда обнимать мужа.

ЛЮБОВЬ РОДИТЕЛЕЙ

- Что для вас ваши дети?

Евгения Николаевна: - Все! Ради детей мы бы отказались от всего. До выхода на пенсию я работала мастером на заводе «Интеграл» и не могла дождаться

окончания смены, чтобы бежать домой и увидеть моих ненаглядных мужчин.

Георгий Максимович: - Это наша жизнь и наша радость. Когда дети наши были маленькими, мы много путешествовали... на мотоцикле. Но для Коли (это старший сын. - Прим. автора) поездки в крымских горах оказались весьма утомительными. Потом мы брали с собой только Мишу. А в Юрмалу ездили всей семьей!

- Какие самые значительные достижения своих детей вам хотелось бы вспомнить?

- Их первые самостоятельные шаги.

- Если бы была возможность начать свою жизнь заново, какие страницы вам хотелось бы переписать?

Евгения Николаевна: - Мне так хорошо и легко с ними! Если бы можно было просить вечность общения, я бы этого хотела.

Миша: - Я бы вторую жизнь прожил только с Леной. Даже ночью, когда Лена спит, я скучаю без общения с ней.

Евгения Николаевна: - Миша к Лене относится как к ребенку. Когда возвращается из магазина, всегда старается что-то купить для нее.

Миша: - Хочется пестовать красавицу свою ненаглядную.

ЛЮБОВЬ К СТАРШЕМУ БРАТУ

Вскоре к нашей беседе присоединился старший брат Коля (он инвалид I группы). Забота о Коле лежит на маме, Евгении Николаевне. Сколько нежности во взглядах Миши и Лены можно было увидеть! А с каким уважением к точке зрения старшего брата (Коля - почитатель СССР) Миша вел беседу о том, что было и что же нам осталось!..

Миша: - Коля у нас консерватор. Музыка - это его жизнь.

Георгий Максимович: - Он живет строго по расписанию и не хочет внести в него изменения.

Евгения Николаевна: - Для него это как работа - слушать именно эту пластинку именно в это время.



Миша: - Бывает, что Колю я учу жить. А потом сам страдаю от своего «моралеучительства».

Лена: - Я всегда ему говорю «братик», кормлю его. И еще всегда целую на ночь и желаю спокойной ночи.

Миша: - Для меня Лена, как для мамы - Коля.

ОНИ И РОДИТЕЛИ

- Что для вас главное в отношениях с родителями?

Лена: - Моя мама мне говорит, чтобы я вела себя хорошо. Я всегда говорю: «Дорогая моя, я тебя люблю» и целую маму и папу.

Родители Лены очень довольны жизнью дочери, всегда поддержат ее нужным словом, посоветуют, как себя вести в доме мужа. Обе семьи, соединенные судьбами своих детей, часто устраивают праздники и семейные посиделки, где радуются просто общению и успехам своих детей.

- Всегда ли вы согласны с тем, что говорят вам родители?

- Мы не всегда согласны с ними.

Иногда можем сказать, что мы так решили, и сделать по-своему.

ЛЮБОВЬ К ЖИВОТНЫМ

- У вас в доме два белоснежных пуделя. Как вы к ним относитесь?

- Наши «кусаки» Дези и Адель всегда с нами. Их оберегаем и любим, а они отвечают нам взаимностью.

- Как вы чувствуете их любовь?

- Утром мы открываем дверь, они к нам прибегают, радуются встрече. И день начинается весело.

- Наверно, не всегда охота выходить с ними на прогулку?

Миша: - Есть такое слово - надо. Я человек обязательный.

ЛЮБОВЬ К РАБОТЕ

Ребята трудятся в мастерских для людей с особенностями психофизического развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех Скорбящих Радость». Миша - в компьютерной мастерской, Лена - в переплетной.

- Что для вас работа?

Миша: - Работа - это второй дом. Там сердечная атмосфера, у нас с Леной появились новые друзья.

- Изменилась ли ваша совместная жизнь и ваши отношения, когда у вас появилась работа?

Миша: - Работа требует еще большей ответственности перед семьей.

- Что вы можете сказать о работе своих родителей?

Миша: - Обязанности в нашей семье строго распределены. Папа у нас добытчик, отвечает за питание. Женщины наши - дамы-хозяйки. Я должен мыть посуду, выгуливать собак, ну и так - на подхвате.





ХОББИ

- Есть ли у вас любимое занятие?

Лена: - Я люблю журналы, кино смотреть, слушать Николаева, Королеву, Алсу, Агутина, Добрынина.

А потом тихонько прошептала:

- А еще мы очень любим есть мороженое!

Миша: - Мне нравится читать все, особенно исторические книги. Люблю заниматься с компьютером. У меня целая музыкальная библиотека. Перед Высоцким преклоняюсь. Люблю проводить статистику футбольных и хоккейных клубов (считаю количество голов, передач).

Пока шла наша беседа, Миша между делом записывал на DVD-плеер важную для его Лены передачу и кинофильм.

ЛЮБОВЬ ОКРУЖАЮЩИХ

- Вы выходите на улицу. Вокруг вас люди. Что вы чувствуете?

- Мы чувствуем, что на нас обращают внимание. Но мы идем со своей любовью.

- Что вам хотелось бы сказать обществу, которое вас окружает - о любви, о жизни?

Лена: - Чтобы родители воспитывали детей правильно. В общественном транспорте, чтобы уступали место женщине, старику.

Миша: - Молодые пусть научатся уважать друг друга, быть преданными своей любви. Друг другу надо делать хорошо. В нашей жизни, такой жадной, такой корыстной, это дорогого стоит.

... Время посвящения в семейные тайны вышло. Мы долго стояли в коридоре и говорили о жизни, о любви. Два белоснежных пуделя тоже пришли попрощаться. Лена лукаво выглядывала из-за спины мужа, стараясь принять и почувствовать его слова, было понятно - она ЗАмужем. По дороге домой в переполненном автобусе меня не покидало ощущение, что я прикоснулась к настоящему чувству, к тому, о чем мечтаешь в юности и не всегда встретишь в зрелом возрасте. Хочется поблагодарить эту чудную семью за приятное времяпровождение, за чаепитие с вкусным домашним тортом, за жизнеутверждающий урок, который преподали эти зрелые люди, сами того не заметив.

Светлана ПЕТРОВСКАЯ,

ст. преподаватель кафедры сурдопедагогика факультета специального образования БГПУ им. М.Танка, наставник волонтерского объединения «Равенство»
Фото Надежды ДЕГТЯРЕВОЙ и из архива семьи

КАК ВАЖНА В ЖИЗНИ ЛЮБОВЬ

Давно... Очень давно был остров, на котором жили все Чувства и духовные ценности людей: Радость, Грусть, Познание и другие. Вместе с ними жила и Любовь.

Однажды Чувства заметили, что остров погружается в океан и скоро затонет. Все сели на свои корабли и покинули остров. Любовь не спешила и ждала до последней минуты. И только когда увидела, что на спасение острова нет надежды и он почти весь ушел под воду, она стала звать на помощь.

Мимо проплыл роскошный корабль Богатства. Любовь просила взять ее на корабль, но Богатство сказало, что на его корабле много драгоценностей, золота и серебра и для Любви места нет.

Любовь обратилась к Гордости, корабль которой проплывал мимо... Но в ответ услышала, что ее присутствие нарушит порядок и совершенство на корабле Гордости.

С мольбой о помощи Любовь обратилась к Грусти.

«О, Любовь, - ответила Грусть, - мне так грустно, что я должна оставаться в одиночестве».

Мимо острова проплыла Радость, но она была так занята весельем, что даже не услышала мольбу Любви.

Вдруг Любовь услышала голос: «Иди сюда, Любовь, я возьму тебя с собой».

Любовь увидела седого старца, и она была так счастлива, что даже забыла спросить его имя. Когда они достигли земли, Любовь осталась, а старец поплыл дальше.

И только когда лодка старца скрылась, Любовь спохватилась... ведь она даже не поблагодарила старца.

Любовь обратилась к Познанию: «Познание, скажи мне, кто спас меня?».

«Это было Время», - ответило Познание.

«Время? - удивилась Любовь. - Отчего Оно мне помогло?»

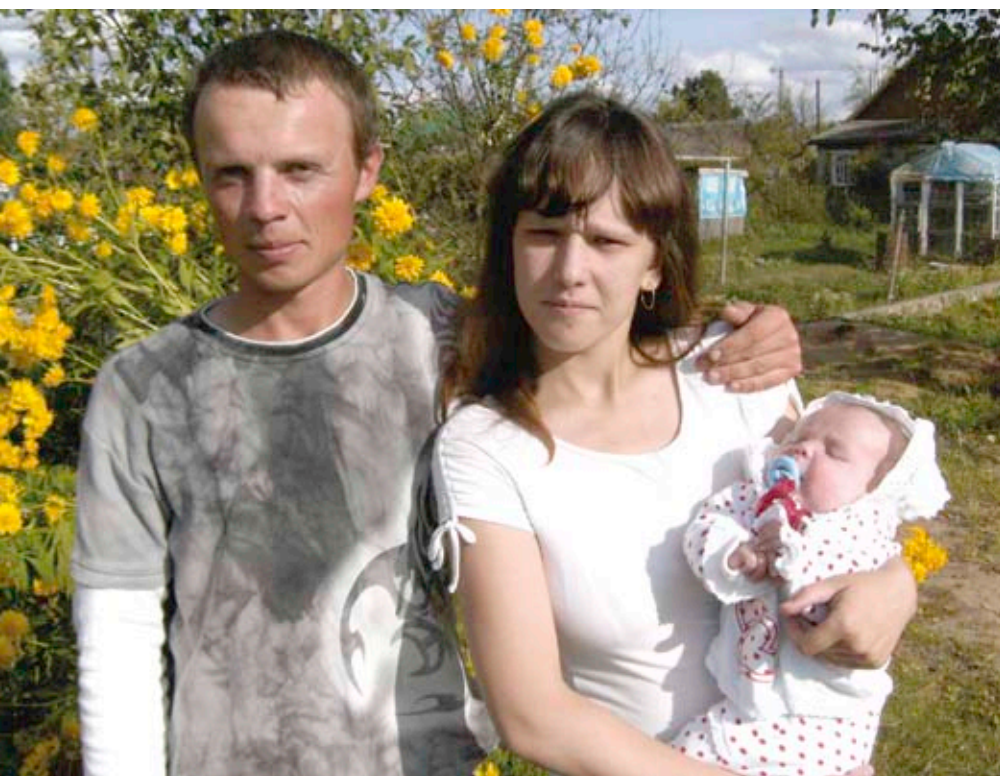
Познание ответило:

«Только Время понимает и знает, как важна в жизни Любовь».



ДОЧКИ-МАТЕРИ

УМСТВЕННЫЕ ОГРАНИЧЕНИЯ НЕ ПОМЕШАЛИ ДАРЬЕ РЫЧКОВОЙ СТАТЬ ЛЮБЯЩЕЙ ЖЕНОЙ И ЗАБОТЛИВОЙ МАМОЙ



Я пишу эту удивительную историю, а за окном соседская девочка убаюкивает куклу в игрушечной коляске. Столько тепла в маленьких ручках, столько серьезной взрослой заботы на лице. «Дочку» надо накормить и вовремя отвести в детский сад. А еще – заглянуть в аптеку и купить витамины. Но все это понарошку. А история 21-летней Даши из Марьиной Горки самая что ни на есть реальная, хотя поначалу и кажется невероятной. Наше общество до сих пор не готово согласиться с тем, что люди с умственными ограничениями живут в квартире напротив, работают за соседним компьютером. А уж то, что они могут любить, создавать семьи, рожать и воспитывать детей, для многих остается за гранью понимания. Тем не менее, нам довелось познакомиться с необычной семьей, в которой одна из половинок – «особенная».

Людмила с огромной любовью рассказывает о своей большой семье, а о дочке Даше - с особой нежностью. Дарья - их с мужем пятый ребенок. Девочка появилась на свет дождливым ноябрьским днем в 1990г.. Беременность, по словам Людмилы, протекала спокойно. Как мать четверых детей, женщина не ожидала никаких неприятных сюрпризов. Однако во время родов случилось непредвиденное: из-за повышенного давления у мамы произошла асфиксия новорожденного, пуповина обвила шею девочки и в головной мозг не поступило достаточное количество кислорода. Врачи вынесли свой строгий вердикт: у дочери будут задержки в развитии. Людмила, конечно, внимательно выслушала эскулапов, но отчаиваться не стала: прогнала прочь все дурные мысли и забрала малышку домой.

«Год спустя мы переехали из Киргизии в Минск, - рассказывает моя

собеседница. - Обосновались в деревне недалеко от Марьиной Горки - в доме, который нам выделил колхоз. Дашенька росла красивой спокойной девочкой. До четырех лет мы даже не замечали, что у ребенка какие-то особенности в развитии. Дочка знала отдельные слова из стандартного детского лексикона: «мама», «папа», «дай», с удовольствием играла со сверстниками. А потом, когда ей исполнилось четыре годика, мы стали замечать, что девочке сложно запоминать большие объемы информации. Например, на то, чтобы выучить стихотворение «Осень наступила, высохли цветы», у нас ушел целый год».

«МАМА, КУПИ МНЕ ПЛАТЬЕ!»

Тем не менее, Дашенька росла и готовилась к школе. Семья Рычковых переехала из деревни в Марьину Гор-





абсолютно домашним ребенком! Муж мой очень сильно переживал. Говорил, что ни за что не отдаст дочку в интернат. Но потом мы успокоились и здраво рассудили: Дарью необходимо готовить ко взрослой жизни. И без специалистов здесь не обойтись».

Уже после нескольких месяцев учебы в Ратомке родители заметили прогресс. Если раньше Даша, которую мама и папа чрезмерно опекали и баловали, даже пуговицы не могла застегнуть самостоятельно, то теперь девочка к своему внешнему виду стала относиться абсолютно по-другому: научилась красиво причесываться, стала более требовательно подходить к выбору одежды.

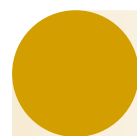
Сегодня Даша вполне общительный человек, умеет писать (правда, только печатными буквами), считает до десяти, читает, ходит в магазин - всем элементарным и необходимым для жизни навыкам ее обучили в школе.

«Вместе с Дашей многому научились и мы с супругом, - улыбается Людмила. - Особенных детей не надо жалеть, выполняя за них любую, даже самую пустяковую работу. Правильно - общаться на равных. Тогда многое изменится: и ребята будут увереннее, и родителям будет проще».

ЛЮБОВЬ НЕЧАЯННО НАГРЯНЕТ

Эти слова - Дашин случай. С молодым человеком по имени Иван девушка познакомилась на концерте в Минске. А много ли надо времени искорке чувств, чтобы разгореться серьезным пламенем. Вначале ребята просто перезванивались. Болтали обо всем на свете: о погоде, о музыке. И вот однажды в доме Рычковых раздался очередной телефонный звонок - на сей раз от мамы Вани, которая через некоторое время приехала знакомиться с будущей невесткой.

«После знакомства Даша отправилась в гости к жениху, - рассказывает Людмила. - Конечно, мы с мужем волновались за Дашеньку. Но, с другой стороны, понимали, что у каждого человека должна быть семья. Каждый имеет право любить и



Врачи вынесли свой строгий вердикт: у дочери будут задержки в развитии. Людмила, конечно, внимательно выслушала эскулапов, но отчаиваться не стала: прогнала прочь все дурные мысли и забрала малышку домой.

быть счастливым. И уровень умственных способностей здесь ни при чем.

Я никогда ни от кого не прятала своего ребенка: и в гости вместе к друзьям ходили, и в магазин. Все мои знакомые к Даше относились как к равному им человеку, без предрассудков. Никто, ни один человек не обращал внимания на ее особенности.

На тему секса мы с ней тоже много разговаривали. Здесь и старший сын помогал - он у нас доктор. Вместе мы от корки до корки прочитали книгу «Рождение человека»: в общем, Даша отлично осведомлена, откуда берутся дети и что между мужчиной и женщиной могут быть отношения большие, нежели обычная дружба.

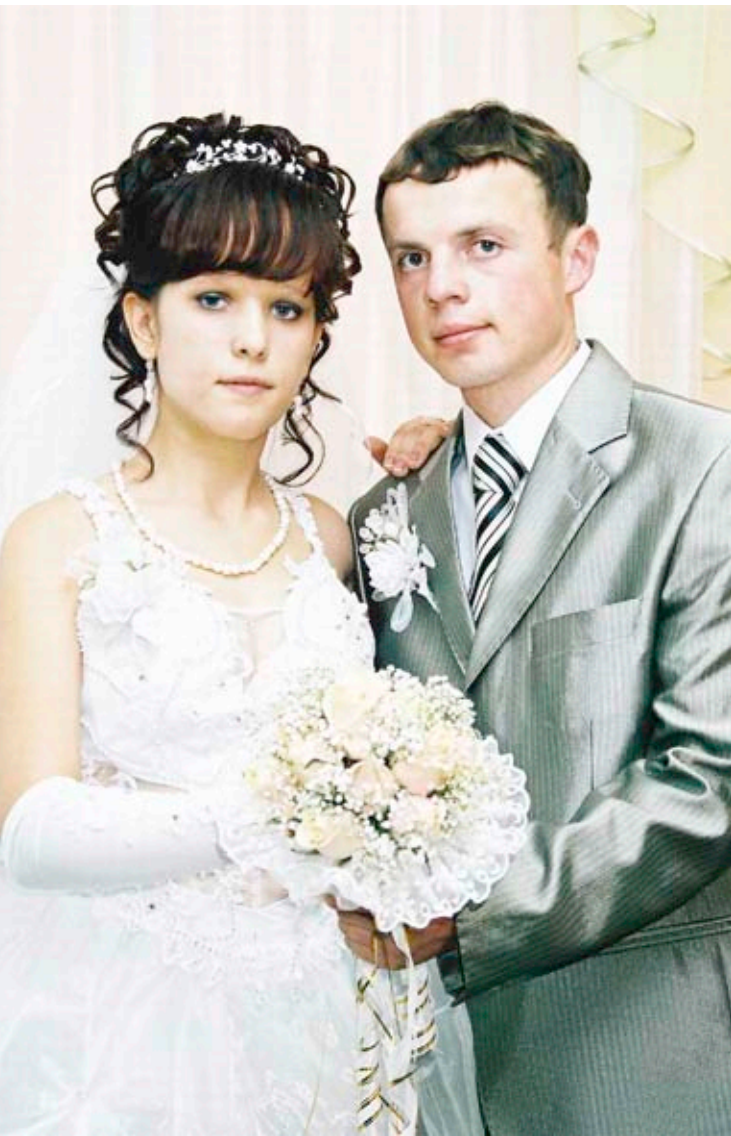


ку, где был детский сад с логопедом. Замечательный дефектолог Нина Николаевна Яниславская сотворила чудо.

«Никогда не забуду тот момент, когда Даша сознательно, отчетливо и красиво произнесла свое первое предложение, - вспоминает мама. - Заходим мы, в магазин и вдруг Даша говорит мне: «Мама, купи платье». Наряд, который понравился нашей девочке, стоил половину моей зарплаты. Но я была настолько счастлива, что, конечно же, купила обновку.

В скором времени Даша пошла в общеобразовательную школу вместе с обычными ребятами. Учителя приняли необычную девочку и всячески поддержали, помогли адаптироваться в новой обстановке. Не спорю, было непросто. У Даши - легкий тремор рук, ей было сложно писать. Но и из этой ситуации мы нашли выход: сделали для ручки специальное приспособление, чтобы было проще выводить буквы... Однако после того как Даша осталась на второй год, стало понятно, что в общеобразовательную школу нам еще рано.

Мне рассказали, что в Ратомке есть вспомогательная школа, где учатся дети с особенностями умственного развития, - продолжает рассказ Людмила. - Решение отдать нашу девочку в эту школу далось непросто. Она же была



Особенных детей не надо жалеть, выполняя за них любую, даже самую пустяковую работу. Правильно - общаться на равных. Тогда многое изменится: и ребята будут увереннее, и родителям будет проще

Я, конечно, в глубине души всегда мечтала, чтобы у Даши была семья. Но не думала, что все произойдет так быстро... В скором времени Ваня сделал дочке предложение. Накануне свадьбы у меня с дочкой был серьезный разговор: я объяснила, что быть женой - это очень серьезно. Необходимо быть хорошей хозяйкой, заботиться о муже, готовить, стирать. Мне кажется, Даша с полной ответственностью отнеслась к своей новой роли».

Через некоторое время после свадьбы Даша забеременела. Беременность прошла хорошо, без токсикоза и осложнений.

«Я настаивала на том, чтобы дочке сделали кесарево сечение, а затем сразу же стерилизацию, - рассказывает Людмила. - Но врачи отказались. Мол, умственные ограничения - не повод для таких радикальных мер. В итоге родила Даша сама, намучилась бедняжка. Роды и для обычной женщины - огромный стресс. А здесь - случай особый... И вообще в роддоме мы постоянно встречались с негативом. Врачи то и дело бурчали: мол, «куда вы смотрели?! как допустили, чтобы дочка забеременела?!».

Хотя «куда вы смотрели?» следовало спросить у самих врачей. В роддоме Даша подхватила корь. От матери заразилась Верочка - так назвали дочку. Остается

только догадываться, каково пришлось молодой маме, которую разлучили с малышкой буквально сразу же после родов.

Но вместо того, чтобы вспоминать о плохом, лучше говорить о хорошем. Сегодня Даша, Ваня и маленькая Верочка живут вместе с Дашиными родителями. Мамой Дарья оказалась прекрасной: с удовольствием кормит малышку, пеленает, катает в колясочке. Вместе они ждут с работы папу, который с радостью играет с девочкой. Ваня - хороший парень. Правда, тихий и малообщительный, но для дочки и жены эмоций не жалеет.

«Это заблуждение, что люди с ограниченными умственными возможностями не способны создать полноценную семью, - считает Людмила. - Конечно, я дочке во всем помогаю, но она у меня и сама хозяйка хорошая. Умеет готовить, стирает. Правда, быстро устает и не может выполнять несколько задач подряд. Если испекла печенье, то все, на сегодня домашних дел достаточно.

Конечно, о втором ребенке пока не может идти и речи. Мы объяснили

Даше, что вначале нужно Верочку вырастить. Поэтому сейчас наша парочка регулярно предохраняется - Даша сама покупает в магазине презервативы.

Какой совет дать родителям, у которых особенные детки? Очень простой: жить в любви и согласии. Ведь дети все впитывают как губка, копируют поведение взрослых. У нашей Даши всегда перед глазами был хороший пример гармоничных супружеских отношений, поэтому теперь она сама с радостью создает семью, домашний уют, старается быть хорошей женой и заботливой мамой. А разве что-то еще нужно для счастья?»

Екатерина МОРГОЛЬ

Фото из семейного архива Рычковых

ДЫША РЫЧКОВА: «ЛЮБЛЮ СВОЕГО ВАНЮ. ПОТОМУ ЧТО ОН ХОРОШИЙ»

Побеседовав с мамой Дарьи Рычковой, мы позвонили и самой главной героине. На момент звонка Даша с мамой оформляла пособие на ребенка. «У нас прогресс - мы научились расписываться», - радовалась очередной маленькой победе дочери Людмила.

- Даша, нелегко это - быть женой, мамой?

- Не знаю даже. Сложно ответить.

- Но тебе лично как лучше: жить одной, с мамой или вместе с мужем?

- С мамой и мужем.

- А что ты для мужа делаешь как жена?

- Много чего. Кашу, например, варю.

- А когда муж приходит с работы домой, как проводите время?

- Любим на диване полежать вдвоем. А дочка в своей кроватке.

- Любишь доченьку?

- Да, очень люблю. И Ваня мой любит.

- А Ваню, кстати, за что ты полюбила?

- Потому что он хороший, добрый и красивый.

- Хотите еще детей?

- Да, мы об этом уже говорили. Только вначале надо вырастить дочку. Это же сложно. А потом можно еще и сына родить.

- Как бы назвала Верочкино-го братика?

- Женя. Мне очень нравится это имя.

ПРАВО БЫТЬ МАМОЙ

МАМА И ДОЧЬ НЕ МОГУТ БЫТЬ ВМЕСТЕ. ПОЧЕМУ?



Комната 11-летней Вики Брилевской - пускай маленькая, но зато как у современной принцессы. Цветные обои, двухъярусная кровать, смешной плюшевый медведь на столе. Это комната, которая зовется домом: настоящим, теплым и уютным. И главное - без грустной приставки «детский», где Вике, увы, также довелось побывать.

Тихонько наблюдаю за хозяйкой комнаты: девочка старательно разрисовывает платье Белоснежки в детской раскраске. Но взгляд ребенка сосредоточен не на картинке: Вика украдкой поглядывает в окно. И есть повод. Мама позвонила и сказала, что уже на остановке и скоро будет. А день, когда приходит мама, Вике хочется разрисовать на календаре красным фломастером. Потому что ярче и долгожданней праздника и быть не может.

Наконец из арки дома появляется Светлана - так зовут маму Виктории. «Ой, мамуля, - радуется девочка. - Вы только гляньте: ей уже 31 год, а выглядит на все 15! Она у меня такая красивая».

У мамы и дочери одинаковые улыбки. Правда, как только Вика вспоминает, что с понедельника нужно ложиться в больницу, «смайлик» тут же становится грустным.

У девочки - сахарный диабет. Это значит, что всю жизнь она должна придерживаться специальной диеты, соблюдать строгий режим питания, вовремя и

регулярно принимать лекарства. Не всякий взрослый способен жить по такому расписанию. Как правило, в обычных семьях таких детей контролируют родители. Но мы имеем дело с необычной семьей.

ВМЕСТО МАМИНОГО ДОМА - ДЕТСКИЙ

Светлана Брилевская окончила школу-интернат для детей с особенностями психофизического развития, но назвать ее неадекватной или асоциальной ни в

кчем случае нельзя. Да, есть некая ветреность, по-детски наивное отношение к жизни, неумение рационально распоряжаться финансами. Может, к примеру, сразу потратить зарплату на безделушки, не осознавая, что впереди еще целый месяц жизни, нужно покупать еду, платить за квартиру. Может назначить встречу и забыть про нее. Но в целом - вполне обычный человек. Окончила училище, работает в детском саду помощником по кухне. Зарабатывает, по ее словам, около миллиона. Ну, спрашивается, почему дочке не жить с такой мамой?

Но когда Вике исполнилось 9 лет, врачи забили тревогу: мол, с такой родительницей ребенка, у которого сахарный диабет, оставлять опасно. Светлану обвинили в том, что ее дочка не соблюдает режим питания, не выполняет рекомендации врача. В общем, списали на мать все несчастья и отправили Вику в детский дом. Позже девочка, к счастью, попала в хорошую приемную семью.

«Я бы не стала радикально осуждать Викину маму, Свету, - говорит Наталья Янушкевич, руководитель проекта «Новые формы проживания для молодых людей с особенностями психофизического развития в Беларуси» ООО «БелАПДИИМИ», а по совместительству приемная мама Вики Брилевской. - Она старалась, но многого не понимала. Если бы патронатная сестра, социальные работники, наконец, школа взяли за дело серьезно, контролировали бы Светлану, давали ей ценные указания, а не оставляли один на один с проблемой - все было бы нормально. Но ведь нет же - оказалось, что проще определить девочку в детский дом ввиду того, что у матери умственные ограничения и она состоит на учете у психоневропатолога. Светлану запугали, буквально «задавили» ее собственной несостоятельностью до такой степени, что она уже сама была не против расстаться с ребенком, потому что абсолютно не понимала, как его кормить и как с ним обходиться».

То, что маленькую Вику отправили в детский дом - также большая ошибка, которая едва не обернулась катастрофой.

«Девочке грозила кома, а в детском доме говорили, что малышка притворяется и хитрит, - вспоминает приемная мама. - Нельзя сказать, что за ребенком никто не смотрел. Просто в детдоме нет индивидуального подхода, который так необходим маленьким диабетикам. Например, Вике нужно было делать укол в два часа, а в это время у них обед. К тому же в детдоме не было тест-полосок для контроля сахара в крови - а все потому, что у нас на ребенка, находящегося на гособеспечении, такие расходы не пре-

дусмотрены. К тому же это - ребенок, а кто в детстве не хитрит? Вика могла тайком есть сладости, которые ей категорически запрещены - в спецучреждении ведь столько детей и за каждым сложно проследить в таких мелочах.

Девочку надо было с ранних лет приучать к самоконтролю в питании и принятии медикаментов. Этот момент

Светлана очень хочет, чтобы дочка была рядом не по расписанию, а всегда. Но из-за своей большой занятости (работает на две ставки) да и в силу особенностей умственного развития не может полностью контролировать то, как дочка принимает лекарства и соблюдает диету.

был упущен, сейчас вот наверстываем. Признаюсь, это непросто. Ведь я не могу уследить за каждым шагом: Вика ходит в школу, на кружок. Но как могу, объясняю, какие продукты можно есть, а какие нельзя, а также почему важно принимать лекарства в конкретное время. В общем, пытаюсь научить маленького человечка максимально комфортно жить со своей болезнью».

СЧАСТЛИВЫ ВМЕСТЕ

Кроме Вики Наталья Янушкевич воспитывает еще семерых детей - своих и приемных. «У многих ребят родители с умственными ограничениями, - рассказывает Наталья. - Однако они общаются со своими детьми. И надеюсь, что все это - потенциально крепкие дружные семьи».

Да и сами дети тянутся к своим кровным родителям - природу ведь не обманешь. Вот, к примеру, интересуюсь у Вики:

- А ты бы хотела жить в приемной семье или со своей мамой?

- Мне здесь очень хорошо, но все-таки хочу жить с мамой, - отвечает она. - Я по ней скучаю. Вот она мне недавно тетрадки купила, раскраску. Я ее люблю.

- Она у меня мечтает стать поваром, - улыбается Светлана, обнимая дочку.

- А еще я буду ухаживать за лошадками, - говорит девочка. - Помнишь, мама, мы с тобой возле рынка видели лошадь?

Я на ней еще каталась. Тетя Наташа говорила, что запишет меня в секцию, где катаются на лошадках. Они такие добрые и красивые. А еще я мечтаю путешествовать. Хочу побывать в городе Гродно. Надеюсь, мы туда с мамой съездим. Говорят, в Гродно есть аквапарк и большой зоопарк. А пока я только в Случи была - в санатории, из-за своей болезни.

О Гродно остается пока лишь мечтать: с дочкой Светлана видится не так уж часто: как правило, только в выходные. Гуляют вместе по несколько часов, иногда Вика приходит домой навестить четырехлетнего братика Дениса.

Светлана очень хочет, чтобы дочка была рядом не по расписанию, а всегда. Но из-за своей большой занятости (работает на две ставки) да и в силу особенностей умственного развития не может полностью контролировать то, как дочка принимает лекарства и соблюдает диету. А что тут удивительного: любому человеку непросто разобраться во всех нюансах «сахарного диабета» - работа с этим коварным заболеванием требует медицинской помощи на разных уровнях. И в случае со Светланой идеальным был бы вариант, если бы за семьей закрепили медика, который бы курировал медицинские вопросы, а также социального работника, который бы навещал каждый день. Но пока, увы, вся эта история сводится вот к таким «если бы да кабы».

ДОСТУЧАТЬСЯ ДО СОЦЗАЩИТЫ

Приемная мама также столкнулась с массой проблем. В том числе и финансовых.

«По действующему закону в нашей ситуации считается, что Вика находится на гособеспечении, а поэтому она не получает пенсию, у нее нет льгот на лекарства, - рассказывает Наталья. - Денег, которые мы получаем на де-

Вместе с другими приемными родителями Наталья обращалась в Министерство труда и социальной защиты с просьбой, чтобы таким деткам как Вика выплачивали пенсию. Но ответ был приблизительно следующий: «Государству это невыгодно».



День, когда приходит мама, Вике хочется разрисовать на календаре красным фломастером. Потому что ярче и долгожданней праздника и быть не может.



вочку ежемесячно, недостаточно: ведь ее надо не просто накормить и одеть, но и купить дорогостоящие лекарства.

Иногда помогают благотворители. Например, в этом году Фонд «Здоровье-XXI век» помог закупить тест-полоски, чтобы измерять уровень сахара в крови. В прошлом году девочку поддержал фонд «Шанс». Управление образования Московского района добивается решения вопроса об обеспечении медсредствами через исполком - пока безуспешно, но они стараются и это не может не радовать. Какие-то элементарные вещи прошу купить и Светлану: игрушки, школьные принадлежности или, к примеру, за мобильный телефон заплатить. Она не отказывается и охотно учится у меня рационально распоряжаться финансами».

А вот органы социальной защиты в помощи отказывают. Вместе с другими приемными родителями Наталья обращалась в Министерство труда и социальной защиты с просьбой, чтобы таким деткам как Вика выплачивали пенсию. Но ответ был приблизительно следующий: «Государству это невыгодно». Хотя, считает Наталья, содержать таких детей в специнтернатах гораздо дороже, чем поддержать их пребывание в приемных семьях - даже с учетом выплаченных пенсий.

* * *

Что ж, каждому герою этой истории хочется пожелать чего-то особенного: маленькой Вике - здоровья, Светлане - благоразумия и внимательности, Наталье - огромного терпения. А государству - понимания и вдумчивого распределения помощи (не только материальной) тем, кто в ней нуждается.

Екатерина МОРГОЛЬ,
Беларусь
Фото **Надежды ДЕГТЯРЕВОЙ**

Светлана Брилевская: «Мечтаю, чтобы дочь стала стюардессой»

После встречи со Светланой я долгое время не находила себе места. Да, этой молодой женщине запретили воспитывать ее больного ребенка. Но, с другой стороны, сама девочка так искренне любит свою маму, так трепетно ждет каждой встречи... Еще раз перечитываю эту неоднозначную историю и набираю на телефоне номер Светланы Брилевской. Чтобы поговорить о самом простом и главном: о семье и о материнском счастье.

Начинаю издали:

- Света, а ты помнишь о своих чувствах в тот момент, когда родилась твоя дочка, твой первенец?

- Это была радость. Вика - долгожданный ребенок. После того как родила, стала каждую минуту представлять ее себе и думать, как бы поскорей увидеть, обнять, покормить.

- А кто имя такое придумал?

- Моя мама, то есть Викина бабушка. Вначале сестра предложила назвать дочь Катей, но я отказалась. Тогда мама посоветовала имя Вика. Потому что Виктория - это победа.

- В любовь веришь?

- (Долго молчит - видно, затрудняет- ся ответить) Нет, в любовь не верю.

- Но все-таки можешь поразмыслить, какими качествами должен обладать твой муж?

- Муж должен быть хорошим и верным. Должен обеспечивать семью, а не считать каждую копейку.

- А что такое в твоём понимании семья?

- Ой, это сложно. Семья - это когда ты не один, а вас уже двое или даже больше. Это когда нужно думать не только о себе, но и о других людях. Для семьи нужно и еду приготовить, и в доме убраться.

- А хорошо, когда в доме дети?

- Очень хорошо. Вот у меня есть подруга, у нее никого нет. Она постоянно говорит: «Как же тебе везет, Света, по вечерам есть с кем поговорить». И правда, дети меня всегда радуют. С ними весело и не так скучно.

- А как детей надо воспитывать?

- Нужно с ними разговаривать. Даже

когда просто телевизор смотрите, необходимо объяснять, о чем фильм или передача. Баловать сильно не стоит. У меня дома, например, нет ни конфет, ни печенья. Просто Вике нельзя из-за сахарного диабета, так я и младшего ограничиваю, берегу. Но, конечно, иногда покупаю ему мороженое, автомобили игрушечные.

- Хотела бы, чтобы твоя дочка жила с тобой?

- Да, я надеюсь, что так оно и будет. Вика вырастет, научится правильно принимать лекарства, питаться и жить со своей болезнью. И мы будем вместе. С ней будет проще: ведь дочка - это всегда помощница для мамы.

- И последний вопрос: кем ты хочешь, чтобы стали твои детки, когда вырастут?

- Хочу, чтобы Вика была стюардессой или манекенщицей. А младшего, Дениса, через 10 лет планирую отдать в Суворовское училище. А то в домашних условиях он станет шалопаем. А я хочу, чтобы был мужчиной.

ЗАПРЕТИТЬ ЛЮБИТЬ? НЕ ИМЕЕМ ПРАВА!

В наш Диконический дом молодежь приезжает постоянно, из разных уголков страны. Один из первых вопросов, который возникает у родителей или сотрудников государственных учреждений, такой: «А как у вас тут с этим? Ну-у, с любовью...» Боясь произносить слово «секс», наши гости подмигивают, думая, что мы должны догадаться сами, что они имеют в виду. Мы дружно отвечаем, что да, до секса дело не дойдет - не допустим, а вот запретить любить - не имеем права!

Седьмой год работая с детьми и молодыми людьми, имеющими особенности психофизического развития, я не задумывалась над тем, что между юношами и девушками, которые приезжают к нам, могут быть серьезные отношения (заключение брака, рождение детей). И меня очень поразил немецкий опыт сопровождения людей с ограничениями, пожелавших вступить в брак или решивших жить вместе.

В прошлом году Диконический дом совместно с Нидер-Рамштадской диаконией (Германия) реализовал

Я не могла представить, что воспитание и уход в этой семье могут быть полноценными. Но материнское сердце подсказывало, что молодая мама счастлива, и она может выполнять свои обязанности при наличии поддержки.

проект по созданию службы временного освобождения семьи. В рамках этого проекта мы побывали на стажировке. Сотрудников Дома интересовали вопросы, касающиеся не только работы аналогичной службы в Германии, но и другие формы сопровождения людей с ограничениями. В последний день нашего пребывания, уже подводя итоги поездки, по дороге в офис руководитель всей службы сопровождения Карин Ефенбергер рассказывала нам о том, что сейчас со своими сотрудниками она

работает над составлением графика посещения для одной семьи. Мы заинтересовались и попросили рассказать, в чем нестандартность проблемы.

Через 15 минут мы подъехали к обычной девятиэтажке, возле которой нас ждала сотрудница службы сопровождения, живущая поблизости. Домофон, лифт, звонок. Дверь открыла молодая женщина лет двадцати пяти. Я спросила: «Вы живете одна?». «Нет, я живу со своим ребенком, - ответила она. - Мы вдвоем. Правда, сейчас он в детском саду, а я вернулась из мастерских и скоро за ним пойду».

Мы с интересом рассматривали двухкомнатную квартиру, с особым трепетом мне показали комнату малыша. Глаза молодой мамы заблестели, улыбка на лице. Это комната мальчика: «У моего ребенка есть все, что необходимо, я его балую». Ассистент рассказала, что мальчик тоже имеет ограничения, унаследованные от мамы. Вот она - нестандартность ситуации... Не понимаю - зачем? Ведь наверняка предупреждали о рождении ребенка с ограничениями и не запретили ей рожать. И тут же, понимая мою растерянность, Карин сказала, что это решение мамы: были отношения, любовь, родился ребенок, ведь это так здорово!

Задача службы сопровождения - помогать этой семье, а начали с поиска социального жилья, потом провели обучающие занятия по уходу за малышом. Все как в обычной семье, только вместо родителей девушке помогали социальные работники, так как мамы у нее нет. Я понимала, что в семейные дела девушки и парня никто не вмешивался, хотя окружающие догадывались, какое логическое продолжение могут иметь их любовные взаимоотношения. Сейчас никто не вправе вме-

шиваться в отношения между матерью и ребенком. Это происходит только по необходимости.

Мой разум адекватно не воспринимал увиденное. Я не могла представить, что воспитание и уход в этой семье могут быть полноценными. Но материнское сердце подсказывало, что молодая мама счастлива, и она может выполнять свои обязанности при наличии поддержки. Я поняла, что родить ребенка было взвешенным и ответственным решением. А социальные службы, в свою очередь, сделали все возможное для того, чтобы молодая мама не чувствовала свою неполноценность.

В Германии соблюдаются права людей с ограничениями на создание семьи и рождение ребенка. Малыша могут определить и в опекунскую семью, но только по желанию родителей. А в нашей стране мы до сих пор живем представлениями, что женщины с ограничениями не могут достойно ухаживать за своими детьми, опасаясь, что ребенок впоследствии будет тяжело воспринимать инвалидность матери. И как итог - это предложение сделать аборт.

Выйдя из квартиры, я молчала. Мысли переполняли, возникало много вопросов, на которые мне хотелось бы получить ответы. Но единственное, в чем я была уверена - у этой маленькой дружной семьи все будет хорошо!

Ольга ЗАЛЕСКАЯ,
директор Диконического дома
социального служения, Беларусь.

В нашей стране мы до сих пор живем представлениями, что женщины с ограничениями не могут достойно ухаживать за своими детьми, опасаясь, что ребенок впоследствии будет тяжело воспринимать инвалидность матери. И как итог - это предложение сделать аборт.



Г.Климт. «Три возраста женщины» (фрагмент)

Право на неприкосновенность личной и семейной жизни гарантируется каждому человеку законом. Каждая женщина имеет право и на соответствующий уход, включая возможное лечение бесплодия и применение метода ассистированной репродукции, если в этом есть необходимость. И все это вне зависимости от того, есть ли у пациентки какое-либо ограничение или нет. В реальности же, к сожалению, чешское родовспоможение и общество до сих пор особо не принимают в расчет родителей с особенностями развития и не знают, как относиться к матерям, имеющим выраженную степень того или иного ограничения. Правда, нужно отметить, что ситуация постепенно улучшается - например, в том, что касается службы ухода за женщинами с нарушениями слуха. Однако множество проблем до сих пор остаются нерешенными.

Беременную женщину с ограниченными возможностями ожидает не только радость от того, что в скором времени она станет мамой. Во многих случаях она сталкивается с рядом сложностей, вынуждена бороться с предрассудками и преодолевать часто совершенно излишние барьеры. Например, курсы для беременных в большинстве своем не рассчитаны на матерей с особенностями развития, а женщинам с выраженным ограничением до сих пор очень тяжело найти «дулу» (специалист по сопровождению родов. - Прим. переводчика).

У меня у самой есть заметное ограничение - детский церебральный паралич с повреждением обеих ног и час-

«НЕ ТАКАЯ» МАМА - ПОЧЕМУ ЕЙ ТЯЖЕЛЕЙ?

ЖЕНЩИНЫ С НАРУШЕНИЯМИ РАЗВИТИЯ И РОДОВСПОМОЖЕНИЕ В ЧЕШСКОЙ РЕСПУБЛИКЕ

Беременной женщине с нарушениями физического или умственного развития часто приходится не только преодолевать барьеры, связанные с ее ограничением, но и сражаться с предрассудками окружения. К сожалению, не только дилетанты, но нередко и медицинские работники создают этим женщинам дополнительные препятствия, вместо того чтобы оказать необходимую поддержку...

тично рук. Я хожу с помощью костылей. Когда во время своей второй беременности в 2006 г. я искала дулу, мне это удалось только с пятого раза. У четырех женщин, к которым обращалась, я чувствовала страх: они уклончиво отвечали на мои вопросы, отправляли к докторам и т.д. Однако я живу со своим параличом уже 33 года, мы как-то привыкли друг к другу и я лучше кого бы то ни было знаю, как с этим справляться. И если бы я по всем вопросам обращалась к докторам - вероятно, сегодня у меня не было бы детей. Я нуждалась в поддержке дулы. А тот, кто поддерживает, не должен испытывать страха. В конце концов, мне удалось найти потрясающую дулу, и сегодня я считаю ее членом своей семьи. Во время нашей первой встречи она призналась, что не имеет опыта работы с такими женщинами как я, однако нам ничто не мешает попробовать. А в этом и есть суть - попробовать и проявить уважение... Дула мне очень помогла, хотя пришлось ей нелегко. Ведь со времени первой беременности у меня осталась серьезная травма, с которой необходимо было справиться перед вторыми родами.

В Чешской Республике большую проблему представляет преувеличенность опеки и ухода за беременными женщинами, особенно когда речь идет о женщине с ограниченными возможностями. Их чаще, чем женщин без ограничений, посылают на генетические исследования и консультации - и это вне зависимости от того, влияет ли данное ограничение на течение беременности или вообще не имеет к ней никакого отношения. Например, я знаю женщину, которую гинеколог хотел отправить

на исследование околоплодной жидкости только потому, что ее муж передвигается на инвалидной коляске. Доктор даже не спросил, почему мужчина пользуется коляской. Просто увидел колесничка и поэтому назначил дорогостоящее инвазивное обследование. «На всякий случай» и совершенно зря, ведь мужчина попал в инвалидное кресло в результате травмы.

От женщин с нарушениями физического развития требуются просто нечеловеческие усилия, чтобы избежать операции кесарево сечение. Во время своей первой беременности я была неопытной, перепуганной «первородящей» и не умела противостоять докторам. Мой гинеколог послала меня на консультацию по причине основного заболевания. В «Мотоле» (Центр репродуктивной медицины и репродуктивной генетики. - Прим. переводчика) после трех часов ожидания меня отругали за то, что я туда пришла, ведь я совершенно нормальная беременная женщина! На протяжении всей беременности я была вынуждена ходить по врачам и собирать справки о том, что я могу то-то и то-то. Ни невролог, ни ортопед не возражали против естественных родов, однако все закончилось операцией кесарево сечение, которая была мне совершенно неэтичным образом навязана персоналом известного пражского роддома.

Наконец я нашла свой собственный путь к нормальным родам. Для этого мне пришлось искать своего доктора, роддом, дулу - и все получилось. Однако у скольких женщин есть для этого силы? Большинство из них не привыкло противостоять докторам, а женщины с ограниченными возможностями часто попросту боятся противоречить «авторитетам в белых халатах». Сколько женщин лишено возможности быть со своими новорожденными детьми с первых секунд их жизни лишь потому, что врач боится, не знает и поэтому решает, что лучше - резать...

Еще одной проблемой может быть противоположность взглядов гинеколога и других специалистов. Например, если женщина с эпилепсией ищет информацию о том, может ли она кормить грудью, то вероятней всего она будет в растерянности. На сайте www.porodnice.cz можно прочесть о том, что женщинам с эпилепсией не следует кормить детей грудью, однако мнение неврологов сегодня далеко не так категорично. На том же сайте есть и другая статья о грудном вскармливании и эпилепсии, которая, наоборот, выступает в пользу кормления! Если женщина ориентируется в теме, она знает, что ту другую, положительную, статью написала ведущий чешский невролог. Однако человека несведущего все эти противоречивые факты могут только еще больше запутать.

Женщина с ограниченными возможностями вынуждена проводить гораздо больше времени в поиске соответствующей информации, чем женщина без ограничений. Каждой беременной сложно смириться с изменениями в собствен-

В Чешской Республике большую проблему представляет преувеличенность опеки и ухода за беременными женщинами, особенно когда речь идет о женщине с ограниченными возможностями. Их чаще, чем женщин без ограничений, посылают на генетические исследования и консультации - и это вне зависимости от того, влияет ли данное ограничение на течение беременности или вообще не имеет к ней никакого отношения.

Беременную женщину с ограниченными возможностями ожидает не только радость от того, что в скором времени она станет мамой. Во многих случаях она сталкивается с рядом сложностей, вынуждена бороться с предрассудками и преодолевать часто совершенно излишние барьеры.

ном теле и справиться с огромным количеством новой информации. Начинают вырабатываться гормоны, большую роль играет страх или неуверенность - через это проходят, наверно, все беременные. Однако представьте, что кроме этих «текущих проблем» вам нужно решать и множество других, многие из которых появляются из-за элементарной неинформированности окружения!

Интересной темой является также отсутствие безбарьерной среды в родильных домах (родами материнство только начинается, а потом приходят проблемы безбарьерной среды в послеродовых отделениях, детских садах, школах и т.д.). В 2009 г. один из роддомов в Праге сделал публичное заявление, что в нем соблюдены все условия безбарьерности и он



П.Пикассо. «Мать и дитя (Материнство)». 1901 г.



Cayetano De Arquer-Buigas

готов принимать рожениц с ограниченными возможностями и оказывать им уход. Позднее в этом же роддоме отказались принимать роженицу с травмой спинного мозга, мотивировав это тем, что для нее нет подходящей палаты. В результате женщина в инвалидном кресле за две недели перед родами вынуждена была искать альтернативу (а это было нелегко), которую, к счастью, нашла в небольшом роддоме. Очень часто медицинский персонал на вопросы о безбарьерной среде отвечает в стиле: «Палаты у нас есть, отдельных санузлов нет, однако как-нибудь оно наладится». Как-нибудь оно не наладится! Попробуйте себе представить, что после родов вы не сможете принять душ в течение нескольких дней.

Большинство женщин с тяжелой степенью ограничений предпочитает находиться после родов в палате вместе с

Наконец я нашла свой собственный путь к нормальным родам. Для этого мне пришлось искать своего доктора, роддом, дулу - и все получилось. Однако у скольких женщин есть для этого силы? Большинство из них не привыкло противостоять докторам, а женщины с ограниченными возможностями часто попросту боятся противоречить «авторитетам в белых халатах».

сопровождением. После родов каждая женщина рада присутствию близкого человека. У женщины с ограниченными возможностями для этого есть еще один веский довод: человеку, с которым живете и которого хорошо знаете, нет необходимости говорить, в какой помощи вы нуждаетесь и почему.

И наоборот, крайне неприятно объяснять это каждой второй медсестре. И даже если персонал роддома очень старается, все равно могут возникнуть недоразумения только потому, что женщина после родов устала и может быть слишком чувствительной, а персонал пребывает в стрессе. Возможность женщины с ограничениями (если она того хочет) находиться в послеродовой палате вместе с ассистентом или близким родственником должна быть само собой разумеющейся. Однако часто беременные с ограничениями не могут быть в больнице с близким человеком. Кроме этого, многие роддома предоставляют возможность пребывания с сопровождающим лицом только в вип-палатах, которых в больнице недостаточно, они часто бывают заняты и, кроме того, стоят немалых денег.

Обычно персонал роддомов и других медицинских учреждений не умеет вести себя с женщинами, имеющими ограничения. Предвзятости берут верх над здравым смыслом и часто недостает элементарного такта. Вопросы вроде: «А как вы будете ухаживать за ребенком?» являются в высшей степени неэтичными. А за высказывания типа: «Умеете читать?» можно и вовсе подавать жалобу.

Достаточно, чтобы педиатр в роддоме «опасался» или «не мог себе представить», и проблемой уже будет настоять на том, чтобы женщина с ограничениями находилась в одной палате с ребенком. Мне известно о случае, когда педиатр из роддома сообщил в соответствующий орган социальной опеки о том, что из больницы выписывается мать «с проблемной родительской компетенцией». Возможно, врач поступил так из добрых побуждений, однако он определенно превысил свои полномочия, нарушил обязательство сохранения конфиденциальности и совершенно беспричинно осложнил жизнь молодой семье.

Удивительно, скольким людям кажется, что они вправе высказывать свое мнение о том, сколько детей следовало бы иметь женщинам с ограничениями. Я всегда мечтала о большой семье. Не представляете себе, сколько людей с этим несогласно или считают своим долгом высказать свое - разумеется, негативное - мнение. Преимущественно эти люди не знают меня близко и не знакомы с моей семьей. Возможно, со временем все изменится... Каждый раз, когда меня злит нечто подобное или когда мне нужно преодолевать очередное препятствие, я вспоминаю о том, что на самом деле я счастливая, потому что у меня есть только физическое ограничение...

* * *

Таким образом, само по себе ограничение является гораздо меньшей проблемой, чем те сложности, которые появляются из-за неосведомленности, неправильной коммуникации или попросту излишней, но, к сожалению, до сих пор существующей изоляции людей с ограниченными возможностями.

Катержина ВИТОВА, Прага.
Перевод с чешского **Татьяны КУПРИАНЧИК**

Об авторе:

Катержина Витова изучала культурологию и право в Карловом университете в Праге. Имеет трех дочерей: Эстер Зое (2002), Леу Рут (2006) и Ружену Анну (2008). Сотрудничает с веб-консультацией APERIO.cz (консультирует родителей в Интернете). Кроме этого занимается «медицинским правом», в частности, в области прав клиенток на оказание помощи в роддомах.

«ОСОБЕННЫЕ РОДИТЕЛИ»: КАК МОЖНО ИМ ПОМОЧЬ?



Право вступать в брак и воспитывать детей уже давно было признано фундаментальным в соответствии с Конституцией США. Однако несмотря на то, что это право касается также и родителей с интеллектуальной недостаточностью, они иногда лишались родительских прав только на основании факта наличия нарушения умственного развития. Обычно не дается оценка их реальных способностей и не принимается во внимание вероятность того, что с соответствующей поддержкой они могли бы стать успешными родителями.

ПОЧЕМУ НУЖНО УДЕЛЯТЬ ВНИМАНИЕ РОДИТЕЛЯМ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ?

Люди с интеллектуальной недостаточностью или другими нарушениями развития имеют право принимать решение о возможности иметь и воспитывать детей, а также имеют право на доступ к надлежащей индивидуальной помощи в воспитании детей по месту жительства. В то время как

родители без ограничений обычно получают поддержку и информацию от других родителей, люди с ограниченными возможностями не могут поддерживать такие же взаимоотношения и получать естественную поддержку от окружения. А помощь в рамках государственных программ или общественных организаций часто является недостаточной.

Родители с интеллектуальной недостаточностью находятся под пристальным наблюдением, контролируется

малейшее проявление жестокости или небрежности с их стороны по отношению к детям. Они живут в страхе, что их детей отнимут. Многие люди с ограничениями, разлученные со своими детьми, не понимают, почему это произошло, и не знают, как предотвратить подобное в будущем. Многие из тех, у кого не было диагностировано нарушение умственного развития, стараются скрыть свой недуг, лишая себя любой возможности принять помощь извне. Если же родители хотят вернуть своих детей, они должны посещать различные консультации и родительские курсы, которые, однако, не адаптированы к их познавательным возможностям, что неизбежно приводит к неудаче.

СПОСОБНЫ ЛИ РОДИТЕЛИ С ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТЬЮ ВОСПИТЫВАТЬ СВОИХ ДЕТЕЙ?

Несмотря на то, что большинство людей считает иначе, люди с нарушениями умственного развития могут быть хорошими родителями. Field и Sanchez (1999) отмечают, что возможность человека ухаживать за ребенком надлежащим образом не может быть оценена только лишь по уровню

Услуги должны включать в себя долговременную поддержку, так как потребности детей меняются, поэтому и родительские навыки должны меняться по мере взросления ребенка.

его интеллекта. Как и в случае «здоровых» родителей, способность человека с умственными ограничениями быть успешным родителем зависит от разных моментов. Grayson (2000) провел множество исследований в попытке определить факторы, влияющие на успешное родительство. Эти факторы включают в себя уровень интеллекта выше 50 или 60; нахождение в браке или проживание вместе с бабушкой или дедушкой ребенка или наличие ежедневной помощи другого дееспособного взрослого; адекватная мотивация и готовность получать помощь от специализированных служб или из альтернативных источников; занятия по повышению родительской компетенции; адекватная родительская модель в детстве; хорошее физическое и ментальное здоровье; достаточное финансирование; устойчивость к стрессу; соответствующее образование и навыки чтения.

КАКОВА СТРАТЕГИЯ УСПЕШНОЙ ПОДДЕРЖКИ РОДИТЕЛЕЙ С ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТЬЮ?

McConnell, Llewellyn & Bye (1997) провели опрос среди сотрудников специализированных служб и выявили четыре принципа эффективной помощи родителям с умственными и другими ограничениями:

- Предоставляемые услуги должны соответствовать индивидуальным потребностям родителей и фокусироваться на всей семье с тем, чтобы были учтены интересы как родителей, так и детей.
- Услуги должны включать в себя долговременную поддержку, так как потребности детей меняются, поэтому и родительские навыки должны меняться по мере взросления ребенка.
- При предоставлении услуги должны учитываться познавательные особенности родителей. Обучение должно

На судьбу детей никак не влияет тот факт, что их родители имеют ограниченные возможности. Их жизнь, начиная со школьной скамьи и заканчивая выходом в самостоятельную взрослую жизнь, ничем не отличалась от жизни других детей - из той же социальной среды и окружения.

происходить в домашних условиях с использованием наглядных материалов, требующих минимальных навыков чтения или не требующих их вовсе.

- Предоставляемые услуги должны помочь родителям стать частью общества.

КАКИЕ ТРЕБУЮТСЯ ВИДЫ ПОМОЩИ?

Поддержка, которая помогает родителям успешно заботиться о детях, включает следующее:

- визиты в домашних условиях с целью обучить родителей нужным навыкам и компетенциям,
- обучение родителей, адаптированное к уровню их умственных способностей,
- помощь в совершении покупок и обращении с деньгами,
- координация предоставления услуг,
- медицинская помощь и обучение тому, как взаимодействовать с докторами,
- уход за детьми, услуги по раннему вмешательству,
- консультации, касающиеся душевного здоровья,
- консультации по вопросам наркотической и других зависимостей,
- начальное образование для родителей,
- транспортные службы для всей семьи,
- игровые группы для родителей и детей,
- помощь в кризисных ситуациях.

Родители могут нуждаться в различных видах помощи в разные периоды жизни их детей. Бабушки и дедушки, тети и дяди, друзья и другие члены семьи часто оказывают существенную поддержку. Программы раннего вмешательства помогают включить семьи с маленькими детьми в общество и таким образом оказать им естественную поддержку. Очень важно, чтобы службы помощи по месту жительства оказывали услуги, соответствующие индивидуальным потребностям каждой семьи.

КАК ОКАЗЫВАЕТСЯ ПОДДЕРЖКА?

В поддержке родителей и в обучении их родительским навыкам доказали свою эффективность несколько подходов

Родители с интеллектуальной недостаточностью находятся под пристальным наблюдением, контролируется малейшее проявление жестокости или небрежности с их стороны по отношению к детям. Они живут в страхе, что их детей отнимут.

в оказании услуг - как отдельно взятые, так и в комбинации друг с другом. К ним относятся визиты на дому, родительские группы, программы в различных центрах и модели раздельного проживания (Anderson & Lakin, 1998).

Программы, которые реализуются в домашних условиях, дают возможность смоделировать и обучить родительским навыкам в условиях, где родители впоследствии будут их применять. Это облегчает родителям обучение новым навыкам. Специалисты специализированной службы предоставляют родителям помощь в кормлении, поддержании чистоты, обеспечении безопасности и в других вопросах, касающихся дома.

В родительских группах на общих встречах семьям предоставляется информация по таким темам, как методики воспитания, развитие ребенка, вопросы здоровья и безопасности, обучение навыкам самостоятельного принятия решений. Исследования показали, что такие встречи являются особенно успешными, если после них специалист посещает семью на дому. Это позволяет родителям применить дома на практике под руководством и при поддержке инструктора те знания, которые они получили на занятиях в родительской группе.

The Arc of the United States – это крупнейшая общественная организация в США, лоббирующая интересы и оказывающая помощь людям с умственными и другими ограничениями и их семьям. Организация имеет более 700 региональных отделений по всей стране и в ней состоит более 140 тыс. членов.

В рамках программ, реализуемых на базе центров, родителям и детям предлагается широкий спектр услуг. Причем эти услуги могут оказываться как отдельно родителям или детям, так и всей семье. Эффективность таких программ повышается, если они комбинируются с обучением в домашних условиях. Как правило, эти программы включают в себя обучение родительским навыкам, приготовлению пищи, обращению с деньгами и т.д.

В рамках программы раздельного проживания оказывается круглосуточная помощь в случае, когда родитель и ребенок вместе проживают в фостерной семье. Член приемной семьи в данном случае выступает «сородителем» и обеспечивает удовлетворение всех потребностей ребенка.

Несмотря на то, что большинство людей считает иначе, люди с нарушениями умственного развития могут быть хорошими родителями. Возможность человека ухаживать за ребенком надлежащим образом не может быть оценена только лишь по уровню его интеллекта.

КАКОЕ ВЛИЯНИЕ НА РАЗВИТИЕ РЕБЕНКА ОКАЗЫВАЕТ ТО, ЧТО У ЕГО РОДИТЕЛЕЙ ЕСТЬ НАРУШЕНИЕ ИНТЕЛЛЕКТА?

Booth & Booth (1997) провели интервью с 30 взрослыми людьми, которые были воспитаны в семьях с одним или двумя родителями, имеющими нарушения умственного развития. У половины опрошенных тоже есть интеллектуальная недостаточность. В результате этих интервью был сделан вывод, что на судьбу детей никак не влияет тот факт, что их родители имеют ограниченные возможности. Их жизнь, начиная со школьной скамьи и заканчивая выходом в самостоятельную взрослую жизнь, ничем не отличалась от жизни других детей - из той же социальной среды и окружения. Большинство опрошенных поддерживает теплые взаимоотношения со своими семьями. Ответственность за «воспитание родителей» проявилась у них минимально.

Охранными факторами, которые помогли воспитать в детях устойчивость к внешним воздействиям, являются такие личностные качества, как отзывчивость и отсутствие эгоизма, а также теплота и стабильность семейных отношений, внешняя поддержка и интеграция в обществе.

Перевод с английского **Татьяны КУПРИЯНЧИК**.
Источник: - *The Arc of the United States (The Arc) - Parents with Intellectual Disabilities.*
www.thearc.org
 Фото **Надежды ДЕГТЯРЕВОЙ** и из сети Интернет



СЕКСУАЛЬНОСТЬ И ЛЮБОВЬ У ЛЮДЕЙ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ



В 30-40-е гг. в Германии почти все специалисты были едины в одном: нельзя позволять развиваться сексуальности у людей с умственными ограничениями. Сексуальные проявления, попытки удовлетворения сексуальных потребностей следовало «подавлять в зародыше». Специалисты опасались, что люди с умственными ограничениями (по причине ограниченности своего интеллекта) будут не в состоянии овладеть сексуальностью, когда она в них «пробудится». И тогда они якобы могут легко стать преступниками, совершающими преступление на почве извращенного физиологического или психологического влечения. Сегодня почти никто так не думает. Однако часто приходится слышать мнение, что люди с умственными ограничениями всю свою жизнь остаются детьми и якобы они, как и все дети, нуждаются в физической близости и теплоте, но не в сексуальности. При этом часто говорится, что такие люди вообще не имеют представления о том, что такое сексуальность.

Иногда эти утверждения оправданны: есть люди с такими тяжелыми умственными ограничениями, что у них на самом деле не возникают сексуальные желания. Однако люди с умственными ограничениями (так же, как и все другие люди) отличаются друг от друга, в том числе и в отношении своей сексуальности. Не существует человека с ограничениями, о котором можно было бы сказать: «Он - типичный человек с ограничениями». И, соответственно, в отношении сексуальности людей с умственными ограничениями невозможно сделать вывод, который бы подходил ко всем в равной мере. Научные исследования последних лет подтверждают: сексуальное развитие для людей с умственными ограничениями имеет такое же важное значение, как и для любого человека.

СТАНОВЛЕНИЕ ЛИЧНОСТИ ЗАВИСИТ ОТ СЕКСУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ

Как доказали исследования в области психологии, недостаток в выражении сексуальных потребностей всегда означает по меньшей мере угрозу развитию личности. Люди с умственным ограничением, у которых подавляется сексуальность, часто проявляют агрессию и плохое настроение - от быстро появляющегося разочарования и усталости до глубокой депрессии. Сотрудники социальных приютов для взрослых с ограничениями сообщают, что с того момента, как было упразднено ранее практиковавшееся разделение на мужские и женские группы, потребление (психотропных) медикаментов от агрессии и депрессий сильно снизилось.

Исследования доказывают, что сексуальность и развитие личности тесно взаимосвязаны. Можно даже сказать, что становление личности зависит от развития сексуальности. Сексуальность не является иностранным термином, синонимом слова «размножение». Сексуальность касается каждого человека. Благодаря ей, каждый человек может быть кем-то особенным, уникальным:

- сексуальность делает из нас членом сообщества людей: это то, что нас связывает;
- сексуальность делает людей способными к чувственным восприятиям: позволяет чувствовать то, что чувствуют другие;
- сексуальность снижает напряженные состояния и приносит удовлетворение;

- сексуальность усиливает чувство собственного достоинства;
- сексуальность является выражением того, что человек существует как мужчина и женщина, что индивидуум (я) всегда нацелен на отношение к другому индивидууму (ты).

Поэтому совсем не излишне, а просто необходимо воспитывать детей (в том числе и с ограничениями) таким образом, чтобы они могли развивать свои сексуальные способности с самого рождения. Для этого следует предпринять определенные усилия, потому что сексуальность не является врожденной (как, например, способность к размножению) и сама собой развиваться не может. Сексуальность, как и развитие речи, требует побудительных мотивов и упражнений. Тот, кто никогда не слышал речи, не научится говорить. Тот, кто редко испытывал нежность, никогда не научится быть нежным, его тело не будет восприимчиво к сексуальным раздражителям.

ВОСПИТАНИЕ ТЕЛЕСНОЙ ЧУВСТВИТЕЛЬНОСТИ НАЧИНАЕТСЯ С РАННЕГО ВОЗРАСТА

Каждой матери и, наверное, многим отцам известна реакция младенцев во время купания: когда их моют, нежно поглаживают, произносят ласковые слова, затем вытирают насухо, смазывают детскими кремами и массируют. Реакция младенцев на этот процесс - прекрасное самочувствие и удовольствие. Многие родители детей с умственными ограничениями бывают разочарованы, что их дети не реагируют подобным образом: «Мой ребенок не замечает моих поглажи-

ваний, он никак не реагирует на мою нежность». Понятно, что со временем такое трепетное обращение с детьми ослабевает и становится менее интенсивным и разнообразным. А это приводит к негативным последствиям для ребенка с ограничениями: он получает слишком мало импульсов и раздражителей. Его чувства не развиваются, тело в конце концов становится чужим, а сексуальность не получает поддержки и в большинстве случаев даже не пробуждается.

Телесные и сексуальные способности у большинства людей с умственными

Научные исследования последних лет подтверждают: сексуальное развитие для людей с умственными ограничениями имеет такое же важное значение, как и для любого человека.

Сексуальность, как и развитие речи, требует побудительных мотивов и упражнений. Тот, кто никогда не слышал речи, не научится говорить. Тот, кто редко испытывал нежность, никогда не научится быть нежным, его тело не будет восприимчиво к сексуальным раздражителям.

ограничениями развиваются так же медленно, как и интеллектуальные. Люди с умственными ограничениями не лишены чувств, но им нужно куда больше заботы и ласки, чтобы их чувственность пробудилась. Требуется много времени для того, чтобы они научились воспринимать приятные ощущения и отвечать на них положительной реакцией. Для развития детей с умственными ограничениями необходимо значительно больше времени, заботы и любви.

Социальный опыт и соответствующие возрасту навыки обращения с сексуальностью, сексуальными раздражителями и восприятиями дети приобретают лучше всего в кругу своих сверстников и людей, которые немного старше их. Совместное пребывание с другими детьми является хорошей предпосылкой для такого «живого обучения в повседневной жизни». Многие родители, воспитывающие детей с ограничениями, знают, что посещение школы или детского сада оказывает большое положительное влияние на развитие их детей.

Подростки с умственными ограничениями нуждаются в друзьях и подругах, чтобы научиться соответствующему поведению для последующей жизни в мире взрослых. Дружеские отношения возникают после посещения школы, центров дневного пребывания или

мастерских для лиц с ограничениями, квартир совместного проживания или центров досуга. Поддерживать такие дружеские связи часто трудно из-за того, что семьи, имеющие детей с ограничениями, часто проживают далеко друг от друга. Оправдала себя практика, когда родители устанавливают контакт друг с другом и договариваются, каким образом их дети могут быть как можно дольше вместе. Знакомство с другой семьей, с другими жизненными привычками расширяет горизонт. При этом вырабатываются социальные навыки, которые так важны для людей с ограничениями, когда они общаются вне семьи.

Люди с умственными ограничениями не лишены чувств, но им нужно куда больше заботы и ласки, чтобы их чувственность пробудилась. Требуется много времени для того, чтобы они научились воспринимать приятные ощущения и отвечать на них положительной реакцией. Для развития детей с умственными ограничениями необходимо значительно больше времени, заботы и любви.

ОПАСЕНИЯ РОДИТЕЛЕЙ И СОЦИАЛЬНЫХ РАБОТНИКОВ

Многие родители, имеющие детей с умственными ограничениями, желали бы уделять их сексуальному воспитанию тот же объем внимания, что и развитию их интеллектуальных способностей. В то же время они опасаются, что их ребенок будет неуместно проявлять результаты этого воспитания, находясь в общественном месте. Они с ужасом думают о том, что может случиться, если их чадо вдруг в автобусе сунет руку в брюки и начнет онанировать. Родители попросту недооценивают своих детей. Дети, которые уже выучили много правил поведения в обществе, понимают, что существуют особые нормы и что они не везде одинаково

применимы. Им не составит особого труда научиться вести себя правильно. Необходимо лишь несколько раз показать и разъяснить - возможно, вначале несколько раз дружелюбно отвести их руку от полового органа, чтобы освежить сказанное в памяти.

Подростки с умственными ограничениями такие же, как и другие подростки: своевольны и строптивы, не признают авторитетов, пренебрегают гигиеной своего тела, не обращают внимания на свою одежду. Все это типично для всех подростков в период полового созревания.

В общем и целом у людей с умственными ограничениями не наблюдается никаких отклонений от обычной схемы физического развития. Существуют только немногие и редко встречающиеся формы отклонений, при которых генитальная сексуальность остается неразвитой. В то время как физическое развитие протекает в соответствии с возрастными изменениями, умственное и душевное развитие всегда проходит медленнее и длится дольше. Физическая зрелость в большинстве случаев не соответствует эмоциональному развитию и возможностям интеллекта. Однако из этого ни в коем случае нельзя делать вывод о том, что люди с умственными ограничениями не в состоянии контролировать свои сексуальные инстинкты и побуждения. Им лишь требуется больше времени, чтобы понять и прочувствовать свои сексуальные потребности и возможности. Часто только в зрелом возрасте они бывают в состоянии достичь соответствующего уровня сексуальной жизни.

Если быть более точным, у людей с умственными ограничениями сексуальные срывы случаются очень редко. И среди них не бывает преступников, совершающих преступление на почве извращенного физиологического или психологического влечения, так как для этого у них нет предпосылок. Чем ярче выражено умственное ограничение, тем ниже любое проявление сексуальной активности. Многие научные исследования едины в том, что люди с умственными ограничениями не обладают чрезмерной импульсивностью и не предрасположены к криминальным действиям. Из-за излишней опеки и опасений родителей они не используют свой шанс в период полового созревания. В то же время накопившееся половое влечение и внутреннее беспокойство могут, в конце концов, привести к тому, что человек сможет открыть для себя возможности сексуального удовлетворения и проявить

У людей с умственными ограничениями сексуальные срывы случаются очень редко. И среди них не бывает преступников, совершающих преступление на почве извращенного физиологического или психологического влечения, так как для этого у них нет предпосылок.

чувство симпатии и даже любви к другому человеку. При этом обычно наблюдается удивительное «досозревание» личности.

ПРОБЛЕМЫ, ВОЗНИКАЮЩИЕ ПРИ ПОЛОВОМ СОЗРЕВАНИИ

Многим родителям, специалистам и социальным работникам известны проблемы, возникающие у молодых людей с умственными ограничениями во время полового созревания. Проиллюстрируем это на примере Тима, молодого человека с синдромом Дауна. Тим, придя домой из центра дневного пребывания, сначала идет в свою комнату, ложится на кровать вниз лицом и начинает дергаться всем телом. Каждому, кто это видит, ясно, что Тим сексуально возбужден и ищет удовлетворения, но, очевидно, не знает, как его достичь. Наконец он, с покрасневшим лицом, истощенный, мокрый от пота, затихает. Затем еще некоторое время он пребывает в плохом настроении. Скорее всего, Тим имеет настолько сильное умственное ограничение, что ему нужна помощь, чтобы научиться достигать самоудовлетворения. Если такую помощь он не получит, то его сексуальность будет сковываться и не получит развития. Его попытки самоудовлетвориться будут для него мукой. Он будет получать не удовольствие, а страдание.

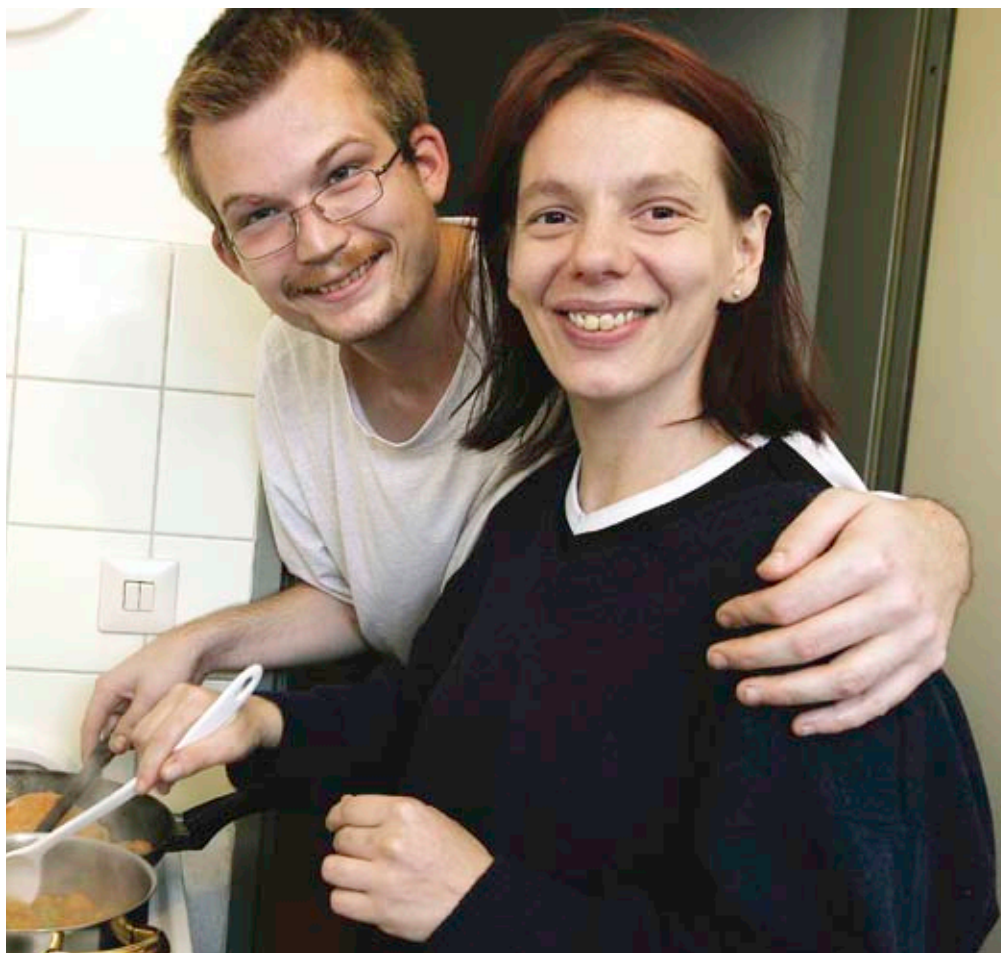
Подростки с умственными ограничениями часто пугаются, обнаружив определенные сексуальные реакции своего тела - например, эрекцию. Люди с умственными ограничениями не в состоянии понять это явление. Поэтому хорошо, если кто-нибудь успокоит их и объяснит, что с ними в этот момент происходит.

В такой положительной атмосфере взрослые могут давать рекомендации, как подростки могут справляться со своими сексуальными желаниями и потребностями. Опытные специалисты в области полового воспитания советуют разьяснять с помощью определенных предметов процесс самоудовлетворения (например, с помощью шерстяной перчатки, у которой отрезается средний палец). Таким образом, подросток с умственными ограничениями сможет воспринять новую информацию, и ему предоставляется свобода выбора. Педагог же (отец, мать, специалист) должен при этом соблюдать почтительную дистанцию и уважать самостоятельность и выбор подростка.

Некоторые люди с умственными ограничениями ни разу в жизни не вступают в половой контакт. Это следует принимать во внимание. Самоудовлетворение не является чем-то аморальным и не причиняет организму вреда, оно приносит удовольствие и позволяет снять напряжение. Оно также позволяет установить гармоничное отношение между телом и духом.

СЕКСУАЛЬНОСТЬ - ЭТО ЯЗЫК ТЕЛА

В интернатах для людей с умственными ограничениями существует еще одна проблема: некоторые молодые девушки и парни не соблюдают дистанцию в отношении посетителей. Они бесцеремонно их обнимают, прижи-



они проще и понятнее могут выразить то, что мы выражаем словами. Вместо того чтобы сказать: «Ты мне симпатичен», они подходят к человеку и обнимают его.

Из этого родители и социальные работники должны сделать вывод, что невербальные способы выражения мыслей и желаний заслуживают большего внимания и правильного толкования. Не следует подавлять у людей с ограничениями телесные (часто неправильно истолкованные и не совсем принятые в обществе) способы выражения. Нужно, наоборот, помогать им применять эти способы невербального изъяснения дифференцированно, т.е. научить их, чтобы они, например, не обнимали каждого встречного незнакомца. Часто специалисты или родители выступают в роли переводчика и объясняют, что их ребенок (воспитанник) имел в виду, когда приблизился к незнакомому слишком близко.

Нередко в обществе к людям с умственными ограничениями относятся без соблюдения дистанции и возрастных различий: даже к пожилому человеку обращаются на «ты», как будто это само собой разумеется. Как в таком случае люди с умственными ограничениями могут обучиться правилам поведения в определенной ситуации, если с ними самими обходятся неуважительно?

Мы должны помочь людям с умственными ограничениями, учитывая их особенности, найти соответствующую форму взаимоотношений между мужчиной и женщиной. Если бы наше общество услышало этот зов о помощи со стороны людей с умственными ограничениями, это было бы большим прогрессом на пути к человечности.

Из доклада профессора
Гельмута КЕНТЛЕРА
(в редакции Г. Вольхюттера), Германия.
Перевод с немецкого
Александра ЛАДИСОВА.
Фото из архива учреждения «Бетель»,
Германия

Люди с умственными ограничениями пользуются языком тела и жестов, потому что так они проще и понятнее могут выразить то, что мы выражаем словами. Вместо того чтобы сказать: «Ты мне симпатичен», они подходят к человеку и обнимают его.

мают к себе, пытаются поцеловать. А ведь эти качества людей с умственными ограничениями могут легко привести к злоупотреблениям. Что же можно сделать для того, чтобы они соблюдали необходимую дистанцию? Люди с умственными ограничениями пользуются языком тела и жестов, потому что так

ОБ АВТОРЕ

Профессор Гельмут Кентлер (1928-2008) преподавал социальную педагогику в Ганновере. Благодаря богатому опыту в решении проблем молодых людей с умственными ограничениями, он разработал курс по сексуальной педагогике. Этот курс дает возможность найти ответы на многочисленные вопросы родителей и воспитателей, работающих в социальной сфере.

ОТНОШЕНИЯ МЕЖДУ ПОЛАМИ В ИНТЕРНАТАХ ГЕРМАНИИ

ЛИЧНЫЕ НАБЛЮДЕНИЯ И АНАЛИЗ



Когда в 1979 г. я приступил к работе в Бетеле, где было более 2000 стационарных мест для людей с ограничениями, то обнаружил совершенно разные условия проживания для мужчин и женщин. Множество маленьких и больших помещений было разделено на женские и мужские отделения. В некоторых интернатах персонал был уже смешанным, но в большинстве учреждений он подбирался по половому признаку: в мужских отделениях работали только мужчины, в женских - только женщины. Однако уже тогда существовали интернаты, где с трудом пробивались новые идеи. Директор одного из них хотел оборудовать несколько комнат для совместного проживания мужчин и женщин с ограничениями, которые уже давно дружили и твердо решили связать себя узами брака. По этому вопросу существовало много различных мнений. В мастерских мужчины и женщины работали вместе, а вечером и в выходные они не имели возможности встречаться и совместно проводить время. Во многих интернатах еще существовал запрет на посещения для лиц противоположного пола.

РАЗДЕЛЬНОЕ ПРОЖИВАНИЕ В ИНТЕРНАТЕ - НЕПРАВОМЕРНО

К счастью, находились смелые сотрудники, которые задавались вопросами взаимоотношений между полами и активно обсуждали их со своими коллегами и руководством интернатов. В начале 70-х гг. мастерская для людей с ограничениями была единственным местом, где разделение по половому признаку было устранено. В это же время организовывались танцевальные курсы, на которых обучались и мужчины, и женщины. Сотрудники требовали от своего руководства, чтобы оно изменило привычные формы проживания мужчин и женщин в интернатах. Было высказано много новых идей. Нам пришлось заняться реализацией так называемого принципа нормализации, который мы почерпнули из опыта скандинавских стран и который изменил наши представления о людях с умственными ограничениями. Мы поняли, что те условия, которые делают жизнь обычных людей счастливой и наполненной, необходимо создавать и для людей с умственными ограничениями. Жизнь детей и взрослых с ограничениями должна быть организована в соответствии с их возрастом. Новый взгляд на взрослого человека с умственными ограничениями предполагал признание различий по половому признаку, т.е. мы должны были видеть в этих людях мужчину и женщину.

Начиная с 70-х гг. постепенно пришло понимание того, что насильственное разделение мужчин и женщин в интернатах является неправомерным, а обоснование этого разделения необходимостью опеки и ухода - нелегитимным. В дискуссиях нам постепенно открывались глаза на то, что в социальных учреждениях и интернатах жизнь людей с ограничениями по сути полностью регламентирована. Распорядок дня, закрытость учреждения, поведение сотрудников, ритуальность повседневной жизни и соответствующие штрафные санкции в отношении проживающих там людей с ограничениями имели насильственный характер. Мы как специалисты в области социальной работы многие годы подавляли в себе осознание того, что проживающие в интернатах также хотят проявить свое мужское или женское начало. Мы же обращались с ними так, как будто они были вечными детьми, не имеющими половых различий, недееспособных во всех областях человеческой деятельности. А когда они вели себя не так, как нам представлялось правильным, мы применяли к ним штрафные санкции. И некоторые так называемые методы терапии (медикаментозные, «особые методы лечения» и т.п.) также носили характер штрафных санкций и были призваны предотвратить развитие личностных качеств.



Жизнь людей с умственными ограничениями в новых условиях проживания стала похожа на жизнь обычных людей. Многие сотрудники, которые прошли этот путь, открыто заявляют, что их прежние опасения были неоправданны: люди с ограничениями относятся к себе и к своим партнерам с большой ответственностью.

«СОПРОВОЖДАЕМОЕ ПРОЖИВАНИЕ»

Время шло. Параллельно с развитием новых идей были осуществлены практические шаги для улучшения условий жизни в интернатах. В одном из них были организованы небольшие женская и мужская группы (по 7 человек). Мужчины и женщины часто проводили время вместе: обедали и ужинали, ездили в отпуск. В другом интернате были оборудованы четыре отдельные квартиры для семейных пар. Вскоре в одном большом интернате была создана возможность для 10 пар мужчин и женщин (многие из них в возрасте 20 лет) в течение 2-3 лет попробовать жить вместе. Они могли совместно обустраивать свой быт: готовить пищу, распоряжаться деньгами, проводить свободное время и т.д.

В интернатах предлагались курсы, на которых мужчины и женщины учились навыкам, необходимым в повседневной жизни. Особенным успехом пользовались кулинарные курсы. Вскоре образовались и группы по интересам. В специальных мужских и женских группах проводились дискуссии по различным проблемам полового воспитания. Были также организованы «группы рассказчиков», в которых жильцы интернатов, которые давно в них проживали, рассказывали о своей прежней жизни. При этом на свет всплывали волнующие факты о том, каким унижениям подвергались женщины раньше, как их насильно стерилизовали; как мужчины и женщины наказывались за то, что не могли скрывать своего влечения к противоположному полу; как в соответствии с правилами проживания влюбленные пары, которых официально не должно было существовать, буквально выгонялись на холод в лес, чтобы там они могли побыть вместе и проявить нежность друг к другу; как мужчины друг с другом были вынуждены разрешать напряженные отношения, которые неизбежно возникали в условиях изоляции. В этих группах рассказчиков было пролито немало слез - теми, кто рассказывал, и теми, кто слушал эти рассказы. Специалисты интернатов многому научились. Им было стыдно за то, что люди с ограничениями страдали и подвергались унижению со стороны профессиональных сотрудников социальных учреждений.

Постепенно отдельные интернаты были укомплектованы по принципу смешения полов, а разделение сотрудников по половому признаку упразднили еще раньше. Благодаря этому улучшились условия жизни людей с ограничениями, изменился их стиль общения. Помещения, предназначенные для группы совместного проживания, оборудовались в соответствии с пожеланиями самих проживающих. Взрослые мужчины и женщины пытались под руководством сотрудников обустроить свои комнаты. Таким образом, происходило естественное развитие каждого отдельного человека и семейных пар. Все больше молодых людей, имевших партнеров, выражали желание переселиться в квартиру в близлежащем городе и при этом, как и раньше, получать необходимое



сопровождение со стороны социальных работников. Руководство интернатов во многих случаях удовлетворяло эти пожелания. Сотрудники социальных учреждений оказывали таким парам помощь словом и делом. Этот вид проживания получил название «сопровожаемое».

«СОПРОВОЖДАЕМОЕ ВОСПИТАНИЕ РЕБЕНКА»

Сотрудники оказывали консультационные услуги женщинам с ограничениями. Они обсуждали с ними вопросы, связанные с сексуальными отношениями. При этом в первую очередь речь шла о взаимоотношении полов. Индивидуально и в группах обсуждались часто задаваемые женщинами вопросы о возможности рождения ребенка и предотвращения беременности. Если кто-то из мужчин или женщин хотел провести стерилизацию, то это происходило только после подробного разъяснения и только с его (ее) однозначного согласия. Если получить такое согласие было невозможно по причине умственного ограничения, то его давал опекун

Все больше молодых людей, имевших партнеров, выражали желание переселиться в квартиру в близлежащем городе и при этом, как и раньше, получать необходимое сопровождение со стороны социальных работников. Руководство интернатов во многих случаях удовлетворяло эти пожелания. Этот вид проживания получил название «сопровожаемое».

- после договоренности с опекаемым. Суд проводил соответствующую проверку и выносил свое решение о том, была ли в необходимом объеме учтена воля человека с ограничениями.

Одной из обязанностей сотрудников было также сопровождение женщины во время беременности и после родов. Они заботились о родителях и ребенке, который, как правило, появлялся на свет и развивался в соответствии с нормой. Специалисты поддерживали родителей и в значительной мере помогали в воспитании ребенка. Такая форма опеки, появившаяся 20 лет назад, называется «сопровожаемым воспитанием». Сегодня сотрудники Бетеля отмечают, что среди семейных пар, имеющих умственные ограничения, зафиксированы только единичные случаи сопровождаемого воспитания.

КАКИМ ДОЛЖЕН БЫТЬ СОВРЕМЕННЫЙ СПЕЦИАЛИСТ?

Оглядываясь назад, можно констатировать, что у сотрудников наряду с профессиональными педагогическими и терапевтическими навыками развилась способность лучше распознавать потребности человека с ограничениями. Хороший сотрудник отличается сегодня тем, что умеет слушать,

Начиная с 70-х гг. постепенно пришло понимание того, что насильственное разделение мужчин и женщин в интернатах является неправомерным, а обоснование этого разделения необходимостью опеки и ухода - нелегитимным.

воспринимать и понимать сообщения своих подопечных с ограничениями, которые они, как правило, преподносят в вербальном или невербальном и часто зашифрованном виде. В своей каждодневной работе специалист должен все больше отходить от устаревших принципов, которые можно выразить так: «Я как специалист лучше знаю, что для тебя хорошо, а что плохо». В противоположность этому принципу современный специалист должен задаваться другим вопросом: «Какую помощь ты хочешь получить от меня как специалиста?».

При сопровождении людей с умственными и множественными ограничениями мы должны опираться на потенциал, заложенный в них. Развитие человека с ограничениями дает ему возможность стать личностью. За тридцать лет мы многому научились, мы поняли, какие способности скрываются у многих людей с ограничениями. Мы часто удивлялись, с какой большой ответственностью эти люди, мужчины и женщины, относятся к себе и окружающим. Сотрудники должны были научиться беседовать с ними также и на интимные темы. При этом им необходимо было переосмыслить собственные взгляды и отношение к проблемам сексуальности, эротике и становления личности. Только тогда они были в состоянии разговаривать на эту тему с людьми с ограничениями.

Развитие более-менее нормальных отношений между представителями разных полов в наших интернатах в основном зависело от того, насколько развивались сотрудники. Каждый шаг в разработке новой концепции был подготовлен в процессе интенсивных обсуждений в среде специалистов. Параллельно с реализацией этих шагов происходило повышение квалификации сотрудников и анализировалась практика. А руководство, в свою очередь, должно было высказать

свое одобрение и позаботиться о выработке руководящей линии, которая дала бы сотрудникам ориентир в работе. Это был процесс, в котором каждый шаг делался осознанно и после всестороннего анализа.

Два импульса, пришедшие извне, существенно повлияли на развитие самостоятельной жизни взрослых людей с умственными ограничениями. С одной стороны, из истории известно, что в прошлом (вплоть до нового времени) такие люди подвергались насильственной стерилизации. И делалось это под благовидным предлогом. Кроме того, что стерилизация, проведенная без согласия потерпевшего, является правонарушением, подпадающим под классификацию «телесные повреждения», она еще наносит этим людям психическую травму. В результате состоялась оживленная дискуссия о том, как женщинам с умственными ограничениями можно разъяснить необходимость предотвращения беременности.

С другой стороны, изменения в законодательстве расширили права людей с умственными ограничениями, отменив их так называемую полную недееспособность. Вместо этого была введена опека в определенных случаях, как, например, при выборе места проживания, обращении с имуществом и финансами или волеизъявлении в отношении проведения терапевтических или медицинских мероприятий. При этом, однако, опекунов должно было проводиться с разрешения человека, имеющего умственные ограничения. Суд осуществляет надзор за тем, чтобы воля лица с умственными ограничениями учитывалась в максимальном объеме. Этот закон соответствует тем требованиям, которые заложены во Всеобщей декларации прав человека и сформулированы в Конституции Федеративной Республики Германии: достоинство человека неприкосновенно; никто не может быть ущемлен в своих правах по расовому, религиозному, половому признаку или из-за инвалидности.

Хороший сотрудник отличается сегодня тем, что умеет слушать, воспринимать и понимать сообщения своих подопечных с ограничениями, которые они, как правило, преподносят в вербальном или невербальном и часто зашифрованном виде.

* * *

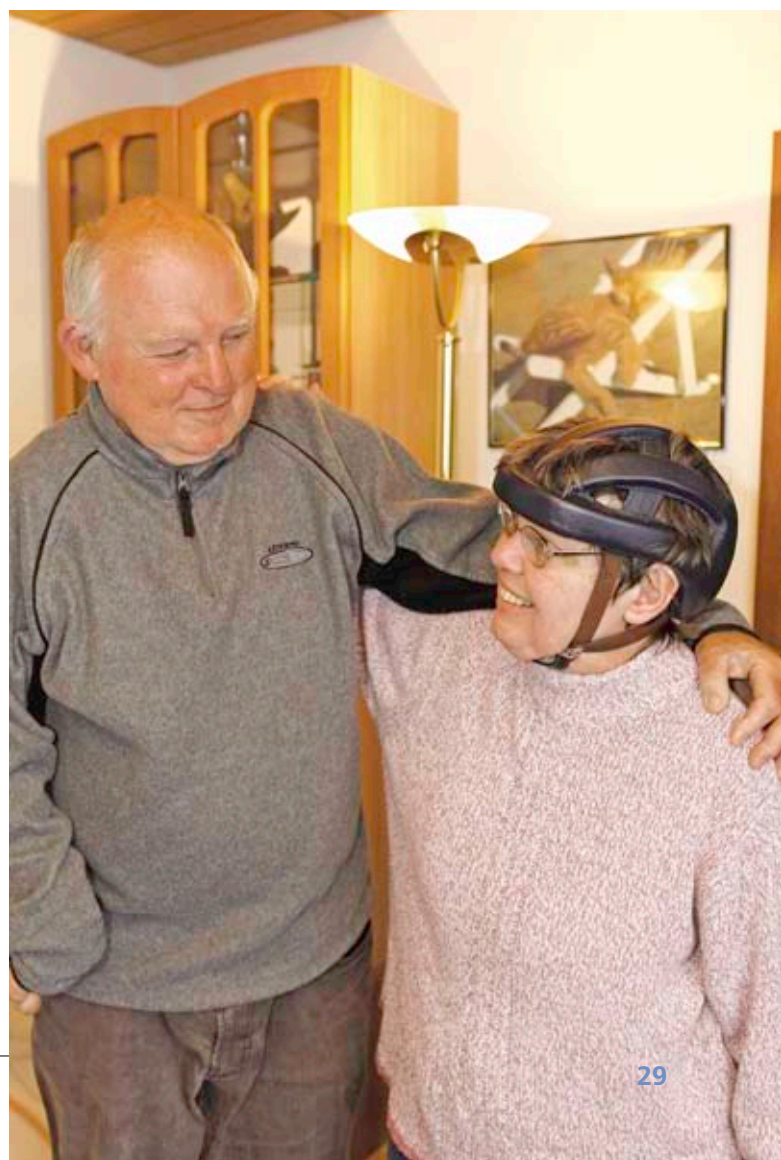
Сегодня жизнь людей с умственными ограничениями нормализовалась. Многие напряженные моменты удалось устранить. Конечно, появляются новые конфликты, но они могут разрешаться с помощью сотрудников: там, где есть любовь и споры, где люди проявляют симпатию друг к другу, возникает и ревность; когда люди вместе - неизбежны расставания и разрыв отношений. Жизнь людей с умственными ограничениями в новых условиях проживания стала похожа на жизнь обычных людей. Многие сотрудники, которые прошли этот путь, открыто заявляют, что их прежние опасения были неоправданны: люди с ограничениями относятся к себе и к своим партнерам с большой ответственностью. Дружба и партнерство являются хорошей основой для развития личности каждого человека.

Многим родителям мужчин и женщин с умственными ограничениями было трудно перестроиться и принять но-

Одной из обязанностей сотрудников было также сопровождение женщины во время беременности и после родов. Они заботились о родителях и ребенке, который, как правило, появлялся на свет и развивался в соответствии с нормой. Специалисты поддерживали родителей и в значительной мере помогали в воспитании ребенка. Такая форма опеки, появившаяся 20 лет назад, называется «сопровождаемым воспитанием».

вые тенденции в развитии. Они опасались ответственности, которая возникала в результате взросления ребенка. Для многих родителей было бы лучше, если бы их ребенок все время оставался маленьким. Многие из этих опасений сейчас преодолены. Родители стали замечать, как, взрослея, дети становятся личностями, хотя в определенных областях жизни они, как и прежде, нуждаются в помощи и опеке. Новое качество жизни детей, имеющих ограничения, заставляет родителей принять и согласиться с этим развитием.

Герберт ВОЛЬХЮТЕР (Билефельд, Германия).
Перевод с немецкого **Александра ЛАДИСОВА**
Фото из архива учреждения «Бетель», Германия



СЕКС И ИНВАЛИДНОСТЬ:

ПРЕДРАССУДКИ В ОТНОШЕНИИ СЕКСУАЛЬНОЙ ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ



Прочитайте внимательно то, что люди нередко думают о сексуальных правах людей с инвалидностью, в том числе с интеллектуальными нарушениями:

1. Люди с инвалидностью несексуальны.
2. Люди с инвалидностью беспомощны и потому нуждаются в опеке.
3. Люди с инвалидностью должны вступать в брак только с себе подобными.
4. Родители детей-инвалидов не хотят просвещать своих детей в вопросах сексуальных отношений.
5. Половые нарушения у людей с инвалидностью обязательно связаны с их неполноценностью.
6. «Полноценный» человек может вступить в половую связь с «неполноценным», только если у него нет выбора.

Если вы человек с инвалидностью, то, наверняка, читая эти строки, морщились и испытывали неловкость за тех, кто думает именно так. Если вы не человек с инвалидностью, то поверьте, ВСЕ ЭТИ ВЗГЛЯДЫ НЕВЕРНЫ!

Во-первых, потому, что людей с инвалидностью вокруг гораздо больше, чем вы думаете: диабетики, гипертоники, сердечники, после перенесенной черепной травмы и т.д. Во-вторых, даже если речь идет об инвалидах с отсутствием одной или нескольких конечностей, разве они не работают, как и все остальные, не ходят в магазины и театры, не участвуют в самодеятельности и олимпиадах? А конкурсы балльных танцев для спинальников, которые не встают из коляски? А хор и оркестр детей с нарушением зрения? А выставки картин парализованных людей, на которых работы раскупают в первые же

дни? Наоборот, такие инвалиды - это люди с повышенным самоуважением и мужеством, преодолевающие гораздо больше трудностей в жизни, борющиеся за каждый день и час своей нелегкой и все-таки прекрасной жизни!

Конечно, человеку с инвалидностью трудно противостоять жизни в одиночку, помощь со стороны более здоровых людей всегда будет цениться им, но как неприятно, когда эта помощь дается как милостыня! Разве виноват он в своем несчастье? Разве ему самому не хотелось бы быть стопроцентно здоровым и не просить о помощи близких, а может, и совсем незнакомых людей?

На протяжении развития нашей цивилизации, в условиях всеобщей нехватки всего отношение к людям с инвалидностью было однозначным - это обуза или, в крайнем случае, предмет для насмешек (вспомните шутов и ярмарки уродцев), но теперь отношение к инвалидам в цивилизованных странах изменилось. Невозможность, например, ходить вовсе не является помехой для работы руками (инвалиды-сапожники, особенно после войны). Для тех, кто плохо владеет руками, в развитых странах делают специальные инструменты, предметы быта, даже особые компьютеры.

Почему же Мы так жестоки к людям с инвалидностью? Жестоки во всем, а уж что касается секса, то употреблять это слово рядом со словом «инвалид» нам кажется и вовсе неуместным: пусть скажет спасибо, что вообще жив, а уж секс... Неправда, любой инвалид - в первую очередь человек, со всеми человеческими потребностями и возможностями. Чуть-чуть помогите ему, пойдите на встречу - и не увидите никакой разницы между ним и самым здоровым соседом.

Конечно, секс у людей с инвалидностью имеет свои особенности (а у кого их нет?), которые иной раз, особенно при отсутствии понимания, могут создавать значительные трудности. Но давайте разберемся с теми положениями, что приведены в начале статьи.

Итак, **«люди с инвалидностью не-сексуальны». НЕВЕРНО!** Сексуальность не зависит от наличия инвалидности, она дается нам от природы и каждый человек, даже инвалид с детства вырастает во взрослого, для которого характерно наличие половых гормонов, а следовательно, и полового влечения.

«Люди с инвалидностью беспомощны и потому нуждаются в опеке». НЕВЕРНО! Человеку с инвалидностью нужна не опека, а поддержка, помощь в определенной ситуации, с которой ему особенно трудно справиться. Возможно, поддержка нужна ему чаще, чем вам, но ведь никто не живет в полном одиночестве - все мы пользуемся плодами труда других людей, хотя частенько просто не думаем об этом. От президента до сантехника



к нарушениям. А разве мало вроде бы здоровых людей, которые говорят сексопатологам, что им просто неинтересно заниматься сексом и они не видят никакого смысла в том, чтобы давать кому-то пользоваться своим телом? Здоровый человек или человек с инвалидностью, любящий себя и своего партнера, идущий навстречу интимным желаниям, даже при наличии физических нарушений способен на гораздо большие сексуальные достижения, чем неумелый или отчужденный.

«Полноценный» человек может вступить в половую связь с «неполноценным», только если у него нет выбора». НЕВЕРНО! Не стоит даже обсуждать это заблуждение, если вы согласны с тем, что уже прочитали.

Читатель! Если вы человек с инвалидностью, надеюсь, эта статья поможет вам справиться со своим комплексом неполноценности и начать новый этап своей сексуальной жизни. Если вы не инвалид, пусть ваш взгляд на сексуальные права и возможности инвалидов изменится, чтобы не было пересеканной границы «это Мы - а это Вы!». Мы с вами одной крови - ты и я!

Юрий ПРОКОПЕНКО,
кандидат медицинских наук, научный
сотрудник отдела сексопатологии
Московского НИИ психиатрии.

ОБ АВТОРЕ

Юрий Прокопенко - врач-сексолог и сексопатолог, психотерапевт, журналист, эксперт многих теле-, радиопрограмм, автор более 1200 публикаций в СМИ, 16 книг на темы любви и секса.

- все мы работаем друг на друга, помогаем друг другу лучше и легче жить.

«Люди с инвалидностью должны вступать в брак только с себе подобными». НЕВЕРНО! Брак включает в себя множество различных видов отношений, а в первую очередь является тихой гаванью, в которой можно укрыться от трудностей жизни. Моральная поддержка со стороны человека с инвалидностью может быть не меньшей, а может, даже большей, чем со стороны любого другого человека. (И вновь хочу подчеркнуть, что и в плане материальном инвалид может быть не только независимым, но и просто богатым - своим умом и делами, а не наследством от богатого дядюшки). А кстати, как вам понравится такое: «Алкоголики должны вступать в брак только с алкоголиками»? Оглянитесь вокруг, это ведь далеко не так. А если то же сказать о сердечниках, почечниках и других больных? Правда, нелепо?

«Родители детей-инвалидов не хотят просвещать своих детей в вопросах сексуальных отношений». НЕВЕРНО! Это и вовсе нелепо - именно отсутствие навыков поведения в любой области жизни делает человека неполноценным. Дети со сниженным умственным развитием нередко становятся жертвой развратника или насильника именно потому, что их родители не объяснили им особенностей интимных отношений, не привили умения правильно вести себя в соответствующей ситуации. Родители, желающие счастья своим отпрыскам, наоборот, уделяют именно интимной сфере достаточно внимания, вплоть до обучения (конечно, словесно) особым

приемам, которые могли бы облегчить им близость с избранником.

«Половые нарушения у людей с инвалидностью обязательно связаны с их неполноценностью». НЕВЕРНО! На протяжении жизни практически каждый мужчина сталкивался с каким-то нарушением потенции, а около 15% страдают от достаточно длительных нарушений. Все то же относится и к людям с инвалидностью. Конечно, если инвалидность связана с нарушением работы половой, мочевой, сердечно-сосудистой или эндокринной систем, то это отражается на сексуальных способностях, но не обязательно приводит



ЛЮДИ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ И НАСИЛИЕ

Люди с умственными ограничениями часто не осознают, что насильственные действия сексуального характера являются противоправными. Поэтому они могут никому не рассказывать о подобных случаях. Даже люди без ограничений часто боятся открыто говорить о своем причиняющем боль опыте из-за того, что им могут не поверить или просто не воспринять всерьез. Для людей с умственными ограничениями говорить об этом еще более сложно, ведь они привыкли не задавать вопросов специалистам и обслуживающему персоналу. К сожалению, нередко именно обслуживающий персонал становится источником насильственных действий.

Люди с умственными ограничениями не обучаются по вопросам сексуальности, их уверенность в себе не повышается. А ведь очень важно научиться различать «опасных» и «неопасных» людей и говорить «нет» в ответ на нежелательные предложения сексуального характера. Эти люди часто считают, что не имеют права противостоять нежелательному обращению с собой, особенно если обидчик является родителем, учителем, специалистом или другим человеком, которого хорошо знают и уважают в семье и местном сообществе.

КАК ЧАСТО ЛЮДИ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ ПОДВЕРГАЮТСЯ СЕКСУАЛЬНОМУ ЗЛОУПОТРЕБЛЕНИЮ?

Согласно исследованиям, большинство людей с ограничениями сталкивается в своей жизни с той или иной формой сексуального нападения или злоупотребления. Количество жертв вызывает тревогу, однако до сих пор этому факту не придается значения: как минимум 20% женщин и 5-10% мужчин ежегодно подвергаются сексуальному насилию в США.

Люди с умственными ограничениями находятся в еще более уязвимом положении. Более 90% людей с нарушениями развития сталкиваются с сексуальным злоупотреблением в какой-то момент своей жизни, а почти половина переживает 10 и более случаев насильственных действий. Масштабы насилия ошеломляют: 15-19 тыс. человек с ограниченными возможностями в США ежегодно подвергаются изнасилованию.

Исследование, проведенное в Австралии, показало, что лица с ограниченными возможностями (к которым относятся люди с интеллектуальной недостаточностью, аутизмом, церебральным параличом, эпилепсией и проблемами в познавательной сфере) подвергаются действиям сексуального характера в 10,7 раз чаще, чем люди без ограничений. Во время опроса 95 взрослых человек с ограничениями выяснилось, что 83% женщин и 32% мужчин испытали на себе сексуальное злоупотребление. В то же время было обнаружено всего 3% этих случаев. По понятным причинам только несколько людей сообщили о действиях сексуального характера. И это замалчивание ведет лишь к дальнейшему увеличению числа жертв.

Как правило, люди с ограниченными возможностями, подвергшиеся сексуальному насилию, не имеют шанса справиться с этим самостоятельно или рассказать о своих переживаниях терапевту. Обычно чем тяжелее степень ограничения, тем сложнее человеку получить помощь.

ЯВЛЯЮТСЯ ЛИ ЛЮДИ С УМСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ БОЛЕЕ УЯЗВИМЫМИ, ЧЕМ ЛЮДИ БЕЗ ОГРАНИЧЕНИЙ?

Исследования показывают, что люди с умственными ограничениями становятся жертвами сексуального насилия гораздо чаще, чем люди без ограничений. Для этого есть несколько причин. Во-первых, определенные «факторы риска» ставят людей с ограничениями в более уязвимую позицию, что повышает вероятность сексуального злоупотребления. К ним относятся социальная беспомощность, дефицит коммуникативных навыков, сниженная способность защитить себя

Что такое сексуальное злоупотребление?

Сексуальное злоупотребление включает в себя широкий спектр действий сексуального характера, которые навязываются человеку. Часто люди с нарушениями умственного развития не могут остановить насилие, так как не понимают того, что в этот момент происходит из-за колоссального давления, страха или зависимости от обидчика. К сексуальному злоупотреблению относятся, например, такие действия как демонстрация порнографических материалов, использование неподходящего сексуального языка, нарушение личного пространства ребенка или взрослого (например, когда входят в комнату, в то время как человек переодевается и др.), эксгибиционизм.

вследствие недостаточности знаний и умения распознать, что безопасно, а что нет. Некоторые исследователи полагают, что люди с умственными ограничениями больше других испытывают чувство привязанности. Потенциальные обидчики могут интерпретировать это как признак уязвимости или сигнал к сексуальному злоупотреблению.

Другими факторами, которые повышают вероятность сексуального насилия, являются изоляция в семье и стресс, отделение от семьи и традиция поощрять податливое поведение у людей с ограниченными возможностями.

Кроме того, условия проживания людей с нарушениями умственного развития также могут повлиять на вероятность сексуального насилия. Согласно некоторым исследованиям, люди, проживающие в закрытых учреждениях, подвергаются большему риску насилия, чем те, кто живет в обществе.

КАКОЕ ВЛИЯНИЕ СЕКСУАЛЬНОЕ ЗЛОУПОТРЕБЛЕНИЕ ОКАЗЫВАЕТ НА ЧЕЛОВЕКА С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ?

Сексуальное злоупотребление приводит к тяжелым психологическим, физическим последствиям и расстройствам в поведении. Человек может забеременеть, заразиться заболеванием, передающимся половым путем, страдать от ушибов, разрывов и других травм. Проявляются и некоторые психосоматические симптомы, такие как желудочные и головные боли, проблемы со сном. К распространенным психологическим последствиям относятся заниженная самооценка, чувства стыда и вины, иррациональный страх, депрессия и потеря доверия. Изменяется и поведение человека: от ухода в себя до нанесения себе увечий, проявления неуступчивого, агрессивного и сексуально неуместного поведения.

Люди, долгое время и с раннего возраста подвергающиеся насилию со стороны известного им человека, которому они доверяют, получают большую травму по сравнению с теми, кто сталкивается с насилием от незнакомого им человека и в более взрослом возрасте, а действия сексуального характера непродол-

жительны и не отличаются жестокостью. Однако независимо от обстоятельств сексуального злоупотребления (продолжительность действия, возраст жертвы и личность обидчика) все его формы наносят серьезные травмы человеку с ограничениями, особенно если подобные случаи замалчиваются.

КТО ЧАЩЕ ВСЕГО СОВЕРШАЕТ СЕКСУАЛЬНОЕ НАСИЛИЕ?

Чаще всего обидчиком является человек, хорошо известный жертве. В то время как в 32% случаев обидчиками становятся члены семьи и знакомые, 44% людей, совершающих действия насильственного характера, находятся с жертвой во взаимоотношениях, основанных на их ограничении (специалисты, работники сферы обслуживания и транспорта, личные ассистенты). Таким образом, система, созданная с целью помочь человеку с ограниченными возможностями и удовлетворить его особые потребности, на самом деле вносит заметный вклад в увеличение риска сексуального злоупотребления.

Определенные «факторы риска» ставят людей с ограничениями в более уязвимую позицию, что повышает вероятность сексуального злоупотребления. К ним относятся социальная беспомощность, дефицит коммуникативных навыков, сниженная способность защитить себя вследствие недостаточности знаний и умения распознать, что безопасно, а что нет.

КАКОЕ ЛЕЧЕНИЕ ДОСТУПНО ЖЕРТВАМ СЕКСУАЛЬНОГО НАСИЛИЯ?

Как правило, люди с ограниченными возможностями, подвергшиеся сексуальному насилию, не имеют шанса справиться с этим самостоятельно или рассказать о своих переживаниях терапевту. Обычно чем тяжелее степень ограничения, тем сложнее человеку получить помощь. Возможно, это связано с предрассудками, которые до сих пор бытуют в обществе о людях с нарушениями развития. Например, под вопросом находится эффективность психотерапии для человека с умственными ограничениями, равно как и тяжесть последствий сексуального насилия для таких людей (действительно ли люди с ограничениями страдают от насильственных действий так же сильно, как «здоровые»?).

Фактом, однако, является то, что все люди, подвергшиеся сексуальному насилию, получают травму и нуждаются в консультации психотерапевта, даже если они не могут говорить. Дети и взрослые, пережившие насилие, должны научиться говорить об этом и знать, кому они могут рассказать. В работе с ними должны использоваться различные методы, позволяющие обучить самообороне, телесной неприкосновенности, предупреждению насилия. Работникам специализированных служб необходимо осознать, что такие консультации приносят пользу людям с умственными ограничениями.

Бывает достаточно сложно найти квалифицированного терапевта для такой работы, ведь этот специалист должен иметь необходимые знания в области сексуального насилия по отношению к детям и взрослым, а также в области сексуальности людей с ограничениями. Финансовые средства

Дети и взрослые, пережившие насилие, должны научиться говорить об этом и знать, кому они могут рассказать. В работе с ними должны использоваться различные методы, позволяющие обучить самообороне, телесной неприкосновенности, предупреждению насилия.

на зарплату такому специалисту могут быть выделены по программе защиты жертв насилия или из бюджета центров, оказывающих помощь людям с ограничениями.

КАК МОЖНО ПРЕДОТВРАТИТЬ СЕКСУАЛЬНОЕ НАСИЛИЕ В ОТНОШЕНИИ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ?

Обществу понадобилось немало времени для того, чтобы признать тот факт, что насилие в отношении людей с ограничениями не только возможно, но и имеет место в реальной жизни. Первым шагом к предупреждению сексуального насилия является признание масштабности проблемы и противостояние ужасающей правде о том, что люди с умственными и другими ограничениями находятся в более уязвимом положении, чем люди без ограничений.

О случаях сексуального злоупотребления необходимо открыто заявлять - только тогда можно остановить рост числа жертв. Как правило, обидчики наносят ущерб около 70 людям, прежде чем об этом становится известно. Без обнародования фактов насилия невозможно наказать обидчика и оказать помощь жертве. Замалчивание сексуального насилия с участием людей с умственными ограничениями является основным препятствием на пути его предотвращения.

Соответствующее обучение людей с умственными ограничениями и повышение их уверенности в себе может помочь им научиться защищать себя в опасных ситуациях. К сожалению, множество специальных образовательных программ, наоборот, учит людей с ограничениями быть податливыми и покладистыми в большинстве жизненных ситуаций, что в свою очередь повышает их уязвимость к сексуальному насилию.

Перевод с английского **Татьяны КУПРИЯНЧИК**.
Источник: - *The Arc - People with Mental Retardation & Sexual Abuse*
www.thearc.org
Фото **Кирилла СЫНКОВА**



ПАМЯТКА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ О ПРИНЦИПАХ ПОЛОВОГО ВОСПИТАНИЯ

Большинство родителей детей с особенностями психофизического развития считают, что обсуждение с ними вопросов сексуальности лишь направляет мысли детей в нежелательную сторону и, соответственно, это не нужно и даже вредно. Некоторые родители испытывают такое смущение при беседах на темы, имеющие отношение к сексуальности, что просто не могут об этом говорить. Бывает так, что родители отстраняются от подобных мыслей, думая, что ребенок с особенностями никогда не будет интересоваться противоположным полом и задавать вопросы о сексуальности.

Зачастую родители просто не имеют необходимой информации и не знают, как правильно и что говорить детям, так как сами воспитывались в ситуации запрета на получение такого рода информации: это считалось постыдным и аморальным. Но родители первыми начинают половое воспитание своих детей, даже если сами об этом не знают или не хотят этого. Так как большая часть информации передается не в словесной форме, а на примере поведения самих родителей и через их установки, то зачастую они даже и не подозревают, что происходит процесс воспитания, поло-ролевого поведения, формирования отношения к противоположному полу.

Исходя из вышесказанного, в первую очередь, родителям детей с особенностями психофизического развития стоит обучаться правильному пониманию необходимости полового воспитания и правильному его проведению. Специалисты отмечают, что сокрытие от детей информации о сексе не удерживает их от половой активности, а половое воспитание вовсе не приводит к безответственному половому поведению; на самом деле результаты скорее всего будут прямо противоположными.

Половое и биологическое развитие людей с особенностями психофизического развития или без таких особенностей проходит, как правило, одинаково, а сексуальность не зависит от уровня интеллекта. Однако существует различие между так называемым возрастом достижения умственной и половой зрелости. Поэтому родители должны быть осведомлены об этапах психосексуального развития детей и их соответствии возрасту. Они должны понимать, какие изменения происходят с ребенком на физическом и ментальном уровнях, и знать, как вести себя с ребенком, что ему говорить, как правильно обучить его половой гигиене.

Половое воспитание - это воспитание в мальчике мужчины, а в девочке - женщины в широком смысле этого слова. Оно начинается с момента рождения ребенка. В свою очередь, сексуальное воспитание - это формирование

правильного сексуального поведения. Оно начинается по мере появления влечения и осуществляет его специалист (сексолог, педагог-сексолог, психолог-сексолог). Сексуальное воспитание проводится только в малой группе или индивидуально.

ПРИНЦИПЫ ПОЛОВОГО ВОСПИТАНИЯ

Каждый родитель должен знать, что информация, предоставленная ребенку, будет воспринята правильно при соблюдении основных принципов полового воспитания:

- Говорите детям правду.
- Уважайте ребенка как личность.
- Относитесь серьезно к любым вопросам ребенка.
- Доверяйте своим детям.
- Излагайте информацию по частям - так она лучше усваивается.
- Повторяйте самое важное несколько раз, пока ребенок не усвоит.
- Давайте детям конкретные, понятные и однозначные ответы на интересующие их вопросы.
- Гордитесь тем, что ваш ребенок хорошо информирован.
- Не ждите от ребенка вопросов. Если вы хотите быть первыми на его пути к истинным знаниям, начинайте действовать сами.
- Не высмеивайте и не наказывайте ребенка за его любопытство и поступки, связанные с сексуальным влечением.
- Не обвиняйте ребенка в том, чего он не совершал.

О ЧЕМ РОДИТЕЛЯМ СЛЕДУЕТ ПОМНИТЬ

- Постарайтесь вести беседу в самой естественной манере, как при обсуждении любой другой темы.
- Избегайте длинных поучительных лекций по половым вопросам.
- Позаботьтесь, чтобы ваш рассказ не ограничивался одними биологическими фактами.
- Не бойтесь сказать ребенку о сексе «слишком много».
- Если ваш ребенок употребляет непристойные слова, спокойно объясните ему их значение.
- Старайтесь правильно называть половые органы.
- Даже маленькие дети должны знать, как защитить себя от сексуального насилия.
- Беседы о приближающемся половом созревании следует начинать прежде, чем ребенок достигнет подросткового возраста.
- Мальчикам надо рассказать о менструациях, а девочки должны понимать, что означает эрекция.
- Постарайтесь, чтобы ребенок не испытывал смущения, задавая вам вопросы на половые темы.
- Если вы не можете ответить на вопрос, не бойтесь признаться в этом. Ответив на вопрос ребенка, убедитесь, что он понял ваши слова.

Алла ГУЛЯКЕВИЧ,
кандидат медицинских наук, психотерапевт, Беларусь

И. Савенок. Вступительное слово

Мы – обычные люди!

- 2 И. Савенок. **«Любовь – такое чувство, которое бывает разным».** *Размышления молодых людей с умственными ограничениями о том, что такое любовь, счастье, семья.*

Еще раз про любовь...

- 3 О. Залеская. **«Любовь – когда слышишь, как стучит сердце...»**
- 4 Е. Морголь. **«Влюблен по собственному желанию».** *Молодой поэт Александр Микульский о своей первой любви.*
- 6 С. Петровская. **«Он и Она. Грани настоящей любви».** *Михаил и Елена Пилипец вместе без малого 17 лет!*

Непридуманные истории

- 9 Е. Морголь. **«Дочки-матери».** *Умственные ограничения не помешали Дарье Рычковой стать любящей женой и заботливой мамой.*
- 12 Е. Морголь. **«Право быть мамой».** *Мама и дочь не могут быть вместе. Почему?*

О тех, кто рядом со мной

- 15 О. Залеская. **«Запретить любить? Не имеем права!»**
- 16 К. Витова. **«Не такая» мама – почему ей тяжелей?»** *Женщины с нарушениями развития и родовспоможение в Чешской Республике.*
- 19 Т. Куприянчик (перевод). **«Особенные родители»: как можно им помочь?»** *При соответствующей поддержке люди с умственными ограничениями могут быть успешными родителями.*

Тет-а-тет

- 22 Г. Кентлер. **«Сексуальность и любовь у людей с умственными ограничениями».** *В 30-40-е гг. в Германии почти все специалисты были едины в одном: нельзя позволять развиваться сексуальности у людей с умственными ограничениями. Сегодня почти никто так не думает.*
- 26 Г. Вольхюттер. **«Отношения между полами в интернатах Германии».** *Личные наблюдения и анализ.*

Это полезно знать

- 30 Ю. Прокопенко. **«Секс и инвалидность: предрассудки в отношении сексуальной жизни людей с инвалидностью».**
- 32 Т. Куприянчик (перевод). **«Люди с умственными ограничениями и насилие».** *Согласно исследованиям, большинство людей с ограничениями сталкиваются в своей жизни с той или иной формой сексуального нападения или злоупотребления.*

Из науки – в практику

- 35 А. Ф. Гулякевич. **«Памятка для родителей».** *О принципах полового воспитания.*



ФИЛЬМ «ЛЮБОВЬ - САМАЯ ПРЕКРАСНАЯ ЖИЗНЬ»

Любовь, эротика и сексуальность - без всего этого жизнь не может быть по-настоящему наполненной. Каждый человек хочет быть любимым, жаждет счастливых и нежных отношений. Люди с ограничениями точно так же, как и все остальные тоскуют по партнерским отношениям, в которых они смогли бы удовлетворить свои потребности в нежности. Однако до сих пор распространенным остается недоверие к вопросу партнерских отношений у людей с ограничениями, и им отказывают в праве на сексуальность. В головах «здоровых» людей существует образ человека с ограничениями как «асексуального» существа.

Фильм «Любовь - самая прекрасная жизнь» был создан с целью изменить в обществе представление о людях с ограничениями как о «асексуальных» существах. С помощью рассказов героев фильма, проживающих в «Бетеле», мы хотим донести до Вас, уважаемый зритель, то, что люди с ограничениями имеют такие же чувства и потребности в любви и выражении своей сексуальности, как и обычные люди. И они хотят почувствовать все это несмотря на то, что живут в Бетеле в других рамочных условиях. Эти рамки и ощущение отношений представлены в фильме с точки зрения самих проживающих. Причем Вы, зритель, сможете увидеть те грани отношений пар с ограничениями, с которыми незнакомы обычные люди.

ISBN 978-985-6986-99-7





КОНВЕНЦИЯ ОРГАНИЗАЦИИ ОБЪЕДИНЕННЫХ НАЦИЙ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ

Статья 23. Уважение дома и семьи

1. Государства-участники принимают эффективные и надлежащие меры для устранения дискриминации в отношении инвалидов во всех вопросах, касающихся брака, семьи, отцовства, материнства и личных отношений, наравне с другими, стремясь при этом обеспечить, чтобы:

- а) признавалось право всех инвалидов, достигших брачного возраста, вступать в брак и создавать семью на основе свободного и полного согласия брачующихся;
- б) признавались права инвалидов на свободное и ответственное принятие решений о числе детей и интервалах между их рождением и на доступ к соответствующей возрасту информации и к просвещению в вопросах репродуктивного поведения и планирования семьи, а также предоставлялись средства, позволяющие им осуществлять эти права;
- в) инвалиды, включая детей, наравне с другими сохраняли свою фертильность.

2. Государства-участники обеспечивают права и обязанности инвалидов в отношении опекунов, попечительства, опеки, усыновления детей или аналогичных институтов, когда данные понятия присутствуют в национальном законодательстве; во всех случаях первостепенное значение имеют высшие интересы ребенка. Государства-участники оказывают инвалидам надлежащую помощь в

выполнении ими своих обязанностей по воспитанию детей.

3. Государства-участники обеспечивают, чтобы дети-инвалиды имели равные права в отношении семейной жизни. Для реализации этих прав и недопущения сокрытия детей-инвалидов, их оставления, уклонения от ухода за ними и их сегрегации государства-участники обязуются с самого начала снабжать детей-инвалидов и их семьи всесторонней информацией, услугами и поддержкой.

4. Государства-участники обеспечивают, чтобы ребенок не разлучался со своими родителями против их воли, за исключением случаев, когда поднадзорные суду компетентные органы в соответствии с применимыми законами и процедурами определяют, что такое разлучение необходимо в высших интересах ребенка. Ни при каких обстоятельствах ребенок не может быть разлучен с родителями по причине инвалидности либо самого ребенка, либо одного или обоих родителей.

5. Государства-участники обязуются в случае, когда ближайшие родственники не в состоянии обеспечить уход за ребенком-инвалидом, прилагать все усилия к тому, чтобы организовать альтернативный уход за счет привлечения более дальних родственников, а при отсутствии такой возможности – за счет создания семейных условий для проживания ребенка в местном сообществе.