

Серия  
Обычные  
люди

# «МЫ – ОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ!»



Минск  
Издатель А.Н. Вараксин  
2012

УДК364.4-053.2-056.24(476)  
ББК 65.272(4Беи)  
М94

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

**«Мы - обычные люди!»** / ред.кол. : Герберт Вольхюттер и [др.], под общ. ред. Е. Г. Титовой. - М94 Минск : А.Н. Вараксин, 2012. - 36 с. : ил. - (Серия «Обычные люди»).

ISBN 978-985-7035-36-6

Мир людей с особенностями умственного развития для многих является большой неизвестной, ведь он изолирован от мира «нормальных» людей. А незнание в свою очередь порождает непонимание, которое мешает полноценному общению между обоими мирами. В серии брошюр «Обычные люди» взрослые люди с умственными ограничениями, быть может, впервые открыто рассказывали о своей личной жизни, о том, что их беспокоит или интересует, о чем они мечтают.

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(4Беи)**

**ISBN 978-985-7035-36-6**

© ОО «БелАПДИиМИ», 2012

© Оформление. Издатель А. Н. Вараксин, 2012

Научно-популярное издание

Серия «Обычные люди»

**«Мы - обычные люди!»**

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

Подписано в печать 29.05.2012. Формат 60x84 1/8. Бумага мелованная. Печать офсетная.  
Усл. печ. л. 4,18. Уч.-изд. л. 4,50. Тираж 3000 экз. Заказ №4333.

Выпущена по заказу

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

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

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

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



## Я - ЧЕЛОВЕК

Я человек, который не умеет говорить. Вижу по твоим глазам, что ты часто меня жалеешь. Тебе любопытно, насколько хорошо я это осознаю. Это я тоже вижу. Я многое понимаю: твою радость, грусть, тревогу; понимаю, когда ты терпелив, а когда нет, когда ты делаешь что-то из любви ко мне, а когда - потому что должен. Я удивляюсь твоим разочарованиям и тому, что ты думаешь, будто я разочарован намного больше, потому что не могу выразить и сформулировать свои потребности так, как это можешь ты.

Ты не можешь понять моей изоляции. Я не радую тебя умными разговорами, остроумными замечаниями, которые бы развеселили тебя, и ты мог бы рассказать их другим. Я не отвечаю на твои каждодневные вопросы, не реагирую на твою заботу, не вознаграждаю тебя своим вниманием так, как это принято среди людей. Ты не можешь гордиться моими успехами; я не могу понять тебя настолько, насколько тебе бы этого хотелось.

То, что я даю тебе, значит гораздо больше. Это - возможность постигнуть глубину своей (не моей!) души. Ты можешь познать силу своей любви, преданности, терпеливости, своих способностей. Со мной ты продвигаешься намного дальше, чем сделал бы это один. Жизнь со мной намного сложнее; со мной ты ищешь ответы на вопросы, на которые, может быть, и невозможно ответить. Я - человек, который не умеет говорить.

Я - человек, который не умеет ходить. Тебе кажется, что жизнь проходит мимо меня. В моих глазах ты видишь желание встать с инвалидного кресла и идти, как все обычные люди. Тебе многое кажется само собой разумеющимся. А я хочу книгу, которая стоит на полке. Мне нужно в ванную.

...Я опять уронил вилку... Я во всем завишу от тебя. Однако у меня есть для тебя подарок: со мной ты намного лучше поймешь, какой ты на самом деле счастливый. Ты уже знаешь, что такое иметь здоровую спину и ноги, что такое быть самодостаточным. Иногда кажется, что люди меня не замечают, я же их замечу всегда. Я не завидую им. Просто я хотел бы иметь то же, что и они. Я хотел бы подняться с инвалидного кресла и сделать хоть один маленький шаг - хочу быть независимым. Я дарю тебе понимание всего этого. Я - человек, который не умеет ходить.

Я - человек с особенностями умственного развития. Если бы ты оценивал меня по меркам этого мира, то сказал бы, что я всему учусь очень медленно. То, что я знаю, - это бесконечная радость простым вещам. В отличие от тебя я не знаю, что такое споры и ссоры, которые сильно усложняют жизнь. В качестве подарка я помогаю тебе радоваться всему, как ребенок. Я показываю тебе, как много значат для меня твои обнимающие руки, мой подарок для тебя - это любовь. Я - человек с особенностями умственного развития.

Я - человек с ограничениями. И я твой учитель, если ты мне позволишь быть им. Я научу тебя тому, что в жизни по-настоящему важно. Я подарю тебе безусловную любовь. Дарю тебе свое бесконечное доверие и зависимость от тебя. Я покажу тебе, что жизнь бесценна, я научу тебя не принимать все, что тебя окружает, как нечто само собой разумеющееся. Я научу тебя забывать о своих собственных потребностях и желаниях. Я научу тебя отдавать. А главное - я научу тебя надеяться и верить. Я - человек с ограничениями.

## ВМЕСТЕ ЗА НОВУЮ ЖИЗНЬ ДЛЯ «ОБЫЧНЫХ ЛЮДЕЙ»



**Елена ТИТОВА, председатель ОО «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»:**

- Наш проект назывался «18+ - помощь взрослым людям с умственными и множественными ограничениями». По его окончании для меня стало очевидным, что помощь оказалась взаимной. «Обычные люди» помогли мне по-другому взглянуть, в первую очередь, на их желания, возможности и способности. Несомненно, мы не можем и не имеем права что-либо предпринимать, создавать, организовывать без согласия и участия тех, ради кого мы это делаем.

Впервые именно в этом проекте проблемы «обычных людей» и первые шаги к их разрешению мы обсуждали вместе: чиновники, педагоги, ученые, общественники, представители церкви и немецкие специалисты. Оказывается, мы способны делать это вместе - быть на одном уровне глаз, слушать и слышать друг друга, смотреть в одну сторону, принимать согласованные решения. Дело за малым - воплотить в жизнь наши идеи и постараться привлечь к этому как можно больше заинтересованных и мотивированных людей.



**Валентина ПИНЯЗИК, заведующая сектором социальных стандартов НИИ труда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь:**

- У меня, как и у большинства, после знакомства с людьми, имеющими какие-либо ограничения, невольно возникает мысль о помощи, заботе и сочувствии. За время работы в редакционной коллегии и при более близком знакомстве с жизнью таких людей и их родных мысль о необходимости поддержки и помощи осталась, но мнение о том, какая помощь им нужна в первую очередь, - несколько изменилось.

Опека людей с множественными или умственными ограничениями должна основываться на твердой убежденности, что все люди в этом мире равны. Наше равенство не в каких-либо знаниях, навыках или жизненном опыте. Мы равны в большем, в том, что делает нас людьми: в способности дружить, любить, отчаиваться, сопереживать, смеяться, плакать, сердиться, другими словами, - жить и чувствовать жизнь.



**Ирина САВЕНОК, инструктор по труду мастерских для людей с особенностями психофизического развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (Минск, Беларусь):**

- Я рада появлению брошюры «Обычные люди» как профессионал и гражданин, имеющий свои взгляды на жизнь и проблемы людей с ограничениями. Во время работы в редколлегии и при распространении брошюры я не раз отмечала, что моих единомышленников становится все больше. Появляется больше людей, которые не отводят стыдливо глаза и не умалчивают о существующих проблемах. Значит, какие-то вопросы будут решены. А это уже хоть и маленькая, но победа. Радуются появлению брошюры и сами люди с ограничениями. Их глаза загораются радостью при получении в подарок номера с собственной фотографией и интервью!



**Ольга ЗАЛЕСКАЯ, директор Диаконического дома прихода храма Рождества Пресвятой Богородицы (п. Тарасово, Беларусь):**

- К сожалению, и сегодня информация в СМИ, касающаяся проблем людей с ограничениями, представляется противоречиво и неинтересно. Чаще всего о нуждающихся в помощи пишут и говорят как о пассивном объекте. По привычке обсуждаются темы лечения, реабилитации, материальной помощи. А как же ориентация на личность? Наша брошюра «Обычные люди» с этой функцией справляется. И главный ее лейтмотив - это активное участие человека с ограничениями в жизни общества. Уже седьмой год я общаюсь с молодыми людьми, имеющими умственные и физические ограничения, и с полной уверенностью могу сказать, что в наших силах сделать все возможное для повышения их социальной активности. И при общении ставить на первое место личностные качества и человеческое достоинство.



**Анна ПРЯДКИНА, областная общественная организация «Открытые сердца» (г. Винница, Украина):**

- На мой взгляд, серия брошюр «Обычные люди» помогла многим открыть для себя человека с особыми потребностями, принять, а главное - полюбить его необычность и неповторимость.

В последние годы в Украине происходят позитивные изменения относительно людей с инвалидностью. Но некий информационный вакуум все же сохраняется. Для меня участие в редколлегии - это возможность продуктивно работать в команде с необычным ресурсом. Благодаря информации, которую я получила, участвуя в подготовке брошюр, наша организация успешно начала новый проект «Социальные мастерские для людей с особыми потребностями», руководителем которого я стала. А серия брошюр «Обычные люди» стала как инструментом, так и весомым аргументом для убеждения наших властей в необходимости создания условий для реализации творческого потенциала молодых людей с особыми потребностями.

А еще участие в редакционной коллегии - это возможность развиваться, много работать над собой, дарить радость себе и окружающим. Спасибо всем за интересную работу и приятное общение!

# О РЕЗУЛЬТАТАХ ПРОЕКТА «18+»

Проект «Помощь взрослым людям с умственными и множественными ограничениями - 18+» реализовывался на протяжении более трех лет. Его финансировали Дортмундский международный образовательный центр, фонд имени Р. Боша и благотворительное объединение «Акция человек». Планирование, координацию и успешную реализацию этого проекта совместно осуществляли представители Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь, Министерства здравоохранения Республики Беларусь, общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам», а также Русской православной церкви.

## I

За три года были проведены три большие конференции в Минске, в каждой из которых приняло участие более 100 специалистов и сотрудников различных учреждений. Кроме того, прошло более 20 однодневных семинаров в Минске и в регионах Беларуси, в которых участвовало почти 700 человек. На этих встречах обсуждались отдельные аспекты жизни взрослых людей с умственными и множественными ограничениями. Своим опытом работы с ними делились белорусские, немецкие и голландские эксперты. В рамках проекта было издано 8 номеров брошюры из серии «Обычные люди» общим тиражом 3000 экземпляров, которые распространялись в Беларуси, Украине и Российской Федерации.

В декабре 2011 г. в Минске состоялась заключительная конференция. Все участники высказали мнение, что дискуссии по вопросам помощи взрослым людям с ограничениями способствовали выработке нового взгляда и отношения к этим людям. Результаты конференций и семинаров отражены в подробной документации, которая была распространена как в государственных структурах, так и среди общественных организаций, оказывающих помощь людям с ограничениями. Научно-практические конференции и однодневные семинары показали, что такие практически направленные мероприятия по повышению квалификации на региональном и местном уровнях следовало бы проводить чаще. Тот, кто работает с людьми с ограничениями, не может обойтись без широкого и структурированного обмена опытом со своими коллегами, так как это дает возможность выдвигать и разрабатывать новые идеи для улучшения социальной работы.

## II

Предложения по улучшению помощи взрослым людям с умственными и множественными ограничениями носили конкретный характер и различным образом были доведены до работников госструктур и представителей власти. Что же в них было самым главным?

Констатируя факт успешной организации отделений дневного пребывания при территориальных центрах социального обслуживания населения, была высказана мысль о том, что назрела необходимость создания для людей с умственными и множественными ограничениями возможности трудовой занятости, желательной по месту жительства. Это могут быть рабочие места в специальных защищенных группах на общем рынке труда или в специальных мастерских. При этом при приеме на работу не должно существовать нижней границы ограничений. Успешная работа центров коррекционно-развивающего обучения и реабилитации должна найти свое продолжение в занятости тех людей, которые покидают эти центры по причине вступления в другую возрастную группу.

Интернаты не могут быть в будущем единственной формой проживания взрослых с ограничениями вне их семьи. Такие люди должны жить, насколько это возможно, в

своем обычном окружении. В рамках проекта обсуждались новые формы проживания, в том числе была представлена концепция по сопровождаемому проживанию взрослых с умственными ограничениями.

В ходе реализации проекта подчеркивалось, что для успешного осуществления задач по обслуживанию и помощи людям с умственными ограничениями необходим междисциплинарный подход. Педагогика, психология, эрготерапия и другие терапевтические подходы расширяют кругозор и дают возможность для оказания более эффективной социальной помощи людям с ограничениями. Подход, который учитывает только дефициты человека, не имеет будущего. В нашем сознании должен укрепиться реалистичный терапевтический оптимизм («человек с ограничениями может больше, чем мы предполагаем»), который позволит нам ориентироваться на ресурсы и потенциал человека.

## III

И, наконец, проект «18+» с самого начала преследовал цель придать импульс в деле объединения отдельных людей, инициатив и организаций. В ходе его реализации такое объединение произошло, и это вселяет уверенность. Представители государственных структур с самого начала активно поддерживали проект, были лично заинтересованы в его осуществлении и успешно сотрудничали с общественными и церковными организациями. Обе стороны чувствовали, что благодаря встречам и обмену мнениями, они взаимно обогащаются. Конференции и семинары также доказали полезность практического обмена опытом между различными участниками проекта.

Будущие задачи в области помощи людям с ограничениями огромны, в том числе и в аспекте выполнения требований Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью. Тем более важно сотрудничество между государственными и общественными организациями.

Итоговая конференция в декабре 2011 г. закончилась постановкой открытых вопросов: как должно развиваться сотрудничество всех организаций на региональном и национальном уровнях, работающих в сфере помощи людям с ограничениями? как при этом должна выглядеть структура обмена опытом и содержание практического и научного материала? кто должен возглавить эту работу, чтобы на всех уровнях регулярно проходил обмен мнениями? кто должен взять на себя инициативу, кто должен ее поддержать и предоставить человеческие и финансовые ресурсы, чтобы такое сотрудничество успешно развивалось?

В заключение хотелось бы выразить большую благодарность всем, кто участвовал в проекте «18+».

**Герберт ВОЛЬХЮТЕР**,  
руководитель проекта с немецкой стороны  
(Дортмунд-Билефельд, Германия)  
Перевод с немецкого **Александра ЛАДИСОВА**

# ОБЫЧНАЯ ИСТОРИЯ

НАПИСАНО ЖИЗНЬЮ



**Ж**изнь с человеком с умственными ограничениями, определенно, не проста. Она полна поиска (часто безнадежного), боли, но и любви, терпения и смирения. И ни в коем случае не должна восприниматься как личная или семейная трагедия. Эта жизнь может быть полна неожиданного опыта, невероятных контрастов и глубоких эмоциональных переживаний.

\* \* \*

Меня зовут Штепан. Первые несколько месяцев моей жизни были не самыми приятными... Прежде чем я успел оглядеться в этом большом мире, моя голова уже была соединена капельницей с животом. Врачи решили провести такое вот мелиорационное вмешательство в мою центральную нервную систему, потому что им не понравился «пруд», который начал возникать в моей голове. Вероятно, они опасались, что в будущем я не смогу подобрать себе шапку подходящего размера... Они часто склонялись надо мной в белых халатах и вели погребальные речи: «Не будет ходить, не будет говорить, не будет понимать, не будет уметь то-то и там-то...» Мне это, в общем-то, не мешало, ведь с малых лет я всему радовался, а вот мама с папой после этих разговоров были несчастны. Правда в том, что таких детей, как я, не только в том году, а вообще родилось немного. И каждый из нас - особенный...

Мир людей с особенностями умственного развития для многих является большой неизвестной, ведь он изолирован от мира «нормальных» людей. А незнание в свою очередь порождает непонимание, которое мешает полноценному общению между обоими мирами. Люди с умственными ограничениями слишком долго жили не с нами, а где-то около нас - в физическом и социальном одиночестве. Из-за этого появилось большое количество абсурдной и сильно искаженной информации об их реальной жизни, их потребностях, желаниях и способностях. К сожалению, многие из нас до сих пор задаются вопросом, имеет ли вообще жизнь человека с умственными ограничениями смысл...

С самого начала меня куда-то не хотели брать, и я счастливо рос в скромных деревенских условиях. Мама с папой делали, что могли. Здоровый деревенский воздух, овощи и фрукты, богатые витаминами, домашние яйца и жаркое из кролика благотворно влияли на мое телесное и душевное развитие. И когда я с гордым чувством победителя в шесть лет перестал носить днем подгузники, я понял, что мое детство, вероятно, в ближайшие несколько десятилетий закончится.

Иногда я должен был и усердно работать, чтобы не расти, как дерево в лесу, и заслуженно получать свою еду. Об овощах нужно заботиться. Вы не представляете, сколько всего способны съесть кролики! Так что и я приложил к этому делу руку.

Нужно, однако, заметить, что во время сильных дождей или морозов я мог спокойно оставаться в своей уютной

Должен признать, что у меня есть некоторые планы на будущее.

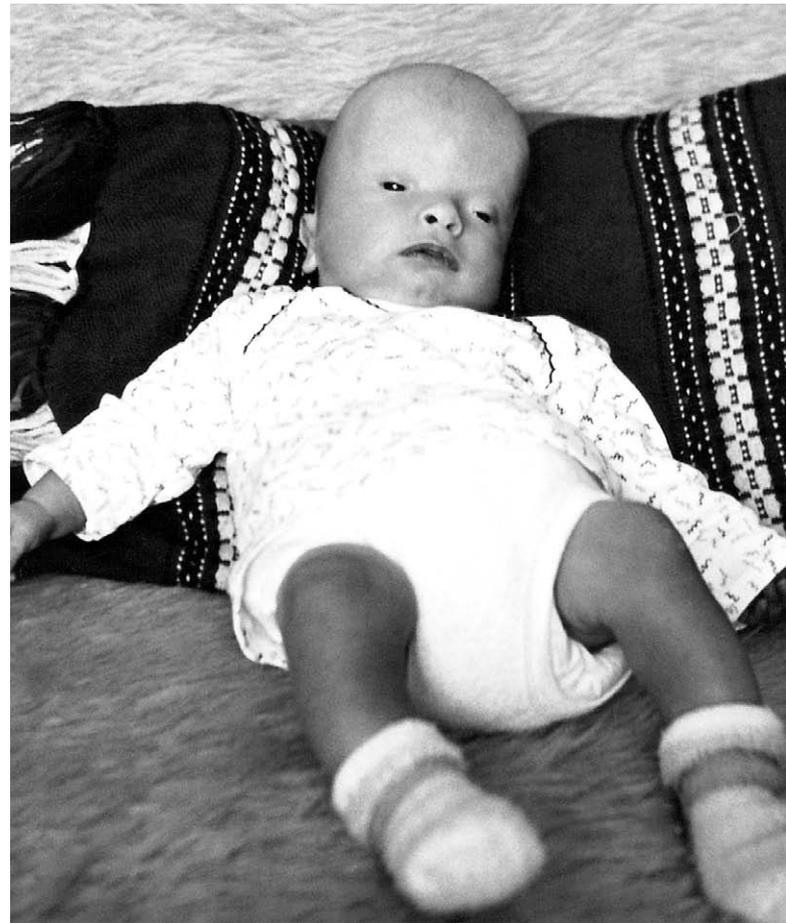
Очень бы хотел в свои 18 лет наконец понять, почему «тройка» идет за «двойкой», а не наоборот. Почему маленький черный снеговик без носа и шапки называется «восьмеркой» и почему на улице некоторые люди подолгу на меня смотрят, а когда я хочу их погладить - непонятно почему убегают прочь.

комнате. Здесь я усердно развивал логические и комбинаторные способности. Уже в шесть лет я смог без посторонней помощи построить башню из нескольких кубиков (а кубик Рубика облюбовывал со всех сторон). Благодаря просмотру книжек и прослушиванию сказок на аудиокассетах, я получил достаточно приличный словарный запас и необходимый интеллектуальный кругозор. Большое внимание я также уделил изучению жизни насекомых. Меня завораживали паучи сети, которых я боялся и которые одновременно (со страстью охотника) повсюду искал.

Что я на самом деле люблю - так это купание, и летом наслаждаюсь им в полной мере. Ну, скажете вы, кому же не нравится бултыхаться в какой-нибудь луже? Одно время мои родители опасались, чтобы вдобавок ко всем ненормальностям развития у меня не выросли еще и перепонки. К сожалению, пока не выросли... Природа не захотела добавить что-то по-настоящему полезное: с их помощью можно было бы набирать воду и песок в ведро. Но посмотрим: лето повторяется каждый год... Возможно, упорная тренировка принесет свои плоды. Только родителям не говорите - они бы, наверно, разозлились.

Тихая деревенская идиллия моего детства была в корне нарушена, когда я должен был идти в школу. Ведь вы же знаете - каждый должен ходить в школу. Мама и папа радовались, как сумасшедшие, а я до сих пор не могу понять - почему. Когда пошел в школу мой младший брат, все произошло без излишней шумихи. Школа мне, в общем, нравится, у меня там много друзей, но иногда она меня и достает. Тогда я собираю свои вещи и ухожу домой, и пусть делают со мной, что хотят. В школе мне больше всего нравятся каникулы, перемены и учительница.

Я - социальное создание. Люблю карнавалы, маскарады, театр, концерты, и в кино с радостью схожу, если кто-нибудь соизволит пойти со мной, что, к счастью, происходит довольно часто. Иногда у меня бывает лирическое настроение, и если родители возьмут меня с собой, например, в костел - я там в спокойствии и тишине размышляю. Мне нравится



слушать звуки органа и церковного песнопения. Духовная атмосфера наполняет меня смирением и чувством, что тем божьим созданием, о котором время от времени так почти-точно говорит священник, могу в общем-то быть и я.

...Время от времени необходимо сесть и серьезно поразмыслить над тем, что же дальше. Должен признать, что у меня есть некоторые планы на будущее. Очень бы хотел в свои 18 лет наконец понять, почему «тройка» идет за «двойкой», а не наоборот. Почему маленький черный снеговик без носа и шапки называется «восьмеркой» и почему на улице некоторые люди подолгу на меня смотрят, а когда я хочу их погладить - непонятно почему убегают прочь. Вам не кажется, что они какие-то странные?

У меня есть паспорт, в следующем году я закончу обязательные 10 классов и у меня будет собственный доход, ведь я получу какую-то индивидуальную или инвалидную пенсию. Таким образом, мое ближайшее будущее принесет с собой определенные перемены. Будем надеяться, что к лучшему. Я оптимист и не знаю как вам, а мне жизнь действительно нравится!

P.S. Сейчас Штепану уже 27 лет, он окончил 10 классов школы и в настоящий момент посещает дневной стационар и социальные терапевтические мастерские. Обе эти службы предоставляются в дневном центре «Чабрец» (Denní centrum Mateřídouška), который мы с женой основали в 2007 г. В жизни у Штепана все складывается хорошо. Он постоянно учится чему-то новому и как часто говорит - рад, что живет на этом свете. А мы рады, что он у нас есть. Мы стараемся предоставить людям с особенностями умственного развития шанс жить достойно. Наш девиз: человек с умственными ограничениями - это дар для сердца и задание для ума.

**Павел БРАБОРЕЦ**, специальный педагог и проектный менеджер дневного центра «Чабрец» (Чехия)  
Перевод с чешского **Татьяны КУПРИЯНЧИК**  
Фото из семейного архива



# КАШТАНОВЫЕ БУСЫ

САША АЛЕКСАНДРОВИЧ - ИЗ ТЕХ, О КОМ ГОВОРЯТ:  
«ЗОЛОТЫЕ РУКИ» И «ДЕЛО МАСТЕРА БОИТСЯ»



- Ни капельки! Наоборот - работа дает мне дополнительную энергию. Жизнь была бы скучной без любимого дела. Можно сказать, что за работой я одновременно и отдыхаю. Дело в том, что свои сувениры и поделки мастерю из подручных средств - все, что можно найти на улице, идет в дело. Поэтому совмещаю приятное с полезным: прогулку и поиск материалов. Люблю пройтись по парку, например, у Комсомольского озера, и собрать каштанов - из них получаются прекрасные бусы. Кстати, насколько я знаю, никто кроме меня таких в Минске не делает.

**- Наверное, девушки от подобных украшений без ума?**

- Да если бы только девушки! Каштановые ожерелья пользуются большим спросом и у пожилых людей. Говорят, плоды каштана нормализуют давление.

**- И где можно приобрести такие чудо-бусы?**

- В Парке Челюскинцев. Я там работаю практически каждый день

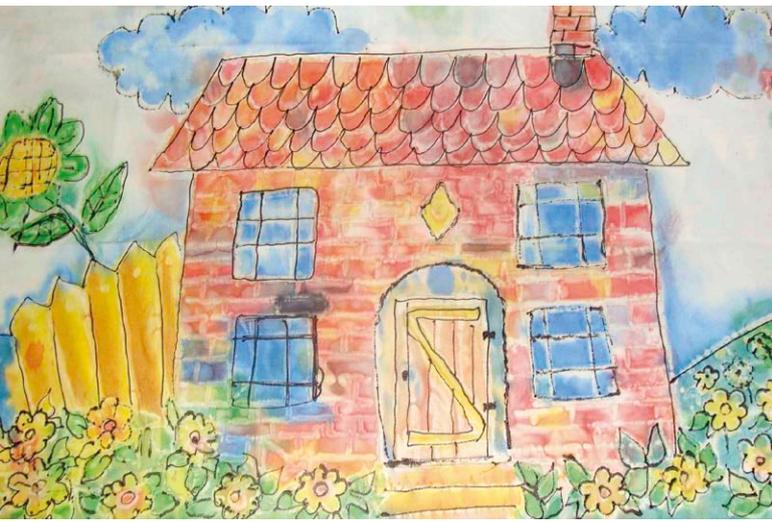
Добираться из дома до социального центра Саше Александровичу в два раза дольше, чем мне. Но разницу в километрах чувствую я, а не мой собеседник. Пока, запыхавшись с дороги, снимаю куртку в небольшой прихожей, Саша успевает вырезать из дерева несколько деталей для своей новой работы. Возможно, это будущая шкатулка, а может быть, очередное эксклюзивное украшение. Саша - из тех, о ком говорят: «золотые руки» и «дело мастера боится».

**- Саша, я забегу вперед и полюбопытствую вначале не о твоих работах и заслугах, а о том, как ты проводишь свободное от работы время.**

- Знаете, а мне совсем некогда отдыхать. Я без дела не привык сидеть. Всегда что-то мастерю. Тем более уже лето - надо подготовить изделия на продажу.

**- И что, прямо совсем весь с головой в работе? Наверное, сложно?**





на протяжении всего лета. Продаю не только бусы, но и деревянные шкатулки, статуэтки. Отличным спросом пользуются перстни и кулоны из ореха. Занимаюсь также росписью по дереву - можно сказать, с нуля - от распила дерева до работы над рисунком, а готовые сувениры также продаю. Людям нравится, ручная работа всегда в цене.

**- Как говорится, делу - время, а потехе - час. Как тра-тишь заработанные деньги?**

- Летнего заработка в парке хватает на две путевки в санаторий «Днепровский». Вот там можно и отдохнуть немного, и заодно пройти курс лечения.

**- Санаторий - это хорошо. Но я снова, с твоего позво-ления, про досуг. Может, книжки любишь читать или, к примеру, кино посмотреть?**

- Книги читаю, но, как правило, только специализированную литературу: о различных мастерах, о всевозможных техниках работы с деревом. С телевизором то же самое - исключительно программы, которые помогают мне в работе. А на сериалы и прочую ерунду жаль времени... Да, вот вспомнил: иногда люблю пройтись по столичным художественным галереям, посмотреть, что интересного происходит в мире искусства.

**- А ты помнишь свои первые работы?**

- Да, в школе с 1-го по 9-й класс я занимался макраме. Мне очень нравилось, но такие изделия, увы, сегодня не имеют большого спроса. Пришлось, как говорится, перекалфици-роваться. Научился работать с деревом, рисовать по шелку. Вначале это было обыкновенным увлечением, хобби. Потом стали приглашать на всевозможные выставки. Родные поначалу относились к моему мастерству скептически, а потом, когда увидели про меня сюжеты по телевизору и дипломы с выставок, изменили свое мнение.

**- Есть ли у тебя творческая мечта? Планка, которую необходимо достичь?**

- Конечно. Мечтаю в совершенстве освоить работу с гипсом. Уже предвкушаю, какие красивые статуэтки можно сделать из этого материала. Еще один любопытный и необычный матери-ал - пластиковая бутылка. Хочу научиться делать бутылочные деревья. Также мечтаю, чтобы мои работы отметили на меж-дународном уровне - например, на выставке, организованной ЮНЕСКО... Ну а если говорить о более практичных вещах, то очень хочу приобрести ноутбук. Планирую сделать фотогра-фии своих работ, создать каталог, закатать его на винчестер, записать на диски и показывать всем желающим. Так больше людей узнает о моем творчестве.



## КОММЕНТАРИЙ СПЕЦИАЛИСТА

**Татьяна Шпак, заведующий** отделением дневного пребывания для инвалидов ТЦСОН Октябрьского района г. Минска:

- Я не перестаю восхищаться Сашиным трудолюбием. Этот человек, несмотря на свой недуг (у Саши ДЦП), умеет добиваться своего. Ему приходится добираться в наш центр через полгорода. Плюс еще сумки с материалами для работы в обеих руках. Но этот парень не из тех, кто пасует перед трудностями, он очень целеустремленный и настойчивый в работе. Ну и, конечно, наш Саша - это большой талант, а значит, все у него получится.



Беседовала  
**Екатерина МОРГОЛЬ** (Беларусь)  
Фото **Олега ИГНАТОВИЧА**

# ПОЭТ-РЕАЛИСТ: НИ НЕДЕЛИ БЕЗ СТРОЧКИ



О поэте никто не скажет лучше его стихов. Это, по сути, тот сказочный миелофон, который читает мысли: в кого влюблен, о чем мечтаешь, о чем грустишь. Поэтому, набирая номер Михаила Пилипца, волновалась: о чем спрашивать, когда и так понятно - передо мной человек, который любит погружаться в суть происходящих явлений, ювелир, у которого вместо разноцветных камешков - слова. Но все-таки позвонила и с радостью делюсь с вами нашей короткой телефонной беседой. В качестве визитной карточки поэта Михаила Пилипца.

**- Михаил, Вы помните, когда начали писать стихи? Что побудило?**

- День, как ни странно, помню - 7 сентября 1992 г. А вот повод...Сказать трудно, почему стал писать. Много причин - сложно выбрать какую-то одну.

**- Ого! Так в этом году в пору отмечать двадцатилетие литературной деятельности! С какими стихами связаны самые теплые воспоминания?**

- С теми, которые писал для жены Лены. Помню, ходил к ней еще как к

невесте в гости. Принес как-то стихотворение, но решил вначале будущей теще прочитать. Ей так понравилось, что она попросила оставить это стихотворение ей на память.

**- Жене часто пишете?**

- Часто. Это стихи о большой любви. И не просто пишу, а читаю вслух.

**- А какое самое любимое?**

- Мне часто задают этот вопрос, но я не могу ответить. Стихи - это же как дети: каждого надо выносить, родить и вырастить. Здесь не бывает любимчиков или, наоборот, нелюбимых.

**- А поэзию других поэтов любите?**

- Очень. Особенно нравятся Высоцкий, Окуджава и Есенин.

**- Помимо стихов у поэта какие увлечения?**

- Занимаюсь футбольной и хоккейной статистикой. Люблю смотреть хорошие игры. А еще изучаю компьютер на курсах - это важно для моего будущего.

**- Ни дня без строчки - это про Вас?**

- Нет. Так часто писать не получается. Но вот ни недели без строчки - это про меня. Иногда получается написать целое стихотворение, а иногда - лишь маленькая строчка выходит. Это так непредсказуемо.

**- Вы любите мечтать?**

- Вот удивитесь - но не люблю.

**- Действительно - удивлена...**

- Иногда некоторые люди ставят мне это в упрек, но я - реалист.

**- А что для Вас самое важное в жизни?**

- Любовь. К жизни. К женщине. К матери.

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

**Сонет №5**

Люблю я ветра шелест еле слышный,  
Когда июньской ночью выйдя в сад  
Смотреть, как все живое засыпает,  
Вдыхая ночи томный аромат.

Срывает с губ листвы бродяга-дождик  
Тяжелый зной, накопленный за день.  
В саду неслышно оживают розы  
И опьяняет запахом сирень.

Давно уж смолкли соловьи на ветках,  
Цикадный только слышится напев,  
А я стою один во всей Вселенной,  
От тишины безумной захмелев.

О, эта тишь и ветра дуновенье,  
Души необъяснимое смятенье.

2006 г.

**Как объяснить мне...?**

Как объяснить мне таинство творенья,  
Что обжигает, словно солнца луч,  
Которое в неистовом стремленье  
Пытается пробить пучину туч?

Как не увидеть мне движенья ветра,  
Не прикоснуться к запаху цветов,  
Так не уйти от вечного желанья  
К соединенью мыслей, строк и слов.

И в этом белоснежном озаренье  
Я добровольно в жертву приношу  
Всю жизнь свою, всю,  
до последней капли...  
Пока живу, пока дышу - пишу.

2002 г.

**Трамвай «Желание»**

Когда в тени каштанов стройных  
Мой древний город сладко спит,  
Меж площадей и парков сонных  
Трамвай «Желание» бежит.

На потускневшей, серой краске  
Не видно номера уже,  
Но словно гном из доброй сказки,  
Зовет и манит, люб душе...

На остановке, на конечной  
Беспечно в двери я войду  
И там кондуктора сердечно  
Поехать в «детство» попрошу.

И понесет трамвай в былое  
По сонным улицам меня,  
А я от прошлого не скрою,  
Что так давно хочу туда.

Вот старый двор за поворотом,  
Где годы детские прошли  
И где с друзьями по субботам  
Мы загорать на речку шли.

Притормози, браток, у парка,  
Мы прогуляемся с тобой.  
Там, под тенистым сводом арки,  
Мне рай открылся неземной.

Аттракционы, игры, песни,  
Веселый смех со всех сторон -  
Мне в памяти тот день чудесный  
Навек теперь запечатлен.

Ну что, мой друг, пора в дорогу,  
Не короток до дома путь.  
Рассвет нас встретит у порога  
И даст возможность отдохнуть.

А завтра мы опять с тобою  
Пойдем по тропам прежних лет -  
Там, где за дымкой голубою  
Воспоминаний льется свет.

И вновь трамвай по рельсам гулко  
Спешит навстречу новым дням.  
А я все в детских переулках,  
И так хочу остаться там.

Но расставанье неизбежно,  
Как неизбежен день и час,  
Когда с улыбкой сожаленья  
Уходит детство прочь от нас.

И только память возвращает  
В тот мир улыбок и тепла -  
Там, где горит, не угасает,  
Надежды яркая звезда.

Звезда любви, в потоке будней,  
В водовороте зим и лет  
Свети нам в этой жизни трудной,  
Дари свой лучезарный свет.

1998 г.



# МАЛЕНЬКОЕ ПРОЯВЛЕНИЕ ЛЮБВИ МОЖЕТ СОВЕРШИТЬ БОЛЬШИЕ ПЕРЕМЕНЫ



Выставка работ Стаса Королева

Каждый человек представляет собой ценность и независимо от сложности заболевания ему должны быть предоставлены возможность и условия для максимального развития способностей. С этой целью Благотворительное общественное объединение «Мир без границ» проводит обучающие семинары, семинары-практикумы, мастер-классы для сотрудников домов-интернатов для детей с особенностями психофизического развития, привлекая отечественных и зарубежных специалистов, которые имеют большой опыт работы в этом направлении.

В течение уже многих лет БОО «Мир без границ» сотрудничает с Центральной церковью г. Стокгольма. Карина Фредрикссон, медицинская сестра по уходу за людьми с особенностями в развитии, простая и хрупкая на вид женщина, в этой церкви является вдохновителем работы с людьми со сложнейшими диагнозами - с теми, кто не представляет для нашего общества какую-либо ценность. Результатом такой работы явились достижения воспи-

танника Богушевского дома-интерната для детей с нарушениями развития Витебской области Стаса Королева.

«Наше общение со Стасом нашло выражение в самых разнообразных формах деятельности: музыка, творчество, игра, прогулки, просмотр фильмов, общение, - рассказывает волонтер от Центральной церкви г. Стокгольма Людмила Зайцева. - В силу своего заболевания Стас может делать все только ступнями и пальцами ног. Он стал больше рисовать, вырезать

и заниматься аппликацией из бумаги и пластика, работать с проволокой, деревом, а также научился пришивать пуговицы и создавать композиции, подбирая их по размеру, форме и цвету».

Стас пробует играть на синтезаторе в музыкальной студии, петь караоке. С удовольствием играет с мячом. Важным в жизни Стаса стало то, что теперь он чаще бывает на прогулках на свежем воздухе, посещает концерты и другие массовые мероприятия в интернете. Он стал более коммуникабельным, раскрепощенным, начал следить за своим внешним видом (т.к. теперь он постоянно выходит за пределы своего отделения и встречается с большим количеством людей).

Можно сказать, что Стас стал счастливым. И одним из доказательств этого является то, что сегодня он поет и танцует на коляске сам, кружась и отталкиваясь от пола ногой, и даже танцует в паре, «обняв» партнершу ногами (вместо рук!). Общенье с большим количеством людей, разнообразие деятельности очень позитивно отражаются на жизни и здоровье Стаса. В детском доме прошла выставка его рисунков и панно из пуговиц. Недавно Стасу купили инструмент для вырезания по дереву на пожертвования от членов Стокгольмской церкви. Людмила начала учить со Стасом буквы. В планах на будущее - научиться работать на компьютере.

**Татьяна ПОВЕСКАЯ**, председатель БОО «Мир без границ» (Беларусь)  
Фото из архива интерната



# «ЗАЖГИ СВОЮ ЗВЕЗДУ»



ЕВРОПЕЙСКИЙ ИНСТРУМЕНТ  
ДОБРОСОСЕДСТВА И ПАРТНЕРСТВА  
2007-2013 гг. ПРОГРАММА  
ТРАНСГРАНИЧНОГО СОТРУДНИЧЕСТВА  
ЛАТВИЯ-ЛИТВА-БЕЛАРУСЬ



В мае 2012 г. в Минске состоялся 14-й Международный интеграционный фестиваль творчества «Зажги свою звезду». Фестиваль проводился в рамках проекта «Улучшение качества жизни людей с недугом через тесное сотрудничество» по программе трансграничного сотрудничества Латвия-Литва-Беларусь на 2007-2013 гг.



На фестивале я представляла Смолевичскую первичную организацию ОО «БелАПДИиМИ». В организации состою с первых дней ее существования. Каждый год у нас проводится районный фестиваль «Зажги свою звезду», где я неоднократно была победителем. Я всегда волнуюсь перед выступлением, но мы поддерживаем друг друга. И когда мне предложили представлять нашу организацию на международном фестивале, то сразу не могла дать ответ. Это такая ответственность! Я дальше Смолевич и Боровлян никуда не ездила. Мне 16 лет и очень тяжело самой передвигаться. Но, получив от мамы поддержку, решила: «Еду! Конечно, еду!»

На фестиваль приехали ребята из многих городов Беларуси, воспитанники Центра занятости для молодежи с умственными ограничениями г. Расейняй и Общества для людей с нарушением интеллектуального развития «Утянос Вильтис». нас очень радушно встречали волонтеры. Программа была очень насыщенной, день распisan по минутам. Два дня пролетели быстро. Столько знакомств, встреч - незабываемое время! Все участники были награждены дипломами и получили подарки. После концерта состоялся праздничный ужин и костер.

Мне очень понравилось на фестивале. Я получила настолько большой жизненный заряд, что полна энергии и сейчас. Стала более жизнерадостной и уверенной в себе. Теперь у меня еще больше друзей в разных уголках Беларуси. Смотрю на диплом, подарки и фотографии - и мне так хочется еще раз встретиться с ними на каком-нибудь мероприятии. Ведь в эти дни я забыла про душевную боль, лекарства, массаж - я была просто счастлива. Огромное спасибо всем организаторам фестиваля за заботу, тепло... Одним словом - за «праздник мечты».

**Анна КРУПЕЦ**

Фото из архива ОО «БелАПДИиМИ»



# ЯСНЫЙ ЯЗЫК

## КАК ИНСТРУМЕНТ СОЦИАЛИЗАЦИИ ЛЮДЕЙ С ПРОБЛЕМАМИ РАЗВИТИЯ



Ясный язык - это язык, доступный людям, испытывающим трудности при чтении или понимании текста. В нем сокращен словарь и упрощена структура высказываний, а текст на страницах расположен специальным образом. По некоторым оценкам, этот язык необходим, в среднем, 5 процентам молодых и 15 процентам пожилых людей.

Существуют международные правила ясного языка, он активно используется уже более тридцати лет. Нам в России еще предстоит его создать. Во многих европейских странах на таком языке выходят газеты, журналы, на ясный язык переводят книги - классику мировой литературы, на нем пишут инструкции по использованию бытовой техники, сотовых телефонов, правила поведения в общественных местах. Например, в Финляндии выходит газета «Селкоуутисет» («Ясные новости»), на нее подписываются не только люди, имеющие ограничения, но и пожилые люди, эмигранты, плохо знающие язык страны проживания.

Первый импульс для развития технологии ясного языка на территории России был сделан в рамках проекта «Информационная поддержка людей с ограниченными возможностями» (2001-2003 гг.), осуществленном при финансовой поддержке программы по партнерству в институциональном развитии «Поддержка гражданского общества и местных инициатив» бюро Европейской Комиссии по сотрудничеству (EuropeAid Co-operation office). В проекте участвовали Финская ассоциация помощи людям с нарушениями развития (FAMR) и Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ».

В рамках упомянутого проекта была опубликована реабилитационная программа «Зеркало» финского психотерапевта Елены Вяяхуопус. Она разрабатывала эту программу много лет, работая в группах общения и обучения для людей в возрасте от 16 до 40 лет. Программа направлена на развитие

самосознания и социальной активности людей с проблемами интеллектуального развития и в ее основе лежат принципы ясного языка. Вот цитата из этой книги: «Узнавая себя, мы становимся другими, мы сами себя изменяем. Наш образ себя все время меняется. И поэтому кто мы «на самом деле», мы, наверное, так никогда и не узнаем. В каждом из нас есть тайна, не доступная никому, даже нам самим».

Существуют два взаимно направленных интеграционных процесса, которые активизируются при применении ясного языка. Первый - расширение коммуникативных возможностей самих людей с проблемами развития. Если в основе социально-реабилитационной работы лежат принципы ясного языка, воспитанники расширяют свой кругозор, находят ответы на интересующие их вопросы, учатся основам социальной коммуникации, избавляются от гиперопеки родственников.

Для меня самым важным результатом наших занятий стало то, что ребята начинают говорить. Просто разговаривать, высказывать свое мнение по разным поводам, мыслить вслух, шутить. До этого за них говорили родители, учителя, врачи, которые даже не задумывались о том, что у человека с ограничениями есть свой взгляд, свои мысли и свои решения жизненных вопросов. Занятия ясным языком для молодых людей с проблемами развития - это мощный катализатор их творческих способностей. Возможно, аналогия не совсем корректна, но как маленький ребенок, научившись ходить, все время стремится ходить и протестует против коляски и рук родителей, так и человек, которого захотели выслушать,

заинтересовались его внутренним миром, мыслями и чувствами, начинает высказываться и перерабатывать все свои новые впечатления в процессе творчества. Результатом становятся пронзительные стихи, рассказы, сказки. В Петербурге издано несколько книг, авторами которых стали наши ребята. Эти книги становятся визитной карточкой при разговоре с открытым миром, с людьми, которые очень далеки от наших проблем и никогда не задумывались о судьбах наших ребят.

Второй интеграционный процесс - это встречное движение общества, его стремление облегчить коммуникацию своим гражданам, и в частности, - людям с проблемами развития. Этот второй процесс, на мой взгляд, менее развит и осуществим в условиях постсоветского пространства. Это связано скорее не со злой волей отдельных людей, а с системой воспитания в целом. С детства нас готовили к тому, что наше мнение никого не интересует, ничего не решает, и если хочешь остаться умным в глазах окружающих, нужно держать его при себе. До сих пор принимаемые законы не понять без переводчика, инструкции пишутся для людей с высшим техническим образованием. Врачи и чиновники не стремятся к тому, чтобы их слова или записи были поняты простыми людьми.

\* \* \*

В одном из своих проектов мы разработали модель социально-трудового комплекса, объединившего под одной крышей несколько мини-мастерских. Сегодня при «Лиге жизненной помощи» действуют шесть защищенных мини-мастерских для молодых людей с проблемами развития. Люди с особенностями интеллектуального развития имеют возможность пройти профтестирование, получить начальное профессиональное образование, трудиться в мастерской, а также заниматься в группах общения и получить консультацию психолога и консультанта по социальным вопросам. Специалисты «Лиги жизненной помощи», активно использующие программу «Зеркало», убедились в ее положительном реабилитационном эффекте. Например, трое молодых людей, получивших первый трудовой опыт в полиграфической мастерской «Лиги жизненной помощи», сейчас начинают работать в рекламной компании «Гало». Социальную поддержку в этом им продолжают оказывать специалисты Лиги.

Активное использование ясного языка может стать мощным инструментом в перестройке сознания людей. Чем чаще в обыденной жизни мы будем встречаться с текстами, написанными простым, доступным языком, тем больше будет возможностей задуматься о людях, для которых предназначены данные обращения. Это способствует гуманизации общества.

**Юлия НИКОЛАЕВА,**

исполнительный директор РООИ «Санкт-Петербургская Лига жизненной помощи людям с проблемами развития»  
Фото из архива организации



## ОТРЫВОК ИЗ КНИГИ «ЦВЕТА И ЗАПАХИ РЕМЕСЕЛ»

В книге собраны высказывания работников мастерских РООИ «Санкт-Петербургская Лига жизненной помощи людям с проблемами развития» о своей жизни, работе, мечтах и планах. Данный материал был собран на занятиях по ясному языку, на которых молодые люди получают опыт общения друг с другом, обсуждают интересующие их вопросы жизни мастерских и окружающего мира.

### ЗАЧЕМ ЛЮДИ РАБОТАЮТ И ЗАЧЕМ РАБОТАЕШЬ ТЫ?

**Сергей Л.** Люди работают, чтобы оправдывать свое существование, т.е. чтобы себя прокормить и обустроить, тем самым для развития человечества и прогресса в целом. Я бы хотел работать по тем же причинам, но учитывая свои способности к данному делу, интерес, то здоровье, которое позволяло бы справляться с поставленной задачей.

**Костя.** Я думаю, люди работают потому, что у них к этому есть способности и лежит душа, им больше нечем заняться и без работы они просто сойдут с ума, их замучают хандра, трудность, болезни и у них не будет возможности законно достать деньги. Они не смогут купить самое необходимое, что нужно для жизни. Следовательно, они не будут счастливы и радостны, и будут ходить все время хмурые, подавленные, угнетенные. Людей может заставить работать что-то или кто-то, или элементарно нужда. Я считаю что человек - это, прежде всего, организм, который нуждается. Я работаю, прежде всего, для того, чтобы не лениться, потому что по своей натуре я люблю просто ничего не делать и ни к чему не стремиться. Для меня работа, прежде всего, должна быть интересна и я ее мог выполнять, проявляя способности к ней. И чтобы была отдача от работы. Чтобы была польза и мне, и работе.

**Миша.** Я всегда хотел быть военным или работать в милиции. Это очень мужественные профессии. Мне кажется, это настоящая работа для настоящего мужчины. Сейчас я работаю в фотомастерской, я хорошо фотографирую, а в милиции всегда работает фотограф, я смогу там работать.

### ЧТО ТЕБЕ НАДО В ЖИЗНИ?

**Костя.** Нужно уметь многое, но лучше все. Надо научиться платить по счетам, коммунальные платежи, электричество и т.д. Нужно иметь достойную работу, чтобы иметь возможность платить по этим счетам. Главное, чтобы было куда стремиться, куда двигаться. Надо, следовательно, быть самостоятельным - это качество может помочь и зарабатывать деньги.

**Руслан.** Я считаю, что каждый человек, когда вырастет, должен быть самостоятельным, должен жить отдельно от родителей, сам зарабатывать себе на жизнь. Я умею готовить, стираю, убираю, я многое умею делать. Я надеюсь после школы пойти работать и думаю, у меня это получится. Но у меня в классе и в мастерской, в которой я работаю, есть ребята, которые ничего не умеют. Сначала я думал, что они просто ленятся и не хотят научиться что-то делать, но недавно я понял, что они просто не могут этого. Самое главное, что они уже не маленькие, но не могут за собой убраться, не умеют готовить и, значит, не могут жить сами. Но я считаю, что если ты взрослый, ты должен жить отдельно от родителей, а родители должны жить своей жизнью. Я считаю, что другие люди должны помочь моим друзьям быть взрослыми.

# ЧЕЛОВЕК С ФОТОАППАРАТОМ



Внимание, сейчас отсюда вылетит птичка. И еще немного волшебства. Иными словами я не могу объяснить этот феномен: неслышащий парень с детским церебральным параличом видит и фиксирует мир так, как это не всегда получится у многих здоровых людей. У нас не хватает ни видения, ни понимания, ни, банально, времени. Чтобы нести «послание» этому миру, слова не обязательны: можно рассказывать о своих чувствах и переживаниях, о своих радостях и маленьких новостях картинками, жестами и мимикой. Этому научил меня 17-летний Антон Токарев.

...Ехала к Антону на автобусе и волновалась: ну вот как мы будем общаться? Моих слов он не услышит, а его знаки наверняка окажутся для меня непонятным шифром. Уже на обратном пути я улыбалась своим дурацким мыслям, у которых, к счастью, не оказалось ничего общего с действительностью.

У Антона непростая судьба. Родился весом 900 г. Этому крошечному комочку врачи не оставляли никаких шансов. Но мама, Татьяна Токарева, врачей не послушала, а посоветовалась со своим сердцем и стала заниматься воспитанием Антона. В три года выяснилось, что помимо проблем с опорно-двигательным аппаратом (у Антона - ДЦП) мальчик еще и не слышит. Зато, как оказалось позже, видит гораздо больше и глубже, чем многие из его здоровых сверстников.

Однажды во время работы с белорусскими детьми специалисты из Ирландии заметили, что мальчик проявляет нешуточный интерес к фотографии. Тогда Антону дали поснимать - результат никого не оставил равнодушным. Стало понятно: у Антона талант. Осталось разобраться, каким образом можно его реализовать, ведь финансовых возможностей приобрести технику у семьи Антона не было. Но добрых людей все-таки больше, чем равнодушных. Из объявления в интернете об Антоне узнала одна женщина, которая вместе со своей дочкой подарили ему камеру на Новый год. С тех пор у Антона - ни дня без кадра.

Спрашиваю, что больше всего нравится снимать. Стараюсь говорить медленно, чтобы парень прочитал по губам. Антон понимает практически все, а когда сложно - помогает мама: вся семья вместе с парнем выучила ручную азбуку - дактиль, чтобы полноценно общаться. А еще Антон - отличный физиономист. Всегда верно считывает с лица настроение своего собеседника. А иногда, кажется, читает мысли. Вот мама Татьяна обмолвилась, что у них есть фильм, который ЮНИСЕФ снял про Антона, как парень тут же подходит к полке и достает нужный диск.



Смотрим фотографии. Спрашиваю, кто в кадре.

- Ви-ка, - вполне внятно отвечает Антон.

Вика - это любимая сестренка. Глядя на ее фотографию, Антон расплывается в счастливой улыбке.

Не так давно Антон научился говорить «да» и «нет» и теперь в некоторых случаях даже может поспорить с мамой. Целую фразу, увы, пока выстроить не получается, но зато отдельные слова (когда кто-нибудь дублирует их жестами) - это пожалуйста: «во-да», «Ка-тя».

- А это ты где? - снова интересуюсь я.

Слово «школа» сказать сложно. Но есть жесты. Антон понарошку поворачивает невидимый ключ в замочной скважине. Оказывается, видел однажды, как учительница закрывала центр коррекционно-развивающего обучения, куда он ходит на занятия. Эта ассоциация и отложилась в голове.



ЦКРОиР для Антона - второй дом. Недавно ему сообщили, что скоро каникулы и некоторое время придется не ходить на занятия - расстройству парня не было предела. Ведь там его жизнь - там друзья. Чтобы показать слово «друг», Антоша сжимает в одной ладони другую.

Рассматриваем фотографии, на которых Антон танцует с красивой девушкой. Оба - в инвалидных колясках, но какая грация в движениях, какая экспрессия на лицах. Это Антон со своей учительницей, трехкратной чемпионкой мира, двукратной - Европы, многократной чемпионкой Беларуси по танцам на инвалидной коляске Еленой Серкульской. Когда-то Елена убедила Татьяну, маму Антона, что ее сын сможет танцевать несмотря на то, что не слышит музыки. И у Антона действительно получилось. Жаль, что сегодня из-за

высокого давления танцами заниматься нельзя. Теперь на первом плане - фотография. И здесь есть конкретные успехи. Например, недавно в отеле Crown Plaza Minsk прошла персональная художественная фотовыставка «Мир глазами Антона Токарева», на которой были представлены его лучшие работы. Это и колючий еж, и красивые цветы, и радуга. А еще есть в альбоме пес породы японский хин по кличке Талисман и много-много друзей.

Пока Антон снимает для себя и для своих знакомых и родных, но мама Татьяна считает, что парень вполне мог бы приносить пользу обществу: к примеру, работать в какой-нибудь фотостудии.

- Не вижу причины, по которой наши дети должны сидеть в четырех стенах, - говорит Татьяна Токарева. - Они должны находиться среди людей. Полноценное общение дает им

**Мама, Татьяна Токарева, врачей не послушала, а посоветовалась со своим сердцем и стала заниматься воспитанием Антона. В три года выяснилось, что помимо проблем с опорно-двигательным аппаратом (у Антона - ДЦП) мальчик еще и не слышит. Зато, как оказалось позже, видит гораздо больше и глубже, чем многие из его здоровых сверстников.**

стимул проявляться, раскрывать свои таланты. А мы, мамы, не должны оберегать их как курицы своих цыплят - нужно давать больше свободы. Раньше я боялась отпустить Антона одного во двор. Помню, стояла и тайком подглядывала из-за занавески, как он там один. Поначалу случалось всякое: кто-то и камень мог бросить. Но потом соседские дети и их родители поняли, что Антон - обычный добрый мальчик, с ним можно дружить и общаться на равных. Маленьких детей Антон просто обожает. Всегда очень аккуратно и нежно с ними обращается, никогда никого не обидел. Если бы он сидел дома, то этот стереотип в отношении его никогда бы не исчез. Поэтому, конечно, надо общаться и показывать миру, что ты ничем не хуже остальных, и многое тебе по силам.

**Екатерина МОРГОЛЬ** (Беларусь)  
Фото **Олега ИГНАТОВИЧА, Антона ТОКАРЕВА**  
и из семейного архива



# ЧТО ТАКОЕ ОБЛЕГЧЕННАЯ КОММУНИКАЦИЯ?



Облегченная коммуникация (facillitated communication) - это метод, помогающий неговорящим людям с ограничениями (предполагаемым умственным ограничением, аутизмом, после травмы мозга или с иным нарушением речи) общаться при помощи указывания на буквы или картинки. О людях, которые не могут общаться, никогда нельзя думать, что они неумны, что им нечего сказать или что недостаток вербальной речи влияет на их мышление, даже если их поведение говорит об обратном. Не говорить - не значит не мыслить!

Общение становится возможным благодаря присутствию обученного специалиста. Он держит свою руку под ладонью, запястьем или предплечьем человека с ограниченными возможностями, который в свою очередь на клавиатуре компьютера набирает отдельные слова или указывает на картинки и таким образом выражает свои мысли. Ассистент держит свою руку в постоянном (одинаковом) напряжении

и ждет инициативы движения руки интервьюируемого по направлению к клавиатуре. После нажатия на клавишу ассистент возвращает руку клиента в нейтральное среднее положение перед клавиатурой. Ассистент должен научиться распознавать, когда движение руки клиента является целенаправленным, осознанным и точным, а когда - импульсивным и неточным (в этом случае может быть нажата соседняя клавиша).

Картинки и буквы могут быть на компьютере, специальной доске или на текстовом процессоре, а в качестве ассистента может выступать достаточно опытный педагог, друг, брат или сестра, родитель или опекун. Его задача заключается в оказании физической помощи: помочь сесть, поддерживать плечо или запястье и т.д. - но не оказывать влияния на выбор клиентом картинки или буквы. Задача, таким образом,

заключается в том, чтобы воодушевить и помочь, но не направлять. Прикосновение поможет человеку с ограничениями осознать, где его рука находится в пространстве, и стимулировать ее движение по направлению к клавиатуре. Как человек с аутизмом сам не способен надеть правильные туфли и ждет словесной инструкции и прикосновения, так же и рука «работает» по принципу прикосновения и

Как человек с аутизмом сам не способен надеть правильные туфли и ждет словесной инструкции и прикосновения, так же и рука «работает» по принципу прикосновения и словесного призыва к коммуникации, к продолжению письма, окончанию предложения.

словесного призыва к коммуникации, к продолжению письма, окончанию предложения. Целью является сведение поддержки руки к минимуму вплоть до полной физической независимости.

Поддержка ассистента является тройственной: физической, вербальной и эмоциональной. Вербальная помощь заключается в том, чтобы читать вслух все, что пишет человек с ограничениями, в призыве к продолжению письма или окончанию начатого слова или предложения. В случае опечатки или неясности мы не говорим, что это неправильно, а нейтрально и спокойно просим, чтобы человек удалил написанное слово, потому что его не существует в языке или мы его не понимаем. Ассистент также останавливает руку клиента в случае повторного произвольного нажатия одной и той же клавиши. Необходимы частые перерывы: сперва после набора нескольких букв, но постепенно интервалы уменьшаются. После короткого отдыха человека с ограничениями просят закончить начатое слово или предложение и прочесть то, что уже было написано.

От простого постепенно переходим к более сложному. Начинать следует простыми вопросами «да-нет», а потом переходить к вопросам, требующим

## ПРИМЕР РАЗГОВОРА С МИШЕЙ

С Мишей мы начали работать в октябре, и понадобилось около месяца, прежде чем он написал первое слово. Сначала он писал предложения типа: «Мои любимые картинки. Мне нравятся картинки. Хочу быть с детьми» (в то время он использовал книгу с картинками; во время наших занятий я отводила его в другую комнату – и он находился отдельно от одноклассников). Теперь он пишет целые страницы, достаточно быстро, общается абсолютно обо всем, включая самые сокровенные чувства.

Йитка: Хочешь услышать, как прошла встреча с родителями?

Миша: Да я не мог прийти, потому что болел.

Й: А теперь ты в порядке?

М: Да не знаю как это будет происходить через три недели потому что я боюсь что снова буду болеть.

Й: А почему?

М: Я боюсь незнакомых людей. Люди меня не знают и держат меня за какой-то образец. Я не хочу их разочаровывать.

Й: Ты в себя не веришь. Но посмотри, как хорошо ты сейчас пишешь!

М: Да я в себя не верю

Й: Мы можем над этим работать, у нас есть три недели.

М: Хочу над этим работать

Й: У тебя получается разговаривать?

М: Я не хочу ни с кем разговаривать потому что боюсь что никто никогда не будет видеть как тяжело мне разговаривать. Говорить ужасно тяжело.

Й: Но писать тоже было тяжело!

М: Сколько я должен заставить свою мысль как это надо делать я должен говорить должен...

Й: Что должна делать твоя мысль?

М: Я никогда не должен мою мысль с помощью моего рта но у ленивого рта слишком много опоры

Й: Я тебя не понимаю, объясни.

М: Мой рот не хочет двигаться так как говорит моя мысль.

Й: Но твоя логопед тобой восхищается, как и мама, тем, какие успехи ты делаешь в разговорной речи!

М: Я думаю что она рада и когда я мало что сказал. Я не уверен что улучшаюсь.

*(Я сама не могу поверить, что сегодня мы с Мишкой все это написали буквально за полчаса! Еще месяц назад он использовал только несколько картинок!)*

\* \* \*

М: Я хочу быть осторожным будет очень бояться новой обстановки.

Й: Для тебя будет лучше, если ты будешь писать с мамой или со мной?

М: Мамой.

Й: Хочешь что-нибудь сказать родителям и учителям?

М: Я знаю что родители будут рады. Мои учителя не будут верить. Я думаю верить важно стараюсь ответить мои учителя верят что я... родители против меня ничего не имеют.

Й: А учителя имеют?

М: Они меня любят никогда но не верили в то что я умею думать. Я думаю что их никогда около моей мысли никогда верить не будут. Не хочу никогда быть как маленький ребенок. Я здесь рада что не имею чувства урока. Никогда мне не дают уроки. Много вокруг да около делаю одно и то же.

Й: Покажешь на следующей неделе, как ты пишешь?

М: Я бы это показал но это нелегко потому что не могу никогда гарантировать что это получится. Я хочу сказать что я бы хотел чтобы смог говорить сам и чтобы вообще начал сам говорить и это для меня очень важно.

Й: Каково это было для тебя в начале, когда мы пробовали писать?

М: Я очень мало доумает мои картинки дюмали вместо моей головы.

Й: Что бы ты посоветовал другим, кто начнет писать? Что тебе помогло?

М: Не хочу им много говорить об их будущем. Они должны решить сами. Что мне очень нравится могут иметь мою любовь мою маму мою йитку мой опыт но сами увидят как это тяжело.

Й: Что ты имеешь в виду?

М: Мою любимую любимую маму не могу отдать никому

Й: А что помогло тебе?

М: Любовь и вера в мои возможности. Это будет успех. Они должны знать это от меня.

В интервью сохранены авторские орфография и пунктуация. - Прим. переводчика.

выбора из двух-трех возможностей, и впоследствии - к целым предложениям и развернутой коммуникации. В работе с детьми можно использовать карточки с рисунками или реальные предметы: например, для выбора еды (нужно, однако, разместить предметы на таком расстоянии от ребенка, чтобы он не смог взять их сам), любимого занятия, места прогулки и т.д. Затем общение можно продолжить при помощи клавиатуры компьютера - в упрощенном виде: «Если хочешь какао - покажи «К», здесь на клавиатуре есть такая буква. Если хочешь чай, напиши «Ч».

Эмоциональная поддержка заключается в позитивном отношении, похвале, побуждении и объяснении, что мы хотим знать мысли и мнение человека, хотим с ним общаться обо всем, а не ограничиваться несколькими картинками, которые к тому же не подходят ему по возрасту. Поэтому никогда нельзя диктовать то, что человек должен написать. Лучше всего - задавать вопросы.

Основной идеей облегченной коммуникации является то, что многие люди выглядят так, будто у них есть нарушения умственного развития, даже если у них имеются только нейромоторные нарушения, мешающие им

управлять голосом и проявляющиеся поведением, которое мы часто не понимаем. Эти нарушения также влияют на способность эффективно управлять рукой и плечом. Именно поэтому благодаря использованию специальных приспособлений и помощи ассистента, обеспечивающего физическую поддержку, люди, которые изначально не были способны общаться, теперь составляют слова, пишут предложения и могут отвечать на вопросы.

Метод облегченной коммуникации был придуман в Австралии в 70-х гг. прошлого столетия медицинской сестрой Розмари Кроссли (Rosemary Crossley) и постепенно распространился в США и практически по всему миру. В США в 1992 г. был основан центр исследования и обучения облегченной коммуникации при университете Syracuse (сейчас он называется Институт коммуникации и инклюзии - Institute on Communication and Inclusion). В этом учреждении проводится активная работа по пропаганде и распространению данного метода, ведется подготовка будущих ассистентов, регулярно организуются конференции и ежеквартально издается журнал.

Об эффективности и оправданности использования облегченной коммуни-

кации ведется много дискуссий. Ее сторонники утверждают, что она помогает начать общаться тем, кто такой возможности не имеет - при условии создания определенных условий. Их оппоненты считают, что на самом деле с помощью данного метода высказывается не человек с ограничениями, а его ассистент.

**Йитка НЕЛЬБ СИНЕЦКАЯ** (Прага, Чехия)  
Перевод с чешского  
**Татьяны КУПРИЯНЧИК**  
Фото **Милана ЯРОША** (Respect)

#### Об авторе:

*Закончила гуманитарный факультет по специальности «Общая антропология» и факультет социальных наук по специальности «Общественная и социальная политика» в Карловом университете. Получила докторскую степень в области изучения ограничений (disability study) в Сиракузском университете (США). Во время обучения являлась получателем стипендии Фулбрайта. В течение шести лет работает в области альтернативной облегченной коммуникации с неговорящими детьми и взрослыми людьми с аутизмом. Преподавала в университете им. Пуркине в Усти над Лабем и работала волонтером в специальной школе в Праге в классах с детьми с аутизмом.*



Выражение «независимое письмо» определяется сторонниками облегченной коммуникации как «письмо без физической поддержки», т.е. без прикосновений другого человека. Критики облегченной коммуникации не согласны с таким определением независимости и считают, что при использовании данного метода всегда присутствует влияние ассистента на человека с умственным ограничением. К примеру, Сью Рубин - один из пользователей метода облегченной коммуникации, в автобиографическом документальном фильме «Аутизм - это мир» (Sue Rubin «Autism Is A World») печатает без чьей-либо физической поддержки. Однако она отмечает, что ей все-таки необходим ассистент, чтобы удерживать клавиатуру или оказывать другую помощь.

Несколько других людей, которые начали общаться благодаря использованию метода облегченной коммуникации, в итоге стали независимыми в письме и в некоторых случаях даже проговаривают вслух написанные слова. Однако критики продолжают настаивать, что данные случаи не являются научно проверенными, объективными и доказанными. В то же время в независимых публикациях упоминаются имена людей, которые смогли стать полностью независимыми в письме и выражении своих мыслей. Среди них - Джэйми Бурке (Jamie Burke) и Люси Блэкман (Lucy Blackman) - автор автобиографии «История Люси» (Lucy's Story).

Исследователи Бюкельман (Beukelman) и Миренда (Miranda) в своем учебном пособии по альтернативной коммуникации очень сдержанно высказываются по поводу метода облегченной коммуникации, однако отмечают существование «небольшой группы людей по всему миру, которые начали общаться с помощью облегченной коммуникации и сейчас способны независимо или с минимальной физической поддержкой печатать на компьютере. Несомненно, для них этот метод действительно «работает», он впервые открыл этим людям дверь в общение... Мы включили облегченную коммуникацию в данное учебное пособие из-за Шарисы Кохмайстер (Sharisa Kochmeister), Люси Блэкман, Ларри Биссоннет (Larry Bissonnette) и других людей, которые сегодня способны независимо и свободно общаться. Для них противостояние закончилось».

Источник - [Wikipedia.org](https://www.wikipedia.org)  
Перевод с английского **Татьяны КУПРИЯНЧИК**

# ОБ ИНКЛЮЗИИ



Инклюзия - термин, который используют защитники прав людей с ограниченными возможностями для выражения идеи, что всем людям следовало бы открыто, свободно и без жалости относиться к любому человеку, имеющему особенности развития. Несмотря на то, что движение по защите прав людей с ограничениями существует уже давно, идея инклюзии только недавно начала обретать свою форму и позиционироваться перед широкой общественностью.

Изначально понятие инклюзии означало предоставление детям с особенностями психофизического развития возможности учиться в общеобразовательных школах. Однако сегодня инклюзия имеет более широкое значение: как включить «не таких» людей в общество, где они могли бы реализовать себя, трудоустроиться и достичь своих целей? В Великобритании,

например, Канаде и большинстве стран Западной Европы каждый день на телеэкранах и театральных сценах можно увидеть актеров с физическими ограничениями.

В концепции инклюзии делается акцент на то, что людям с ограниченными возможностями следует погрузиться (иногда насильственно) в «культуру большинства» с помощью различных видов самовыражения.

Сторонники инклюзии считают, что слияние того, что они называют «ограниченным искусством» («disability art» или «dis/art»), с «искусством большинства» сделает интеграцию неизбежной, прямой, а потому - позитивной. По их мнению, это поможет обычным здоровым людям справиться со своим страхом получить инвалидность. Этот страх (подсознательно) обычно лежит в основе жалости, которую человек может испытывать, когда видит, как люди с ограниченными возможностями делают что-то необычным образом. Сторонники инклюзии настаивают, что людям с ограничениями, принимающим идею инклюзии, следует активно участвовать в мероприятиях, привлекающих широкое общественное внимание: например, стать профессиональными танцорами, актерами, художниками, политическими активистами, ораторами или представителями похожих профессий.

Эта позиция сильно отличается от позиции, преобладающей в большинстве стран. Противоположностью инклюзии обычно бывает сочувствие или жалость, которую люди без инвалидности проявляют по отношению к своим «не таким» согражданам, а также медицинская модель, для которой характерны медикаментозное лечение и оперативное вмешательство, призванные помочь «нормализовать» или «починить» человека с ограниченными возможностями с тем, чтобы ему было легче жить в его окружении. Сторонники концепции инклюзии, которая имеет много общего с социальной моделью, утверждают, что этот подход в корне неверен и что люди, имеющие какие-либо нарушения в физическом, сенсорном или интеллектуальном развитии, автоматически находятся на более эффективном пути к хорошей, полноценной и «наполненной» жизни, если только их расценивают как абсолютно нормальных людей, которые просто по воле случая имеют «дополнительные отличия».

Источник - [Wikipedia.org](https://ru.wikipedia.org/)  
Перевод с английского  
Татьяны КУПРИЯНЧИК

# «НИКОГДА НЕ ОТТАЛКИВАЙТЕ ОТ СЕБЯ ТАКОГО ЧЕЛОВЕКА»



**Максим Лутько, 21 год**

Я инвалид 2-й группы. Работу нигде не нашел. Пришел в мастерские 8 ноября 2011 г. В учебной столярной группе научился шлифовать по линиям и пилить. Пилил сначала по прямой линии, потом по волнистой. Теперь пилю легкие вещи и трудные. Люблю выпиливать животных. У меня уже есть друзья. С Сашей я пошел на проект по проживанию. Это все мне нравится.

**Виталик Матарас, 19 лет**

Я был в интернате. Сейчас в группе. Ирина Петровна - учительница. Я шлифую. Научился. Ирина Петровна дает работу: бусы, зверей. У нас физкультура и весело. Я сижу с Леной. Еду домой один. Я уже молодец.



**Елена Евдокимова, 40 лет**

Я в мастерской третий год. Надо иметь друзей, надо зарабатывать деньги. Я хочу путешествовать. Я шлифую, рисую, накрываю на стол к чаю, дежурю. Часто бывают неприятности. Маленькие и большие. Вот мама болеет. Это большая неприятность. Но я хорошо себя веду, послушная.

**Артем Ананьев, 21 год**

Я работаю в мастерских полгода. До 13 часов шлифую. Мама записку написала. И иду заниматься на лыжах. Тренер сказал, что я чемпион. Мне дали форму белорусскую с орнаментом. На Рождество я выучил стихи про Деда Мороза.

*(Читает стихотворение «Шел по лесу Дед Мороз»).*



**Дар'я Васильева, 20 лет**

Человек с особенностями - это тот, у которого со здоровьем недостатки какие-то. Если их называют не очень хорошими словами или просто говорят, что они «того», «такие», «на голову двинутые», просто нужно заступиться за человека. Сказать, что он нормальный, просто у него такая особенность. И все.

Инвалид - это человек, которого все отвергают и он не имеет надежды, что его возьмут куда-нибудь. Потому что я сама знаю, что такое быть инвалидом.

Я бы сказала им: «Никогда не отталкивайте от себя такого человека». А то у некоторых людей есть скрытая враждебность. Я бы их попросила: «Пожалуйста, поймите, это такие же члены общества, как и вы сами. А если вы их будете считать отбросами, то это будет просто неприлично, на мой взгляд». И чтобы здоровые родственники заступились за них, объяснили другим, что это человек, он немного «того», но, пожалуйста, надо понять этого человека, потому что он тоже человек.



Записали **Ирина САВЕНКО** и **Елена БОЙКО**

Фото **Матвея РОДОВА**, **Анны ГАЛКОВСКОЙ** и **ОЛЕГА ИГНАТОВИЧА**

# ОДИН МАЛЕНЬКИЙ СЕКРЕТ

## СКАЗКА ДЛЯ ДЕТЕЙ И ВЗРОСЛЫХ

Уважение к интеллекту, таланту, выдающимся способностям во всех нас воспитывали с детства. И они действительно достойны уважения, с той только поправкой, что получает их человек от природы, а уже потом развивает трудолюбием и настойчивостью. Но ведь природа делит не поровну. Дети с особенностями развития не могут похвастаться выдающимися способностями, но...

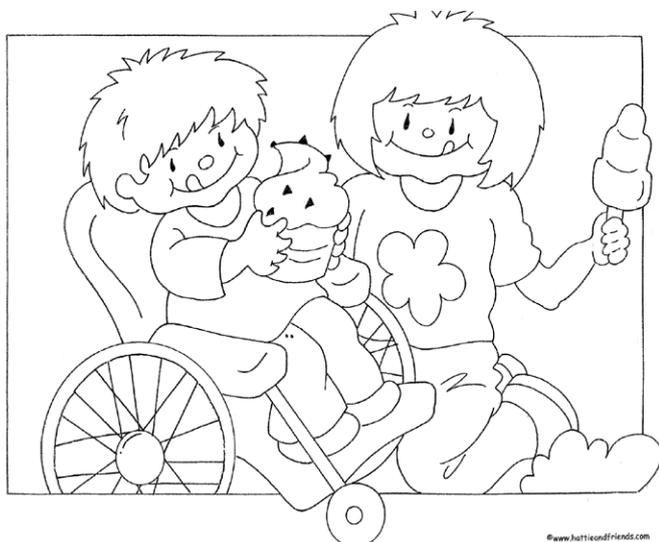
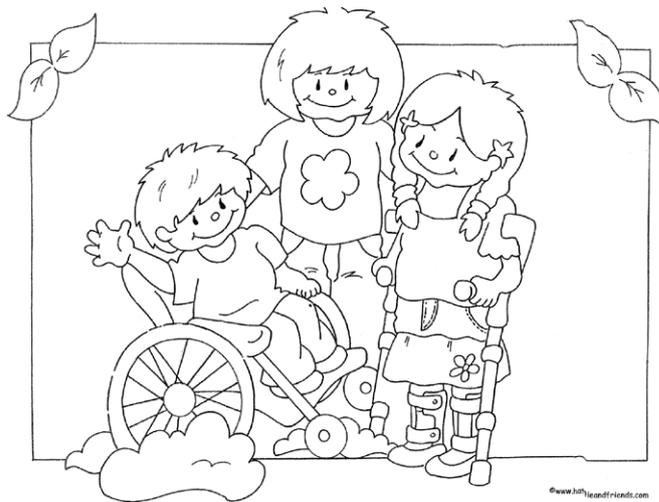
**М**ного лет назад газета «Гродненская правда» напечатала заметку о девочке, которая училась в школе для детей с интеллектуальной недостаточностью. Эта девочка пропала, не вернулась из школы. Ее искали три дня и нашли здоровой и невредимой. Как выяснилось, она провалилась под канализационный люк. Когда в портфеле голодного ребенка обнаружили булочку, взрослые с недоумением спросили: «А почему же ты ее не съела?» «Я несла ее маме», - ответила девочка.

Эта история помогает взглянуть на «особенных» детей с другой стороны, ведь не все измеряется интеллектом и талантом. У них явно есть что-то другое, для чего они и пришли в этот мир.

Как воспитать в своих детях правильное восприятие людей с особенностями? Прочитайте сказку «Один маленький секрет», подготовьте их ко встрече с необычными детьми, ведь рано или поздно она произойдет и важно быть готовыми к ней и реагировать правильно.

**Миля ПАРХОЦ,**  
филолог, мама «особенного» ребенка

*Я хочу рассказать вам об удивительных существах... по секрету. Они живут рядом с нами и, возможно, гуляют в вашем дворе или ходят в соседнюю школу. Они дети, но они не похожи на вас. Они говорят с птицами на птичьем языке, однако редко отвечают людям и не всегда понимают их. Они ведут себя странно, играют в странные игры, а иногда совсем не умеют играть. Но зато они видят эльфов и фей, которые прилетают к ним и поют им свои песни... и тогда эти дети смеются без видимых для нас причин. А иногда они кричат и плачут неизвестно почему: это злые тролли прогоняют маленьких эльфов и пугают странных малышей. Как видите, им бывает трудно. Во всяком случае, точно труднее, чем нам, ведь они*



*живут в двух мирах одновременно и иногда не могут понять, где же они теперь.*

*Если вы знаете такого мальчика или девочку, то прошу вас, не смейтесь над ними и тем более не дразните, не обижайте их, а попытайтесь подружиться, если можно. А если нет (не все из них могут дружить с детьми), расскажите их тайну своим друзьям... по секрету.*

*Когда эти странные дети вырастают, то становятся странными взрослыми. Но если вы будете к ним добры, то, скорее всего, они научатся жить в нашем мире и, может быть, даже решат, что стоит остаться в нем навсегда. Правда, это произойдет только в том случае, если мы будем похожи не на злых троллей, а на маленьких эльфов и фей. Ведь тогда у нас будет лучше, чем в сказке.*

# «ГНЕЗДО КУКУШКИ»



## ЛЮДИ В ПСИХОНЕВРОЛОГИЧЕСКОМ ИНТЕРНАТЕ ГЛАЗАМИ ВОЛОНТЕРА И ФОТОГРАФА

Кто из нас не смотрел фильм Милоша Формана «Пролетая над гнездом кукушки»? Фильм, перевернувший сознание зрителя, показавший нам людей, живущих в больнице для «душевнобольных», со своими яркими эмоциями, энергетикой... Этот фильм оставил неизгладимый отпечаток и в моем сознании. Я вспомнил о нем, когда узнал, что моя сестренка Яна работает волонтером в психоневрологическом доме-интернате для престарелых и инвалидов №2 (Минск). Мне захотелось побывать там, увидеть людей, пообщаться с ними, окунуться в ту атмосферу.

Честно признаться, я не ожидал того, что увидел. Думал, будут угрюмость, злоба, даже ненависть... а вот и нет! Я увидел людей увлеченных, любящих жизнь и искренность такой, какую редко можно встретить сегодня в нашем мире, полном бытовых проблем. И так как всерьез увлекаюсь фотографией, я, конечно, не мог не взять с собой камеру. Предлагаю вам всмотреться в эти прекрасные, светлые лица, а Яна расскажет немного о каждом человеке, запечатленном на фотографии.

**Денис ШЕРЕМЕТЬЕВ**

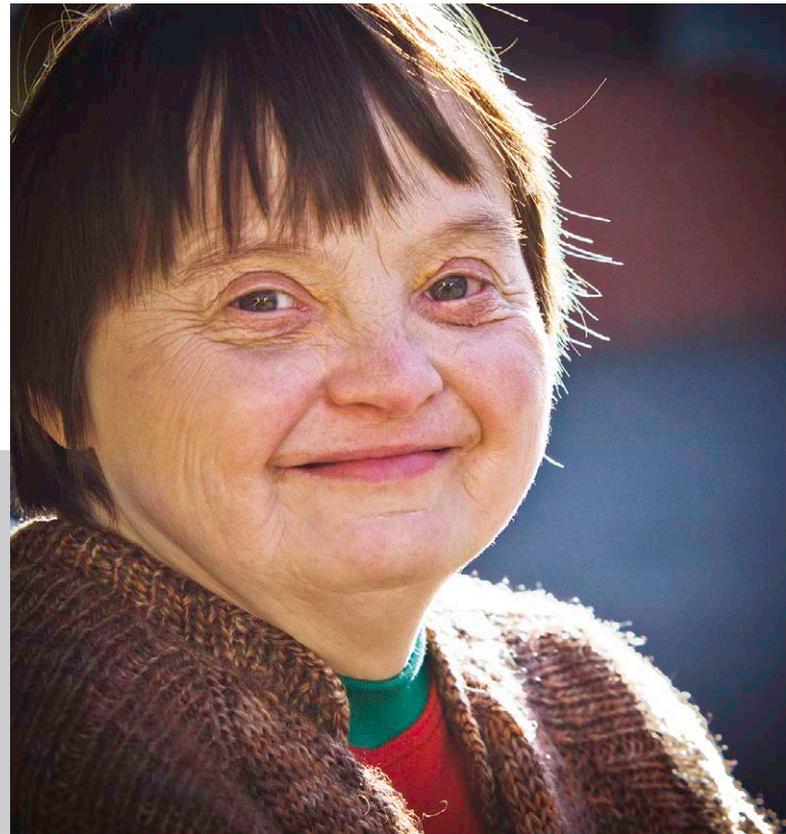


### Андрей

На вопрос: «Что любишь больше всего?» ответил уверенно: «Колбасу».

Есть родственники, но они уже давно не навещают его, поэтому волонтеры для него роднее.

Любит лето, потому что можно на улице гулять, а зимой приходится сидеть все время в комнате. Работает в мастерской: рисует, клеит. Очень любит это занятие и гордится своими поделками. Друзей нет.



### Аллочка

День рождения - 5 октября, очень ждет его. Ведь у нее будет юбилей и приедет Мама, которая наверняка привезет что-нибудь вкусное.

Когда была маленькая, училась во вспомогательной школе и жила с Мамой. Потом попала сюда, но Мама навещает ее. Любимое занятие - рисовать и писать Маме письма. Мечтает побывать в Москве, где никогда не была. Или просто попутешествовать. В интернате подружилась с Олей. Теперь они лучшие подружки.

Самый искренний и чистый человек из всех, кого я знаю.



### Виталик

Самое запоминающееся событие - поездка в приход храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость», потому что там было интересно, люди добрые и играл в сценке. Мечтает съездить туда еще. Любит читать. Еще больше любит дискотеки. Никогда их не пропускает.

Принимает активное участие в оркестре интерната - играет на флейте. Очень старается и переживает перед каждым выступлением, ведь раньше никогда не играл.

Еще Виталик дружит со всеми волонтерами и любит, когда они приезжают.



**Сергей**

Главная мечта жизни - стать летчиком, сбылась. Учился в летном училище, куда поступил в 18 лет. В 19 состоялся первый полет. Сколько было их всего, точно не помнит, но говорит, что налетал около 1000 км. Самым запоминающимся был случай, когда на взлете самолет загорелся. Ему чудом удалось спастись, поэтому считает себя очень удачливым.

Про себя говорит, что летает до сих пор... правда, теперь уже во сне. Однако помнит все до мелочей и потом с радостью рассказывает о всех премудростях этого сложного дела. Безумно любит эти сны, ведь именно в них он счастлив.

**Витя**

Главный активист всего интерната. Успевает все: и в футбол играть, и рисовать, и в театраль-ных представлениях участвовать, и работникам интерната помогать, и за мамой ухаживать (которая находится в этом же интернате).

Любит читать и танцевать. Витя прекрасно танцует, поэто-му на дискотеках его танцы всегда сопровождаются бурными аплодисментами.

Всегда может поддержать любой разговор, приятный собеседник. Наверное, поэтому у него очень много друзей.



**Эдик**

О себе рассказывать не любит. Говорит, что жизнь была неинтересная. В детстве находился в детском доме в поселке Новинки. Там делали разные поделки и было весело. Было много друзей. И когда был маленьким, мама иногда забирала домой на лето, тогда все вместе ездили в деревню. Если бы умел ходить, то обязательно бы поехал туда жить, потому что там спокойно и людей мало.

После того как вырос, перевели во взрослый интернат. Мама часто приходит, но уже не может забрать - тяжело.

Любимое занятие теперь - просмотр сериалов. Больше всего любит боевики.

На улицу не выходит. Последний раз был там около 4-х лет назад. Как выяснилось - не хочет быть кому-то обязанным.

Если бы мог ходить, то стал бы грузчиком или водителем, потому что это - работа для настоящих мужчин.



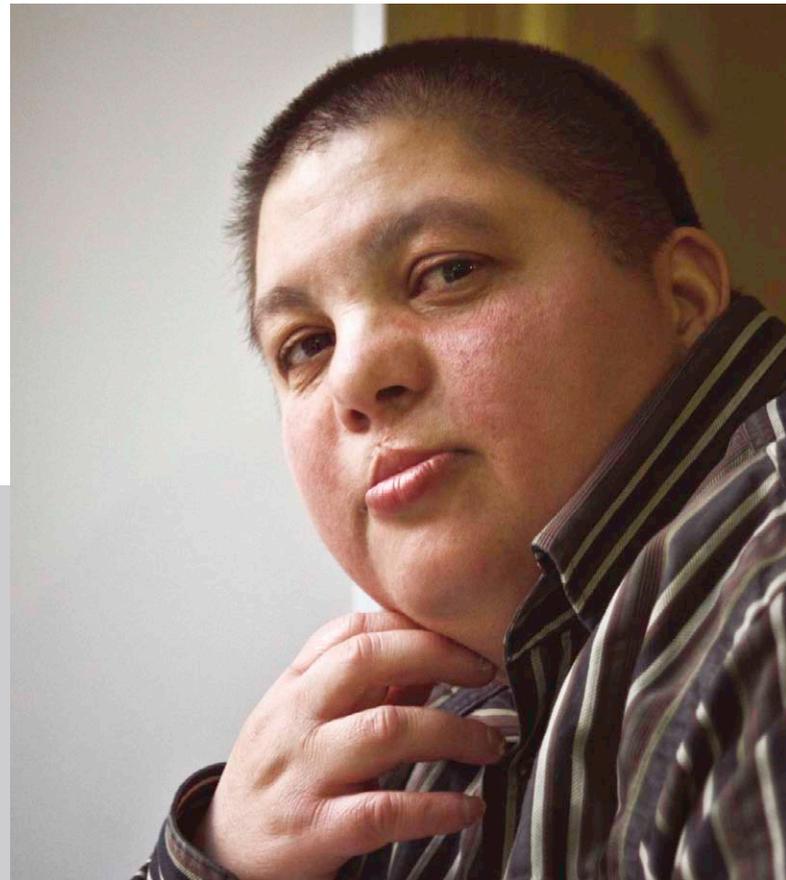


**Андрей**

Любит и умеет делать много дел: и рисовать, и в театре играть, и песни петь. Знает их очень много. Нравится выступать на сцене. Самая любимая сыгранная роль - Черта в «Вечерах на хуторе близ Диканьки».

Ведет активный образ жизни. Любит танцевать с волонтерами и со своей подружкой.

Еще очень любит читать. Сейчас читает армянские сказки.



**Лида**

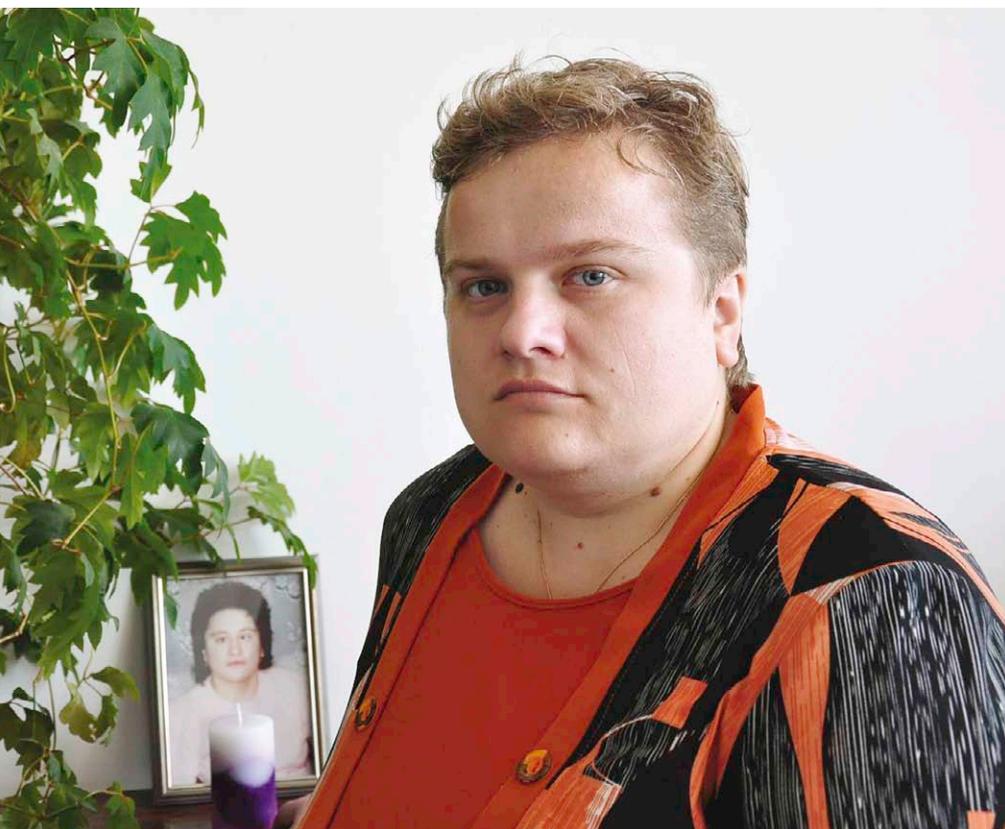
Свое имя не любит. Никогда не грустит, всегда оптимистично настроена. Любит дискотеки, музыку, играть в театре и кушать. Смотреть телевизор любит больше, чем читать (потому что читать не умеет).

По телевизору смотрит старые фильмы и рассказывает потом их содержание окружающим. Ей нравится позировать и быть в центре внимания. По словам Лиды, мечты иногда сбываются. Ее мечта (стать фотомodelью) сбылась благодаря фотографу.

Ближайшие планы на будущее - бросить курить.

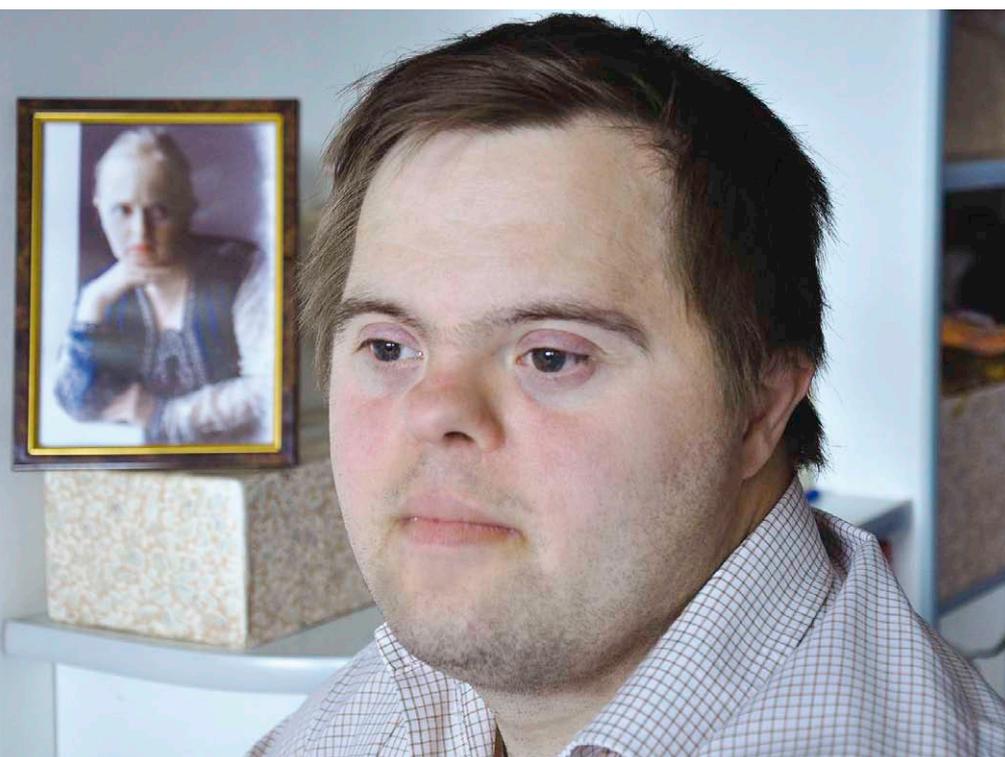


# ОБ УШЕДШИХ ДРУЗЬЯХ И ЛЮБИМЫХ...



ЕЛЕНА ДЕРУГО

- Два года прошло с тех пор, как умерла моя подруга Танюша. Мы с ней были знакомы давно. Жили в соседних домах и часто ездили на работу и с работы вместе. Работали мы в одной мастерской. Таня была очень веселая, любознательная. Мы обменивались журналами, разговаривали обо всем. Часто звонили друг другу, когда она не приходила на работу или болела. Ей было радостно и приятно, когда я ей звонила. Мы вместе посещали разные мероприятия, клуб для молодых людей с ограниченными возможностями «Мы вместе». Она очень любила путешествовать и интересовалась всем. Придя однажды на работу, я поняла, что что-то случилось. Наши руководители были очень расстроены. Они сказали, что Танечки больше нет: она умерла. Я очень переживала. Мне до сих пор не хватает ее смеха, вопросов. Каждое утро и по вечерам я смотрю в окно и вижу ее дом, вспоминаю Танюшу. Все мы, кто работали с Танечкой, будем помнить нашу подругу.



АЛЕКСАНДР МЕТЕЛИЦА

- У меня была любимая девушка. Имя у нее красивое - Аня. Я называл ее Аннушкой. И очень ее любил. Мы вместе работали в мастерской. Аня вязала крючком и спицами. Она всегда радовалась, когда ее хвалили за хорошую работу. На работу и с работы мы шли вместе. Я ее встречал и провожал. Мы шли медленно, потому что у Аннушки болело сердце. Мы много разговаривали. Я рассказывал сюжеты исторических книг, которые читал. Аня не умела читать, но всегда внимательно слушала: ей все было интересно. Когда я узнал, что она умерла, я много плакал и думал, что любил ее мало. Надо было любить сильнее, крепче. Мое сердце чуть не разорвалось от горя. Анина фотография стоит в нашей мастерской. Я часто смотрю на нее и вспоминаю свою любовь. Кажется, что слышу милый голос своей Аннушки. Мне так ее не хватает.

Записала **Ирина САВЕНОК**  
Фото **Матвея РОДОВА,**  
**Анны ГАЛКОВСКОЙ**

# НАЗАД К НОРМАЛЬНОЙ ЖИЗНИ



Все взрослые, независимо от места проживания, должны иметь право на осмысленную каждодневную деятельность. Целью коллектива в нашем доме-интернате является то, чтобы каждый человек имел возможность жить достойной жизнью. Людям в нашем интернате предоставлена возможность выбора вида деятельности: они сами решают, в какую мастерскую пойти, на каком тренажере заниматься во время занятий физкультурой, о чем поговорить в классе социальной адаптации (о географии или, например, о политике), что сделать и кого пригласить на свой День рождения. Я считаю, что это важно.

Я работаю в доме-интернате 31 год, в должности руководителя - 14 лет. За это время мне удалось многих вернуть к нормальной жизни. Например, Сергей Сергеевич Середа - один из таких людей. Он поступил на государственное обеспечение из города Слонима в отделение постельного режима. Он не двигался, мало разговаривал. ...Его привезли умирать. За шесть лет проживания в доме-интернате он стал ходить, разговаривать, участвовать во всех мероприятиях. Когда из Санкт-Петербурга приехал его родной брат, то спросил, где он похоронен. Для меня это был шок. Я всех проживающих знаю по имени - отчеству. Я подумала, что, может, что-то путаю, но нет. Я говорю: «Сейчас позову». Видели бы вы его глаза! Сергея Сергеевича быстро забрали домой. К нам в интернат постоянно поступают поздравления от его родственников с праздниками и слова благодарности. Ему купили дом, вернули дееспособность. Он женился и счастливо живет. Таких случаев у меня было одиннадцать!

В нашем интернате взрослые с ограничениями чувствуют себя как обычные люди. Их представление о самих себе не должно быть искаженным и запутанным. За ними не надо ходить, как за детьми: они сами идут на обед, присматривают друг за другом. Окружающие (персонал и родственники) относятся к ним как к взрослым: их всегда воспринимают и понимают, уважают.

Мы стараемся делать все возможное, чтобы при переходе из одного учреждения в другое проживающим не было плохо. Они знают, что, перейдя из детского дома-интерната во взрослый, принимать решения и отвечать за себя будут самостоятельно. У них появляется возможность самим делать выбор или отказаться от чего-либо, быть более заинтересованными в окружающем мире, менее замкнутыми. Исчезают многие стереотипы. Мы стараемся, чтобы людям с особенностями развития хватало жизненного пространства и возможностей для личной жизни. Поэтому кроме жилых комнат у нас есть и классы для занятий в течение дня. Проживающие в нашем доме-интернате стали более спокойными, у них нет безразличия. Люди с серьезной задержкой в развитии выражают свои чувства при помощи сигналов или жестов.

Самое важное для меня - это предоставление возможности трудоустройства и выбора любимых занятий. Мы создали безопасные и оптимальные условия занятости, развили самостоятельность и творчество. В зависимости от умений и навыков подопечных принимается гибкая система распределения работ, индивидуальные и групповые методы.

В 2010 г. мы восстановили дееспособность четырем проживающим: двум женщинам и двум мужчинам (каждому из них 25 лет). В СПК «Едковский» Лидского района Гродненской области им выделена трехкомнатная благоустроенная квартира.

А работают они по уходу за молодняком: мужчины подвозят корма и раскладывают в клетки. Работа им нравится. Заработная плата - больше 1 млн. белорусских рублей. На работу и домой их возит колхоз. Они звонят, иногда просят совета, но все решают сами. Не пьют, не курят. В одной комнате проживают мужчины, в другой - женщины. Планируют создать семьи.

Мы уважаем людей, живущих в нашем интернате. Они услышаны, и даже те, кто плохо говорит, кому сложно выразить свои мысли. У нашего персонала есть умение и

В нашем интернате взрослые с ограничениями чувствуют себя как обычные люди. Их представление о самих себе не должно стать искаженным и запутанным. За ними не надо ходить, как за детьми: они сами идут на обед, присматривают друг за другом. Окружающие (персонал и родственники) относятся к ним как к взрослым: их всегда воспринимают и понимают, уважают.

привычка «читать» выражение лица, чтобы понять чувства, желания, намерения и потребности проживающих. Мы все хотим, чтобы нас уважали. Давайте уважать и тех, с кем мы работаем. Именно уважать и принимать их такими, какие они есть. Тогда и найдем язык взаимопонимания.

**Ядвига СТАЦЕВИЧ,**  
директор ГУ «Лидский дом-интернат  
для психоневрологических больных»  
Фото из архива дома-интерната

# КАКИМ МЫ ПРЕДСТАВЛЯЕМ СЕБЕ ВЗРОСЛОГО ЧЕЛОВЕКА С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ?

## ЛИЧНЫЙ ОПЫТ

30 лет тому назад я начал работать в интернате для людей с умственными ограничениями. Я собирался задержаться там не дольше чем на три года, но все получилось иначе. Почему? С первого же дня люди с ограничениями произвели на меня неизгладимое впечатление, прежде всего естественностью своего поведения. Они всегда непосредственно выражали свою радость, досаду, любопытство или страх, и делали это спонтанно и без фальши.

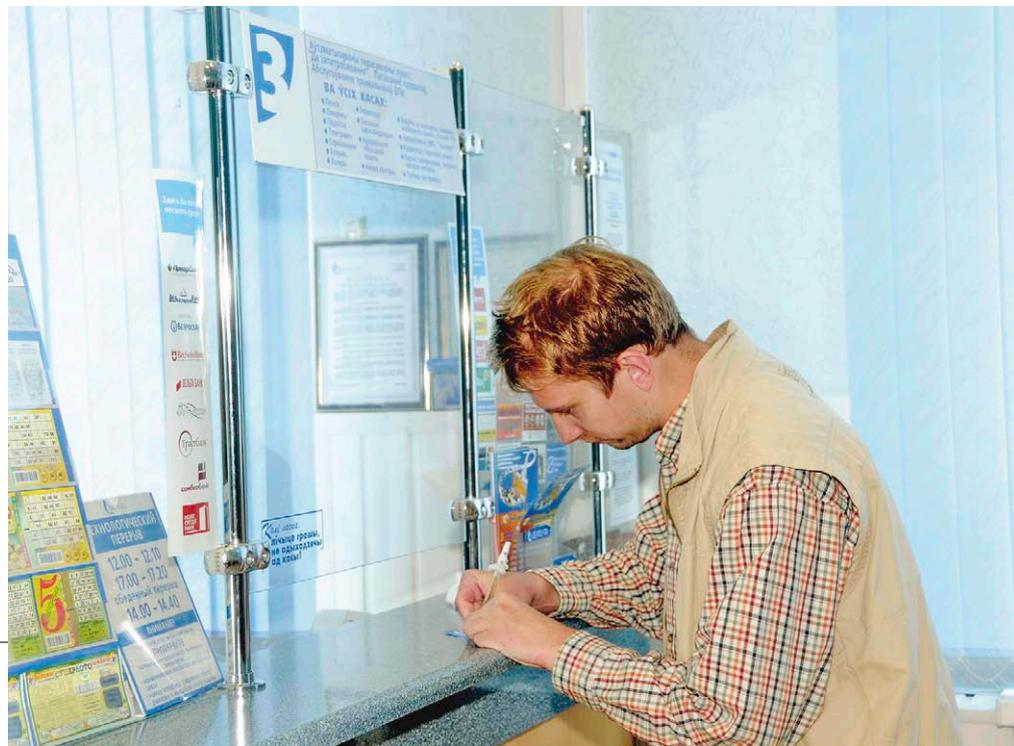
В прежние годы я был организатором и участником многих терапевтических программ. Сначала мы вместе с коллегами определяли то, что человек с ограничениями не может делать, а затем проводились необходимые реабилитационные и образовательные мероприятия для того, чтобы заполнить пробелы в его развитии. Причем к работе подключались и родители (именно они долгое время рассматривались как помощники специалистов и педагогов), и это создавало немало проблем. Все время возникали вопросы: в каких случаях родители выступают в качестве родителей, а когда - в качестве специалистов? Со временем я все чаще чувствовал себя неловко в роли психолога, отвечающего за проведение терапевтических мероприятий. Эти мероприятия начали казаться мне какими-то искусственными. Они не соответствовали жизненным потребностям пациентов.

Спустя несколько лет я стал руководителем отдела, отвечающим за подбор персонала, оборудование помещений, формирование групп в интернате, т.е. за все то, что составля-

ет условия проживания. Постепенно условия проживания в интернате менялись, что положительно влияло на развитие людей с ограничениями. Например, когда мы решили проблему звукоизоляции в помещениях, люди стали значительно спокойнее; когда мы оборудовали помещения радио- и

телевизионной техникой, они стали проявлять больше любопытства и желания экспериментировать; когда с ними стали разговаривать индивидуально и обращаться как с личностями, они стали более уравновешенными и внимательными друг к другу.

О чем говорят эти примеры? Конечно, реабилитационные и терапевтические мероприятия необходимы, чтобы закрыть пробелы в развитии. Но для меня терапия - не самое важное. Главное, чтобы люди с ограничениями накапливали собственный опыт и собственные впечатления. Это имеет зачастую более действенный и длительный эффект, чем воздействие различных реабилитационных программ. Необходимо пробуждать любопытство и желание экспериментировать.



## ПОНЯТИЕ «ОГРАНИЧЕНИЕ» ПОЛУЧАЕТ НОВОЕ, БОЛЕЕ ОБЪЕМНОЕ ЗНАЧЕНИЕ

Ограничение, с одной стороны, - это отсутствие какой-то функции организма или снижение интеллектуального развития. Ограничение, однако, означает еще и сужение жизненного пространства, т.е. под «ограничением» подразумеваются барьеры, которые еще больше ущемляют права человека с ограничениями. Приведем несколько примеров:

- человек в инвалидной коляске получает дополнительное ограничение, так как он не может въехать на ней в автобус или во многие дома из-за порогов и отсутствия пандусов;
- человек с умственными ограничениями получает дополнительные ограничения, так как он целый день проводит в квартире и поэтому не может приобрести новый опыт и новые впечатления;
- человек с ограничениями получает дополнительное ограничение потому, что его мать слишком опекает его, никуда не отпускает и не верит в его способности;
- человек с умственными ограничениями получает дополнительные ограничения, так как другие люди понимают его с трудом и не утруждают себя тем, чтобы подстроиться под него.

## ВЗГЛЯД НА РЕБЕНКА С ДРУГОЙ СТОРОНЫ

Каждая семья по-своему воспринимает факт рождения ребенка с ограничениями и по-своему ведет его дальше по жизни. Часто такие родители спрашивают себя: «Почему это коснулось именно меня?». Это может оставить в душе глубокую рану, привести к состоянию длительной подавленности и изоляции. Такая реакция абсолютно понятна, особенно тогда, когда общество негативно относится к людям с ограничениями. Однако родители не должны терять надежду и веру в то, что способности и навыки ребенка можно развить. Очень важно при этом быть открытым и замечать пусть маленькие, но все-таки шаги в развитии ребенка. Нужно действовать под девизом: «Что мой ребенок уже может делать?». А это невозможно, если родители все время будут пребывать в печали и отчаянии.

Еще одна проблема, с которой сталкиваются люди с ограничениями, - это то, что их способности зачастую недооцениваются. И данная проблема более сложная, чем переоценка способностей.



Когда у ребенка с ограничениями что-то не получается, родители склонны делать поспешные выводы о том, что он ничему не сможет научиться. Вследствие этого ребенок, как правило, не имеет в дальнейшем шансов доказать обратное, в то время как детям без ограничений родители снова и снова дают такой шанс. Таким образом, детям с ограничениями необходимо предоставлять как можно больше возможностей для усвоения новых навыков. Несмотря на то, что делать это, безусловно, тяжело.

## ВЗРОСЛЫЙ ЧЕЛОВЕК С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ

В нашей диаконической службе мы руководствуемся следующими основными принципами:

1. Каждый человек нуждается во внимании. Он также нуждается в признании его личности. Не только человек с ограничениями, но и каждый человек нуждается в помощи. Все люди нуждаются в признании их человеческого достоинства другими людьми.

2. Каждый человек обладает способностями и талантами, которые он хотел бы развивать и использовать. Важно, чтобы мы открывали эти таланты друг в друге и способствовали их применению - так мы обогатим нашу жизнь.

3. У каждого человека своя судьба: один бывает любим, другой считает, что его покинули, один - счастлив, другой - печален, один - здоров, другой - больной, один рождается без ограничений, другой - с ними. Важно осознавать, что человеческая жизнь в ее различных проявлениях является чем-то целостным. И потому нельзя оценивать людей и их судьбы по-раз-

ному. Это могло бы означать, что мы ставим под сомнение право людей с ограничениями на жизнь.

4. Каждый человек имеет свою жизнь, складывающуюся из пережитого и выстраданного. И только тогда мы будем справедливы по отношению друг к другу, когда в наших взаимоотношениях будем учитывать накопленный нами жизненный опыт. Только в этом случае смогут появиться взаимопонимание и чувство солидарности. Следовательно, нельзя оценивать человека исходя из факта наличия у него какого-либо ограничения.

5. Каждый человек имеет перспективу в жизни и может определить для себя ее смысл. Поэтому люди должны относиться друг к другу так, чтобы их жизнь приобретала смысл и в ней открывалась перспектива.

\* \* \*

Обобщая, можно сказать: наличие ограничений, согласно нашим принципам, не представляет собой какой-то особый случай человеческой жизни. Для человека с ограничениями применимы высказывания, которые действительно в отношении всех людей.

В Германии, как и в любой другой стране, еще есть отрицательные моменты в работе с людьми с ограничениями. Имеются случаи дискриминации, и многие люди с ограничениями и их семьи находятся как бы в стороне от общества, несмотря на прогресс, достигнутый за последние годы. Мы хотим поддержать такие семьи, помочь, защитить их от несправедливости и дискриминации.

**К.-П. ШТЕНЦИХ** (Билефельд, Германия)  
Фото **Василия СЕРЕДЫ**

# МОТИВАЦИЯ И ЭТИЧЕСКИЕ ПРИНЦИПЫ В ДЕЯТЕЛЬНОСТИ СОЦИАЛЬНЫХ РАБОТНИКОВ

Сущность деятельности социальных работников - это помощь нуждающемуся человеку. Что означает понятие «социальная помощь»? Что является мотивом для ее оказания? Какую пользу приносит эта деятельность тому, кто трудится в сфере социальной помощи? Что является ее отрицательной стороной? Всматриваясь в свое профессиональное будущее, мы задаемся вопросом: каким образом социальный работник может сохранять душевное, психическое и физическое здоровье, выполняя свою работу?



рос должен ставиться не «или - или», а так, чтобы в каждом конкретном случае эффективно применялись оба принципа. Мы должны тщательно проанализировать, что побуждает нас помогать человеку с ограничением или оказывать социальную помощь нуждающимся в ней.

*Этика помощника.* Нужда людей апеллирует к нашей солидарности. Конкретные примеры нужды и бедственного положения трогают нас до глубины души. Мы действуем непосредственно и спонтанно, зачастую не разобравшись в том, в какой мере человек нуждается в нашей помощи. В этом случае наша помощь выглядит как чрезмерная опека, она слишком категоричная и, наверное, слишком всеобъемлющая. Такая помощь сужает роль человека, нуждающегося в ней, до роли человека, пассивно принимающего эту помощь. Помощник при этом может переоценить свои возможности и исчерпать себя, он сострадает и готов отдать всего себя. Сострадание побуждает его к активной и почти безграничной помощи.

*Этика услуг.* Этический принцип услуг скромнее и более деловой: нуждающийся в помощи рассматривается в качестве партнера. Отношение между помощником и принимающим помощь можно, таким образом, описать как договоренность о сотрудничестве. Одна сторона оговаривает, на каких условиях она будет получать помощь и поддержку, а вторая - обеспечивает определенные услуги. Этот деловой аспект, наверное, не совсем подходит для жизненной ситуации человека, нуждающегося в помощи. Целесообразность может превратиться в бесчувственную

## ЧТО ОЗНАЧАЕТ СЛОВО «ПОМОЩЬ»?

В отношении социального работника в нашем сознании глубоко укоренился образ «добротного самаритянина». Мне кажется, в русском языке и русской культуре слова «*милосердие*, *сострадание*» выражают именно то, что составляет основу этой бескорыстной помощи. Когда Даниил Гранин, поэт и писатель из Санкт-Петербурга, описывал духовное и моральное возрождение гражданского общества после длительного коммунистическо-

го господства, он назвал свою статью «Обретенное милосердие». Мы называем эту основную этическую установку «этикой помощника».

Другой этической ориентацией в социальной работе является так называемая «этика услуг»: тот, кто работает в социальной сфере, задает человеку, которому он собирается помочь, вопрос: «Что ты хочешь, чтобы я для тебя сделал?»

При сопоставлении этих двух основных этических принципов (этики помощника и этики услуг) необходимо отметить, что в социальной работе воп-

### Помощник (социальный работник):

- действует из милосердия, потому что перед ним находится человек, нуждающийся в помощи;
- реагирует на нужду, не спрашивая изначально, в состоянии ли человек взять на себя ответственность и помочь себе;
- ориентируется на человека, нуждающегося в помощи, а не руководствуется вопросом, чем он при этом рискует;
- помогая, не ставит никаких условий;
- берет на себя личную ответственность за человека, нуждающегося в помощи, не ограничиваясь только своими профессиональными интересами;
- видит в социальной помощи смысл своей жизни.

деловитость, а милосердие и любовь к людям в данном случае будут отсутствовать.

Будь мы на месте получающего помощь, нам хотелось бы понемногу от каждого из этих типов отношений. В одной ситуации - теплоты и любви социального работника, а в другой - определенной дистанции между помощником и тем, кто эту помощь получает. Лично мне хотелось бы проявления человечности со стороны социального работника, а также уважения к своей личности, когда, несмотря на мою беспомощность, он интересуется моими желаниями. Как нуждающийся и зависящий от помощи я желал бы такого социального работника, который бы знал, что он делает и почему. Социальные работники обязаны также знать, с какими рисками связана их деятельность.

### ТЕНЕВЫЕ СТОРОНЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА

Болезнь, ограничения и страдания вселяют в нас страх. Все это разрушает наши мечты о хорошей и счастливой жизни, поэтому мы стремимся уйти от мыслей о болезнях и ограничениях. В результате общество склонно изолировать людей с ограничениями и поместить их в закрытые учреждения. По этой же причине мы пытаемся найти объяснения нарушениям развития, обвиняя во всем самих людей с ограничениями или их родителей.

Откуда же берется этот страх? При контакте с человеком с ограничениями мы, здоровые, сталкиваемся с возможностями другого человека. Видя душевную или физическую слабость и недостатки, мы осознаем свои собственные непостоянство и бренность. Каждому,

кто работает в сфере социальной помощи, следует знать, что страдания и болезни всем нам внушают страх. Мы не можем отрицать этот факт, но мы должны об этом знать!

Как мы справляемся с этим страхом и почему для нас, работающих в сфере оказания социальной помощи, это так важно? Оказание помощи может быть реакцией на то, чтобы побороть в себе собственный страх. Я хочу совладать со страхом и поэтому собираю все свои силы и решаю работать в социальной сфере. Зависимость клиента от моей помощи становится необходимым элементом моей собственной психической стабильности. Самым печальным является то, что такой тип преодоления собственной ограниченности и страха помогает недолго. Человек с «синдромом помощника» почти не осознает собственного стра-

ха и потребности в помощи, однако они продолжают действовать в нем. Помощник нуждается в слабом и беспомощном клиенте. И если, например, человек с ограничениями больше не желает нашей помощи или хочет другой помощи, это нас раздражает, а наша помощь превращается в навязчивость, давление и агрессию.

Клиент должен, по нашему мнению, оставаться слабым, нуждающимся, имеющим ограничения. Только в этом случае помощник чувствует для себя новые вызовы, до тех пор, пока еще может с ними справиться. В конце концов он чувствует себя измученным. Никто из нас не может быть сильным бесконечно. Работая в сфере социальной помощи, никто не может длительное время преодолевать страх перед своей слабостью.

### СОСТРАДАНИЕ - ЕЩЕ ОДНА ФОРМА ПРЕОДОЛЕНИЯ СОБСТВЕННОГО СТРАХА

Желание помочь нередко происходит из сострадания. Нас волнуют судьбы отдельных людей, и мы реагируем на это. Однако человек с ограничениями, как правило, не желает сострадания, потому что благодаря ему он легко становится объектом чувств, предметом акции оказания помощи. Сострадание может убивать. Когда-то, руководствуясь этим чувством, врачи и обслуживающий персонал возымели желание устранить страдания людей с ограничениями путем их уничтожения. Люди с ограничениями вообще не должны были существовать. Нам необходимо осторожно обращаться с

### Помощник (социальный работник):

- оказывает услуги нуждающимся людям, рассматривая их в качестве партнеров;
- придает большое значение тому, чтобы человек, нуждающийся в помощи, мог соучаствовать в определении помощи, был информирован о видах и возможностях помощи и обладал правом отклонить предложенную помощь;
- уважает индивидуальность нуждающегося в помощи, гарантирует конфиденциальность и невмешательство в личную сферу;
- предлагает своему клиенту ограниченные, но надежные услуги вместо неопределенных заверений;
- способствует тому, чтобы человек, нуждающийся в помощи, научился устраивать свою жизнь как можно более самостоятельно и под свою ответственность.

Оказание помощи может быть реакцией на то, чтобы побороть в себе собственный страх. Я хочу совладать со страхом и поэтому собираю все свои силы и решаюсь работать в социальной сфере. Зависимость клиента от моей помощи становится необходимым элементом моей собственной психической стабильности. Самым печальным является то, что такой тип преодоления собственной ограниченности и страха помогает недолго.

чувством сострадания. Следует осознавать, что оно в нашей социальной, педагогической и терапевтической работе не должно быть ведущим мотивом.

#### О «ВСТРЕЧЕ» И «ЭМПАТИИ»

Я работаю в сфере социальной помощи людям с ограничениями уже многие годы. И, признаюсь, когда, например, в интернате встречаю человека с множественными ограничениями, я чувствую желание отвернуться, быстро пройти мимо, иногда даже отвращение. Я больше не стесняюсь того, что во мне живут эти отрицательные чувства. В таких ситуациях я научился делать следующее: пытаюсь найти с человеком с ограничениями определенный уровень встречи - зрительный контакт, если это возможно. С помощью своего голоса я пытаюсь перекинуть мостик к моему собеседнику; в случае тяжелых нарушений - осторожно и тактично коснуться его руки или локтя, чтобы наладить базисную коммуникацию. И часто замечаю, что после этого следует его реакция: движение тела или головы по направлению ко мне или звук в ответ на мое приветствие. Тогда я внутренне раскрепощаюсь. Эти осторожные, ненавязчивые действия по установлению контакта помогают мне более адекватно воспринять того, кто стоит передо мной: больного, слабого человека. И это происходит в стериль-

ном окружении, в помещении, которое излучает смертельную скуку и где сложно представить жизнь разных по характеру людей, у каждого из которых есть свой особенный внутренний мир.

Давайте представим ситуацию, когда социальный работник выполняет свои обязанности по уходу за пожилым больным человеком. Этот человек, как правило, пассивно принимает процедуры по уходу за телом. Но было бы неплохо, если бы во время них между работником и пожилым человеком велась беседа, если бы один, например, рассказал другому о себе, о чем-нибудь хорошем или же о своих проблемах. Таким образом, обыкновенный, обязательный уход может превратиться во встречу, в душевный контакт.

Ищите возможность таких встреч и контактов с людьми с ограничениями, когда вы им помогаете или ухаживаете за ними. Начните с каждым из них беседу, и в результате такой встречи из «чужого», «незнакомого», «другого» человека появятся личности - Я и Ты.

Страдание, нужда и потребность в помощи не исчезли: они, как и прежде, находятся между мной и теми, с кем я как социальный работник должен общаться. Но они больше не хозяева ситуации, так как я открываю для себя конкретного человека. И он вступает в определенные отношения со мной, так же как и я вступаю в отношения с ним. При этом ничего особенного не происходит, однако происходит встреча.

Еще один принцип, который определяет нашу деятельность в качестве социальных работников и одновременно помогает нам при этом не потерять лицо, - это эмпатия. В области психотерапии эмпатия означает способность терапевта к интуитивному проникновению в мир пациента. Если мы понимаем другого человека, его возможности и границы, то мы должны понимать и его эмоциональный мир. Речь не идет о том, чтобы разделять чувства другого человека: нельзя заражаться его чувствами, нельзя растворить границы, существующие между людьми как индивидуумами. Но понять чувства другого человека можно.

\* \* \*

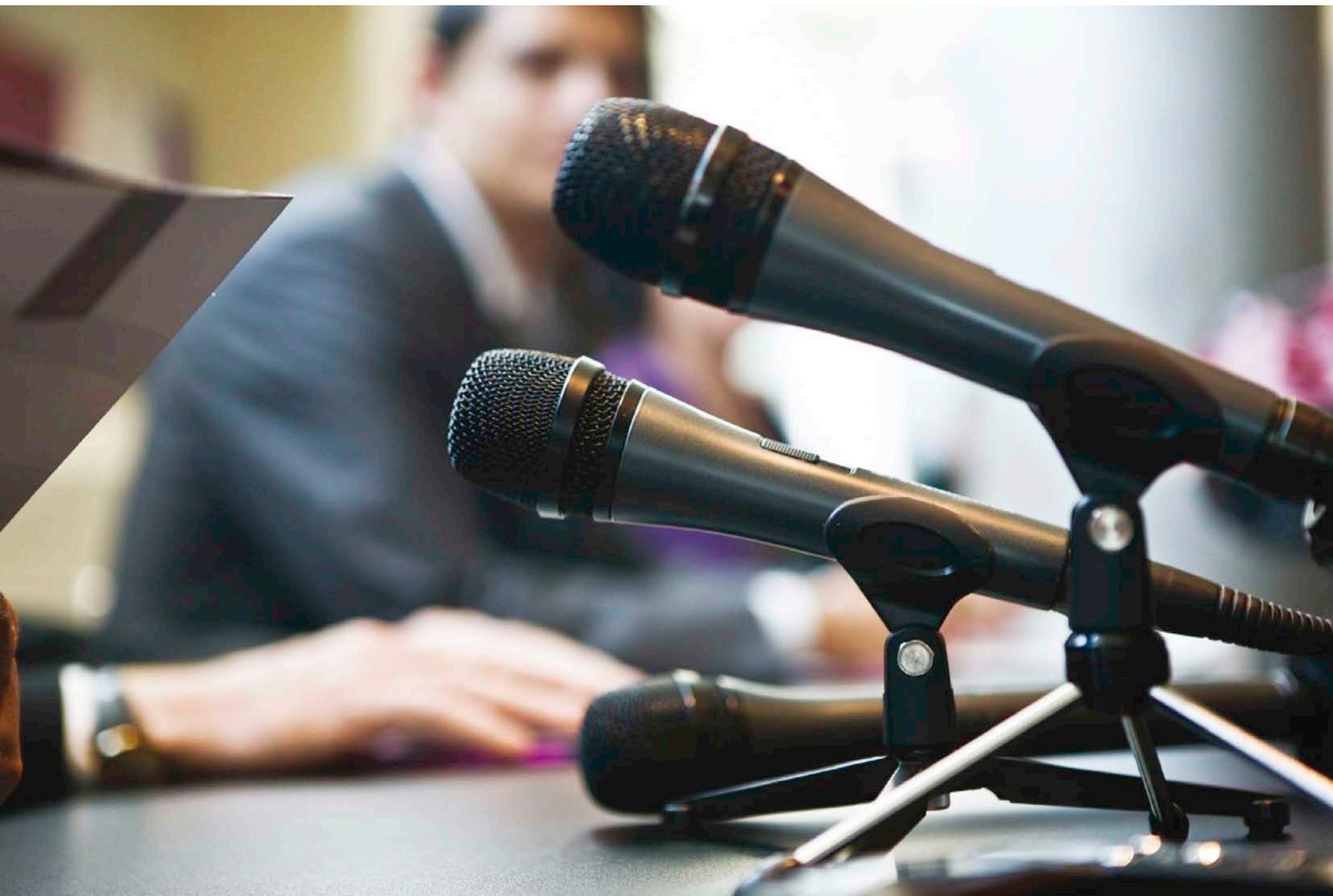
В данной статье описаны основные этические принципы, которые могут быть полезны для социальных работников, социальных педагогов и терапевтов в их повседневной деятельности. В нашей работе важной является установка на решение педагогических и терапевтических вопросов. От нашей позиции в большой мере зависит качество нашей социальной работы.

**Герберт ВОЛЬХЮТЕР**  
(Билефельд, Германия)  
Перевод с немецкого  
**Александра ЛАДИСОВА**

Фото из архива Объединения «Равенство», факультет специального образования БГПУ им. М. Танка

Будь мы на месте получающего помощь, нам хотелось бы в одной ситуации - теплоты и любви социального работника, а в другой - определенной дистанции между помощником и тем, кто эту помощь получает.





# PR В ЦЕНТРЕ ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ ДЛЯ ВЗРОСЛЫХ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

МЕТОДИЧЕСКИЕ УКАЗАНИЯ ПО УЛУЧШЕНИЮ  
РАБОТЫ С ОБЩЕСТВЕННОСТЬЮ

Когда идет речь о работе с общественностью, нам, прежде всего, приходит на ум распространение информации через радио, прессу и телевидение. Однако на самом деле работа со СМИ является лишь частью методических приемов. Работу с общественностью (далее - PR) необходимо понимать значительно шире, ее нельзя сужать только до сферы СМИ.

**М**ы охотно употребляем термин «общественность». Однако для PR она не является конкретным адресатом. Общественность состоит из многих сегментов, образующих разнообразное и многослойное общество. В отличие от рекламы цель PR - не продать какой-то товар, а наладить и обеспечивать интенсивное общение между участниками. PR - это не разовая акция, она рассчитана на долгосрочную перспективу. Если в результате PR должна быть установлена коммуникация между центром дневного пребывания и каким-то сегментом общества, то данную работу необходимо планировать в краткосрочной перспективе хотя бы на 3-6 месяцев, и в среднесрочной - на 2-3 года. Привлечение пожертвований и новых членов - далеко не основная часть PR. Что же тогда является ядром этой работы?

**Методическая работа с общественностью включает в себя запланированные, целенаправленные, согласованные мероприятия. Они направлены на то, чтобы с помощью информирования и общения с определенным сегментом общества пробудить в нем интерес к судьбе людей с ограничениями и приобрести друзей и помощников для работы в центре.**

### ЧТО ТАКОЕ РАБОТА С ОБЩЕСТВЕННОСТЬЮ?

Методическая работа с общественностью включает в себя запланированные, целенаправленные, согласованные мероприятия. Они направлены на то, чтобы с помощью информирования и общения с определенным сегментом общества пробудить в нем интерес к судьбе людей с ограничениями и приобрести друзей и помощников для работы в центре.

Ключевыми понятиями в PR являются коммуникация и информация. Процесс общения основывается на том, что имеются отправитель и получатель информации, которые вступают в процесс взаимодействия. Если мы понимаем работу с общественностью таким образом, то пресса, радио и телевидение являются важной, но только незначительной составной частью этой работы.

Каждый, кто в рамках работы с общественностью планирует какую-либо акцию, создает информационный плакат о своем центре или желает провести широкую информационную кампанию, должен вначале как можно более точно и подробно ответить на главный вопрос: кто, с кем, когда и каким образом участвует в процессе общения и каковы тема и цель этой коммуникации?

### КТО ЯВЛЯЕТСЯ УЧАСТНИКОМ КОММУНИКАЦИИ?

В центре дневного пребывания следует образовать специальную группу, которая будет заниматься PR и участвовать в одном или нескольких проектах. Участниками группы могут быть член руководства центра или сотрудник, назначенный руководством на эту должность, внештатный сотрудник центра, родители или родственники клиента и (это очень важно для имиджа центра) сам клиент - человек с ограничениями. Члены группы должны обладать креативным мышлением

и быстро реагировать на изменения. Эта проектная группа образует костяк, который обдумывает, планирует содержание и процесс PR, проводит работу с общественностью и оценивает ее.

### ЧТО ЯВЛЯЕТСЯ ТЕМОЙ КОММУНИКАЦИИ?

Хотя каждый из сотрудников знает, какая именно информация должна распространяться о центре за его пределами, порой очень трудно сформулировать это в нескольких предложениях. Поэтому проектная группа должна уделить определенное время для того, чтобы четко и понятно сформулировать «послание для общественности» (англ. *message*). Группа должна обдумать основные принципы PR, стратегические и практические цели. Если при этом возникают различные мнения или спорные вопросы, то для процесса внутренней коммуникации они даже полезны, так как время, потраченное на согласование, принесет несомненную пользу.

### С КЕМ ОСУЩЕСТВЛЯЕТСЯ КОММУНИКАЦИЯ?

Само собой разумеется, что тот, кто хочет распространить информацию, должен четко представлять себе, кто будет ее получателем. Необходимо определить адресата, чтобы отправитель мог учитывать это при подготовке информации. Если адресатом является группа детей, то информация готовится иначе, чем для взрослых. То же касается и различных сегментов общества. Тот, кто занимается PR, должен хорошо разбираться и различать сегменты, существующие в данном обществе.

Существуют, например, такие сегменты общества:



Кроме этих, можно выделить и другие сегменты:

- общественный транспорт: предприятия общественного транспорта, таксопарки;
- учреждения здравоохранения: больницы, поликлиники;
- учреждения и руководящие работники системы социальной защиты на различных уровнях;
- поставщики и торговые партнеры центра дневного пребывания;
- сотрудники центра и их семьи;
- СМИ: газеты, радио и телевидение, журналисты-фрилансеры.

Далее необходимо подумать о том, какой информацией о нас располагает сегмент общества, с которым мы хотим вступить в контакт. Здесь мы можем полагаться только на свои предположения. Однако задаваясь этим вопросом, мы можем лучше подготовиться к установлению контакта, так как исходя из своих предположений можем соответствующим образом составить послание. Например, мы предполагаем, что ответственные работники в каком-то учреждении думают о нашем центре так-то или так-то. Мы учитываем это при формулировке нашего послания и пытаемся подобрать соответствующую информацию.

Профессиональные PR-менеджеры вместо таких предположений и оценок используют научный анализ, с помощью которого получают информацию о том, какие представления, мнения и предварительные знания имеет тот или иной сегмент общества по определенной теме или о той или иной организации. Такой социально-научный анализ является основой для дальнейшего планирования стратегии PR.

### КАК ЦЕНТР ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ ДОЛЖЕН ПРОВОДИТЬ PR?

Существует бесконечно много возможностей планирования и проведения PR-кампаний, PR-акций и других мероприятий. Проектная группа должна всегда иметь много идей, поэтому целесообразно использовать метод «мозгового штурма», чтобы их накапливать и развивать. Вот несколько примеров: написание писем, проведение бесед и Дня открытых дверей в центре, различных акций с общественностью, участие в общественных мероприятиях, изучение прессы, приглашение журналистов, участие в выставках и городских праздниках и т.д.

PR - это не разовая акция. Речь идет о систематической и согласованной работе в течение запланированного времени с целью достижения определенной цели. Для этого необходимо составить сетевой график проведения мероприятий (например, Дня открытых дверей). Он имеет три измерения: сама акция (вертикальная графа), временная ось (горизонтальная графа) и ответственный исполнитель (например, АМ - Андрей Максимов).

Мероприятие	1-я неделя	2-я неделя	3-я неделя	4-я неделя
Найти волонтеров	АМ			
Информировать родителей	БА			
Оборудовать помещения				
Создать инициативную группу для реализации программы				
Проинформировать прессу				
Составить информационный проспект и т.п.				
Пригласить важных гостей (устно или письменно)				
Изготовить плакаты				
И т.д.				

Некоторые акции можно разделить на более детальные мероприятия. Сетевой план должен отражать, как будут проводиться отдельные шаги по реализации различных мероприятий и как они будут взаимосвязаны друг с другом. Таким образом, он является важным инструментом для методики планирования PR. Мероприятия обязательно подвергаются детальному обсуждению и оценке во время и после их проведения с тем, чтобы можно было использовать полученный опыт в дальнейшем.

Каждый сотрудник и каждый посетитель - важное звено в работе центра дневного пребывания с общественностью. То, что каждый из них в своем социальном окружении рассказывает о работе центра, является во сто крат более действенным, чем самые прекрасные рекламные брошюры или самые лучшие телепередачи о центре.

### НЕКОТОРЫЕ ПРОПИСНЫЕ ИСТИНЫ В ФОРМЕ СОВЕТОВ

Каждый сотрудник и каждый посетитель - важное звено в работе центра дневного пребывания с общественностью. То, что каждый из них в своем социальном окружении рассказывает о работе центра, является во сто крат более действенным, чем самые прекрасные рекламные брошюры или самые лучшие телепередачи о центре. Поэтому используйте в работе с общественностью сотрудников, посетителей, клиентов центра и их родственников и близких, те контакты с ними, которые вы имеете.

Слова важны при работе с общественностью. Но более эффективными являются акции, встречи и совместный опыт, так как они могут изменить предубеждения и ошибочные мнения о центре. Новые отношения между участниками коммуникации будут способствовать созданию атмосферы доверия.

Тот педагог, терапевт или специалист центра, который увязывает свою профессиональную деятельность с PR, является своего рода строителем социального ландшафта, в результате его работы клиенты центра дневного пребывания чувствуют себя полноправными гражданами, к которым относятся с уважением.

И совсем в заключение несколько важных правил при проведении PR: не лгите, не держите людей за глупцов и не питайте неоправданных надежд!

**Герберт ВОЛЬХЮТЕР** (Билефельд, Германия)  
Перевод **Александра ЛАДИСОВА**



## СОДЕРЖАНИЕ

### Вступительное слово

#### «Я – человек!»

- 2 **ВМЕСТЕ за новую жизнь для «обычных людей».** *Высказывания членов редколлегии.*
- 3 Г. Вольхютер. **«О результатах проекта «18+»**

### Мы – обычные люди!

- 4 П. Браборец. **«Обычная история».** *Люди с умственными ограничениями слишком долго жили не с нами, а где-то около нас - в физическом и социальном одиночестве. Из-за этого появилось большое количество абсурдной и сильно искаженной информации об их реальной жизни, их потребностях, желаниях и способностях.*

### Наше творчество

- 6 Е. Морголь. **«Каштановые бусы».** *Саша Александрович - из тех, о ком говорят: «золотые руки» и «дело мастера боится».*
- 8 Е. Морголь. **«Поэт–реалист: ни недели без строчки».** *Стихи М.Пилипца.*
- 10 Татьяна ПОЕВСКАЯ. **«Маленькое проявление любви может совершить большие перемены»**
- 11 А. Крупец. **«Зажги свою звезду».** *В Минске состоялся 14-й Международный интеграционный фестиваль творчества.*

### Общение без границ

- 12 Ю. Николаева. **«Ясный язык как инструмент социализации людей с проблемами развития».** *Ясный язык - это язык, доступный людям, испытывающим трудности в чтении или понимании текста. В нем сокращен словарь и упрощена структура высказываний, а текст на страницах расположен специальным образом.*
- 14 Е. Морголь. **«Человек с фотоаппаратом».** *Чтобы нести «послание» этому миру, слова не обязательны: можно рассказывать о своих чувствах и переживаниях, радостях и маленьких новостях картинками, жестами и мимикой.*
- 16 Й.Нельб Синецкая. **«Что такое облегченная коммуникация?»** *Этот метод впервые открыл дверь в общение людям, которые раньше не могли общаться.*

### Это полезно знать

- 19 Т. Куприянчик (перевод) **«Об инклюзии».** *Инклюзия - термин, который используют защитники прав людей с ограниченными возможностями для выражения идеи, что всем людям следовало бы открыто, свободно и без жалости относиться к любому человеку, имеющему особенности развития.*

### Записки на манжетах

- 20 И. Савенок, Е.Бойко. **«Никогда не отталкивайте от себя такого человека»**
- 21 М. Пархоц. **«Один маленький секрет».** *Сказка для детей и взрослых.*
- 22 Д. Шереметьев. **«Гнездо кукушки».** *Люди в психоневрологическом интернате глазами волонтера и фотографа.*

### О личном

- 26 И. Савенок. **«Об ушедших друзьях и любимых...»**

### Из практики – в практику

- 27 Я. Стацевич. **«Назад к нормальной жизни»**
- 28 К.-П. Штенцих. **«Как мы представляем себе взрослого человека с умственными ограничениями?»** *Личный опыт.*

### Из науки – в практику

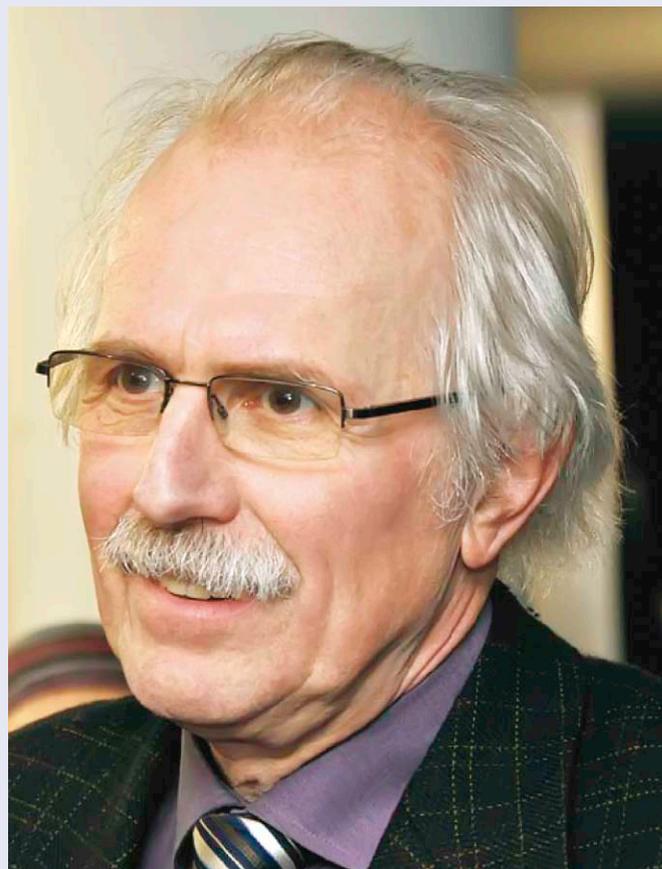
- 30 Г. Вольхютер. **«Мотивация и этические принципы в деятельности социальных работников».** *Всматриваясь в свое профессиональное будущее, мы задаемся вопросом: каким образом социальный работник может сохранять душевное, психическое и физическое здоровье, выполняя свою работу?*
- 33 Г. Вольхютер. **«PR в центре дневного пребывания для взрослых с ограничениями».** *Методические указания по улучшению работы с общественностью.*

## ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

В проекте «Помощь взрослым людям с умственными и множественными ограничениями - 18+» было предусмотрено издание и распространение серии брошюр. Благодаря работе редакционной коллегии, участию многих авторов из области науки, практики, организаций социального обслуживания, неправительственных организаций и, прежде всего, благодаря сотрудничеству с самими людьми с ограничениями, мы смогли выпустить 8 запланированных номеров из серии «Обычные люди». Читатели из различных государственных и общественных организаций трех стран (Беларуси, Российской Федерации и Украины) смогли ознакомиться с их содержанием. Подготовка и выпуск данных брошюр тиражом 3000 экземпляров стали возможными благодаря финансовой поддержке фонда имени Роберта Боша (Штутгарт, Германия) и благотворительной организации «Акция человек» (Бонн, Германия). Кроме того, наличие их электронного варианта значительно расширило круг читателей (с публикациями в формате PDF можно ознакомиться на сайте [www.belapdi.org](http://www.belapdi.org)).

В состав редакционной коллегии входили специалисты, работающие в социальной сфере, представители государственных органов социального обеспечения, доценты высших учебных заведений, представители негосударственных общественных организаций и церкви. Такое междисциплинарное сотрудничество помогло достичь действительно отличных результатов.

Кроме проблем взрослых людей с умственными ограничениями, во всех номерах затрагивались те же сферы, которые составляют основу жизни и людей без ограничений: достоинство личности, уважение человека (№1), проблемы проживания (№5), трудовая занятость (№3), свободное



время (№4), семья и общество (№6), права человека с ограничениями (№7).

Мы стремились показать внешний облик и внутреннее содержание человека с ограничениями. В будущем следует развивать услуги в области помощи этим людям: разносторонне, индивидуально, с открытой перспективой, ориентируясь не на слабости и дефициты человека с ограничениями, а на его потенциальные возможности. С этой целью в брошюре были опубликованы интересные примеры из практики, которые могут быть использованы для обучения сотрудников социальных служб, а также при проведении бесед с родителями, воспитывающими детей с нарушениями развития.

В серии брошюр «Обычные люди» взрослые люди с умственными ограничениями, может быть, впервые открыто рассказывали о своей личной жизни, о том, что их беспокоит или интересует, о чем они мечтают. Благодаря брошюре кое-где удалось разрушить стереотипы и клише, до сих пор существовавшие в нашем обществе, и побудить людей к первым шагам, позволяющим изменить общественное мнение о людях с умственными ограничениями, а именно - в духе Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью.

Все участники высказали пожелание, чтобы издание брошюры было продолжено несмотря на то, что проект, поддерживаемый немецкими фондами, подошел к концу.

**Герберт Вольхютер**,  
дипломированный теолог,  
экс-директор социального учреждения «Бетель»  
им. Ф. фон Бодельшвинга (г. Билефельд, Германия)  
Перевод с немецкого **Александра ЛАДИСОВА**  
Фото из архива ММОЦ им. Й. Пау



# КОНВЕНЦИЯ ОРГАНИЗАЦИИ ОБЪЕДИНЕННЫХ НАЦИЙ О ПРАВАХ ИНВАЛИДОВ

## Статья 21. Свобода выражения мнения и убеждений и доступ к информации

Государства-участники принимают все надлежащие меры для обеспечения того, чтобы инвалиды могли пользоваться правом на свободу выражения мнения и убеждений, включая свободу искать, получать и распространять информацию и идеи наравне с другими, пользуясь по своему выбору всеми формами общения, определяемыми в статье 2 настоящей Конвенции, включая:

- a) снабжение инвалидов информацией, предназначенной для широкой публики, в доступных форматах и с использованием технологий, учитывающих разные формы инвалидности, своевременно и без дополнительной платы;
- b) принятие и содействие использованию в официальных сношениях: жестовых языков, азбуки Брайля, усиливающих

и альтернативных способов общения и всех других доступных способов, методов и форматов общения по выбору инвалидов;

- c) активное побуждение частных предприятий, оказывающих услуги широкой публике, в том числе через Интернет, к предоставлению информации и услуг в доступных и пригодных для инвалидов форматах;
- d) побуждение средств массовой информации, в том числе предоставляющих информацию через Интернет, к превращению своих услуг в доступные для инвалидов;
- e) признание и поощрение использования жестовых языков.

ISBN 978-985-7035-36-6



9 789857 035366