Серия
Обычные люди

В ожидании инклюзии

Минск
Издатель А.Н. Вараксин
2015

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

Серия основана в 2010 г.

Брошюра подготовлена и выпущена в рамках международного проекта «Обычные люди» - издания о равноправном и самостоятельном участии людей с инвалидностью в жизни общества» 2014-2016 гг. Проект осуществляется при содействии Программы поддержки Беларуси. Программа поддержки Беларуси реализуется Дортмундским международным образовательным центром (IBB Dortmund) по поручению Министерства экономического сотрудничества и развития (BMZ) и Общества по международному сотрудничеству (GIZ).

Редакционная коллегия:

Беньямин Браун, координатор проекта, Берлин, Германия.
Елена Титова, председатель общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (ОО «БелАПДИиМИ»).
Ольга Доминикевич, менеджер благотворительной организации «Мир без границ».
Ирина Деркач, журналист, член организации «Дети.Аутизм.Родители».
Екатерина Сыроежкина, представитель Ассоциации Европейского Бизнеса.
Валентина Пинязик, старший научный сотрудник НИИтруда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь.
Татьяна Лисовская, кандидат педагогических наук, доцент, ведущий научный сотрудник лаборатории специального образования Национального института образования.
Юрий Шестаков, проректор Республиканского института повышения квалификации социальных работников Министерства труда и социальной защиты РБ (РИПК).
Людмила Скрадаль, руководитель программы «Мивия», организатор проекта «Прикосновение к Минску» - экскурсии для людей с ослабленным зрением.
Ольга Залеская, директор Диаконического Дома социального служения.
Наталья Шех, специалист по связям с общественностью ОО «БелАПДИиМИ».

Под общей редакцией **Е. Титовой**.

На обложке: **Инесса Ш.**, подопечная психоневрологического дома-интерната для престарелых и инвалидов №3 г. Минска.

В ожидании инклюзии / ред.кол. : Беньямин Браун и [др.]., под общ. ред. Е. Г. Титовой. - Минск :
В94 А.Н. Вараксин, 2015. - 32 с. : ил. - (Серия «Обычные люди»).

ISBN 978-985-7035-36-6

Сегодня все чаще говорится об инклюзии - «включении» людей с инвалидностью в жизнь общества. Это означает, что они могут принимать участие в жизни местных сообществ как полноценные граждане, с теми же правами и обязанностями, как и любой другой гражданин: они живут, работают, отдыхают и при этом поддерживаются обществом. Насколько инклюзивно наше общество и какие препятствия все еще остаются на пути к инклюзии? Об этом наш новый выпуск брошюры «Обычные люди».

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

УДК 364.4–053.2–056.24(476)
ББК 65.272(4Беи)

ISBN 978–985–7035–36–6

© ОО «БелАПДИиМИ», 2015
© Оформление. Издатель А. Н. Вараксин, 2015

Научно-популярное издание
Серия «Обычные люди»
В ожидании инклюзии

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

Подписано в печать 17.03.2015. Формат 60x84 1/8. Бумага мелованная. Печать офсетная.
Усл. печ. л. 3,72. Уч.-изд. л. 4,00. Тираж 3000 экз. Заказ №0000.

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

Дорогой читатель! Открыв эту брошюру, Вы, возможно, вспомните о серии выпусков, изданной в 2010-2012 гг. Уже в то время была высказана надежда, что открытое обсуждение тем, вопросов и опыта о формировании перспектив для взрослых людей с инвалидностью во всех областях жизни будет продолжено. Таким образом, эта надежда оправдалась.

Инициаторы продолжения издания брошюр «Обычные люди» одновременно являются и партнерами международного проекта, это общественные организации «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам», «Дети. Аутизм. Родители», «Мир без границ», Ассоциация Европейского Бизнеса, а также Негосударственная инициатива «Группа по оказанию помощи пострадавшим от радиации белорусским детям при Евангельской общине Берлин-Кёпеник» (Германия).

В прошлых выпусках брошюр «Обычные люди» на многочисленных примерах были представлены деятельность различных общественных организаций и государственных структур Беларуси, а также зарубежный опыт в области работы со взрослыми людьми, имеющими особенности умственного развития. В этой дискуссии принимали участие и сами люди с инвалидностью: со своими опытом и ожиданиями.

Новые выпуски брошюр «Обычные люди» будут издаваться в свете Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью. Сегодня мы все чаще говорим об «инклюзии». Но чтобы из девиза инклюзия превратилась в реальность, необходимо приложить дополнительные усилия для обобщения единичных положительных примеров в регионах Беларуси и использования их при разработке законодательной базы и стандартов, что позволит людям с умственными ограничениями жить самостоятельной и полноценной жизнью в обществе. При этом акцент необходимо перенести с «дефицитов» на социальное пространство, в котором должны быть созданы условия для нормальной трудовой деятельности, профессионального обучения, самостоятельного проживания и досуга. Такие перспективы должны создаваться индивидуально, исходя из желаний и потенциала отдельно взятого человека, чтобы он имел шанс воспользоваться правом выбора. Человеку с умственными ограничениями необходима индивидуальная поддержка, ведь он - **гражданин** с равными правами и обязанностями, а не «клиент» или «пациент».

В новых выпусках брошюры «Обычные люди» нам хотелось бы «сфокусировать» внимание на самостоятельном участии человека с особенностями умственного развития. Мы очень рады, что в редколлегии нашей брошюры собрались эксперты из различных областей: специалисты общественных организаций и сотрудники государственных образовательных и научно-исследовательских учреждений. В команду также включен представитель белорусского предпринимательства, ведь именно бизнес (как субъект общества) в будущем сможет сыграть активную роль при создании инклюзивной среды и перспектив для людей с умственными ограничениями.

Кроме издания брошюры «Обычные люди», в рамках проекта планируется проведение двух научных симпозиумов. Они должны способствовать критическому обсуждению выбранных комплексных тем в контексте Конвенции ООН, МКФ и факторов среды, которые могут вызвать инвалидность. К участию в симпозиумах приглашены зарубежные эксперты, которые поделятся со слушателями своими знаниями и опытом. Более 3 тыс. экземпляров каждого номера «Обычных людей» будут распространены среди различных организаций и учреждений, которые работают со взрослыми людьми, имеющими умственные ограничения, либо обучают специалистов для работы в данной сфере. Будет также доступна электронная версия всех номеров нашего издания на русском языке - для русскоговорящих читателей за пределами Беларуси.

Дорогие читатели, мы очень надеемся, что Вы примете активное участие в обсуждении тем и материалов нашей брошюры. Для этого Вы можете отправить свое сообщение на адрес ОО «БелАПДИиМИ»: info@belapdi.org с пометкой «Обычные люди».

Беньямин БРАУН,
координатор проекта

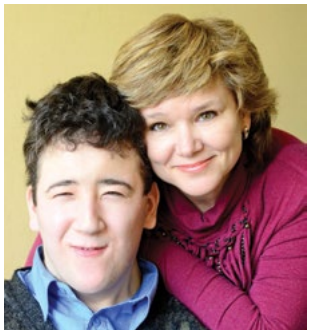
КОМУ БОЛЬШЕ НУЖНА ИНКЛЮЗИЯ: «ОБЫЧНЫМ» ИЛИ «ОСОБЕННЫМ» ЛЮДЯМ?

ЧЛЕНЫ РЕДАКЦИОННОЙ КОЛЛЕГИИ БРОШЮРЫ «ОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ» ОБ ИНКЛЮЗИИ

Беньямин Браун, координатор проекта, Германия:

- Инклюзия, в моем понимании, связана со справедливостью и зрелостью. У всех людей есть свои желания и потребности: как и где они хотели бы жить, какой профессиональной деятельностью заниматься и где работать. Люди ищут себе друзей и проводят с ними свободное время, а также занимаются делами, важными для них и доставляющими им удовольствие.

В нашем обществе люди должны иметь возможность выбора профессиональной деятельности. Они должны иметь возможность жить в своем доме. Каждый человек имеет право на собственную семью. И каждый может сам решать, когда он пойдет со своей семьей или друзьями в театр, на футбольный матч или в кафе. Все вместе мы должны заботиться о том, чтобы каждый член общества (в том числе и люди с ограничениями) имели такую возможность выбора. И чтобы правовые, материальные и социальные рамочные условия могли позволить им самостоятельное и независимое участие во всех сферах жизни.



Елена Титова, председатель общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам», руководитель проекта:

- Инклюзия начинается с деинституционализации нашего мышления и действий. Для меня это означает, что мы не решаем ЗА человека с умственными ограничениями, а поддерживаем его при принятии им самим самостоятельного решения. И, самое главное, не создаем никаких особых миров для людей с инвалидностью, а оказываем им и их близким поддержку в обычном человеческом обществе и обычной жизни. Различия должны восприниматься как обогащение: более или менее здоровые люди, люди с более или менее выраженными ограничениями, люди с большим или меньшим трудовым потенциалом должны жить в обществе как граждане, пользующиеся равными шансами, правами и обязанностями.

Ирина ДЕРГАЧ, журналист, член организации «Дети.Аутизм.Родители»:

- Как раз недавно наткнулась в сети на старый мультфильм «Что случилось с крокодилом?». И вновь подумала: а ведь про меня! Особенно это место, где крокодил осознает чудовищную несправедливость своей судьбы: у всех приятелей вылупились из яиц крокодильчики, а у него - птенец. И вот это, где крокодилье общество настойчиво рекомендует: «Сделай вид, что у тебя никто не родился. А его - съешь!».

Тот крокодил сделал правильный выбор и подросший птенец научил его летать. А если бы не научил?.. Все равно, приняв «не такого» ребенка, открыв в своей душе источник безусловной любви и поддержки, крокодил стал бы совсем другим. Это к вопросу о том, кому больше нужна инклюзия - «обычным» или «особенным».

Ольга Доминикевич, менеджер благотворительной организации «Мир без границ»:

- Инклюзия в моем понимании - такое устройство общественной жизни, когда равных возможностей могут добиться все. А еще, когда все могут одинаково участвовать в жизни. Возможность вести обычный образ жизни без оглядки на ограничения. Возможность все делать вместе для общего блага. Сильное, здоровое, счастливое общество может быть только инклюзивным.

Екатерина СЫРОЕЖКИНА, представитель Ассоциации Европейского Бизнеса:

- Включение людей с инвалидностью в общество для меня - это их полноценное участие во всех сферах жизнедеятельности, в том числе в образовательной и социальной. Лишь включенность в общество придает существованию смысл, позволяет жить полно.

Валентина ПИНЯЗИК, ст. научный сотрудник НИИ труда Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь:

- По-моему, включение людей с ограниченными возможностями в общество - это образное выражение поиска места для них в этом обществе, социуме. По большому счету люди с ограниченными возможностями уже с момента рождения находятся в обществе, которое, к большому сожалению, их не всегда замечает.

Участие в брошюре «Обычные люди» лично для меня означает возможность продвижения идеи социально ориентирован-

ного государства не как государства заботливого (раздающего блага), а как государства, предоставляющего всем равные возможности для развития и реализации своих способностей

Ольга ЗАЛЕСКАЯ, директор Диаконического Дома социального служения:

- Сегодня мы все чаще говорим о недопустимости социальной изоляции, об инклюзии, о том, что помогает открывать для человека с инвалидностью новые перспективы и возможности реализовать себя в разных сферах жизни. А ведь каких-то пять лет назад слово «инклюзия» встречалось только в докладах иностранных коллег. Наша основная задача состоит в оказании помощи обществу в преодолении стереотипов, мешающих принять людей с ограниченными возможностями как полноценных его членов. Необходимо привлекать внимание к преимуществам, которые все мы получаем от участия людей с ограничениями в социально-экономической, политической и культурной жизни страны.

Татьяна ЛИСОВСКАЯ, ведущий научный сотрудник лаборатории специального образования Национального института образования, кандидат педагогических наук, доцент:

- Инклюзия для меня - это создание адекватных условий для развития и образования каждого человека в соответствии с его возможностями и потребностями. Необходимо вчитаться в смысл этих слов, принять их, понять и создавать все, что в наших силах, для их реализации.

Людмила СКРАДАЛЬ, руководитель программы «Мивия», организатор проекта «Прикосновение к Минску» (экскурсии для людей с ослабленным зрением):

- Включение людей с инвалидностью в общество - возможность для моих детей не чувствовать вины перед равным. Мир, в котором мы живем, создан теми, у кого нет инвалидности. Предыдущее поколение было вынуждено из-за определенных экономических и политических событий бросить все силы на решение проблем, которые казались им актуальными. Настало время следующего поколения, которое достраивает то, на что не хватало времени у родителей. Это наш долг, это наша ответственность перед нашими детьми.

Наталья ШЕХ, специалист по связям с общественностью ОО «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»:

- «Люди разные нужны, люди разные важны»... Человечество состоит из людей, и каждый важен и имеет значение. Если кто-то не смог реализовать свой потенциал, то все мы и наше общество недополучили что-то.

СОДЕРЖАНИЕ

Вступительное слово

Беньямин Браун

2 **Кому больше нужна инклюзия: «обычным» или «особенным» людям?** *Члены редколлегии об инклюзии.*

Об инклюзии

4 У. Баурейтель. **«В ожидании инклюзии»**

Мы – обычные люди

7 Т. Лерхол. **«Быть иным очень важно. Причем не для меня, а для остальных»**

10 И. Дергач. **«Жить, как все».** Разговор с человеком, для которого эти слова стали формулой счастья.

12 Б. Ханнаппель. **«Настя учит меня удивляться красоте солнечного света»**

Социальная ответственность

14 В. Григорьева. **«Исцеление футболом».** В *Беларуси с 2007 г. проводятся соревнования по футболу среди людей с особенностями психофизического развития.*

Наше творчество

16 Д. Ескевич. **«Голос молчащего меньшинства».** *О девиантном художнике Мише Буличе.*

Из практики – в практику

18 И. Дергач. **«Каждый ребенок достоин любви».** *В Рогачеве живет необычная опекунская семья.*

22 О. Минько. **«Мы вместе, и нам всем от этого хорошо».** *Об отделении дневного пребывания для людей с ограничениями ТЦСОН Пуховичского района (Беларусь).*

Искусство за инклюзию

25 Н. Шех. **«Искусство за инклюзию людей с инвалидностью»**

Это интересно знать

28 Н. Вопнярская. **«Фиолетовый День».** *Ежегодно 26 марта люди на всех континентах, включая Антарктиду, отмечают День эпилепсии.*

Исторический ракурс

30 Ф. Ричи. **«Люди прежде всего».** *Англия прошла долгий путь, которой привел к отказу от интернатных учреждений.*

Комментарий гостя

А.Полупанова

В ОЖИДАНИИ ИНКЛЮЗИИ

Инклюзия еще не коснулась людей с тяжелыми и множественными ограничениями. В то же время как раз социальное положение этих людей является тем индикатором, по которому можно определить, насколько серьезно общество относится к данной проблеме.

Мелани один раз в неделю посещает ясельную группу вместе со своей ассистенткой Изабель.

Мелани было четыре года, когда она заболела энцефалитом. С тех пор Мелани, старшая из трех детей в семье Шпэнов, страдает от эпилептических припадков. Она не говорит, не может читать и писать, не может без посторонней помощи выходить на улицу и нуждается в круглосуточном уходе. «До этого мы никогда не имели дела с людьми с ограничениями, все для нас было новым, - вспоминает Бернадетта Брос-Шпэн. - Но мы всегда хотели, чтобы она по возможности росла, как и все дети».

Родители добились того, чтобы Мелани посещала интеграционную школу, хотя ее руководство возражало. Другие родители боялись, что Мелани будет мешать их детям. Посещать общеобразовательную школу вместе со своей сестрой она не могла, так как ближайшая школа для детей с физическими ограничениями оказывала влияние на подбор таких учеников. Сегодня Мелани уже более 20 лет. В ноябре 2012 г. она уехала из родительского дома и проживает в городе Людвигсхафен в инклюзивном жилищном сообществе вместе с людьми с ограничениями и без.

Группа людей с множественными и тяжелыми ограничениями почти не изучена. Во-первых, потому, что эта группа очень разнообразна по составу и ее границы четко не определены. Во-вторых, обычные граждане почти не сталкиваются с такими людьми, так как те проживают в специальных учреждениях и поэтому выпадают из жизни социума. «Эта группа людей, - говорит Герхард Груник из мюнхенского фонда *«Leben pur»*, - подвергается риску быть отодвинутой на задворки общества, так как они в большей степени нуждаются в обслуживании, заботе и особом педагогическом общении».

ПОСЛЕДНИЙ ВЫХОД - ПСИХИАТРИЯ?

Насколько по-разному может складываться жизненная ситуация у людей с множественными и тяжелыми ограничениями и до какого уровня они способны интегрироваться в обществе, можно судить только по судьбам конкретных людей. Например, у Аньи Блюмензат (47 лет) с самого рождения - спастика и тугоухость. Она живет одна в собственной квартире, но не может обойтись без своего спутника жизни в качестве переводчика, так как только знакомые люди могут общаться с ней напрямую. Несмотря на тяжелые ограничения, она окончила среднюю школу и уже 28 лет работает в берлинском отделении одной из страховых компаний (страхование от несчастных случаев). Вначале коллеги придирались к ней и всячески донимали, но сейчас Анья, многократная победительница соревнований по плаванию среди инвалидов, полностью интегрирована.

Другой пример рассказывает нам о студентке из Берлина Катрин Дингес. Один из ее знакомых мог общаться исключительно со своей матерью. Когда она умерла, у него не было никого, кто бы смог ему объяснить это. Он не мог понять, почему его матери вдруг не стало, был крайне растерян и проявлял агрессию. В конце концов он был помещен в психиатрическое отделение.

Психиатрия зачастую является т.н. «конечным пунктом» в тех случаях, которые принято называть «безвыходными», т.е. когда у человека к физическим или умственным ограничениям добавляются еще и проблемы с психикой. Люди этой «остаточной группы» (так ее из-за отсутствия более подходящего термина называет ученая-реабилитолог кельнского университета Барбара Форнефельд) не подходят ни под одну из распространенных классификационных схем и по причине своих интеллектуальных, физических и/или психических ограничений, а также депривирующих условий жизни не имеют возможности полноправно участвовать в жизни общества.

ОЧЕНЬ ВАЖНА СТРУКТУРА

Пример Мелани, однако, показывает, что все может быть по-другому. С тех пор как девушка окончила школу, она ходит на работу. Три раза в неделю в сопровождении закрепленного за ней ассистента она посещает детский сад,

Кто, когда, где? Упорядоченная структура дня очень важна для Мелани.

Мелани и Изабель в трамвае

дом престарелых или детскую игровую площадку. Там она выступает в роли посланника: делится своим опытом с детьми или пожилыми людьми. Вначале в доме престарелых некоторые жильцы относились к ней с недоверием, однако сейчас все рады ее приходу. «Упорядоченная и постоянная структура дня очень важна для Мелани», - говорит ее мать. Однако, наверное, еще более важным для нее является поддержка со стороны семьи и ассистентов. «Часто люди не решаются просить помощи или же они не знают, где ее искать, - говорит Бернадетта Брос-Шпэн, исходя из своих компетенций, приобретенных в этой области в течение многих лет. - Проблемы инклюзии нужно начинать решать как можно раньше, уже в детском саду и школе. Если ребенка, например, постоянно отвозят и привозят на транспорте вместе с другими детьми с инвалидностью, то он не сможет научиться общаться с детьми без ограничений».

ПРЕОДОЛЕТЬ СТРАХ ОБЩЕНИЯ

Для Герхарда Груника из фонда *«Leben pur»* ключом к решению проблемы также является школа: «Общество испытывает страх перед общением. Поэтому очень важно, чтобы дети уже в раннем возрасте начинали общаться с людьми с множественными и тяжелыми ограничениями». И неважно, где

Мелани с г-ном Йоханнесом на кухне жилищного сообщества

это произойдет: в интеграционной или обычной школе, которая раньше была специализированной. «Но мы не можем согласиться с тем, что 20 % детей с инвалидностью у нас признаются не подходящими для посещения обычной школы», - говорит Норберт Мюллер-Фелинг из Федерального объединения людей с физическими и множественными ограничениями.

Самые большое препятствие возникает уже после окончания школы, поскольку у этой категории людей почти нет возможности найти достойную работу. «Тот, у кого нет хотя бы каких-то способностей, применимых в сфере производства, считается неспособным для труда даже в мастерских для инвалидов», - говорит Герхард Груник. Так определено в законе. До сих пор существует только несколько проектов, которые направлены на трудоустройство взрослых людей с инвалидностью. Например, проект *«Feinwerk»*, реализуемый гамбургским обществом «Жизнь с инвалидностью», предусматривает профессиональное обучение в центрах дневного пребывания в течение двух лет. В соседней Австрии в решении этого вопроса продвинулись значительно дальше: в земле Форарльберг институт социальной службы в рамках проекта «Шпагат» предлагает не только обучение профессии и рабочие места, но также выплачивает наемным рабочим с инвалидностью заработную плату, соответствующую их вкладу.

Иногда инклюзия терпит крах не только по причине человеческого фактора, но и из-за отсутствия надлежащего финансирования. «Однако еще никто точно не посчитал, - считает Герхард Груник, - насколько средства, выделенные на мероприятия для людей с тяжелыми ограничениями, эффективны в том числе и для людей без инвалидности».

Для решения проблем, связанных с инклюзией, и в этом убеждена Бернадетта Брос-Шпэн, нужно каждый день искать новые подходы и быть постоянно в поиске: «Очень важна взаимная поддержка. Без помощи других родителей и учителей мы никогда бы не смогли пройти этот путь».

Текст **Ульрикэ БАУРЕЙТЕЛЬ**
Фото **Гарди МЮЛЛЕР**
Перевод с немецкого
Александра ЛАДИСОВА
Впервые опубликовано в журнале «Wissen Inklusion», Бонн, 2013 г., издатель «Акция Человек»

Ассистентки помогают Мелани, но на всякий случай рядом с ней «дежурит» еще и ее ангел-хранитель.

Четыре человека с ограничениями и шесть без ограничений совместно проживают в жилищном сообществе. На фото (слева направо): Йонас, Изабель, Йоханнес, Мелани и Доминик.

ТОРСТЕЙН ЛЕРХОЛ: «БЫТЬ ИНЫМ ОЧЕНЬ ВАЖНО. ПРИЧЕМ НЕ ДЛЯ МЕНЯ, А ДЛЯ ОСТАЛЬНЫХ»

Прошлым летом я во всей своей красе предстал на первых страницах VG (Verdens Gang (VG) - один из самых известных норвежских таблоидов). Я хотел показать, что вполне возможно быть успешным человеком, даже если ты выглядишь как анорексичная версия горбуна из Нотр-Дама. Даже если читатели и почувствовали отвращение, увидев мои фотографии, все равно это было замечательно. Я не хочу - и не могу - жить в обществе, которое ценит только себе подобных.

С самого детства меня учили развивать интеллектуальные способности. Мое тело никогда не становилось отдельной темой для разговора, оно просто выполняло свои функции, правда, не очень хорошо. Я должен был надеяться только на свой мозг, именно с его помощью я стал тем, кем являюсь сейчас.

Тогда я разделся перед камерой.

И мое тело обрело для меня новую ценность. Из глубин подсознания пришло понимание того, что тело помогло сформировать мою личность в большей степени, чем даже я сам мог предположить. Потому что все вызовы, которые я принимал, все трудности возникали именно вследствие моих физических особенностей: смогу ли я пойти с классом в поход зимой и выдержу ли я его? Как я смогу работать преподавателем с моим тонким голоском и бездействующими руками?

> Сейчас я вполне довольный жизнью холостяк без особых надежд на счастливую семейную жизнь. Ну а если бы это стало реальностью? И чтобы я сделал, если бы анализы показали, что мой ребенок будет таким же, как я? Если бы все это случилось в действительности, я бы оставил ребенка.

Каково быть настолько другим в современном обществе? Лично я могу сказать только одно: это просто потрясающе! Инаковость открывает передо мной новые перспективы в жизни и дает возможность получить более интересный опыт, чем нежели бы я был 28-летним футболистом с совершенным, здоровым телом.

Несмотря на то что современное общество почти всегда ценит в первую очередь привлекательность и покорное следование моде, вскоре не только красивые тела будут обращать на себя внимание. Общество единообразия, основанное на идеалах красоты, вырабатывает обратную реакцию. Уже многие ценят наличие «особых людей» в мире. В нашем конформистском обществе становится просто скучно от такого количества однотипных людей. Отсюда потребность в контрасте.

Но мы пока не достигли этого общества будущего. Здесь и сейчас достаточно сил, которые хотят сделать общество еще более однообразным, не замечающим людей больных, немощных и слабых. Дебаты об «идеальном» обществе возникают снова и снова в связи с биотехнологическим развитием. К сожалению, все чаще к ним примешиваются размышления на тему абортов и споры о прерывании беременности. Я считаю, что, по возможности, эти вопросы каждый должен решать для себя сам. И, в конце концов, речь идет об отношении к тем, кто отличается от других, а не о том, что кто-то «за» или «против» абортов.

Сегодня технологии дают нам возможность уже на стадии беременности увидеть диагноз или генетическую ошибку в природе зарождающегося человека. Родители должны найти ответ на важнейший вопрос, прежде чем они дадут жизнь новому, потенциально иному человеку: «Сможет ли ребенок вырасти и провести полную смысла жизнь?» и «Не повлияет ли развитие этого ребенка на других детей, не за их ли счет это будет?»

И совершенно законно, что общество должно помогать конкретному человеку решить этот вопрос сообща. Речь идет о том, чтобы подготовить будущих родителей, дать им понять, что они не одни, что общество готово помогать. И только таким образом родители могут сделать осознанный выбор в подобных обстоятельствах. Выбор, не основанный на предрассудках, догадках или отсутствии культуры.

Почти повсюду, куда бы я ни приезжал, меня принимают открыто и вполне толерантно, но в то же время с чрезмерным интересом по поводу

> Каково быть настолько другим в современном обществе? Лично я могу сказать только одно: это просто потрясающе! Инаковость открывает передо мной новые перспективы в жизни и дает возможность получить более интересный опыт, чем нежели бы я был 28-летним футболистом с совершенным, здоровым телом.

того, каково это - быть инвалидом. В родной коммуне я, конечно, почти не сталкиваюсь с такими вопросами. Там меня воспринимают как личность, как Торстейна, а не как классного парня в инвалидной коляске. И в этом цель моего выступления: я мечтаю об обществе, которое смотрело бы на нас, необычных людей, так, как мы сами себя воспринимаем, - просто как на людей. Я мечтаю об обществе, где другие тела ценились бы так же, как и все остальные.

Как создать такое общество?

В первую очередь, не надо запрещать появляться на свет людям с инвалидностью только по той причине, что они инвалиды.

Во-вторых, в дебаты об «идеальном» обществе нужно добавить несколько новых аспектов и нюансов. Лишний вес, размер бюста, стиль

Общество единообразия, основанное на идеалах красоты, вырабатывает обратную реакцию. Уже многие ценят наличие «особых людей» в мире. В нашем конформистском обществе становится просто скучно от такого количества однотипных людей. Отсюда потребность в контрасте.

одежды и многое другое - все это должно обсуждаться.

В-третьих, дискуссия должна стать объективной и беспристрастной. Без сомнения, когда родители выкладывают на YouTube видео своих детей с синдромом Дауна, это вызывает сочувствие. Но совершенно неэтично прикрываться детьми в дискуссии, в том числе и потому, что выбор, перед которым стоят родители, более сложный и неоднозначный, чем чей-то единичный опыт.

Четвертое решение - это интеграция. Закрытие специализированных учреждений и интеграция всех в общеобразовательные школы приводит сегодня к большей вовлеченности и наглядности для различных социальных групп.

Но! Мы, иные, тоже несем ответственность за то, чтобы другие не пытались вычеркнуть нас из общества и полноправной рабочей жизни. Мы должны показать, что у нас есть необходимый ресурс, в нас заложен потенциал, что мы хотим участвовать в жизни не только на наших условиях, но и на ваших. В детстве мне было очень легко пригласить домой друзей, которые могли прийти и поиграть в лего или компьютерные игры - все это было вполне доступно и для меня. Но активные, здоровые дети делают больше - и я хотел быть с ними! Но ужасно боялся, что меня не возьмут.

Сейчас я вполне довольный жизнью холостяк без особых надежд на счастливую семейную жизнь. Ну а если бы это стало реальностью? И что бы я сделал, если бы анализы показали, что мой ребенок будет таким же, как я? Если бы все это случилось в действительности, я бы оставил ребенка.

Во-первых, у меня есть опыт, необходимый для полноценной жизни с мышечной атрофией. Я знаю все законы и правила. Конечно, будет непросто, но я уже все это проходил.

Во-вторых, было бы лицемерием лишать человека жизни только потому, что малыш столкнется с теми же проблемами, что и я. У меня была и есть просто потрясающая жизнь.

Нам необходимо бороться с унифицированным обществом, потому что однотипность и конформизм опасны абсолютно для всех. Унификация ведет к множеству неожиданных последствий: к моббингу (психологическому террору) и локаутам (локаут - закрытие предприятия и массовые увольнения как средство противодействия требованиям со стороны рабочих. - Прим.ред.), общество становится более закрытым, а дискуссии по различным вопросам все менее продуктивными. Как-то один журналист спросил меня: «Каково это - быть другим?»

И я ответил: «Быть иным очень важно. Причем не для меня, а для остальных».

Опубликовано в Dagbladet.no
Фото **Henrik Fjørtoft (Хенрик ФЬОРТОФТ)**
Перевод с норвежского
Лидии АМЕЛИЧЕВОЙ

ЖИЗНЬ, ПОЛНАЯ СМЫСЛА

Меня зовут Торстейн Лерхол, мне 28 лет. Я родился и вырос в городе Ванг в Валдресе. В нашей семье четверо детей, я второй. Мои родители - потомственные фермеры, они владеют молочной фермой, уже более 600 лет принадлежащей нашему роду.

Когда мне был год, врачи диагностировали у меня СМА (спинальная мышечная атрофия) - болезнь, при которой мозг не посылает необходимые сигналы мускулам, что приводит к атрофии мышц. Поэтому я вынужден лежать в инвалидном кресле и вешу всего 17 кг, но несмотря на это, веду очень активную и полную смысла жизнь.

Я вырос в небольшом городе, где все очень дружны и заботятся друг о друге. Мои родители всегда воспитывали меня, как и других моих братьев и сестер, требования были не ниже. Друзья тоже считали меня своим в нашей компании. Ни в чем не получать поблажки, расти и учиться на равных с другими - это дает силы и опыт, который начинаешь ценить именно сейчас. Очень легко опуститься, если всю жизнь вынужден находиться в инвалидном кресле. Но для меня кресло стало отправной точкой, катализатором. Мое жизненное кредо - нет ничего невозможного.

Я - профессиональный учитель, активный политический деятель, ну и знатный лентяй, обожающий путешествия и вредную еду. Чтобы стать тем, кем я мечтал, и жить такой жизнью, какой хотел, мне приходилось все время искать необычные способы решения проблем. Пожалуй, именно находчивость и изобретательность - моя самая сильная сторона.

Я абсолютный оптимист и считаю, что жизнь стоит того, чтобы жить. Жизнью, полной смысла!

ЖИТЬ, КАК ВСЕ

РАЗГОВОР С ЧЕЛОВЕКОМ, ДЛЯ КОТОРОГО ЭТИ СЛОВА СТАЛИ ФОРМУЛОЙ СЧАСТЬЯ

Алена Серенкова живет в одном из оршанских общежитий, учится на швею, ждет первую настоящую зарплату и мечтает накопить денег на поездку в Казахстан. Словом, совершенно обычная жизнь и реалистичные желания. Как у всех. И именно их обыденность позволяет молодой женщине чувствовать себя по-настоящему счастливой: раньше она могла только мечтать жить, как все. Год с лишним назад Алена получила пропуск в нормальную жизнь: решением суда была восстановлена ее дееспособность.

Предстать перед законом было страшновато, признается моя собеседница:

- Шла и думала: судьи, наверное, строгие. Но открыла дверь, увидела, что все мне улыбаются, и сразу успокоилась. Первый вопрос был простой - для чего я сюда пришла? Я сказала, восстановить свою дееспособность...

Алена считалась недееспособной до 34 лет. Так получилось. Ее мать была лишена родительских прав, из Бегомльской школы-интерната Алена попала в молодежное отделение Богушевского дома-интерната для детей с особенностями психофизического развития. Третьим и конечным пунктом ее жизненного пути должен был стать психоневрологический интернат.

Так и произошло бы, если бы нехитрую траекторию сиротской судьбы не взялись исправлять сотрудники БОО «Мир без границ». Алена и другие молодые люди из Богушевского интерната стали участниками проекта подготовки к самостоятельному проживанию, реализованного «Миром без границ» при поддержке шведского фонда «Помощь Эрика» и польской благотворительной организации «Радость и надежда».

Богушевский интернат Алена вспоминать не хочет: сердцем и мыслями она оказалась за его пределами даже раньше, чем уехала в Оршу. Хотя признается, что жилось там неплохо:

- Там нет никаких трудностей - тебя одевают, кормят, за тебя все решают. Но я хотела жить самостоятельно.

- Почему?

- Почему? - задумывается Алена. - Чтобы научиться готовить, ходить в магазин, жить, как все. Чтобы не чувствовать себя инвалидом. Ну какой я инвалид? Руки-ноги есть, голова тоже...

Это, наверное, суть человеческой природы, следуя которой, едва вставший на ноги малыш отталкивает руку взрослого: я сам. Каждому из нас важно самостоятельно думать, выбирать, ошибаться, принимать решения.

ШАГ ПЕРВЫЙ: АЗЫ САМОСТОЯТЕЛЬНОСТИ

Выросших в казенных стенах молодых людей надо было научить всему тому, что незаметно усваивают «домашние» дети: делать покупки, обращаться с кухонной утварью, ухаживать за собой.

Выход в большой мир начался с таких бытовых уроков и гостевых семей: сотрудники дома-интерната приглашали воспитанников к себе на выходные, чтобы те смогли почувствовать домашнюю обстановку. Старшие воспитанники могли попробовать самостоятельное проживание - некоторое время пожить в отдельной группе по 3 - 4 человека.

В это время организаторы проекта из БОО «Мир без границ» с помощью ирландской благотворительной организации вели реставрацию и оснащение необходимым оборудованием, мебелью и утварью двух коттеджей. При поддержке Министерства труда и социальной защиты Республики Беларусь, Комитета по труду, занятости и социальной защите Витебского облисполкома были разработаны необходимые нормативные документы - в частности, положение об отделении самостоятельного проживания.

1 июля 2011 г. торжественно открылись два дома самостоятельного проживания в деревне Рябцево Сенненского района. В них переехали 12 юношей и девушек - первых участников проекта.

ШАГ ВТОРОЙ: ДОМИКИ

Коттеджи для учебного проживания Алена ласково называет домиками. И об этом, двухлетнем периоде своей жизни рассказывает с увлечением:

- Утром мы поднимались, готовили завтрак, кормили животных. Потом ходили в интернат на работу, как волонте-

ры: помогали детям и тем, кто не может за собой ухаживать. После работы - учеба и домашние дела. Уже нормальная жизнь в сопровождении двух инструкторов.

Учеба после работы - это потому, что специалисты и судьи, рассматривая заявление о восстановлении дееспособности, задают вопросы не только о жизни. Алене, например, пришлось продемонстрировать свои знания по математике и истории.

- У меня в школе вообще-то история плохо шла, одни тройки. Я ее не учила. И времени прошло много - школу окончила в 16 лет, а дееспособность восстановила в 34...

Благо, инструкторы не только научили доить коров и вести себя в обществе, но и помогли подопечным вспомнить подзабытые школьные знания.

Поначалу интернат снабжал своих самостоятельных воспитанников всем необходимым, но вскоре вступило в силу правило: «живете самостоятельно - зарабатывайте на свои нужды».

- Я работать умею, в интернате «калымила», обувь всем ремонтировала, - говорит Алена. - Потом вязать научилась. Зрение стало садиться, так что вязать бросила, только шью. Там, в интернате, заработанные деньги на сигареты тратила. Потом бросила курить, не хочу я так жить.

Как только Алена, а затем и ее подруга Лариса восстановили дееспособность, директор Богушевского дома-интерната принял их в штат уборщицами. Вслед за этим девчата освободили свои комнаты в домике для новых жильцов и переехали в общежитие интерната. В маленьком Богушевске нет жилищных проблем, и по этой причине последние 6 лет служебное жилье пустовало.

Работать среди знакомых людей, не ощущая бытовых проблем, было хорошо. Но девушки хотели большего. Да и служебное жилье к этому времени переполнилось выпускниками проекта.

ШАГ ТРЕТИЙ: СВОБОДНОЕ ПЛАВАНИЕ

Аленина мечта выучиться на обувщика разбилась на МРЭКе: медики посчитали, что эта специальность не для моей собеседницы.

- Зато разрешили учиться на швею, - не держит обиды Алена. Сейчас они с Ларисой - ученицы на Оршанской швейной фабрике. Живут в общежитии. Недавно самостоятельно сделали в своей комнате ремонт.

- Получаем «ученические» деньги. Уже выполняем некоторые работы, они отдельно оплачиваются, в аванс или зарплату. Но я Ларисе сказала, что сразу тратить много не буду, потому что мы еще не знаем, сколько за общежитие платить. Сначала платежи, потом все остальные расходы.

Учиться будем 6 месяцев, потом там же останемся работать. Зарплата швеи зависит от количества сделанного. Мне работать легко, я буду стараться. Получу категорию, потом дальше буду смотреть, как жить. Если честно, мне Витебск нравится больше, чем Орша.

Татьяна Поевская, Алена Серенкова и Ляззат Калтаева

А еще я хотела бы откладывать деньги для поездки в Казахстан. У меня там родные братья и сестра. Я давно мечтаю навестить родных, мы не виделись 20 лет.

ШАГ ЧЕТВЕРТЫЙ: ВНОВЬ ОБРЕСТИ СЕМЬЮ

- Когда я училась в Бегомльской школе-интернате, нашла своих родных, мне воспитательница помогла, - продолжает Алена. - Она составила мое первое письмо маме, я его переписала, и мама приехала. Потом еще раз приехала - чтобы забрать меня, но из-за того, что она была лишена родительских прав, меня с ней не отпустили. Вся моя семья в 1991 г. улетела в Казахстан, и связь между нами оборвалась.

Я долго искала, но не могла их найти, пока не появился интернет. Потом написала на сайт программы «Жди меня» свою историю и номер телефона. Откликнулась девушка-волонтер, задала мне несколько вопросов и нашла моих братьев. Правда, они поначалу ей сказали, что уже нашли сестру. Мне пришлось заново рассказывать все, что я о них знала, чтобы доказать: они не могли найти сестру в Казахстане, потому что я здесь. И тогда они мне позвонили.

Я узнала, что мать умерла 10 лет назад, остался только отец. Братья его недолюбливают. Но родителей не выбирают, я давно его простила. Написала письмо сестре, она мне ответила и прислала фотографии своей семьи. Мы с ней перезваниваемся, общаемся.

В детстве и юности так хотелось найти кого-то родного! Думала, выйду из интерната и сразу поеду к ним. Вот вышла, но не все так просто: надо деньги собирать. Но я верю, что мои намерения осуществятся.

ШАГ ПЯТЫЙ: НЕ БОЯТЬСЯ МЕЧТАТЬ

- Богушевск не зря так красноречиво называется - от слов «Бог» и «шествует», - говорит Алена. - У меня здесь все задуманное - исполняется!

В детстве хотела быть певицей. Став взрослой, научилась играть на гитаре и в 2010 г. вместе с другими участниками проекта участвовала в республиканском фестивале творчества «Мечты сбываются». Мы выступали в Минске и Бресте, при помощи «Мира без границ» побывали в Польше. Сейчас в церкви пою. Богушевская церковь подарила мне гитару ...

Мне, правда, не удалось увидеть Алену на сцене. Мы встретились в иной обстановке, о которой она, вероятно и мечтать не могла: на представительном круглом столе в столичном Президент-отеле в канун Международного дня инвалидов. Представители ПРООН, белорусских министерств, общественных организаций, журналисты слушали выступление молодой женщины.

- Я довольна тем, что со мной произошло, - сказала им Алена. - Счастлива, потому что к этому стремилась. Надо учиться и стремиться к цели, тогда все получится. И еще я хочу сказать: важно, чтобы продолжались проекты по подготовке к самостоятельному проживанию, и люди с особыми потребностями имели возможность жить, как все.

В Богушевском доме-интернате у Алены остались друзья, она часто приезжает их навестить:

- Многие из них могут жить самостоятельно. Некоторые на колясках, не могут за собой ухаживать, но с интеллектом у них хорошо. Они очень хотят разыскать своих родственников, жить в семье, работать. Без поддержки они с этим не справятся.

Ирина ДЕРГАЧ
Фото из архива БОО «Мир без границ»

БЕРИТ: «НАСТЯ УЧИТ МЕНЯ УДИВЛЯТЬСЯ КРАСОТЕ СОЛНЕЧНОГО СВЕТА»

Меня зовут Берит, мне 26 лет, я из Германии. Уже три месяца я живу в Минске и благодаря немецкой организации «Акция искупления» оканчиваю здесь 12-месячную работу в качестве волонтера. Я работаю в общественном объединении «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам», которая занимается интеграцией людей с инвалидностью в общество. В рамках различных проектов я напрямую сотрудничаю со взрослыми и детьми, имеющими умственные и физические ограничения. Наряду с работой в детском доме-интернате в поселке Новинки и мастерской для людей с инвалидностью «Теплый дом» я дважды в неделю посещаю девушку по имени Настя, которая вместе со своими родителями живет в Минске. Насте 18 лет, у нее эпилепсия и ярко выраженные аутистические черты.

Непродолжительное время Настя посещала общественную мастерскую «Теплый дом» , дающей шанс людям, не имеющим возможность конкурировать на свободном рынке труда, не только заниматься ручной работой, но и одновременно завязывать контакты с другими людьми. К сожалению, Настя не могла там остаться, так как нуждается в персональном сопровождении, которое превосходит возможности мастерской. К тому же она неохотно выражает свое творчество в классическом эстетическом смысле: не выказывает особого пристрастия к рукоделию и рисованию. Однако Настя имеет свое тонкое творческое видение, которое поражает меня до глубины души.

> Настя напоминает мне о том, каково это - быть ребенком, и как много замечательного омрачено серьезностью общественных и социальных ожиданий.

Настин взгляд на мир и ее способ самовыражения во многом противоречат устоявшимся, популярным мнениям о самореализации. Ее излюбленное занятие - лежать на кровати, слушать музыку, скрежетать зубами и вытягивать короткие нитки из одежды, которые она рассматривает, а затем аккуратно раскладывает по всей квартире. Она любит качаться на качелях на детской площадке, крутиться на стуле или танцевать, но тоже по кругу. О себе самой Настя говорит исключительно в третьем лице, и ее речь состоит в большинстве своем из цитат из рекламы и

Настин взгляд на мир и ее способ самовыражения во многом противоречат устоявшимся, популярным мнениям о самореализации. Ее излюбленное занятие - лежать на кровати, слушать музыку, скрежетать зубами и вытягивать короткие нитки из одежды, которые она рассматривает, а затем аккуратно раскладывает по всей квартире.

фильмов, или из слов, которые она где-то услышала, и они ей нравятся. Иногда у меня создается впечатление, что ей нравится ощущение во рту при произнесении отдельных слов, и она повторяет их снова и снова с небольшими изменениями в интонации.

Конечно, это нелегкая задача - оставить Настю там, в ее собственном мире, и уважать ее решение что-то делать или не делать. Вызовом является уже то, чтобы заставить Настю восхищаться незнакомыми качелями на новой детской площадке, при том что воля ее может быть железной, и она может ее яростно проявлять. Я пыталась идти навстречу ее пожеланиям с уважением и терпением и параллельно делать ей ненавязчивые предложения попробовать что-то новое. Ее доверие ко мне растет, и я чувствую, что мы обе хотим все более открыто идти навстречу друг другу.

Я благодарна за встречу с Настей, потому что она учит меня удивляться вещам, которые обычно остаются незамеченными: красоте солнечного света или бесконечным возможностям

человеческого тела воспроизводить различные звуки.

Насте удается встряхнуть мои устоявшиеся способы мышления, которые часто оставляют мало места для удивления. Настя напоминает мне о том, каково это - быть ребенком, и как много замечательного омрачено серьезностью общественных и социальных ожиданий.

А почему нельзя так же радоваться звучанию слова или скрипу снега под ногами, как похвале начальника или новому мобильному телефону? Да, почему, собственно, нельзя?

Берит ХАННАППЕЛЬ
Перевод с немецкого
Галины ШИПИЦЫНОЙ
Фото **Александры ТИТОВОЙ**

ИСЦЕЛЕНИЕ ФУТБОЛОМ

Бизнес и благотворительность всегда идут бок о бок. И не потому, что так принято: социальные проекты помогают увидеть другую жизнь, расширяют сознание и приносят радость не только тем, на кого направлены.

Бывшему военному летчику Сергею Зенину 63 года. Последние 9 из них он живет в психоневрологическом доме-интернате №2 Минска. К сожалению, вернуться в домашние условия пенсионеру не позволяет отсутствие семьи и родственников, желающих взять на себя заботу о нем.

Впрочем, слово «пенсионер» не особо подходит для нашего героя. Его активности может позавидовать любой 20-летний парень. Сергей, как говорят, «и швец, и жнец, и на дуде игрец»: поет в хоре, играет в оркестре, исполняет роли в спектаклях, обучает игре в шахматы и шашки проживающих в интернате, ежедневно помогает ухаживать за постояльцами с тяжелыми нарушениями здоровья, сопровождает на прогулке людей, передвигающихся в инвалидных колясках. А пару лет назад у него появилось еще одно хобби - футбол. Сергей Зенин уже трижды участвовал в благотворительном турнире по этому виду спорта среди людей с особенностями психофизического развития под названием Seni Cup.

Сергей Зенин

Впервые благотворительный турнир по футболу среди людей с психофизическими особенностями развития прошел в Польше в 1994 г. В Беларуси соревнования проводятся с 2007 г. Победитель состязания едет в город Торунь на международный финал Seni Cup.

- Мне было очень приятно, когда предложили выступать за интернат, и с каждым разом удовольствия все больше и больше, - признается собеседник. - Люблю футбол с детства. В армии играл за сборную полка, участвовал в первенстве округа.

В команде интерната Сергей признан лучшим защитником. Игроки, по его словам, выкладываются по полной - уже через 5 мин после начала матча их майки становятся такими мокрыми, что хоть выкручивай.

- Скоро начнем готовиться к следующему турниру, - делится планами футболист. - В этом году разрабатываем новую тактику тренировки.

Александр Глазко

Несмотря на годы, Зенин находится в хорошей физической форме и чувствует себя прекрасно. Бегать за мячом ему нетяжело. Мысли о предстоящих соревнованиях поддерживают бодрость духа и не дают потерять интерес к жизни.

Психоневрологический дом-интернат №2 Минска участвует в турнире Seni Cup с 2008 г. Средний возраст игроков команды - 47 лет.

- Два дня, которые длится турнир, пролетают для наших подопечных как одно мгновение, - замечает заместитель директора Александр Глазко. - Состязания, как правило, проходят на базе санаторно-оздоровительных центров. Условия проживания ком-

фортные, программа пребывания очень интересная: выступления известных артистов, дискотека. К тому же наши спортсмены не попадают в изолированную среду. Они живут как обычные люди, свободно гуляют по территории, завязывают дружеские отношения с проживающими в других домах-интернатах, которые приехали на турнир. Если честно, то в дни матчей мы даже лекарства не даем - просто нет необходимости.

* * *

Все описанное выше стало возможным благодаря организатору и генеральному спонсору турнира - польской компании-производителю гигиенических, косметических и медицинских товаров TZMO S.A. (АО «Торуньский завод перевязочных материалов»).

- Поначалу мы столкнулись с чисто техническими сложностями, - вспоминает бренд-менеджер TZMO S.A. в Беларуси Татьяна Ковригина. - Трудно было найти футбольное поле нужных размеров, базу для размещения участников и сопровождающих. Дома-интернаты тоже не знали, с какой стороны подойти к подготовке команд. Сейчас все иначе. Команды серьезно готовятся к турниру на протяжении года. Ежегодно мы принимаем более 200 гостей.

В Беларуси у TZMO S.A. нет собственных торговых компаний - только представительство. В то же время, по словам Татьяны Ковригиной, белорусские дистрибьюторы, которые продают продукцию завода, охотно идут навстречу и оказывают материальную помощь в ходе организации турнира.

- Футбол действительно объединил всех нас, - говорит Татьяна. - Это полноценная игра, накал страстей. Если бы видели, как мы болеем на стадионе! Участники турниров стали для нас уже родными: когда приезжаем по делам, они смело подходят, здороваются, берут за руку, делятся новостями. Нет ощущения, что они чем-то отличаются от нас. Например, в 2014 г. мы возили команду психоневрологического дома-интерната №3, занявшую на нашем турнире 3-е место, на Seni Cup в Литву. И она неожиданно для всех победила! На радостях по дороге домой мы заехали в огромный торговый центр в Вильнюсе за покупками и сувенирами. Дорога домой прошла очень весело: пели песни, читали наизусть стихи, делились впечатлениями об игре.

Татьяна Ковригина

- Футбол стал своего рода терапией для наших подопечных, - продолжает собеседница. - Они ощущают радость и, как мне кажется, обретают смысл жизни. У нас тоже глаза загораются, когда мы видим это.

Турнир стал примером для воспитания здорового отношения бизнеса к тем потребителям, с которыми он работает. Это повод надеяться, что подобным образом будут поступать и другие компании-производители.

К слову, Seni Cup - не единственный социальный проект, который реализует TZMO S.A. На протяжении многих лет в Беларуси компания организовывала женский любительский турнир по теннису Bella Cup. В Польше TZMO S.A. уже 19 лет выступает организатором и генеральным спонсором международного профессионального женского турнира по теннису Bella Cup с призовым фондом 25 тысяч долларов. В прошлом году в Беларуси впервые присуждали премию в области корпоративно-социальной ответственности, и представительство TZMO S.A. в Беларуси стало победителем в одной из номинаций.

Кроме того, компания организует и поддерживает образовательные проекты для людей, которые ухаживают за людьми с тяжелыми нарушениями здоровья вследствие перенесенных болезней, людьми с инвалидностью.

SENI CUP УЧРЕЖДЕН С ЦЕЛЬЮ:

- привлечь внимание общества к проблемам людей с инвалидностью;
- популяризировать спортивные соревнования среди людей с инвалидностью;
- объединить людей с инвалидностью и других членов общества на принципах уважения и взаимопонимания;
- убеждать общество в том, что люди с особенностями умственного развития имеют право на полноценную жизнь;
- организовать международное сотрудничество среди организаций, занимающихся проблемами людей с инвалидностью.

Валентина ГРИГОРЬЕВА
Фото из архива компании TZMO S.A.

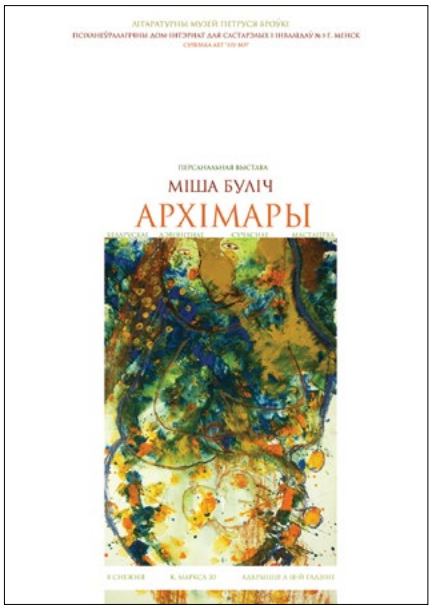
МИША БУЛИЧ - ГОЛОС МОЛЧАЩЕГО МЕНЬШИНСТВА

Миша Булич - художник. Не слишком знаменит, но ценим. Имеет за плечами персональную выставку, участие в нескольких международных фестивалях. Житель психоневрологического дома-интерната №3 для престарелых и инвалидов в Минске. Имеет особенности умственного развития, лишен дееспособности. Полезен.

Лось

Птица

Это Миша. Миша не может работать наравне с людьми без инвалидности. Он не станет успешным и деятельным администратором, боюсь, что он не потянет даже на уборщика помещений. Он слишком несобран даже для простой работы. У него глупые самодельные татуировки и ожог в полспины. Миша неопрятен, курит и высоко натягивает штаны. Все ценные вещи он старается носить за пазухой. Так надежнее. Миша может приврать, чтобы получить выгоду, не всегда чист на руку. Миша ленив. Это если уж совсем начистоту... Миша - человек не с большой буквы. Как и мы с вами. Со своими недостатками и некоторыми достоинствами.



И у Миши Булича не лучшая жизнь по нашим меркам. Все было предопределено в далекие советские времена. «Интеллектуальная недостаточность», «умственная отсталость», «олигофрения» - медицинский диагноз, гарантирующий не слишком радужное будущее. Или, скорее, его отсутствие.

Увы, мы прагматичны. Общество расчетливо до абсурда и вопреки всем этическим законам. Человек с умственными ограничениями не может зарабатывать деньги. Он не столько недееспособен, сколько неконкурентоспособен. Но попробуем быть прагматичными до конца. Когда мы рождаемся, то обладаем определенным потенциалом. Наша семья и общество должны инвестировать в нас для того, чтобы в конце концов из нас кто-нибудь получился: менеджер, парковщик или Мик Джаггер. В случае людей с особенностями умственного развития дело обстоит так же. Чем больше мы вкладываем, тем больше получаем. Только масштабы немного иные.

В Мишу вкладывали немного. Время было иное, нежели сейчас. Но дело не в инвестициях. В свое время мы вложили в Мишу мало, но получили много. Миша оказался полезен. Миша - художник. Девиантный художник, чье творчество уникально и востребовано. Он живет в доме-интернате и отрабатывает свой хлеб, создавая картины. Каждая из его выставок - это социальный акт. Почему? Все просто. Люди с умственными ограничениями - это молчащее меньшинство. Миша - их голос. Каждый раз, когда случаются выставка девиантного искусства, спектакль или прогулка в городе, мы говорим о том, что они есть, они полезны, они - часть сообщества. Следовательно, Миша полезен вдвойне. И как художник, и как посол «доброй воли». Многим ли из нас это удавалось? Многие ли из нас справлялись не только со своим бытием, но и со своим социальным долгом?

Миша не стал бы знаменитым девиантным художником без помощи друзей. Но никто из нас не смог бы нарисовать эти картины...

Дарья ЕСКЕВИЧ, психолог
Фото **Ивана БЕССЕРА**

СЕРГЕЙ ГРИНЬ: «КАЖДЫЙ РЕБЕНОК ДОСТОИН ЛЮБВИ»

В РОГАЧЕВЕ ЖИВЕТ НЕОБЫЧНАЯ ОПЕКУНСКАЯ СЕМЬЯ

Назар Морозов

Здесь мамы сменяют друг друга в течение недели, отец умеет ухаживать за людьми с тяжелыми физическими и умственными нарушениями не хуже профессиональной сиделки, а взрослые дети с множественными нарушениями понимают английскую речь. Эта необычная опекунская семья живет в Рогачеве. Дом семьи называется просто - «Родны кут».

Линда Уолкер и Назар

КОГДА ПРОЕКТЫ ПИШУТСЯ СЕРДЦЕМ

Благотворительная организация «Проект поддержки детям Беларуси» (Великобритания) была основана в Манчестере в 1995 г. С тех пор ее члены оказывают всестороннюю помощь и поддержку людям, преимущественно - в Гомельской области, пострадавшим от аварии на Чернобыльской атомной станции. Все эти годы *Линда Уолкер* является ее бессменным руководителем.

В 1998 г. она была одной из первых в числе иностранных граждан, получивших орден Франциска Скорины за активную благотворительную деятельность и большой личный вклад в осуществление проектов по оказанию гуманитарной помощи на территории Республики Беларусь, а в 2006 г. ей была присвоена награда Член Ордена Британской империи.

Двенадцать с лишним лет назад благотворительная организация «Проект поддержки детям Беларуси» пригласила на отдых в Великобританию четверых детей из Журавичского дома-интерната.

- Дети были с серьезными особенностями психофизического развития, - вспоминает Линда Уолкер. - Но в течение двух месяцев, проведенных в британских семьях, у них произошли огромные улучшения в плане мобильности, развития и поведения. Мы поняли, что эти дети получат огромную пользу, если и дальше будут жить в семейной обстановке.

К августу 2002 г. «Проект поддержки детям Беларуси» приобрел подходящее жилье в Рогачеве, которое было адаптировано для проживания особенных детей. Деревянный дом с садом, лужайкой, надувным бассейном, просторными спальнями встречал жильцов обилием ярких развивающих игрушек и приспособлений, облегчающих жизнь людям с нарушенной мобильностью.

Британская благотворительная организация взяла на себя заботы по приобретению и доставке всего необходимого.

«РОДИТЕЛЕЙ» - ВЫБИРАЮТ. ПО КОНКУРСУ

Желающих работать в «Родном куте» воспитателями было много. Первыми «мамами» стали *Жанна Ковалева, Людмила Салова, Оксана Ходосовская, Анна Лахардова, Анна Бортик, Екатерина Ковалева*.

Социальные мамы делают то же, что и обычные: дают ребенку ощущение любви и принятия, поют ему колыбельные, сидят у его кровати во время болезни, готовят вкусную еду, убирают, стирают... И обязательно ведут записи в «Книге жизни» каждого ребенка: записывают, что и когда с ним происходит.

Что касается пап, то вначале проект их не предусматривал. Бессменный опекун жильцов «Родного кута» *Сергей Гринь* 12 лет назад помогал делать ремонт купленного англичанами дома. И предложил свою кандидатуру. Какая же семья без отца? Кто будет выполнять тяжелую физическую работу, водить машину, решать вопросы обеспечения опекунской семьи всем необходимым?

К этому времени Сергей окончил университет, приехал в Рогачев работать тренером-преподавателем, женился, стал отцом сына с особенностями развития и по этой причине оставил педагогическую работу.

Сейчас, спустя 12 лет после начала проекта, «мамы» работают почти в прежнем составе: Жанна Ковалева, Анна Лахардова, Людмила Салова и Елена Брык.

- Первые специальности у мам разные: есть и повар, и музыкальный работник, и оператор станка, - рассказывает Сергей. - Для социальной мамы профессия не важна, главное - любить детей и быть хорошим человеком.

Аня, Назар, Антон и Стас переехали в дом в январе 2003 г., чуть позже прямо из Гомельского Дома ребенка привезли маленькую Ирочку.

КАК ИРА И МАМА НАШЛИ ДРУГ ДРУГА

Ирочка родилась с серьезными физическими нарушениями. Расщелина неба, три пальца на каждой руке, вывернутые стопы...

- Ира всегда была умным, развитым ребенком, - помогает увидеть другие грани личности девочки Линда Уолкер. - Спустя несколько месяцев ей сделали операцию по удалению деформированных стоп в Королевской больнице Девона и Эксетера, а вскоре поставили протезы, к которым она быстро привыкла. В конце концов Ира переехала

Сергей Гринь и Ира

жить в свою родную семью, где она очень счастлива.

Так получилось, что Ира с мамой разлучились еще в роддоме. Мама переживала, скучала, пыталась найти дочь. Ей сказали, что шансов нет, так как девочку удочерили иностранцы.

Второклассница Ирочка в это время задавала приемным родителям сложные вопросы: почему у всех детей одна мама, а у нее пять? Английские участники проекта активно включились в поиски биологических родственников девочки. И нашли ее маму.

- Ира окончила третий класс в Рогачеве, а потом уехала к своим, - рассказывает Сергей Гринь. - Конечно, при первой встрече было много слез. Я поначалу отнесся к этой семье с недоверием, но потом, познакомившись ближе, увидел, что Ире там лучше. Ей очень важно было найти родственников. У нее есть родная сестра Лилия. Мы поддерживаем контакты, они часто приезжают к нам в гости. Думаю, все в жизни этой девочки оказалось к лучшему.

ПРО НАЗАРА, ПОБЕДИТЕЛЯ В «УГАДАЙ МЕЛОДИЮ»

- Назару 20 лет, он самый старший в семье, - продолжает знакомить меня с жильцами Линда Уолкер. - У него ДЦП, он передвигается в инвалидной коляске и у него серьезные проблемы со зрением. Несмотря на ограничения в умственном развитии, Назар очень разговорчивый и дружелюбный. А еще у него тонкий слух, он узнает по голосу практически любого человека, который когда-либо посещал дом. Он десятки раз был в Великобритании, где у него есть вторая семья и много друзей.

«Прошлую жизнь» Назар провел в больницах и специализированном детском доме. В качестве «наследства» от родителей-алкоголиков получил букет тяжелых заболеваний. Все, что он мог, когда попал в «Родны кут», - это лежать на спине.

Назар потрясающе музыкален. Его любимая телепередача - «Угадай мелодию». Если бы Назар стал участником этой передачи, у него были бы все шансы победить.

- Назару с возрастом становится тяжелее, - переживает за подопечного Сергей Гринь. - Он физически словно угасает, перестает жевать, приходится перетирать ему пищу. Стараемся проводить с ним больше времени, чтобы стимулировать развитие, интерес к общению. Когда мы забирали детей, врачи предупреждали, что по мере взросления состояние их здоровья может ухудшаться. К сожалению, с Назаром этот прогноз оправдывается. Он и болеет тяжелее всех, с высокой температурой. Я думаю, что если бы мы перевели его в интернат по достижении совершеннолетия, как предлагала комиссия, он бы там не выжил.

Недавно выяснилось, что у Назара есть мама. Она позвонила Сергею как опекуну сына с просьбой отказаться от доли юноши в унаследованной квартире. Сергей ответил, что не имеет полномочий для отчуждения имущества подопечного. На том и расстались - наверное, уже навсегда.

КАК СТАС ПРОБОВАЛ ЖИЗНЬ НА ВКУС

- У 18-летнего Стаса более легкие физические ограничения, но у него наблюдается расстройство аутистического спектра, - говорит Линда. - Переехав в дом, он поначалу жевал или ломал практически все, с чем контактировал. Но затем начал ежедневно посещать занятия в местном Центре коррекционно-развивающего обучения и реабилитации, и его поведение стало значительно спокойнее.

У Стаса тоже ДЦП, но он передвигается сам, используя ходунки. Очень любит музыку, ловко собирает пазлы. Его мать нашли в Москве: ее долго искали, а мальчик жил с неопределенным статусом - то ли сирота, то ли нет. Затем появилась его родная бабушка, которая хотела забрать внука. Но комиссия, изучив условия жизни и возможности реабилитации ребенка у нее и в «Родном куте», приняла решение оставить Стаса в опекунском доме.

- Когда наши дети были в детском возрасте, специалисты ЦКРОиР составляли их образовательную траекторию, проводили занятия. Сейчас молодые люди с более легкими ограничениями могут посещать ТЦСОН. А нашими уже никто, кроме нас, не занимается. Мы стараемся их развивать - все-таки многому научились за эти годы. Конечно, хотелось бы большего, - не скрывает Сергей.

> Мы надеялись и надеемся, что «Родны кут» послужит в качестве модели, чтобы дети из других интернатов тоже смогли жить в таких семейных домах. В том числе такие дети, как наши. Потому что каждый ребенок достоин любви, ласки и внимания.

Стас Багдасарян

АНТОН - ДИТЯ ДОЖДЯ И ЛЮБИТЕЛЬ БАССЕЙНА

- 19-летний Антон полностью незрячий и аутичный, - Линда Уолкер знает детей не хуже, чем белорусские сотрудники проекта. - Нет ничего, что он любил бы больше, чем играть в воде. Его слепота связана с фетальным алкогольным синдромом, а аутизм усугубился из-за серьезного пренебрежения по отношению к нему в ранние годы.

«Серьезное пренебрежение» - это сказано по-английски сдержанно. Маленького Антона нашли в собачьей будке. И, похоже, пес был единственным существом, которое относилось к малышу по-человечески. Попав в дом, мальчик еще долгое время реагировал

Жанна Ковалева и Антон

на мужские голоса истерическими криками.

- В спорткомплексе под Рогачевом есть хороший теплый бассейн, мы возим туда всех четверых детей, - говорит Сергей. - Воду любят все. Назар, конечно, не может сам держаться на воде, а Аня надевает жилет и плавает...

Жильцы дома вообще не домоседы: выбираются то в парк, то по магазинам, то прогуляться в ближний лесок. В Рогачеве их все знают, здороваются и интересуются, как дела.

КАК АНЯ ПОВТОРИЛА ПУТЬ ГЕРОИНИ БЕРНАРДА ШОУ

- Ане, единственной девочке в доме, летом исполнилось 18. На протяжении этих лет она превратилась из ребенка с очень ограниченной речью в молодую леди, которая все понимает и любит говорить по-английски и по-русски, - с удовольствием представляет воспитанницу Линда Уолкер. - Начиная с 6 лет, каждое лето и Рождество Аня проводит в Великобритании. В Девоне у нее есть большая семья, которая ее обожает, а прошлым летом она была подружкой невесты на свадьбе.

В «Родном куте» Аня научилась всему, что сейчас умеет: сначала ползать, самостоятельно есть, произносить первые слова, затем ходить с ходунками, поддерживать разговор, пользоваться планшетом.

- Со здоровьем проблемы - появились судороги, - говорит Сергей Гринь. - А потенциал у Ани хороший, и мы всячески стараемся его развивать.

Аня Небышинец

> Жильцы дома не домоседы: выбираются то в парк, то по магазинам, то прогуляться в ближний лесок. В Рогачеве их все знают, здороваются и интересуются, как дела.

ПЕРВЫЙ ИЛИ ЕДИНСТВЕННЫЙ?

- В 2012 г. заместитель министра труда и социальной защиты Беларуси Александр Румак посетил «Родны кут». Он был впечатлен счастливой атмосферой в доме, самоотверженностью Сергея и других работников по обеспечению благополучия ребят. А.Румак пообещал рассмотреть идею приемного сопровождения для молодых взрослых с ограничениями для предотвращения их попадания в интернатные учреждения, - говорит Линда Уолкер.

- Сначала представители государственных структур приезжали часто, затем все реже, - продолжает Сергей. - Конечно, восхищались проектом. Но все эмоции и добрые намерения вязнут в финансовом вопросе: такой дом не может быть прибыльным проектом. Все, что вы видите, появилось здесь благодаря английским партнерам: автомобиль, коляски, приспособления, игрушки... И почти каждый месяц гости из Великобритании навещают нас, чтобы помочь справиться с возникающими проблемами.

Мы надеялись и надеемся, что «Родны кут» послужит в качестве модели, чтобы дети из других интернатов тоже смогли жить в таких семейных домах. В том числе такие дети, как наши. Потому что каждый ребенок достоин любви, ласки и внимания.

Сергей говорит, что за годы существования «Родного кута» изменилось отношение жителей города к «не таким» детям. Их появление на улицах уже не вызывает повышенного внимания прохожих. По этой или другим причинам в городе стало больше пандусов. И, быть может, семьи, в которых появляются дети с серьезными ограничениями, уже не чувствуют себя такими одинокими перед лицом проблем, которые им предстоит решать.

Ирина ДЕРГАЧ
Фото из личного архива **Линды УОЛКЕР**

ИГОРЬ КЛИМОВ: «МЫ ВМЕСТЕ, И НАМ ВСЕМ ОТ ЭТОГО ХОРОШО»

ОБ ОТДЕЛЕНИИ ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ ТЦСОН ПУХОВИЧСКОГО РАЙОНА (БЕЛАРУСЬ)

В последнее время мы все чаще говорим о том, что общество должно становиться более терпимым к иного рода взглядам, нравам, привычкам. Чаще всего слово «толерантность» употребляется тогда, когда речь заходит о людях разных наций, религий, социальных статусов. А еще чаще, мне кажется, мы говорим сегодня о толерантном отношении к людям с инвалидностью. Действительно, пришла пора понять, что все мы живем в одном мире, несмотря на то что все мы очень разные.

Для молодых пуховчан, имеющих ограниченные возможности, путь в отделение дневного пребывания территориального центра социального обслуживания населения - это дорога в мир, где ты нужен, где тебя ждут, где тебе рады.

В свое время наш район был первым в области, где было открыто такое отделение при территориальном центре. Но прежде оно заработало самостоятельно, благодаря усилиям районного общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам». Организация смогла выиграть грант и открыть в обычной квартире многоэтажного дома отделение для детей с тяжелыми нарушениями. Оно стало настоящим спасением для многих родителей, которые смогли объединиться и начать оказывать реальную помощь и своим детям, и себе.

Когда время данного проекта истекло, вопрос о необходимости и дальнейшем существовании такого отделения был настолько очевиден, что прекратить работу никому даже не пришло в голову. И она была продолжена уже в виде структурного подразделения территориального центра социального обслуживания населения Пуховичского района.

Я не люблю говорить о какой-либо особенной педагогике в работе с молодыми людьми с инвалидностью. Я говорила и говорю им о том, что они обычные люди, и требования к ним тоже обычные. Никакой чрезмерной опеки, жалости - только мотивация делать все самостоятельно. И результат такого подхода есть: если раньше нам приходилось подталкивать молодых людей к действиям, что-то придумывать для них, то теперь мы едва успеваем за их инициативой. Они поняли, что сами могут готовить еду, убирать помещение, покупать продукты в магазине, рассчитывать свой бюджет, работать на компьютере, выпускать газету, снимать видеофильмы, быть своим родителям опорой.

Умения и навыки посещающих отделение ребят удивляют всех, кто

впервые приходит сюда. Глядя на творческие работы, представленные на выставках, нельзя догадаться, что они выполнены людьми с ментальной инвалидностью. Столь же профессионально и трогательно сделана презентация отделения, которую показывают волонтеры. Да-да, именно волонтеры! Это в классическом понимании волонтеры должны приходить в такое отделение и помогать. А у нас наоборот.

ВОЛОНТЕРСКИЙ ОТРЯД «РАВЕНСТВО» - УНИКАЛЬНЫЙ

Наш волонтерский отряд «Равенство» - уникальный. Мы с полным правом можем называться первопроходцами в волонтерском движении среди молодежи, имеющей инвалидность. Идея пришла после беседы с нашими молодыми людьми о старости, которая состоялась накануне Дня пожилых людей. Оказалось, что ребята не считают свою инвалидность самым тяжелым «жизненным крестом», они искренне говорили о том, что именно немощным одиноким старикам тяжелее всего.

У молодых людей есть родители, друзья, есть наше отделение, а у одиноких пожилых людей кроме четырех стен нет ничего. И это страшно. Тогда я вместе с коллегами и подумала о волонтерской помощи. Идея была такова: волонтеры из нашего отделения могли бы объезжать сельские и поселковые советы с миниконцертами для пожилых людей, изготавливать сувениры и дарить их одиноким людям из домов-интернатов и домов престарелых. То есть помогать тем, чем действительно можем. Но после переговоров с РОО Красного Креста Пуховичского района идея окончательно оформилась в проект «Я - волонтер»: нашему волонтерскому отряду «Равенство» был присвоен официальный статус, выданы личные книжки волонтера, и молодые люди были торжественно приняты в волонтеры общества Красного Креста.

За три года мы в качестве волонтеров объехали все сельские советы района. Ежегодно, ко Дню волонтера, наш отряд с собственной эмблемой поднимается на сцену районного Дома культуры. Нашу особенность уже не замечают остальные волонтеры. И мы этому искренне рады, ведь это говорит о полном принятии нас в данной среде.

Приятно, что многие жители региона уже знают об отделении, узнают наших молодых людей. А они, в свою очередь, очень рады видеть уважение и любовь, проявленные в их адрес. А еще радуются любому признанию их труда, их маленьких, но очень серьезных достижений. Одно из недавних - победа в конкурсе сочинений среди волонтеров Красного Креста. В нем участвовал Игорь Климов, который признался: увидев на волонтерской книжке свое фото, понял, что с этого момента стал другим. «Мы вместе, и нам всем от этого хорошо» - точнее нельзя сказать. Этих простых слов хватило для победы.

ИГОРЬ ДОКАЗАЛ СЕБЕ, ЧТО ОН ВЗРОСЛЫЙ ЧЕЛОВЕК

Игорь Климов был зачислен в ряды волонтеров одним из первых:

- Игорь, ты являешься волонтером Красного Креста уже 3 года. Что значит для тебя быть волонтером?

-Я уже и не знаю, как мы без этого жили. Я когда на сцену иду, у меня всегда коленки дрожат. Ну, думаю, - все. Не спою... Смотрю сразу на нашу Людмилу Ивановну, она меня глазами успокоит. Потом музыка играет. Я всегда пою песню «Родительский дом». Бабушки всегда плачут, я на них долго не смотрю, а то и сам начинаю плакать, тогда петь очень трудно. Я стараюсь тогда наверх смотреть.

-Ты уже сколько в отделение ходишь?

- Очень долго.

- Что тебе нравится больше всего в отделении делать?

- Вы знаете, все. Я ведь сюда не просто так хожу, у меня три человека занимаются компьютером. Я научился когда-то здесь на компьютере работать, а потом уже помогаю Людмиле Ивановне. Я во всех офисных программах работаю. У меня тут и друзья, и работа. И девушка у меня здесь есть - Ира. Правда, шумная очень, но я терпеливый. Я не смогу без отделения.

Игорь один из немногих, кто доказал себе, что он взрослый и самодостаточный человек. Ему 26 лет, он уже год работает сторожем при местном кафедральном соборе, в свободное от работы время приходит

> У нас честная договоренность: мы даем молодым людям все необходимые для их социализации ресурсы, право же ими воспользоваться остается за ними. Игорь верно расставил приоритеты, и мы за него искренне рады.

в отделение, где на него возложена почетная миссия: обучать своих друзей компьютерной грамотности. Игорь - волонтер Красного Креста и постоянный корреспондент нашей газеты «Глобус». Сейчас он выполняет много социальных ролей, у него жизнь «кипит», а пришел в отделение три года назад озлобленным, склонным к злоупотреблению спиртными напитками и мелкому воровству молодым человеком. На «перевоспитание» его привела мама. Но мы не перевоспитываем, мы показываем, какими они могут стать. У нас честная договоренность: мы даем молодым людям все необходимые для их социализации ресурсы, право же ими воспользоваться остается за ними. Игорь верно расставил приоритеты, и мы за него искренне рады.

ВЫЕЗДНОЙ ЛИЦЕЙ, СОЦИАЛЬНЫЙ ТУРИЗМ И ГАЗЕТА «ГЛОБУС»

Сегодня отделение дневного пребывания в Марьиной Горке посещают

23 человека. Больше людей маленькое помещение просто не может вместить. К тому же далеко не каждый имеет возможность ежедневно добираться до города, поэтому специалистами было решено внедрить такую форму работы, как «выездной лицей». На дом к маломобильным молодым людям (таких у нас 8 человек) ежемесячно выезжают специалисты отделения, каждый по одному из четырех реабилитационных блоков, разработанных специально для выездного лицея: «Социально-бытовая адаптация», «Исцеление через творчество», «Мир высоких технологий», «Трудовая терапия». Специалисты проводят обучающе-реабилитационные занятия как с молодыми людьми, так и с членами их семей, а в остальное время эстафету посещений перехватывают школьники-волонтеры из близлежащих школ.

Надо отметить, что в нашем районе удачно выстроена система социального партнерства учреждений образования с нашим отделением: волонтерские отряды средних школ активно участвуют в жизни молодых людей с инвалидностью в отдаленных от райцентра населенных пунктах. Кроме того, в сентябре этого года, после мониторинга демографической карты проживания молодых людей с инвалидностью в районе, было принято решение об открытии социального пункта отделения дневного пребывания в одном из городских поселков, который находится далеко от центра, но где проживает достаточное количество молодых людей с инвалидностью. Успешно работает в отделении гостиница выходного дня, которая дает возможность родителям получить небольшую передышку в то время, когда специалист занимается с ребенком в течение целого дня.

С недавнего времени мы занялись воплощением в жизнь программы социального туризма для молодых людей с инвалидностью. Мы начали выезжать с ребятами и по району, и за его пределы. Но это не просто поездки. Вся программа туризма разделена на несколько блоков: «Беларусь партизанская», «Беларусь спортивная», «Беларусь этническая», «Семейный отдых».

И еще в отделении молодым людям преподаются основы безопасной жизнедеятельности. Для человека с ограниченными возможностями это на самом деле очень важно: четкий и понятный алгоритм действий в трудной ситуации.

Отдельного внимания заслуживает работа по выпуску газеты «Глобус». Над ней (начиная с формирования команды, придумывания заголовков и т.д.) трудятся только люди с ограничениями. Здесь они пробуют разные профессиональные роли: редактор, журналист, корректор, почтальон, постоянный подписчик.

> Идея волонтерского отрядапришла после беседы с нашими молодыми людьми о старости, которая состоялась накануне Дня пожилых людей. Оказалось, что ребята не считают свою инвалидность самым тяжелым «жизненным крестом», они искренне говорили о том, что именно немощным одиноким старикам тяжелее всего.

Сегодня мы уже отходим от таких привычных форм работы, как мастерская, кружки и клубы. Этого уже недостаточно. Организовать занятие по интересам для группы молодых людей, это, конечно же, правильно, но уже не является определяющим при социализации человека с ограничениями. Как заведующая отделением понимаю, что я в первую очередь - стратег. И от того, правильно ли будет разработана стратегия работы с молодыми людьми с инвалидностью в регионе, зависит результат интеграции.

Мне повезло: у меня есть настоящая команда профессионалов, которыми я очень горжусь. Это люди, которые работают сердцем: специалист по социальной работе *Людмила Атращенок*, инструктор по трудовой терапии *Виктория Лешкевич*, руководитель кружка *Дарья Дятко*.

По моему мнению, в качестве социальных факторов, предопределяющих эффективность социальной интеграции молодых людей с инвалидностью в общество, можно рассматривать следующие объективные условия: профессиональное образование молодых людей с инвалидностью; их трудоустройство; право выбора досуга; толерантное отношение подрастающего поколения к молодым людям с инвалидностью.

Над этими проблемами могут и должны работать наши отделения, но обязательно в партнерстве с институтами, которые участвуют в процессе социальной интеграции молодых людей с инвалидностью.

Ольга МИНЬКО,
заведующая отделением дневного пребывания для инвалидов ГУ ТЦСОН Пуховичского района (Беларусь)
Фото из архива центра

ИСКУССТВО ЗА ИНКЛЮЗИЮ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ

На съемках социального видеоролика «Новый взгляд на людей с инвалидностью»

В Беларуси реализуется, пожалуй, один из самых крупных в нашей стране проектов, связанных с вопросом инвалидности: «Искусство за инклюзию людей с инвалидностью». Данный проект - совместная идея сотрудников общественной организации «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (ОО «БелАПДИиМИ») и Агентства США по международному развитию USAID в Беларуси.

Суть проекта заключается не только в том, чтобы убрать барьеры, препятствующие общению людей с инвалидностью в обществе, но и дать им возможность общаться на равных, чувствовать себя полноценными личностями в любой сфере жизни. И хотя проект в целом должен помочь людям с инвалидностью, он направлен на широкие слои белорусского общества с тем, чтобы посредством информирования создать реальный образ людей с инвалидностью и поддержать дружелюбное отношение к ним через средства массовой информации и искусство.

Много интересных мероприятий запланировано на два года реализации проекта. Впервые в Беларуси было проведено исследование по определению отношения к людям с инвалидностью среди молодежи: в школах, колледжах и вузах. И уже начали проводиться тренинги, в ходе которых молодые

Самая активная участница мастер-классов Даша Лапина с мамой Натальей

ОО «БелАПДИиМИ» - общественная организация, объединяющая около 3200 семей, в которых живут дети и молодые люди с инвалидностью. Вот уже более 20 лет эта организация работает над продвижением идеи, что люди с инвалидностью должны иметь равные права и возможности со всеми. К ним не надо относиться с чувством жалости и сострадания, с ними надо общаться на равных.

люди смогут хотя бы отчасти взглянуть на мир глазами человека с инвалидностью, что поможет им лучше понимать потребности людей с нарушенным слухом или зрением, интеллектуальными или физическими особенностями. Эти тренинги проводятся «инклюзивной» командой проекта: юношами и девушками с инвалидностью и без.

Еще одна форма работы и общения, которая не была запланирована в проекте, но оказалась интересной и востребованной, - мастер-класс. Творческие люди (художники, музыканты, фокусники, актеры), а также профессионалы из других сфер деятельности - юристы, экономисты - предлагают свою помощь в обучении и организации совместной деятельности детей с инвалидностью и без. Ведь все дети имеют право заниматься, фантазировать и рисовать вместе, и никто не может быть недооценен или изолирован из-за инвалидности или особых потребностей.

Первый такой инклюзивный мастер-класс известного модельера и автора проекта Театра моды «ШКАФ» *Саши Варламова* с успехом прошел в октябре прошлого года. Он был посвящен планете Пугало. На уроке по рисованию мастера рисунка *Симона Дудова* и *Борис Будилович*, которым по пять с половиной лет, рассказали о планете Пугало, где живут самые совершенные существа во Вселенной. Все участники мероприятия вместе рисовали планету и ее жителей, а также писали о ней сочинения.

Материалы этого мастер-класса вошли в спектакль «АбЕзательнА нужно жить!» Backstage, премьера которого состоялась 27 января. «Если дети создают свои миры, значит, в этом их что-то не устраивает», - эти слова Саши Варламова отражают главную идею проекта «Искусство за инклюзию»: нашему обществу нужно стать более инклюзивным и толерантным.

А следующие инклюзивные мастер-классы будут посвящены моделированию одежды и лоскутному шитью, созданию причесок и макияжа, мастерству показа фокусов, изготовлению праздничных поделок, искусству фотографии. В совместной работе и творчестве стираются грани «такой - не такой как все», дети и родители вместе получают новый опыт и учатся реальной инклюзии.

Также в рамках проекта впервые в нашей стране пройдет серия мероприятий с привлечением широкого круга людей искусства: театральная постановка, передвижная фотовыставка, трансляция сообщений социальной рекламы на радио и ТВ, творческие акции в социальных сетях и других интернет-ресурсах, ток-шоу, теле- и радиопередачи, фестиваль. Уже объявлен конкурс на написание пьесы или ее сценария на тему: «Новый взгляд на человека с инвалидностью», и свои пьесы присылают не только белорусские драматурги, но и их российские коллеги. Причем возможность участия в конкурсе не ограничена профессиональными навыками: любой желающий, независимо от профессии, образования и опыта может написать конкурсную работу. Спектакль по пьесе победителя поставит один из театров нашей страны.

Интересным способом привлечь внимание общественности к пробле-

Афиша спектакля Театра моды «Шкаф»

Общество состоит из людей, и если каждый увидит не «инвалида», а личность, человека, который хочет учиться, работать, ходить в театры, магазины, посещать концерты, дружить, быть полезным своей стране и своему окружению, то это принесет положительный результат не только людям с инвалидностью, но и всему обществу в целом.

Интересным способом привлечь внимание общественности к проблемам людей с инвалидностью стала фотокампания проекта «Я за мир без разделения на людей с инвалидностью и без!». Известные в нашей стране люди, актеры, музыканты, общественные деятели фотографируются с плакатом с вышеназванным текстом, и затем фотографии выкладываются в социальных сетях.

Защитник ФК «БАТЭ» Анри Хагуш за мир без разделения на людей с инвалидностью и без

мам людей с инвалидностью стала фотокампания проекта «Я за мир без разделения на людей с инвалидностью и без!». Известные в нашей стране люди, актеры, музыканты, общественные деятели фотографируются с плакатом с вышеназванным текстом, и затем фотографии выкладываются в социальных сетях. Этим, конечно, привлекается общественное внимание, но кроме того, заменяя пока еще более употребляемое слово «инвалид» на «человек с инвалидностью», мы меняем отношение и взгляд на людей с инвалидностью. В первую очередь - человек, а потом уже остальные его характеристики. Фотокампания сумела привлечь и увлечь творческих, активных людей, многие из которых не просто сфотографировались для акции, но также выразили готовность принимать участие в других мероприятиях проекта. Меняясь сами, мы меняем общество, в котором живем.

Общество состоит из людей, и если каждый увидит не «инвалида», а личность, человека, который хочет учиться, работать, ходить в театры, магазины, посещать концерты, дружить, быть полезным своей стране и своему окружению, то это принесет положительный результат не только людям с инвалидностью, но и всему обществу в целом.

Организаторы приглашают к участию в инклюзивных мастер-классах любознательных детей, которым интересно рукодельничать, фантазировать и узнавать новое. А взрослые приглашаются к сотрудничеству. Проект «Искусство за инклюзию людей с инвалидностью» - открытая площадка для общения. Здесь ждут всех, кто готов помочь и словом, и делом. Присоединяйтесь к проекту на страницах в социальных сетях Facebook и ВК, принимайте участие в наших акциях и мероприятиях. Включайтесь!

Наталья ШЕХ,
специалист по связям с общественностью
ОО «БелАПДИиМИ»
Фото из архива ОО «БелАПДИиМИ»

На съемках социального видеоролика «Новый взгляд на людей с инвалидностью»

«Если дети создают свои миры, значит, в этом их что-то не устраивает», - эти слова Саши Варламова отражают главную идею проекта «Искусство за инклюзию»: нашему обществу нужно стать более инклюзивным и толерантным.

ФИОЛЕТОВЫЙ ДЕНЬ

ЕЖЕГОДНО 26 МАРТА ЛЮДИ НА ВСЕХ КОНТИНЕНТАХ, ВКЛЮЧАЯ АНТАРКТИДУ, ОТМЕЧАЮТ ДЕНЬ ЭПИЛЕПСИИ

Кессиди Меган

О Фиолетовом Дне я услышала год назад. Его идея поразила меня своей простотой, красотой и энергией. У маленькой девочки, живущей в далекой Канаде, была эпилепсия. Когда она начала ходить в школу, родители рассказали ей о ее болезни. Девочка очень испугалась. «Когда я узнала, что у меня эпилепсия, мне было 7 лет, и мне стало так страшно, стыдно, и я почувствовала себя такой одинокой. Я действительно думала, что я была единственным ребенком с эпилепсией на свете. Мне также казалось, что я - единственная, кто испытывает такие чувства. Я не хотела, чтобы кто-то знал, что у меня эпилепсия, и я не разрешала моим родителям рассказывать о моей болезни», - так Кессиди Меган, обычная девочка из далекой Канады, описывает в блоге свои чувства, вспоминая детство.

Видя, как страдает ее дочь, мама обратилась за помощью в Ассоциацию по эпилепсии. Вместе с ее сотрудниками она пришла в школу, где училась Кессиди, чтобы рассказать одноклассникам об эпилепсии. Дети слушали внимательно и с сочувствием. Затем они попросили назвать того, кто страдает эпилепсией. Девочке было страшно, но видя реакцию своих друзей, она дала согласие, чтобы учитель сказал, что это она.

Поддержка друзей помогла девочке преодолеть чувство одиночества и страх перед болезнью. Но Кессиди помнила о своих прежних переживаниях. И ей подумалось: почему в году нет такого дня для эпилепсии, как, например, для рака? В этот день все люди могли бы услышать об эпилепсии, а люди, страдающие этой болезнью, узнали бы, что они не одиноки. Мама объяснила дочке, что в разных уголках мира есть свои дни для эпилепсии. Однако девочке очень хотелось, чтобы появился Единый день для всех, чтобы люди собирались вместе и поддерживали друг друга. Ей хотелось, чтобы люди с эпилепсией знали, что они не должны бояться или стыдиться своего заболевания. Ведь все люди одинаковы, и люди с этим заболеванием ничем не отличаются от других: например, у них такие же голубые или карие глаза. А еще она думала, что было бы хорошо, чтобы здоровые люди могли узнать больше об этой болезни и о том, что бывают разные типы приступов, и какую помощь нужно оказать человеку.

От мамы Кессиди узнала, что цветком эпилепсии считается лаванда, потому что у некоторых народов мира она символизирует одиночество. Девочка подумала, что лаванда имеет фиолетовый оттенок, и если назвать этот день Фиолетовым, то люди могли бы надеть в этот день что-

От мамы Кессиди узнала, что цветком эпилепсии считается лаванда, потому что у некоторых народов мира она символизирует одиночество. Девочка подумала, что лаванда имеет фиолетовый оттенок, и если назвать этот день Фиолетовым, то люди могли бы надеть в этот день что-нибудь фиолетовое в знак поддержки людей с эпилепсией.

нибудь фиолетовое в знак поддержки людей с эпилепсией. «Я хочу попросить каждого носить в этот день что-то фиолетовое и рассказывать людям почему, и говорить об эпилепсии», - пишет в своем блоге Кессиди. Она хотела, чтобы вся ее семья, школьные друзья и люди во всем мире делали это. А мама сказала: «Давай начнем с нашего сообщества». Они пошли в школу и вместе с директором выбрали 26 марта, а Ассоциация по эпилепсии Новой Шотландии поддержала эту идею.

Сейчас Кессиди Меган 15 лет. Уже 7 лет она неустанно продвигает идею Фиолетового Дня – идею поддержки людей с эпилепсией через распространение информации об эпилепсии во всем мире. Сторонников Фиолетового Дня становится все больше. Ежегодно 26 марта отмечается на всех континентах, включая Антарктиду. Люди во всем мире, независимо от возраста, расы и религии, объединяются для того, чтобы те, кто страдает эпилепсией, были сильнее, увереннее в себе и не боялись открыто говорить о своем заболевании.

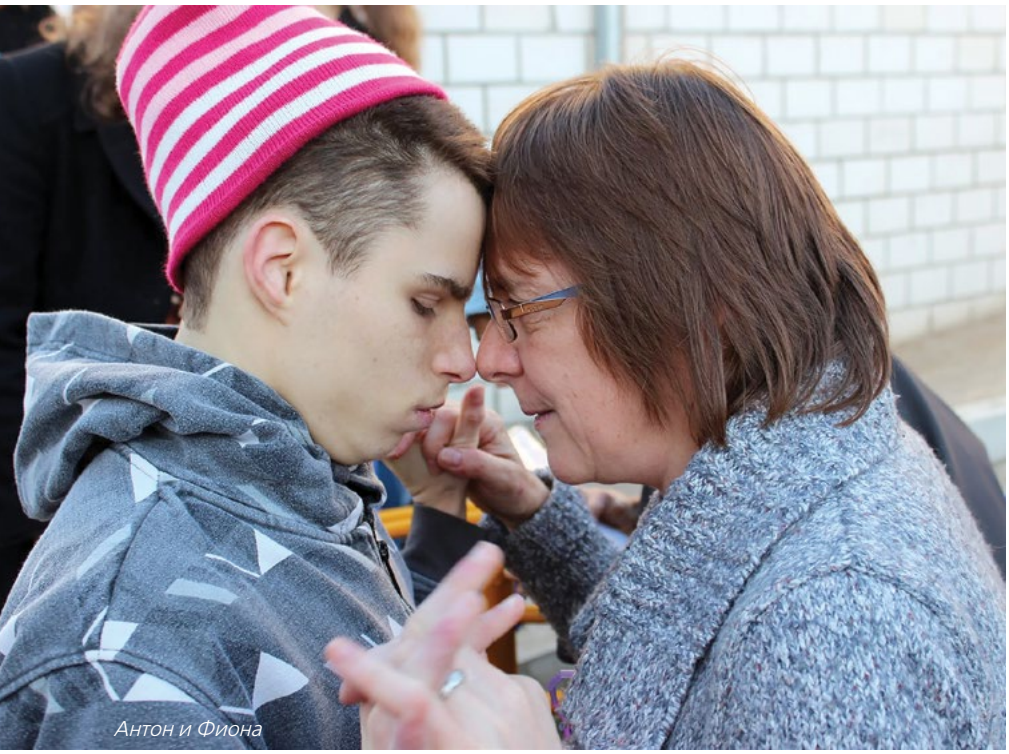
Наталья ВОПНЯРСКАЯ,
руководитель секции «Поддержка людей с эпилепсией»
ОО «БелАПДИиМИ»
Источник www.purpleday.org

Ее Величество Королева Елизавета II поддерживает идею Кессиди Меган

Уже в 2009 г. 26 марта фиолетовый день поддержали 100 000 студентов, 95 организаций, 116 политиков.

ЛЮДИ ПРЕЖДЕ ВСЕГО

АНГЛИЯ ПРОШЛА ДОЛГИЙ ПУТЬ, КОТОРЫЙ ПРИВЕЛ К ОТКАЗУ ОТ ИНТЕРНАТНЫХ УЧРЕЖДЕНИЙ



Антон и Фиона

Сегодня в Англии больше не существует интернатов и больниц длительного пребывания. Однако изменения, разумеется, произошли не за один день. Около 3% населения Англии имеют особенности умственного развития. В разные времена общество навешивало на людей с инвалидностью ярлыки и относилось к ним по-разному.

ЛЮДИ С УМСТВЕННЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ В АНГЛИИ

В Англии XIX в. бытовало мнение, что людей с умственными ограничениями лучше всего помещать в приюты. **«Акт об умопомешательстве»** *(Lunacy Act, 1845)* гарантировал, что любой человек, которого признавали опасным или называли «идиотом», должен был содержаться в заточении.

К 1900-м гг. многие люди с умственными ограничениями жили в больницах викторианского стиля. Эти больницы предлагали проживание в палатах, где отсутствовала приватность, не считая штор, которые отделяли кровати людей (если повезет) - без индивидуального подхода к оказанию ухода и поддержки. Пациентами почти не занимались, и они бродили по окрестностям или просто лежали в постели.

В 50-60-е гг. XX в. серия скандалов выявила пренебрежение и насилие в учреждениях, где проживали люди с умственными ограничениями и заболеваниями психики. Затем с выходом так называемой Белой книги «Улучшение услуг для людей с умственными ограничениями» *(Better Services for the Mentally Handicapped)* в 1971 г. политика правительства начала меняться. В результате к 1991 г. количество больничных мест сократилось вдвое, и местные власти начали в большем объеме предоставлять жилье и дневное сопровождение. Книга также призывала покончить с принятыми методами обеспечения ухода за людьми в закрытых больничных учреждениях и рекомендовала провести переподготовку больничного персонала.

В 1979 г. **отчет Джон Джей Колледжа** *(Jay Report)* способствовал продвижению программы оказания «ухода в обществе» для людей с нарушениями умственного развития и заболеваниями психики. Сотни тысяч людей должны были покинуть учреждения длительного пребывания и вернуться жить в общество - в дома постоянного проживания (например, рассчитанные на 8 человек с закрепленным за ними персоналом).

Однако прогресс был медленным, и многие люди все еще оставались в интернатах. Отчет под названием **«Делаем уход в обществе реальностью»** *(Making a Reality of Community Care)* был опубликован в 1986 г. В нем был отражен медленный прогресс в переселении людей из больниц длительного пребывания. А сами люди с инвалидностью сообщали о чрезвычайно низких стандартах ухода, что включало содержание их под замком, отсутствие личной одежды и даже принуждение делиться тем, что у них имелось, с большой группой людей. Именно этот отчет показал необходимость издания Зеленой и Белой книг, появившихся при Маргарет Тэтчер.

ЗАКРЫТИЕ ИНТЕРНАТНЫХ УЧРЕЖДЕНИЙ

Закрытие больниц длительного пребывания в действительности началось в 1980-е гг., когда людей с умственными ограничениями переселили в дома по-

В 50-60-е гг. XX в. серия скандалов выявила пренебрежение и насилие в учреждениях, где проживали люди с умственными ограничениями и заболеваниями психики. Затем с выходом так называемой Белой книги «Улучшение услуг для людей с умственными ограничениями» (Better Services for the Mentally Handicapped) в 1971 г. политика правительства начала меняться.

стоянного проживания. Это финансировалось как службой здравоохранения, так и местными властями. Для них также открыли дневные центры, где была организована занятость.

Считалось, что многие люди в больничных условиях ведут себя неадекватно, проявляют необоснованную агрессию и самоагрессию. Многочисленные исследования, проведенные в Великобритании, показывают, что во многом такое поведение у проживающих в интернате проявлялось из-за недостатка контроля над их собственной жизнью и окружающей средой. Когда же они переехали жить в небольшие дома, проблемное поведение почти не проявлялось. Я лично наблюдала это, когда принимала участие в закрытии больших больниц в г.Бирмингеме в начале 90-х гг.

У Джанис, пожилой женщины 70 лет, отмечались сложности в поведении, что причиняло боль пациентам и сотрудникам. Это особенно ярко проявлялось в канун Рождества, вследствие чего ее пичкали медикаментами. Никто не понимал причины такого поведения, и все считали это проявлением личности самой Джанис. По мнению большинства ее не стоило переселять, так как она «слишком пожилая», «слишком привыкла к этому образу жизни» и что переезд убьет ее. Но у Джанис не было выбора, потому что больница закрывалась, и команда, которая поддерживала ее, решилась на переезд.

Джанис помогли выбрать, с кем и где она хотела бы жить, и как должен был выглядеть ее новый дом. Сотрудники больницы по-прежнему были против переезда, но вскоре Джанис продемонстрировала всем, что в действительности это то, чего она ждала в течение многих, многих лет. Она обожала свой новый дом, и в ее жизни начался новый виток, когда она делала некоторые вещи впервые (она находилась в больнице с 17 лет).

В канун первого Рождества после переезда Джанис опять впала в депрессию и ее самочувствие ухудшилось. Сотрудники дома решили поддержать женщину и восстановить историю ее жизни, чтобы узнать, почему ее поместили в больницу. Они нашли документы, и после долгих месяцев исследований выяснилось, что Джанис попала туда, так как у нее был незаконнорожденный ребенок. Малышку у нее забрали, и она умерла в канун Рождества. После этого стало ясно, что поведение Джанис было абсолютно нормальным: она горевала по потерянной дочери. Но со временем эта информация была утрачена, и люди думали, что у нее просто сложный характер. Сотрудники не смогли отыскать могилу ребенка, но им удалось отвезти Джанис в тот район, где он был похоронен. Ей оказали консультативную помощь, и каждый раз на Рождество проводили службу в память о ее дочери. Признание собственного прошлого помогло Джанис почувствовать себя лучше. Больше ей не нужны были медицинские препараты, чтобы справляться с депрессией.

* * *

Кристин было 35 лет, когда она переехала из интерната. Я работала с ней в больнице в качестве музыкального терапевта. Считалось, что у нее серьезные поведенческие трудности. Ее поведение было чрезвычайно сложным: она билась, кусалась, плевалась и размазывала фекалии. Когда начали искать место для проживания Кристин, все думали, что команда шутит. Считалось, что эта женщина никогда не сможет жить в небольшом сообществе. Я работала с командой, занимавшейся размещением людей на проживание, и рассказывала им, чего, на мой взгляд, хотела Кристин,

Считалось, что многие люди в больничных условиях ведут себя неадекватно, проявляют необоснованную агрессию и самоагрессию. Многочисленные исследования, проведенные в Великобритании, показывают, что во многом такое поведение у проживающих в интернате проявлялось из-за недостатка контроля над их собственной жизнью и окружающей средой. Когда же они переехали жить в небольшие дома, проблемное поведение почти не проявлялось.

Форма проживания: постоянное, с сестринским уходом

Англия. Молодой человек, подписывает договор аренды своего нового дома

Большинство людей с нарушениями умственного развития все еще живут с родственниками, поэтому предстоит сделать многое для поддержки членов их семей, чтобы их жизнь не заключалась только в уходе за конкретным человеком.

так как она не могла говорить, а я была единственным человеком, который тесно работал с ней в то время.

Команда нашла большую квартиру, расположенную на первом этаже рядом с выходом в просторный сад вдали от шумных дорог. Я подумала, что Кристин захочет жить самостоятельно при наличии поддержки 24 ч в сутки. Большую часть своей жизни она провела в закрытой палате для женщин с поведенческими проблемами, где уровень шума был такой высокий, что приходилось громко говорить, чтобы тебя услышали.

На самом деле, это был удивительный переезд. Много времени ушло на то, чтобы решить вопрос с квартирой и подобрать команду для работы с Кристин. Когда она переехала, у нее было несколько нестабильных недель, так как новая обстановка разительно отличалась от той, в которой она жила в прошлом. Но вскоре Кристин адаптировалась и успокоилась. Когда сотрудники, работавшие с ней прежде, приехали ее навестить, они не могли поверить в перемены, произошедшие с ней. Кристин выезжала из квартиры на коляске, ездила по магазинам, не переворачивая полки, и даже ходила плавать в общественный бассейн. Она постоянно смеялась и улыбалась - чего я никогда не видела в больнице.

И это только две истории из жизни реальных людей, но есть еще многие другие, способные показать разницу в отношении, которую можно привнести в работе с людьми, имеющими умственные нарушения.

ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ БЮДЖЕТ

Правительство поддержало идею о том, что люди должны иметь больше контроля над той помощью, которую они получают, представив стратегию под названием **«Люди прежде всего»** *(Putting People First, 2007).* Этот документ продвигал концепцию индивидуальных бюджетов (иногда это называлось персонализация, персональные бюджеты, персонализированная поддержка или самоподдержка).

Индивидуальный бюджет - это деньги, которые даются человеку (или выделяются через брокерские договоренности) на приобретение индивидуального пакета поддержки и другие вещи, которые ему необходимы и соответствуют персональным потребностям, определенным самими людьми в планах своего сопровождения и/или личностно-ориентированных планах. Люди, у которых есть индивидуальный бюджет, обладают бОльшим контролем над своей жизнью, сами решают, как потратить деньги и когда необходима помощь. Это дает им больше возможностей для участия в жизни общества и в то время, которое лучше всего подходит самому человеку.

Джанис помогли выбрать, с кем и где она хотела бы жить, и как должен был выглядеть ее новый дом. Сотрудники больницы по-прежнему были против переезда, но вскоре Джанис продемонстрировала всем, что в действительности это то, чего она ждала в течение многих, многих лет. Она обожала свой новый дом, и в ее жизни начался новый виток.

Также очень много было сделано в Англии для того, чтобы люди с нарушениями умственного развития оставались жить в своей семье (с поддержкой) или переезжали в собственный дом - либо вместе с другими людьми с инвалидностью, либо отдельно. Большинство людей с нарушениями умственного развития все еще живут с родственниками, поэтому предстоит еще сделать многое для поддержки членов их семей, чтобы их жизнь не заключалась только в уходе за конкретным человеком.

Сейчас в Англии для людей с умственными ограничениями существует несколько форм проживания: сопровождаемое проживание, дом постоянного проживания или постоянное проживание с сестринским уходом. У нас также есть выбор поддержки в обществе, которая предоставляется командами специалистов, работающих с людьми с инвалидностью: это специализированные медсестры, социальные работники, психологи, психиатры и специалисты по работе с поведением, которые поддерживают людей в обществе и гарантируют получение необходимой им помощи.

С 1900-х гг. мы прошли долгий путь, но никогда на этом не остановимся, так как всегда есть что-то, что можно улучшить.

Фиона РИЧИ,
управляющий директор организации «Поворотная точка» (Turning Point), Англия
Фото из личного архива автора
Перевод с английского
Ирины ПРОКОПОВИЧ

P.S. Я благодарна Биллу Лаву за разрешение использовать в этой статье его тренинговые материалы.

Весной 2014 г. я работала над фильмом «Максим, Даша, Кирилл и Рома». Этот проект полностью перевернул мое представление о людях с инвалидностью. Помню, как ехала на встречу с Максимом и думала: «Как же это мне быть? Какие вопросы задать, чтобы не дай Бог, не обидеть его, не задеть чувств?» Уже через несколько минут общения с Максимом я не замечала инвалидной коляски, передо мной сидел умный, веселый и очень обаятельный молодой человек.

Именно тогда я впервые задумалась об *инклюзии*. Меня поразил тот факт, что Максим был вынужден учить школьную программу дома и не имел возможности полноценно продолжить свое образование. Причина банальна: нет пандусов, нет лифтов, нет никаких условий для того, чтобы человек в инвалидной коляске мог чувствовать себя равноправным и независимым ЧЕЛОВЕКОМ!

Все это приводит к тому, что люди с особенностями развития (физическими и умственными) вынуждены вести закрытый образ жизни и воспринимаются обществом как инопланетяне. На мой взгляд, в первую очередь нужно создавать инклюзивные детские сады и школы, для того чтобы молодежь воспринимала всех людей как равных. Тогда в будущем мы будем иметь поколение, для которого создание условий для людей с инвалидностью будет нормой, жизненно важной необходимостью. Все будут иметь равные права на учебу, работу и активную социальную жизнь. Может, для кого-то это звучит как фантастика, но я верю, что все возможно. Главное - увидеть людей рядом и сделать первый шаг навстречу друг другу!

Анна ПОЛУПАНОВА, актриса

Фильм «Максим, Даша, Кирилл и Рома» можно найти на официальных страницах проекта «Искусство за инклюзию/Art for inclusion» в социальных сетях Facebook, Вконтакте и Youtube

Партнерские организации международного проекта

Негосударственная инициатива «Группа по оказанию помощи пострадавшим от радиации белорусским детям при Евангельской общине Берлин-Кёпеник»:

- организация и проведение оздоровительно-культурных мероприятий для детей из пострадавших от радиации районов Беларуси;
- содействие в проведении кардиохирургических операций новорожденных и детей из Могилевской области;
- помощь в создании и развитии структур для самостоятельной жизни людей с инвалидностью в Беларуси

Контакты: info@belarus-projekt.org www.belarus-projekt.org

Общественное объединение «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (ОО «БелАПДИиМИ») - организация, объединяющая на добровольной основе более 3000 семей, в которых живут дети и молодые люди с инвалидностью. Начало деятельности - 1994 г.

Наша цель: создание детям и молодым людям с особенностями в развитии равных с другими гражданами возможностей участия во всех сферах жизни общества.

Контакты: 220082, Минск, Д.Сердича, 9. Тел./факс (+375 17) 365 03 88, 256 73 90, e-mail: info@belapdi.org
www.belapdi.org www.infoDisability.org

Международная благотворительная общественная организация «Дети. Аутизм. Родители». Начало деятельности - 3 декабря 2011 г.

Миссия - инклюзия людей с аутизмом в общество.

Контакты: E-mail: office@autism.by, тел. +375 29 642 58 46,
факс: +375 17 202 86 98
Телефон доверия +375445000455
www.autism.by, www. autismschool.by.

Благотворительное общественное объединение «Мир без границ».

Создано в 2000 г. Наше кредо - оказание всесторонней помощи и поддержки детям и молодым людям с инвалидностью, находящимся в домах-интернатах, а также детям и подросткам в конфликте с законом.

Контакты: wwb.by, тел. +375 29 398 05 40

Ассоциация Европейского Бизнеса (АЕБ) - это объединение европейских и ведущих белорусских компаний, целью которого является улучшение бизнес-климата в Республике Беларусь.

Контакты: пер. Козлова 7-535, Минск, +375 29 245 98 34, www.aebbel.by

ISBN 978-985-7035-36-6