Обычные люди

Бюллетень подготовлен и выпущен в рамках международного проекта «Помощь взрослым людям с умственными и множественными ограничениями - 18+» при поддержке Фонда им. Роберта Боша (Штутгарт, Германия)
Robert Bosch Stiftung

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

Редакционная группа:

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

Редакция:

Татьяна Куприянчик, литературный редактор
Людмила Базулько, корректор
Андрей Ягелло, дизайн и верстка

На обложке Андрей Чернявский

Контакты:

220121 Минск, ул. Притыцкого, 65
Приход храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость»
E-mail: info@sobor.by www.sobor.by
Кравцова Марина Викторовна

220082 Минск, ул. Д. Сердича, 9
Общественное объединение «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам»
E-mail: info@belapdi.org http://www.belapdi.org
Титова Елена Георгиевна

Перепечатка материалов бюллетеня возможна только со ссылкой на первоисточник.

СОДЕРЖАНИЕ

Мы – обычные люди!

4 *Е. Бойко.* **«Хорошо, когда ты дома, когда люди хорошие, когда не страшно...»**

6 *Т. Исаева.* **Быть взрослым – это «возвращаться против потока»**

Мои достижения

8 *Х. Робинсон Пиит.* **Крис Берк: особый вид героя**

О тех, кто рядом со мной

10 *В. Ткачева.* **«Особенные» дети, их родители и мир вокруг них: проблемы взаимопонимания и взаимодействия**

Право быть взрослым

12 *Х. Вольхютер.* **Что значит – быть взрослым?**

15 *М. Вольхютер.* **Взгляд на проблемы взросления с практической стороны**

16 *М. Кравцова.* **«Человек может быть взрослым в своей душе...»**

Из науки – в практику

18 *Т. Гаврилко.* **От школы – ко взрослой жизни: основные направления образования людей с интеллектуальными нарушениями**

Из практики – в практику

20 *Н. Головко.* **Когда мы вместе, мечты сбываются**

Арт-гостиная

23 *С. Петровская.* **Житейские мудрости**

Радость творчества

26 *М. Кравцова.* **Его первое стихотворение – о любви**

Это полезно знать

28 *С. Петровская, Т. Куприянчик.* **«Инвалид» или «человек с ограниченными возможностями»?**

30 *В. Пинязик.* **Достойная трудовая деятельность людей с ограничениями**

Записки на манжетах

32 *А. Метелица.* **Чего я боюсь**

32 *И. Савенок.* **Здороваться – значит желать здоровья!**

Марина Кравцова,
канд. психол. наук, доцент кафедры прикладной психологии БГПУ им.М.Танка, социальный руководитель мастерских для людей с особенностями психофизического развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (г.Минск, Беларусь)

Появление журнала о людях с особенностями умственного развития смело можно назвать событием. Каждый день мы встречаем на улице, в магазине, транспорте людей, которые живут среди нас, но живут как будто в другом измерении. Они не участвуют в общих событиях, они не включены в общий ритм жизни, у них свои цели и смыслы, своя общность и свой язык. Мы сторонимся этих людей, они непонятны нам. Как долго может длиться существование двух параллельных миров, возможно ли это? В нашем журнале мы предлагаем Вам открыть для себя мир человека с умственными ограничениями, который для кого-то может быть покажется совсем новым. Жизнь реального человека: о чем он думает, когда просыпается утром; чем наполнен его день; кого он видит и встречает в этот день и есть ли у него возможности для реализации себя; как он проводит свои вечера; с какими мыслями, надеждами этот человек входит в ночь? Мы уверены, что открытия, которые Вы сможете сделать, знакомясь с интервью, творчеством людей с особенностями умственного развития в нашем журнале, будут поистине удивительны для Вас.

Елена ТИТОВА,
председатель общественного объединения «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (г. Минск, Беларусь)

За последнее десятилетие в Беларуси произошли изменения к лучшему по отношению к людям с ограниченными возможностями. Дети получили гарантированное право на обучение, для взрослых начали открываться специализированные отделения и мастерские. Однако несмотря на все эти изменения, люди с ограниченными возможностями все еще минимально участвуют в общественной жизни: их редко можно встретить на улице, в магазине, театре или городском парке. Образ человека с ограничениями в общественном сознании по-прежнему размыт, а отношение к нему, к сожалению, остается предвзятым. Наш журнал называется «Обычные люди», и это не случайно. Мы хотим показать, что люди «с ограничениями» на самом деле мало чем отличаются от всех нас: они тоже хотят учиться, работать, любить и создавать семьи, они мечтают и строят планы на будущее… На страницах нашего журнала люди с ограничениями будут рассказывать о себе, о своей жизни. А мы постараемся озвучить самые острые проблемы, которые до сих пор не решены в нашем обществе.

Светлана Шевченко,
канд. эконом. наук, доцент, директор НИИ труда Министерства труда и социальной защиты РБ (г.Минск, Беларусь)

Люди с особенностями развития зачастую имеют никак не используемый потенциал, поэтому очень важно в рамках нашего журнала показать, что при наличии особенностей физического, психического или интеллектуального развития можно иметь активную позицию и, участвуя в жизни общества, наполнить свою собственную жизнь смыслом. И если, ознакомившись с нашим журналом, кто-нибудь из читателей - люди, имеющие особенности развития, их родные и близкие, специалисты, работающие с такими людьми - найдут для себя что-нибудь интересное, обретут дополнительный стимул, попробуют сделать свою жизнь интереснее, это значит, что мы поработали не зря.

Валентина Пинязик,
зав. сектором социальных стандартов НИИ труда Министерства труда и социальной защиты РБ (г.Минск, Беларусь)

Что такое «безбарьерная среда»? В первую очередь, конечно, это - отсутствие физических барьеров, которые препятствуют свободе передвижения людей с ограниченными возможностями. Однако безбарьерная среда - это также доступ людей с ограничениями ко всем общественным благам, возможность находиться в обществе на равных с другими людьми. Мы очень надеемся, что наш журнал «Обычные люди» сможет внести свой посильный вклад в устранение социальных барьеров в жизни людей с ограничениями и их близких.

Светлана Петровская,
ст. преподаватель кафедры сурдопедагогики факультета специального образования БГПУ им.М.Танка (г.Минск, Беларусь)

Журнал «Обычные люди» издается в рамках проекта «18+», который позволяет более широко и глобально смотреть на состоятельность взрослой жизни людей с ограничениями. Для того чтобы общественное мнение в этом вопросе изменилось, каждому человеку следует начать с самого себя. Постепенно в обсуждение вовлекаются близкие люди, друзья и знакомые. И со временем приходит понимание, что сотрудничество с людьми, которые имеют особенности в развитии, позволяет взаимно обогатиться обеим сторонам. Возможно, тогда на вершине призмы отношений в обществе появятся такие слова, как равенство и понимание, уважение к личности и сочувствие, полезность обществу и доступность труда.

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

Общество не дает возможность человеку с психофизическими ограничениями стать обычным человеком, закрывает для него и так призрачную надежду жить, а не существовать. Хочется сказать всем, кто относится к этому обществу: постарайтесь понять, что инвалид- колясочник в театре - это норма, а не что-то сверхъестественное, на что надо показывать пальцем. Что каждый человек с ограничениями может иметь свое собственное мнение и желание такое же, как и у вас. Ему тоже снится море, и он может мечтать. Он имеет ПРАВО просто жить и находиться рядом с нами.

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

...Своевременно и актуально появление журнала «Обычные люди». Именно большого журнала, который рассматривает вопросы, касающиеся людей с ограничениями, с разных сторон. На его страницах выступят не только ученые-теоретики, но и практики, ежедневно ведущие сопровождение и, иной раз, больше знающие проблемы людей с ограничениями и накопившие огромное количество методических находок. Отрадно, что общественность в который раз сможет убедиться, что среди людей с ограничениями немало талантов, что чаще всего они люди творческие: их рисунки, стихи можно будет найти в каждом номере журнала. Сейчас, к сожалению, редко встретишь семью, которая так или иначе не связана с людьми с ограничениями. Все чаще и чаще мы встречаем таких людей. Они - часть нашего общества. Более незащищенная часть и нуждающаяся в милосердии и понимании.

Тамара Исаева,
канд.пед.наук, доцент дефектологического факультета МГГУ им.М.А.Шолохова, завуч Негосударственного образовательного учреждения «Школа Святого Георгия» (г.Москва, Россия)

Идея того, что в развитии человечества нужен поворотный момент, необходимо изменение направления течения, легла в основу нашего журнала.

На Земле нет «лишних» людей. Мы все необходимы друг другу. Один человек дает другому шанс к обретению смысла жизни. Люди с ограниченными возможностями здоровья выполняют свою миссию, призывая нас задуматься над социальными процессами в обществе.

В повседневной жизни понятие «люди с ограничениями» ассоциируется с группой слабых, страдающих людей, постоянно нуждающихся в помощи и поддержке. К сожалению, до сих пор по отношению к этой категории населения существует ограничительно-покровительственная (патерналистская) позиция.

Все лучшее, что я смогла развить в себе, мой личный профессиональный и жизненный опыт убедили меня в том, что каждый человек, независимо от нарушения, имеет богатую внутреннюю жизни. И наше представление о человеке с нарушением еще не завершено, оно в процессе.

Я надеюсь, что журнал будет способствовать решению этой задачи.

Анна Прядкина,
областная общественная организация «Открытые сердца» (г.Винница, Украина)

«Мою жизнь изменила встреча с особенными людьми. Их глаза... Я видела их вопросительные взгляды: «Ты меня любишь? Я могу тебе доверять? Я тебе нужен?» Эти глаза и сейчас не дают мне покоя. Я чувствую, что не могу пройти мимо, у меня нет права на это!»

Жан Ванье

Инна Чухрий,
ст. преподаватель Винницкого социально-экономического института Университета «Украина» (г.Винница, Украина)

Молодой человек с функциональными ограничениями проходит такие же жизненные циклы как и остальные, только другим путем. Каждому молодому человеку нужна поддержка семьи, учебных учреждений, окружающих его людей и государства.

«ХОРОШО, КОГДА ТЫ ДОМА, КОГДА ЛЮДИ ХОРОШИЕ, КОГДА НЕ СТРАШНО...»

Татьяне 25 лет. Живет она с отцом, мама девушки умерла много лет назад. Татьяна закончила вспомогательную школу и сейчас работает в Минске в социальных мастерских при храме в честь иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» - уникальных и единственных в своем роде мастерских для людей с умственными ограничениями. Уже полтора месяца Татьяна живет в общежитии общественной организации, с такими же ребятами как и она. Здесь под руководством сотрудников общежития молодые люди и девушки учатся жить самостоятельно. Как и у любого другого человека, у Татьяны есть свои мечты, свои радости и огорчения, свои планы на будущее, свой собственный взгляд на жизнь и окружающий мир.

О ЛЮДЯХ

Я люблю таких людей, которые не злятся, добрых людей, тихих, спокойных, чтобы выслушали меня. Люди разные бывают. Когда на меня кричат, то у меня настроение меняется, я кривиться начинаю, я боюсь, чтобы на меня не накричали.

О РОДИТЕЛЯХ

Я осталась без родной матери, мне в этой жизни хорошо, но не так хорошо. Лучшего не будет, потому что мама моя умерла. Папа у меня хороший, только ругается иногда, если я что-то сделаю плохо.

ОБ ОБЩЕЖИТИИ

Я рада, что я попала сюда, меня тут так хорошо научили готовить. И этот салат, что мы сейчас делаем, надо мне в тетрадочку записать, все-все рецепты, чтобы я дома готовила. А батька сейчас доволен-доволен, что такое приготовление хорошее. И я довольна. Папа очень довольный, что я сюда попала. Тут я научилась убирать, дома я умела убирать, да не так. Вот показали, как зеркала мыть, стирать. Когда мы тут ходили в магазин, выбирать продукты лучше научилась, покупать научилась. Люди тут хорошие с нами работают. Я бы очень хотела и потом в общежитие в гости приходить.

О РАБОТЕ И ДЕНЬГАХ

Мне нравится на работу ходить (в социальные мастерские), подружки там есть, общаемся с ними. Люди тут очень хорошие. Многому меня на работе научили. На работу люди должны ходить, деньги зарабатывать. Вот если получится у меня 10 тысяч заработать, то я их трачу на небольшие игрушечки для себя, на всякие приятные мелочи.

Подружки в гости ко мне приходили, я им звонила, приглашала их. Угощала подружек чаем с хлебом, масло предлагала, батон, печенье. И я к ним в гости ходила, они меня тоже угощали.

Я деньги считать умею. Папа меня учил деньги считать. Хотела бы, чтобы мне папа побольше денег давал. Я бы могла себе все купить: сама майки купить, носки хорошие, все, что надо. На цену я смотрю, когда в магазин хожу, всегда трясусь, чтобы только у меня хватило денег, а если денег не хватает, значит, я этот продукт уже не покупаю. А экономить я не умею, это сложно для меня.

О ЖИЗНИ ДОМА

На выходных я дома готовлю, делаю домашнее задание, которое задали в общежитии, убираюсь, посуду мою. Еще слушаю музыку, гуляю, я гулять люблю. На улице люблю гулять. Раньше мы гуляли с подружкой, теперь она в деревню поехала, я одна гуляю. Есть другие подружки, но они в мастерских, мы там с ними общаемся, но по улице не гуляем вместе. Я просто хожу по городу, дышу свежим

ветром, на природу любуюсь. Лето люблю, осень и весну, а зиму не люблю, зимой страшно бывает, холодно, такие сильные морозы бывают.

Кино мне еще нравится, такие фильмы интересные бывают. В музее мне тоже понравилось. Подружки в гости ко мне приходили, я им звонила, приглашала их. Угощала подружек чаем с хлебом, масло предлагала, батон, печенье. И я к ним в гости ходила, они меня тоже угощали.

О ЛЮБВИ, ЗАМУЖЕСТВЕ И ДЕТЯХ

Сейчас нет у меня никого, да, может быть, и не хотела бы я замуж, замужем будет бить мужик. А я ж не выберу хорошего, я же нигде не найду хорошего. Знаете, как я думаю: как Бог мне даст. Выйду я замуж, не выйду... Папа хотел, чтобы я вышла замуж, но у меня нет никого. Хотела бы доброго мужика, тихого, спокойного, чтобы не бил меня, красивого. Но я про замуж не думаю, это для меня сложно. А подружки мои некоторые встречаются с парнями. А для меня это тяжело все. Я это все умею, но с кавалером - я про это не думаю. Был у меня один. Походили-походили, я как-то посмотрела на него, что он не такой хороший, да и разошлись. Жадный он, не люблю я жадных людей, я, наоборот, люблю таких, которые все дают. А если кто мне хороший встретится, то я уже и не буду знать, что делать. Честно сказать, я головой не соображаю насчет замуж. Пока у меня никого нет. Я и не влюблялась. Я в этом ничего не понимаю. Если кто-то красивый, то я могу засмотреться и смотреть пристально, любоваться.

А детей я бы не хотела. Рожать - это очень больно! Я не хочу рожать, потому что я умру. Я знаю, что это очень больно, больнее ничего не бывает, чем рожать. Да я с детьми бы и не справилась, я ж не могу кормить, не могу ничего, я не умею ничего с детьми. Сама с собой я могла бы справиться, а если бы у меня были дети, то я с ними не смогла бы справиться.

О БУДУЩЕМ

У меня есть своя квартира, и я буду жить в своей квартире. Я много умею. Сейчас, когда папа уезжает, мне соседка помогает. Я буду всегда помнить, чему меня в общежитии учили, у меня будут рецепты в тетрадочку записаны. Но мне надо, чтобы какой-то хороший человек мне помогал.

О МЕЧТАХ

Очень бы хотела, чтобы у меня дома появился магнитофон, кассеты слушать, дома магнитофона нет у меня, не на чем музыку слушать… Еще мечта моя в жизни - чтобы у меня были всякие приятные мелочи, чтобы они радовали душу. Хотела бы еще какую-нибудь цепочку - украшение себе. В гости хочу к кому-нибудь хорошему ходить. Я бы хотела купить угощение и с ним в гости пойти. Я люблю в гости ходить, и когда к нам гости приходят. Хотелось бы, чтобы меня в общежитие потом в гости приглашали, когда я уже домой жить пойду.

Я просто хожу по городу, дышу свежим ветром, на природу любуюсь. Лето люблю, осень и весну, а зиму не люблю, зимой страшно бывает, холодно, такие сильные морозы бывают.

О СТРАХАХ

Больше всего я боюсь, чтобы меня в больницу (специализированную) не положили. В больнице умереть можно. Там бьют, там привязывают, там ужас. Я этого больше всего боюсь. Меня, конечно, не привязывали, там других привязывали. Когда я лежала в больнице, я тряслась, я плакала, я целыми днями плакала, ждала, чтобы меня скорее забрали оттуда. Папа меня в больнице навещал.

ЧТО ХОРОШО В ЖИЗНИ

Хорошо, когда ты дома, а ни в какой больнице, когда на работу ходишь, когда в общежитие взяли тебя, когда люди хорошие, когда не страшно.

Записала **Елена БОЙКО,**
специалист по социальной работе
ОО «БелАПДИиМИ».
Фото из архива ОО «БелАПДИиМИ»

БЫТЬ ВЗРОСЛЫМ – ЭТО «ВОЗВРАЩАТЬСЯ ПРОТИВ ПОТОКА»

Мои ученики уже выросли, стали взрослыми. Мы вместе уже много лет - с того времени, когда они пришли ко мне в группу детского сада. Тогда им было от 4 до 5 лет. После детского сада десять лет они были моими учениками в школе. Вот уже четыре года, как они окончили школу, но она не исчезла из их жизни. Мои ученики по-прежнему приезжают сюда каждый день. Только теперь для того, чтобы научиться быть взрослыми.

Оля и Женя уже несколько лет приезжают в школу самостоятельно. Они ждут друг друга у выхода из метро, чтобы вместе идти по парку до школы. У них много общих тем для разговоров. Вадим приезжает позже и тоже один. Дима чаще в школу приезжает с мамой, хотя может делать это сам. Они едут в метро, на автобусах, идут какое-то время пешком по большому многолюдному городу. Мои взрослые дети. Они в толпе горожан, и я знаю, как это непросто для них. Но они это делают.

Как они чувствуют себя в большом мегаполисе? Это и стало темой нашей беседы. Ребята отвечали на вопросы, делились своими переживаниями, говорили о себе, были искренними. Вот, что у нас получилось.

– Что такое быть взрослым?

Оля Ш.: - Быть взрослым - это значит самостоятельно ездить в школу, готовить еду, наводить порядок в квартире, помогать родителям.

Оля Ч.: - Быть взрослым... Это готовить еду... Я умею чистить картошку, мыть пол... А еще ни с кем не ругаться. Не оскорблять друг друга.

– А разве взрослые не ругаются?

Оля Ч.: - Ругаются, но это очень плохо.

Оля Ш.: - А еще это умение преодолевать свой страх.

- Быть взрослым - это значит самостоятельно ездить в школу, готовить еду, наводить порядок в квартире, помогать родителям.

– А что такое страх?

Оля Ш.: - Страх, когда ты боишься всего: темноты, чужих людей... Когда с тобой начинают разговаривать в метро.

– Что значит – преодолеть страх?

Оля Ш.: - Когда на душе становится спокойно, и ты идешь и ничего не боишься.

Маша Т.: - Я боюсь ходить одна домой. Я боюсь воров.

– Что такое самостоятельность?

Оля Ш.: - Быть самостоятельным - это жить без родителей. Хватит с ними жить! А еще выйти замуж, родить детей, воспитывать их.

– Вы можете положиться на кого–нибудь в жизни?

Оля Ш.: - Если умрет мама, то я смогу положиться на свою сестру, я чувствую поддержку от своих близких и соседей. А еще меня многому научила моя учительница Анна Анатольевна, она научила меня самостоятельно ездить в метро. И сейчас она сидит в моем сердце, я ее вспоминаю, когда что-то забываю. Я вспоминаю, что она мне говорила, мне становится спокойно.

– Анна Анатольевна тебя поддерживала в жизни?

Оля Ш.: - Да, она меня поддерживала в жизни.

Оля Ч.: - Если мама умрет, я не смогу жить одна.

– Почему тебе трудно?

Оля Ч.: - Я не умею жить одна. Мне трудно жить одной. Мне нужна помощь, я не могу сама причесаться, сходить в душ.

– Какая у тебя цель в жизни?

Оля Ш.: - Жить без родителей. Создать семью, для этого нужно вести хозяйство.

Дима С.: - Встретить девушку, которая живет в Воронеже, создать семью.

– О чем ты мечтаешь?

Оля Ч.: - Я мечтаю научиться варить макароны.

– Где ты хочешь работать?

Маша Т.: - В школе. Могу полы мыть, могу работать поваром, могу работать в парке.

– Что такое любовь?

Оля Ч.: - Это все мои друзья. Не ругаться. Мириться. Не оскорблять. Чтобы меня любили и помогали.

Оля Ш.: - Любовь живет в сердце, мы ее носим.

Алеша Щ.: - Любовь живет в сердце.

– Что такое счастье?

Даша В.: - Счастье - это значит любить.

Виталий Ф.: - Счастье - это любить. Я люблю Лагутину.

Алеша Щ.: - Это любить.

Вадим А.: - Это любить.

Оля Ш.: - Я чувствую любовь в душе.

– Как тебе живется в нашем городе?

Дима С.: - Трудно, когда едешь в автобусе и проезжаешь свою остановку, потому что проспал, и потом нужно возвращаться против потока.

Оля Ш.: - Трудно ездить в метро, очень много народа и негде сесть.

– Хорошо ли жить в нашей стране?

Хором: - Да!

Оля Ш.: - Мы хотим быть счастливыми, ездить в метро и никого не бояться.

Тамара ИСАЕВА,
к.п.н., доцент дефектологического факультета МГГУ им. Шолохова, основатель и руководитель НОУ «Школа св. Георгия» г.Москва.
Фото из архива «Школы св. Георгия»

- Любовь - это все мои друзья. Не ругаться. Мириться. Не оскорблять. Чтобы меня любили и помогали.

КРИС БЕРК: ОСОБЫЙ ВИД ГЕРОЯ

О ТОМ, КАК ЧЕЛОВЕК С СИНДРОМОМ ДАУНА ЗАВОЕВАЛ СЕРДЦА МИЛЛИОНОВ АМЕРИКАНЦЕВ

Летом 1989 года, работая репортером журнала Life, я услышал о молодом человеке с синдромом Дауна, который должен был сниматься в новом телевизионном сериале «Жизнь продолжается» (Life Goes On). Заинтригованный, я обратился с предложением к своему редактору в Нью-Йорке. Он был менее заинтересован в этой теме. «Сделаем просто снимок и подпись к нему». Для меня же это было больше, чем просто подпись к снимку. Еще в детстве я случайно познакомился с Кармен - яркой, очаровательной молодой женщиной с синдромом Дауна. Родители Кармен отправили ее в церковь нашего маленького городка в Алабаме. Мы вместе окончили школу, после чего Кармен устроилась на работу сиделкой. Имея опыт общения с ней, мне было очень любопытно, как телевидение сможет изобразить человека с синдромом Дауна...

Как впоследствии оказалось, канал ABC проделал работу, достойную похвалы. Сериал «Жизнь продолжается» транслировался с сентября 1989 по май 1993 года и получил целый ряд наград. События разворачиваются вокруг семьи Тэтчер, которая не знает, как быть с будущим своего сына, Чарльза «Корки» Тэтчера (его играл Крис Берк) после окончания спецшколы.

Когда я впервые обратился к этой теме и навел справки, первоначальный дух съемок уже миновал, и мой редактор в Нью-Йорке, казалось, по-прежнему не проявлял интереса. Однако я все равно отправился на съемочную площадку Warner Brothers в Бурбанке, чтобы встретиться с Крисом Берком.

КРИС РАССКАЗЫВАЕТ О СВОЕМ ГЕРОЕ КОРКИ

Я провел целый день с актером, которому в то время было 23 года, вместе со съемочной группой сериала. Крис сразу понравился мне. С первых минут он заставил меня смеяться, корча гримасы и нелепо шутя. Недавно, когда я снова с ним встретился, он тоже припомнил этот день. Сегодня, в свои 42, он продолжает высоко оценивать свою работу в сериале - за открытие неизведанной в то время территории.

«В то время родители смотрели на ограничение и не видели сильных сторон своего ребенка, - вспоминает он. - Сериал «Жизнь продолжается» показал, что люди с ограничениями тоже могут участвовать в жизни общества. Нужно просто дать им шанс и возможность учиться. Вот то, что мы стремились объяснить зрителям своим сериалом». В конце фильма главный герой Корки получил работу швейцара в местном кинотеатре, встретил девушку, как и он - с синдромом Дауна, и женился на ней.

Во время съемок авторы сценария часто обращались к Крису и его семье в поисках новых ситуаций и идей, которые можно было бы обыграть в сериале. «Я думаю, я был хорошим примером того, что значит иметь синдром Дауна, и что чувствуют родители ребенка с синдромом Дауна или другим ограничением», - говорит Крис.

На самом деле герой Корки обладает многими качествами, которыми Крис известен в кругу своей семьи и друзей. Актер отмечает: «Корки - это человек, который никогда не сдается. Я никогда не сдаюсь. Он сталкивается с различными препятствиями и не всегда может достичь своих целей. Но он старается претворить свои мечты в жизнь. Корки - это обычный человек, который совершает экстраординарные поступки. Он - настоящее вдохновение, но он не знает об этом».

ИЗ ПОДПИСИ К ФОТОГРАФИИ - В КНИГУ

Когда я принес свой репортаж редактору журнала Life летом 1989 года, это было всего лишь беспорядочное собрание пометок и цитат Криса. Но этот материал был настолько хорош, что я не представлял, как можно сократить его до двух предложений для подписи к фотографии. Так получилось, что

редактор тоже не смог сделать этого. На следующий день рано утром раздался телефонный звонок. Это был редактор. Он прочел мои заметки и не мог поверить, что это были цитаты человека с синдромом Дауна. Он еще раз послал меня на интервью. И еще раз. Несколько последующих недель я провел с Крисом и его отцом в телевизионнеой студии - их временном жилище.

Это было невероятно: наблюдать, как убеленные сединами ветераны киноиндустрии приспосабливали сериал к потребностям Криса. Люди с синдромом Дауна имеют некоторую интеллектуальную недостаточность, несмотря на то, что раннее обучение и стимуляция способны заполнить этот пробел. Режиссеры сократили время пребывания Криса в кадре и его диалоги и согласились с тем, что существуют некоторые задачи, с которыми Крис не может справиться самостоятельно. Например, завязать галстук из-за сниженных моторных способностей. Съемочная команда импровизировала и включала в итоговый вариант серии крупные планы рук другого человека, завязывающих галстук. И жизнь на съемочной площадке продолжалась.

Люди с синдромом Дауна могут иметь слабую иммунную систему и нарушения в работе сердца. Однажды смирившись с судьбой и отказавшись от медицинского лечения и даже вакцинации, эти люди раньше имели небольшую продолжительность жизни. Однако сегодня они живут полной, активной жизнью.

Благодаря своей настойчивости и непоколебимой решимости, Крис без сомнения стал первым актером с ограничениями, сыгравшим главную роль в прайм-таймовом сериале. Перед камерой он сиял. Словно профессионал, он был способен выражать порой очень сложные эмоции своего героя. Я слышал неоднократно: «Он волшебный. Есть что-то такое в его глазах, что притягивает, словно магнит, и ты уже не можешь оставаться в стороне». Зрители, казалось, соглашались с этим: пилотная серия стала хитом, завоевав место в десятке лучших фильмов недели. «Жизнь продолжается» стал любимым семейным сериалом и №1 - среди детей и подростков. Кроме этого он собрал большую аудиторию, чем какой-либо другой сериал или шоу, показанные на канале ABC субботним вечером.

ГЛЯДЯ СКВОЗЬ ОБСТОЯТЕЛЬСТВА

Так многое изменилось с 1965 года, когда Мариан, матери Криса, доктора посоветовали отказаться от ребенка и поместить его в специальное учреждение. В том же году новый министр здравоохранения высказался в газете The Atlantic Monthly о том, что все младенцы, рожденные с тем, что потом назовут «монголизмом», должны быть без промедления подвержены эвтаназии. Он сомневался, что «эти люди» смогут достичь приемлемого уровня жизни и станут лишь обузой для своих семей. Крис и другие люди с ограничениями доказали, как сильно министр ошибался.

Когда Крис осознал, что хочет стать актером, он старался использовать любую возможность чему-нибудь научиться и узнать как можно больше об актерской профессии. Его отношение к жизни как нельзя более точно передает одно из его любимых высказываний: «Обстоятельство - это то, что вы видите, когда отводите взгляд от своей цели».

Отец Криса Франк - бывший офицер полиции, его мать Мариан до выхода на пенсию работала в органах исполнительной власти. До рождения Криса его родные братья и сестры Эллен, Анна и Джэ-Эр пробовали себя в актерском амплуа и исполняли небольшие роли. С самого начала родители Криса и его близкие поддерживали его во всем, кроме его мечты стать актером. Они знали, что телевизионная индустрия может быть очень жестока и несправедлива даже по отношению к самым талантливым и профессиональным актерам.

Когда Крис был маленьким, его семью больше заботило его образование. С ранних лет он посещал Центр образования им. Кеннеди в Нью-Йорке. Но по мере того как Крис взрослел, его семья - в отличие от семьи, изображенной в сериале - не хотела довольствоваться низким уровнем обучения, который предлагала местная система специального образования. И родители Криса выбрали приватную католическую школу на Восточном побережье.

Учителя Криса очень хорошо помнят, с каким упоением он говорил о своей мечте стать актером. Он хотел произвести впечатление и повторял об этом постоянно. Он хотел показать миру, на что способен человек с синдромом Дауна. В 14 лет Крис попросил своего учителя помощи в написании сценария к фильму. Будучи уже взрослым, посещал занятия по актерскому мастерству, а также уроки по созданию фильмов и импровизации в учреждении для молодых людей, которое находилось на большом расстоянии от его родного Нью-Йорка. Он потратил все свои деньги на портфолио, которое затем разослал продюсерам и агентам.

КАК ЭТО УДАЛОСЬ

Крис обладал энциклопедическими знаниями о фильмах и телевизионных шоу и мог запомнить имена всех актеров (даже в самых маленьких ролях) из своих любимых сериалов. Он слал им восторженные письма.

Его мир перевернулся, когда он впервые увидел телевизионный сериал *The Fall Guy*. Там, на экране, был мальчик с синдромом Дауна - Джэйсон Кингсли, 10-летний сын Эмили Перл Кингсли, получившей награду за сценарий сериала *Sesame Street*. Крис написал Эмили письмо, что у него, как и у ее сына, тоже синдром Дауна и что ему очень понравилась игра Джэйсона в сериале. Эмили была тронута и ответила Крису, между ними завязалась дружеская переписка.

Это было тяжелое время для семьи Берк, которая очень переживала за будущее своего любимого ребенка. Даже в таком огромном мегаполисе как Нью-Йорк Крису было очень сложно найти работу хотя бы на неполную ставку. В качестве волонтера он помогал в школе для детей с ограниченными возможностями, куда ходила его племянница. Со временем он стал там оператором лифта. Берки были счастливы, что Крис получал зарплату и работал в окружении, где его способности, а не ограничения были замечены и оценены.

Позднее Эмили Перл Кингсли рекомендовала Криса к участию в пилотном телевизионном сериале *Desperate*. Крис успешно прошел пробы и вместе со своим отцом провел несколько недель на съемочной площадке. После того как съемки были закончены, Крис снова вернулся к своей работе в качестве лифтового оператора. И несмотря на то что *Desperate* не имел успеха у зрительской аудитории и не стал полноценным сериалом, руководителям канала ABC очень понравилось то, каким образом Крис «зажигал» экран. Они без промедления наняли сценариста Майкла Браверманна для создания семейной драмы, которая бы позволила обыграть образ Криса...

Х. Робинсон Пиит
Источник: ABILITY Magazine.com
Перевод с английского
Татьяны КУПРИЯНЧИК

Благодаря своей настойчивости и непоколебимой решимости, Крис без сомнения стал первым актером с ограничениями, сыгравшим главную роль в прайм-таймовом сериале.

«ОСОБЕННЫЕ» ДЕТИ, ИХ РОДИТЕЛИ И МИР ВОКРУГ НИХ:

ПРОБЛЕМЫ ВЗАИМОПОНИМАНИЯ И ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

В любой мировой культуре ребенок - одна из высочайших ценностей, которой наградила человека природа. Что ценно для родителя в ребенке? Во-первых, то, что он есть. Важно также и то, что это - его ребенок, его кровь и плоть, его творение и продолжение рода, возможность воплощения в ребенке себя. С другой стороны, здоровый ребенок дает шанс передать через него другим поколениям созданные родителем материальные и духовные ценности, частичку его самого, т.е. оставить человечеству память о себе, а не исчезнуть из этой жизни навсегда. Для родителя ребенок - это связь с будущим, связь с Вечностью. Но что же происходит, когда рождается ребенок с нарушениями развития?

Факт появления на свет ребенка «не такого, как у всех» является причиной сильного стресса, испытываемого родителями, в первую очередь, матерью.

ТУПИК: ВНУТРЕННИЙ И ВНЕШНИЙ

Все родители мечтают о том, чтобы в их детях воплотились те качества и черты, которые они считают в себе лучшими. Но главное, о чем мечтают все родители - это здоровье и счастье ребенка. Но иногда, по совершенно непонятной для родителей причине, судьба распоряжается их жизнью и жизнью их ребенка совсем иначе. Рождение ребенка с отклонениями в развитии воспринимается его родителями как величайшая трагедия.

Факт появления на свет ребенка «не такого, как у всех» является причиной сильного стресса, испытываемого родителями, в первую очередь, матерью. В результате рождения ребенка с отклонениями в развитии отношения внутри семьи, а также контакты с социумом искажаются. Причины нарушений связаны с психологическими особенностями состояния больного ребенка, а также с колоссальной эмоциональной нагрузкой, которую несут члены его семьи в связи с длительно действующим психотравмирующим стрессом. Многие родители в сложившейся ситуации оказываются беспомощными. Они попадают во *«внутренний» (психологический) и «внешний» (социальный) тупик.*

Все надежды и ожидания, которые испытывают члены семьи в связи с будущим ребенка, оказываются тщетными и обрушиваются в один миг, а осмысление происшедшего и обретение новых жизненных ценностей растягивается порой на длительный период.

ПОЧЕМУ РОДИТЕЛИ ИСПЫТЫВАЮТ СТРЕСС?

Предметом глубоких эмоциональных переживаний родителей и близких

умственно отсталых детей, подростков и молодых людей являются особенности их психофизических нарушений и, в первую очередь, недостаточность интеллектуальной деятельности. Рождение ребенка с интеллектуальным дефектом дестабилизирует психологическое состояние родителей еще и потому, что в бытовом сознании это событие часто воспринимается как признак наличия несвойственных человеку характеристик, как отсутствие принадлежности ребенка к человеческому роду («Он не такой как все». «Он не похож на нас - значит он чужой»). У родителей такого ребенка окружающие начинают «выискивать» отклонения от нормы и воспринимать его как психически больного.

Естественно, такое отношение возводит невидимую стену между семьей и социальным окружением. Родители умственно отсталых детей чрезвычайно страшатся, а порой и стыдятся диагноза, поставленного их ребенку. Они используют все возможности для его изменения на другой, по их мнению, более приемлемый и «щадящий» (ранний детский аутизм, детский церебральный паралич и др.). Известны случаи, когда родители даже отказывались от социальной пенсии такому ребенку или ухитрялись ее назначение связать не с интеллектуальным дефектом, а с каким-либо соматическим заболеванием.

Наиболее фрустрирующими психику родителей детей с *детским церебральным параличом (ДЦП)* оказываются двигательные расстройства. По свидетельствам родителей, признаки «внешнего» калечества привлекают постоянное внимание окружающих и, таким образом, травмируют сознание близких ребенка.

Травмирующим фактором, влияющим на эмоциональный статус родителей *аутичных детей*, безусловно, является нарушение способности ребенка к установлению адекватного контакта с окружающим социумом и с ними лично. Холодность и безразличие аутичных детей даже к близким людям часто сочетаются с повышенной ранимостью и эмоциональной хрупкостью. Дети пугаются резких звуков, громкого голоса, малейших замечаний в свой адрес, что особо затрудняет взаимодействие близких с ребенком и требует постоянного создания специальных условий для его жизнедеятельности.

Для родителей аутичных детей особой психотравмирующей проблемой является отсутствие возможности помещения ребенка в специально созданное для такой категории детей государственное образовательное учреждение. Неразработанность нормативно-правовой базы, обеспечивающей обучение таких детей в специальных условиях, является причиной отсутствия подобных учреждений в России. В настоящее время большинство аутичных детей обучаются как в специальных группах при массовых ДОУ и школах, так и в различных специальных коррекционных образовательных учреждениях, преимущественно YIII вида. Их число, к сожалению, неуклонно растет. Часть детей получают специализированную помощь в различных реабилитационных и психолого-медико-педагогических центрах, в основном сосредоточенных в столице или крупных городах. Аутичные дети, живущие на периферии, лишены и этой помощи.

ПРОБЛЕМА ВЗРОСЛЕНИЯ

Боль и страдание, ощущение безвыходности ситуации испытывают родители не только маленьких детей, но и уже взрослых, но для них всегда остающихся детьми, любимых чад. Где, в каких учреждениях они могут получить специализированную профессиональную помощь? Обычно родителям предлагается обращаться в учреждения социальной защиты по месту жительства. Однако деятельность таких учреждений направлена на совершенно другие цели, и задачи коррекционно-развивающей помощи таким людям перед ними не стоят.

Отечественная система специального образования устроена таким образом, что помощь лицам с выраженными нарушениями психофизического развития (с интеллектуальной недостаточностью, с детским аутизмом, церебральным параличом) после 18-летия практически не оказывается, лишь за некоторыми исключениями, да и то до 21 года (отдельные государственные специальные коррекционные школы, реабилитационные центры, негосударственные специальные учреждения).

Значительная часть таких людей остается вне какой-либо специализированной помощи. Близкие, не зная как разрешить эту ситуацию и стыдясь дефекта ребенка, оставляют его дома. Хорошо, если родители могут каким-либо образом занять своего ребенка. Однако в большинстве случаев это представляет особые трудности в силу проявляющихся нарушений, отсутствия знаний у родителей о том, какими видами деятельности его занять. У молодого человека с выраженными нарушениями в развитии, оказавшегося в такой ситуации, теряются с таким трудом сформированные в процессе коррекционного обучения учебные навыки (письмо, чтение, счет). Также снижается и мотивация к процессу познания: пусть минимальная, но она была и поддерживалась условиями специального обучения. Вырастают комплексы социального отчуждения, снижается потребность даже в доступном и элементарном, но продуктивном труде.

Оказавшись буквально запертым в четырех стенах, такой молодой человек постепенно теряет и навыки социального общения, в результате чего возникают чувства безнадежности, собственной ненужности. Часто от родителей таких детей, а также от подростков и молодых людей приходится слышать: «Наши дети никому, кроме нас, не нужны» или «Я боюсь выходить на улицу без мамы. Меня засмеют».

Боль и страдание, ощущение безвыходности ситуации испытывают родители не только маленьких детей, но и уже взрослых, но для них всегда остающихся детьми, любимых чад.

Жизнь с таким молодым человеком полна переживаний, тяжелых потерь, глубочайших разочарований. Когда родители еще молоды, им хватает сил на то, чтобы преодолевать возникающие трудности, связанные с ребенком. Но вот приходит старость, а ребенок хотя и стал уже молодым человеком и многому научился, но полностью не самостоятелен. Кто ему поможет хотя бы дельным советом, если не будет рядом мамы и папы? Все эти вопросы не дают покоя родителям. И они до сих пор не решены в нашем обществе.

Виктория ТКАЧЕВА,
доктор психологических наук, профессор кафедры специальной психологии и клинических основ дефектологии МГГУ им. М.А.Шолохова, г.Москва

ЧТО ЗНАЧИТ - БЫТЬ ВЗРОСЛЫМ?

ВОПРОСЫ И ОТВЕТЫ

Когда мы говорим о человеческой жизни, мы должны задуматься над некоторыми истинами. Истиной является тот факт, что люди существуют в виде мужских и женских особей. Другой истиной является то, что незыблемое человеческое достоинство было дано человеку Творцом как индивиду. Одновременно человек задуман Творцом как личность, обращенная к своему ближнему, за которого он обязан нести ответственность. Также истиной является то, что человеческая жизнь проходит в промежутке между рождением и смертью и что начинается она с детского возраста, а затем подросток взрослеет и становится взрослым.

Эти истины о человеческой жизни касаются всех: людей с ограничениями и тех, кто живет без каких-либо ограничений. Однако что, собственно говоря, для человека с умственными ограничениями означает его превращение из ребенка во взрослого мужчину или женщину? Мы постараемся ответить на вопрос: *«Что означает - быть взрослым?»*.

Этот вопрос следовало бы сначала задать самим себе, так как каждый из нас имеет свое представление о том, что для него означает быть взрослым. Мы слышим, как мать говорит своему ребенку: «Ты уже большой, стыдно плакать». Она как бы хочет показать своему ребенку определенный образ взрослого человека. А взрослым плакать не принято, это характерно для детей.

По каким признакам родитель может установить, что ребенок уже взрослый? Когда он может вечером пойти гулять один или же когда родители уже доверяют ему ключи от квартиры, или когда он становится членом какого-то объединения, или когда он может сам принимать решения? Вспомните сами, что для вас в вашей жизни в различные ее периоды было тем самым важным, что позволяло считать и чувствовать себя уже взрослым.

Если абстрагироваться от конкретных примеров, то ответы на вопрос: «Что означает стать взрослым?» мы найдем в следующих пяти положениях.

1. Взросление означает, что человек все больше осознает себя как личность. Он все больше интересуется своей жизнью: откуда он, где его место, что с ним будет дальше. Соответствует ли он образу мужчины или женщины? Эти раздумья приводят человека к тому, что он лучше воспринимает себя как личность. При этом он начинает воспринимать себя все меньше как часть своих родителей. Он проводит границу и хочет отделиться, но при этом не быть отверженным. Он хочет жить для себя, но при этом не обрекать себя на одиночество.

Как мы можем добиться того, чтобы люди с умственными ограничениями размышляли об этом? Мы, родители или специалисты, часто относимся к людям с умственными ограничениями как к детям. Мы избегаем «взрослых» разговоров. Но не спеша, шаг за шагом, осторожно мы могли бы поговорить со своими детьми об их ограничении. Они могли бы рассказать нам о том, как они сами воспринимают свой физический или умственный недостаток, как они оценивают воздействие этого недостатка на условия их жизни. Мы могли бы узнать у них, как они сами оценивают свою жизнь, свое развитие и необходимость жить со своим недугом.

Мы, в общем, очень мало делаем для того, чтобы привести людей с ограничениями от каких-то разрозненных представлений о своем существовании к осознанию своего жизнен-

ного пути. Только когда человек будет знать, кто он и какой путь прошел, он более полно будет осознавать себя как личность. Я полагаю, что очень многих людей с умственными ограничениями можно побудить к разговору о том, в чем состоит их ограничение и как оно влияет на них самих и на общение с другими людьми. Я часто слышал от людей с умственными ограничениями, что они могут, что не в состоянии сделать самостоятельно и в чем им необходима помощь. Они способны рассказать и о том, что о них думают люди без ограничений, что говорят и как к ним относятся. Такая самостоятельная оценка ситуации и является признаком взросления человека. Люди с ограничениями растут, познавая и понимая себя и окружающий мир все лучше и лучше. И мы тоже видим, как наши дети растут, изменяясь внешне и внутренне, становятся взрослыми, сильными и самостоятельными.

2. Взросление означает личностный рост. Специалисты используют термин «умственное ограничение». При этом они зачастую делают вид, что все люди с ограничениями одинаковы. Но человек с ограничениями тоже хочет, чтобы его воспринимали и признавали как личность, со всеми его интересами, желаниями, потребностями и качествами, а также со всеми отличительными чертами мужчины или женщины. Нужно исходить из того, что человек с ограничениями желает, чтобы с ним обходились как с личностью. Если мы будем учитывать этот факт в наших отношениях с ними, то это в свою очередь будет способствовать изменению этих людей: они приобретут больше индивидуальности.

3. Процесс взросления означает еще и способность принятия самостоятельного решения. Дети, за которых все решают взрослые, навсегда останутся детьми. Тот, кто принимает решения, нуждается в выборе. Выбор из двух или более возможностей и принятие решения являются для нас признаками взрослого человека, который действует и отвечает за себя сам.

Для человека с умственными ограничениями речь может идти, наверное, лишь о принятии незначительных самостоятельных решений. На протяжении всей своей жизни он будет нуждаться в поддержке и сопровождении родителей или других лиц. Однако во многих вопросах, касающихся его повседневной жизни, подростку и молодому человеку с умственными ограничениями необходимо предоставлять возможность выбора. Это касается времяпровождения, оборудования его комнаты и многого другого. Выбор между несколькими вариантами, принятие решения и готовность отвечать за это решение - это и есть признаки взрослого человека.

Задумываясь над этой проблемой, мы приходим к выводу, что мы сами, взрослые, еще находимся в процессе взросления, часто уклоняясь от принятия необходимых решений, предоставляя это право другим (псевдоавторитетам) и не желая таким образом нести ответственность за последствия.

4. Взрослеть означает быть более самостоятельным. Если спросить человека, что означает для него быть взрослым, то в первую очередь он ответит: быть самостоятельным. Самостоятельность, которую родители предоставили ему в какой-то области или которую он приобрел впоследствии сам, т.е. самостоятельно жить, самостоятельно планировать свой день, самостоятельно распоряжаться деньгами. Люди с ограничениями могут быть самостоятельными в маленьких делах, которые, однако, для них являются очень важными. Родители или специалисты центров, мастерских должны тонко чувствовать, в каких вопросах они могут предоставить подросткам с ограничениями большую степень самостоятельности.

Необходимо помнить, что процесс становления самостоятельности может происходить и в отдельных

областях. Общаясь с людьми с ограничениями, мы часто фиксируем свое внимание только на их недостатках. Если молодой человек или молодая женщина имеет какие-то недостатки или ограничения в интеллектуальном развитии, то это вовсе не означает, что он (она) обязательно должен(а) иметь ограничения в других областях. Несмотря на умственные ограничения, эти люди могут проявлять незаурядные способности в решении практических вопросов.

Развитие самостоятельности в разных областях может проходить неравномерно. В одной области человек может быть достаточно самостоятельным и не уступать человеку без ограничений, а в других - оставаться беспомощным и нуждающимся в опеке, как ребенок. Родители и сотрудники должны обращать внимание на те области жизнедеятельности человека с умственными ограничениями, в которых они могут способствовать наибольшему развитию их самостоятельности.

5. Взрослый как личность обязан доказать, что он в состоянии соизмерять свои индивидуальные желания и потребности с действительностью и внешними требованиями. Дети часто мечтают о том, что они хотели бы иметь, но взрослый должен соизмерять свои желания с реальными возможностями. Эти возможности предопределяются отношениями с другими людьми и внешней средой. Относительно молодого человека с умственными ограничениями многие скажут: в этом-то и заключается проблема - он воспринимает окружающее нереалистично, его желания и потребности часто не соответствуют реальным возможностям.

Позвольте мне все-таки высказать утверждение, что человек с умственными ограничениями иногда может

понять и оценить ситуацию более реалистично, чем мы это можем предположить. Помогая подростку с ограничениями реалистично оценивать окружающую его действительность, можно способствовать его взрослению. При этом подросток должен не только сам понять, где проходит граница его собственных возможностей, обусловленная в том числе и его ограничением, но и дать понять это другим. Мы, родители или специалисты, сможем оказать ему более действенную помощь, если будем иметь мужество с большей ответственностью и тактом сокращать то защитное пространство, которое мы создали для своего ребенка.

Нужно задать себе вопрос: где моя забота и мои опасения за ребенка с ограничениями преобладают над моим доверием к нему и его ответственностью как взрослого? Создавая для детей все большее пространство для свободы выбора и самоутверждения, мы тем самым способствуем их взрослению.

* * *

В заключение хотелось бы сделать два замечания.

В своих размышлениях я поочередно использовал термины «взрослеть» и «быть взрослым». Этим я хотел подчеркнуть, что речь идет о процессе, а не о чем-то статическом, раз и навсегда заданном. Наверное, вы уже отметили для себя, что и вы, взрослый человек, также еще находитесь в процессе взросления. Возможно, вы хотите стать еще более «взрослой» личностью в своей личной или семейной жизни или в качестве члена какой-либо группы людей или общества в целом. И поскольку процесс взросления длится всю жизнь, нам в отношении людей с ограничениями следует применять термин «взрослеть», а не «быть взрослым».

Процесс взросления происходит неравномерно относительно разных личностных возможностей людей с умственными ограничениями. Вполне вероятно, что в отдельных областях взросление проявится в большей степени, чем в других. Человек с ограничениями может быть физически взрослым, но в других отношениях вести себя как ребенок. Или человек с умственными ограничениями в эмоциональной области может быть более взрослым, чем кто-то другой, превосходящий его в интеллектуальной области. Поэтому мы должны учитывать такую неравномерность в процессе взросления людей с умственными ограничениями.

Херберт ВОЛЬХЮТЕР,
дипломированный теолог, экс-директор социального учреждения «Бетель» им. Ф. фон Бодельшвинга (г.Билефельд, Германия).
Фото из архива БРА-центра «Открытые двери» ОО «БелАПДИиМИ»

ВЗГЛЯД НА **ПРОБЛЕМЫ ВЗРОСЛЕНИЯ** С ПРАКТИЧЕСКОЙ СТОРОНЫ

Быть взрослым означает, прежде всего, что человек вырос и обладает большой физической силой. Уже один тот факт, что ребенок становится физически крепким (иногда крепче своих родителей), может привнести в семью некоторое смятение. Родители, ставшие как бы маленькими, не хотят воспринимать себя таковыми. Они вынуждены по-новому определять свое место в семье. Превосходство физической силы повзрослевшего ребенка одновременно означает, что родители уже не в состоянии заставить его что-то делать, а агрессивное поведение их ребенка может быть для них даже опасным. Когда же молодой человек, который вырос и физически окреп, все еще нуждается в помощи при обслуживании себя, - ему и его родителям еще труднее смириться с такой ситуацией.

Взросление означает также и то, что ребенок превращается в *мужчину* или *женщину*. Это проявляется и в изменениях тела. Молодой человек это также замечает. Но может ли он с этим справиться? Можем ли мы, родители, правильно это оценить?

Различия между ребенком и взрослым, между мужчиной и женщиной проявляются, например, в одежде. Многие молодые люди стараются одеваться так же, как их сверстники. Но они не всегда могут определить свой собственный стиль в одежде. И хотя молодой человек с умственными ограничениями уже стал взрослым, он еще не научился обращать внимание на свою внешность, поэтому нуждается в помощи. Ему необходимо объяснить разницу между мужской и женской одеждой, например с помощью большого зеркала в квартире.

Одной из очень важных проблем взросления является развитие чувства ответственности за свою жизнь. Люди с умственными ограничениями проходят все или, по крайней мере, большую часть необходимых этапов в своем развитии. Но очередность этапов может быть нарушена. Это означает, например, что молодой человек, став очень сильным физически, еще не понимает, что его сила, которую он раньше использовал в безобидных шутках, сейчас может натворить много бед. Часто неравномерность развития наблюдается в области сексуальности: молодая девушка выглядит как женщина, но чувствует себя ребенком и одевается соответственно. Окружающие воспринимают ее негативно, и в результате она подвергается угрозе.

Оба примера касаются очень важного показателя взросления - *ответственности*, ответственности за самого себя, за последствия собственных поступков, за отношение к людям. Как показывает практика, именно тех людей, которым из-за их ограничений приходилось оказывать различную помощь в жизни, очень трудно научить ответственности. Во многих семьях имеют место прекрасные примеры, показывающие, как дети учатся ответственности. За ними закреплены определенные обязанности: покупка хлеба, чистка обуви или даже уход за цветами. Но если родители чрезмерно опекают своего ребенка, то научиться ответственности очень тяжело. Нужно проделать много маленьких шагов и принять много маленьких решений, прежде чем молодой человек сможет что-то сделать сам, прежде чем он обратит внимание на то, что влияет на его собственное поведение.

Способность к ответственному действию необходима и в отношениях между мужчиной и женщиной. Однако интерес к противоположному полу возникает (и у молодых людей без ограничений) задолго до развития чувства ответственности. Общение с другом или подругой часто позволяет оценить последствия своего поведения и осознать свою ответственность за другого человека. Поэтому очень полезно обсудить это с лицами, обслуживающими людей с ограничениями (а в период взросления людей с ограничениями это будут уже не только родители и ближайшие родственники, но и специалисты).

Процесс взросления означает еще и появление ощущения принадлежности к большему сообществу людей и собственной важности для этого сообщества. Всем нам очень важно выполнять определенную работу, которая полезна для всего коллектива и которая признается всеми его членами. Люди с ограничениями тоже хотят быть востребованными обществом и быть для него полезными. Они хотят также выполнять работу, поэтому создавать рабочие места для людей с умственными ограничениями - это задача каждого общества, независимо от экономической ситуации.

Доктор **Маргарет ВОЛЬХЮТЕР**

Об авторе: Длительная врачебная деятельность в мастерских и интернатах для взрослых людей с множественными ограничениями. Сотрудничая в течение 12 лет с различными организациями Минска, особенно интересуется работой, проводимой в Беларуси относительно людей с ограниченными возможностями.

«ЧЕЛОВЕК МОЖЕТ БЫТЬ ВЗРОСЛЫМ В СВОЕЙ ДУШЕ...»

Николай Гринь с 2002 года работает в мастерских для людей с особенностями умственного и физического развития при храме в честь иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» в Минске. Мы побеседовали с ним о том, считает ли он себя уже взрослым человеком, и что это вообще значит - быть взрослым.

– Ты можешь назвать себя взрослым человеком или ребенком?

- Взрослым. Потому что молодые люди от 18 лет являются полноценными в нашей семье человечества. Взрослый - это когда работаешь в организации, где такие же примерно мастерские как у нас, в нашем храме.

– Каждый ли человек может быть взрослым?

- Человек может быть взрослым в своей душе. И еще - если у человека есть животное, он уже может считаться взрослым, тогда он может ухаживать и общаться с животными и с другими людьми, как он. Чувствовать себя взрослым в душе - это когда причащаешься, ходишь в церковь.

– Что значит – становиться взрослым?

- Сначала человек становится юношей, отроком и так он взрослеет с каждым днем. Это когда помогаешь родителям, смотришь за младшими братьями, помогаешь больным людям.

– Что в тебе изменилось, когда ты стал взрослым человеком?

- Я пришел работать в храм и почувствовал себя взрослым человеком,

Человеку нужно иметь одну вещь: это тер-пе-ни-е. И все трудности пройдут сами.

которому интересно все. Еще когда начал собирать макеты животных.

– Что в твоей жизни изменилось, когда ты стал взрослым человеком? Что нового появилось в твоей жизни?

- В семье, например, появился котенок Мирхаэль оф иллюзион дримс, британская короткошерстная, окрас таби. А по-домашнему - Ричард «Львиное сердце», которому исполнилось вчера 3 месяца. Каждому человеку надо взять на попечение одно животное, будь это хищное или домашнее, потому что животные - наши братья меньшие. Это человеку даст домашнюю маленькую терапию. Например, если у человека плохое настроение, то он погладит кошечку или собачку, и он становится здоровее с каждым днем.

– Что трудного появилось в твоей жизни, когда ты стал взрослым человеком?

- Немножко трудностей появилось, просто небольшие трудности, но они с каждым днем уменьшаются. И проходят. Человеку нужно иметь одну вещь: это тер-пе-ни-е. И все трудности пройдут сами. Какие трудности - я не скажу...

– Что стало легче, интереснее?

- И интересное появилось. Появились новые модели животных, которые создаю я сам, и очень интересная выставка, которой исполняется 5 лет со дня ее создания. В этом году мы планируем пригласить на нее больше участников. Это будут люди из разных организаций. Будут представлены куклы, фотографии, архитектура, марки и многое другое. Мы на выставке хотим представить наш герб. Это - лев, могучее животное, царь зверей и очень большая кошка. Это сила, мудрость и храбрость.

– Как, по твоему мнению, взрослый человек должен жить, организовывать свою жизнь?

- Должен научиться самостоятельно работать над собой и слушаться старших товарищей. И зарабатывать себе на пропитание. Поэтому человечеству нужно создать рабочие социальные места для инвалидов 1-й и 2-й групп, как это сделано в других городах мира. Например, в Билефельде и в Минске при храме в честь иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость». Каждому человеку нужно особое место для его работы, будь он свечником или столяром. Например, свечники делают свечи, а столяры - все из дерева.

– Что может и должен делать взрослый человек?

- Взрослый может работать на заводе и во многих других местах.

– Интересы могут быть у взрослого человека?

- Да. У нас с Анатолием есть особый интерес, это выставка, на которой будут представлены не только животные, но и картины и другие изделия в детских домах, где нету родителей, чтобы дети потрогали животных. Например, мы представляем программу «Защити животное и не обидь его, человек». Каждой организации нужно отчислять в фонд охраны животных некоторую сумму денег. Ему нужна опека человечества, каждому маленькому животному - белке или зайцу.

– Как, по твоему мнению, взрослый человек должен проживать свою жизнь, чем должен заниматься?

- Взрослый должен молиться, посещать храм и работать над собой. Как и делают многие ребята в наших мастерских.

– Как взрослый человек должен относиться к другим людям?

- Взрослый должен относиться к людям как к старшим братьям, не грубить, не обижать их, не оскорблять и помогать младшим братьям, не обижать руководителей на работе и дома родителей.

– Как ты, как взрослый человек, относишься к родителям?

- Должен помогать, потому что наши родители не вечные, они нас родили, и мы должны заботиться о них, ведь они нам близкие люди. Поэтому в каждом районе города Минска нужно создать социальные центры для работы.

– Как взрослый человек должен относиться к друзьям?

- Как наравне, как взрослый к взрослому, и помогать. Не обижать друзей, особенно девочек, потому что девушки - слабый пол, они нуждаются в защите человечества, мужчин.

– Как другие люди (окружение, общество) должны относиться к тебе как к взрослому человеку?

- Окружение должно помогать, если что-то не получается, человеку, и другим людям тоже. Например, в транспорте нужно уступать места пожилым людям и беременным женщинам.

– О чем думает взрослый человек?

- Думает, как прожить сегодняшний день. Что он может помочь сделать. Нужно помогать создать в нашем городе социальные центры, которые будут заботиться не только об инвалидах, но и о престарелых людях. Например, создать сестричества и братства. Помогать тем, у кого нет уже папы и мамы, и престарелым людям. Должен заботиться, чтобы если человеку на улице стало плохо, иметь при себе мобильный телефон и аптечку.

– Что ты любишь как взрослый человек?

- Я люблю старинные автомобили, животных, которых сделал своими руками, еще картины, которые рисует мой помощник и друг, художник Анатолий Тарасевич. Наши интересы с Толей - совершать путешествия, например, в Полоцк, Гомель и многие другие места, где мы уже были. На сегодняшний день нам предстоит поездка в детский дом-интернат с показом нашей выставки и с нашим хором мастерских. Выставку мы повезем к деткам, у которых нет родителей. Там люди от 0 до 34 лет, они нуждаются в нашей помощи.

В следующем году мы планируем показать нашу выставку в Москве, потому что Москва - это старинный город, он основан в 1147 году Юрием Долгоруким, первое упоминание. Надо посетить Москву, потому что там красивые соборы, там мощи святой Матроны, там Ваганьковское кладбище, где похоронены знаменитые люди, а также зоопарк, где содержатся животные: львы, тигры и другие представители вида.

Взрослый должен относиться к людям как к старшим братьям, не грубить, не обижать их, не оскорблять и помогать младшим братьям, не обижать руководителей на работе и дома родителей.

– Что, по твоему мнению, должен уметь взрослый человек?

- Должен уметь сам себя обслуживать и участвовать в социальных проектах.

– Ты бы хотел жить самостоятельно?

- Готов. Каждому человеку нужна помощь социального педагога.

Беседовала **Марина КРАВЦОВА,** канд. психол. наук, доцент кафедры прикладной психологии БГПУ им.М.Танка, социальный руководитель мастерских для людей с особенностями психофизического развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (г.Минск, Беларусь).

Фото Матвея Родова

ОТ ШКОЛЫ - КО ВЗРОСЛОЙ ЖИЗНИ:

ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ОБРАЗОВАНИЯ ЛЮДЕЙ С ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

Образование взрослого человека с умственными нарушениями продолжается с тех же позиций и достижений, которые были заложены образованием ребенка с особенностями умственного развития. Поэтому когда мы говорим о возможностях и направлении образования взрослых, мы всегда имеем в виду преемственность. Надо отметить, что трудности обучения и воспитания умственно отсталого ребенка неизбежно приводят к более медленному темпу получения результатов образовательных программ. Это, в свою очередь, тем более указывает на необходимость продолжения образования на взрослом этапе жизни, с учетом усложняющейся жизни и необходимости увеличивать самостоятельность.

КАКОВА РАЗНИЦА МЕЖДУ «ОБРАЗОВАНИЕМ» И «ОБУЧЕНИЕМ»?

Вопрос о содержании образования является актуальным для развития любого ребенка: как обычного, так и имеющего особенности в развитии. Особое значение приобретает понимание содержания образования и обучения при работе с умственно отсталыми детьми, а также в дальнейшем и со взрослыми людьми.

Вначале необходимо разобраться в содержании понятий «образование» и «обучение». Согласно толковому словарю *образование* - необходимое условие подготовки человека к жизни и труду, а *обучение* - основной путь получения *образования*, целенаправленно организованный, планомерно и систематически осуществляемый процесс овладения знаниями, умениями и навыками под руководством педагогов, мастеров и т.д. В ходе обучения усваивается социальный опыт, формируется эмоционально-ценностное отношение к действительности и, таким образом, процесс обучения тесно связан с *воспитанием*. В свою очередь *воспитание* можно рассматривать как целенаправленное формирование личности человека в целях подготовки его к участию в общественной и культурной жизни в соответствии с социокультурными нормативными моделями. В процессе *воспитания* происходит формирование и развитие отношения человека к миру, обществу, к самому себе, поиск и определение своего места в мире.

Таким образом, говоря об образовании умственно отсталых детей и взрослых, мы должны говорить о двух процессах: обучении и воспитании. Следующим необходимым шагом является выяснение качественного и количественного *соотношения обучения и воспитания* в организации процесса образования умственно отсталых детей и взрослых.

«ОНИ МОГУТ РАСТИ, СТАНОВИТЬСЯ МУДРЕЕ И УЧИТЬСЯ ЛЮБИТЬ...»

На этом этапе наших размышлений хотелось бы обратиться к положениям культурно-исторической теории, разработанной Л. С. Выготским. Лев Семенович был одним из тех людей, которые в детях с ограничениями увидел, прежде всего, детей, которые растут и развиваются. Он выдвинул положение о том, что те нару-

шения, которые имеют дети в связи с определенной катастрофой во внутриутробном развитии или во время рождения, не определяют полностью их становление и развитие как людей. Конечно, родители, педагоги, а часто и врачи не могут изменить те органические поражения, которые имеются у умственно отсталых детей, и это так называемые - «первичные нарушения». Однако они могут что-то сделать относительно тех образований психики, которые появляются в процессе развития ребенка во взаимодействии с другими людьми, которые имеют социальный характер и могут неадекватно формироваться из-за негативного влияния органических повреждений на социальную адаптацию и интеграцию. И это - так называемые «вторичные нарушения».

Именно вторичные нарушения в той или иной мере поддаются адекватному педагогическому воздействию. У умственно отсталых детей, как правило, органические нарушения головного мозга приводят к первичным проблемам в познавательной сфере, в функционировании когнитивных процессов. В то время как эмоциональная сфера (та область, которая связана с непосредственным переживанием воздействий окружающего мира) относительно сохранна. Важен тот факт, что эмоции и чувства задают непосредственные смысловые ориентиры бытия, составляют ядро личности человека, поэтому в первую очередь помогают ориентироваться человеку в окружающем предметном, и особенно - социальном мире.

Целенаправленная работа по развитию личности умственно отсталого ребенка происходит в процессе *воспитания*, т.е. в процессе *освоения социокультурных нормативных моделей взаимоотношений людей*. П.П. Блонский и Л.С. Выготский отмечают, что умственно отсталый ребенок, лишенный воспитания, теряет в своих возможностях и страдает из-за этого не меньше, но больше, чем нормальный ребенок.

Практика обучения и воспитания умственно отсталых детей и взрослых показывает их значительные возможности в развитии эмоционального и душевного потенциала. Именно в этом заключаются симптомы борьбы умственно отсталых людей с собственным интеллектуальным нарушением. Жан Ванье, работая с умственно отсталыми детьми и взрослыми, заметил, что «у этих людей не развивается та часть мозга, которая отвечает за интеллект, разум, язык, но у них, как правило, развивается так называемый «эмоциональный мозг», «аффективный мозг» - и многие из них очень чувствительны. И они - люди, потому что, во-первых, они способны вступать во взаимоотношения, во-вторых, потому что они страдают, когда их отвергают, презирают, не желают. {...} Умственно отсталые люди - это люди, и они могут расти и мало-помалу становиться более мирными, становиться мудрее, могут учиться любить. {...} Мудрость позволяет понимать других, понимать умственно отсталого человека». Таким образом, и с теоретической и с практической стороны, возникает сходное представление о том, что путь развития умственно отсталого ребенка лежит через общение и сотрудничество, через другого человека. Только так можно преодолеть одиночество умственно отсталого человека, о котором говорил в свое время еще Эдуард Сеген, а также максимально развить душевный потенциал, имеющийся у умственно отсталых людей.

ПОПАДАЯ В ГЛУБИНУ ЗНАНИЯ

Что касается *обучения* как процесса овладения знаниями, умениями и навыками, то для людей с интеллектуальными нарушениями наиболее деструктивным является автоматическое, формальное усвоение знаний без погружения в опыт взаимодействия с миром. Недавно проведенное В.М. Навицкой исследование построения образа мира умственно отсталыми подростками показало, что особую необходимость для этих детей имеет эмоциональное проживание опыта и его фиксация в знаниях, умениях и навыках. В противном случае в сознании умственно отсталых детей не происходит фиксация признаков предметов с помощью слов, и они в дальнейшем не могут использовать словесные обозначения для построения образа мира и самостоятельной ориентации в этом мире.

По данным исследования В.М. Навицкой, при описании умственно отсталыми подростками неопределенного изображения сбой происходил на этапе эмоционально-смыслового определения объекта. Это указывает на то, что если умственно отсталый ребенок не находит непосредственной опоры на переживание, то он беспомощен в познании, и здесь нужна помощь взрослого в поиске смысловой опоры для знания, а затем в формировании необходимых знаний, умений и навыков.

Действительно, для умственно отсталых детей и взрослых жизненно важное значение имеет тот факт, что *слова (знания, навыки, умения) должны исходить из жизни, подтверждаться делами*. Таким образом, мудрость заключается не в количестве знаний, а в полноте их переживания и применения в опыте. Парадоксально, но умственно отсталый человек при адекватно построенной системе образования может быть в выигрыше: поскольку он не может быстро освоить многие знания, он может оказаться в ситуации более полного переживания единичного знания и тем самым попадать в глубину этого знания.

* * *

Таким образом, при организации образования умственно отсталых детей и взрослых соотношение обучения и воспитания необходимо выстраивать так, чтобы воспитание было ведущим и опосредовало собой процесс обучения.

Татьяна ГАВРИЛКО,
кандидат психологически наук, г.Минск.
Фото Матвея Родова

Эмоции и чувства задают непосредственные смысловые ориентиры бытия, составляют ядро личности человека, поэтому в первую очередь помогают ориентироваться человеку в окружающем предметном, и особенно - социальном мире.

КОГДА МЫ ВМЕСТЕ, МЕЧТЫ СБЫВАЮТСЯ

О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ИНТЕГРИРОВАННОГО ТЕАТРА ДЕТЕЙ И МОЛОДЕЖИ С ФУНКЦИОНАЛЬНЫМИ ОГРАНИЧЕНИЯМИ В ВИННИЦЕ

Все началось с того, что, находясь на стажировке в американском штате Массачусетс, я посетила Центр отдыха для молодежи в городе Амхерст. Ознакомившись с работой местного интегрированного театра и убедившись в его полезности и благотворном влиянии на людей с особенностями развития, я вернулась домой, в Винницу, с твердым решением создать подобный театр в нашем городе.

В самом начале мы столкнулись с многими трудностями: не было помещения, единомышленников, я не была уверена, захотят ли родители помогать мне и своим детям в этой работе. Но опасения были напрасными. Члены Совета нашей Ассоциации поддержали мое предложение, и мы создали инициативную группу по разработке проекта. Мы приглашали к участию в проекте не только детей и молодежь с инвалидностью, а всю семью - родителей, братьев, сестер.

На первое занятие нашего теперь уже интегрированного театра мод «Забава» пришло не очень много желающих, но информация распространялась, работа заинтересовывала все больше и больше людей, и теперь нас 40 человек - большой и неоднородный коллектив. Ценность проекта в том, что в нашем театре уютно всем: и детям 4-5 лет, и подросткам, и молодым людям 20-25 лет. Выступают в театре 28 человек с инвалидностью, среди них 9 колясочников. Каждый может выбрать себе роль, которая больше всего нравится, найти друзей, поддержку и понимание.

Интегрированный театр мод из альтернативных материалов «Забава» был организован в 2004 году. Он сочетает в себе демонстрацию мод с музыкальным, хореографическим и драматическим искусством. За время работы было подготовлено четыре представления: «Зимняя сказка», «Сказки весеннего леса», «Волшебные сны новогодней ночи», «Ходит арбуз по городу». Наш театр - лауреат IV и VII Международного интеграционного театрального фестиваля «Солнечная волна», Винницкого областного фестиваля «Поверь в себя».

Анна, 22 года:

- Когда мне предложили принять участие в театрализованном действии, я ни минуты не колебалась. Ведь у меня есть братик Рома, который, как и другие участники представления, имеет ограниченные функциональные возможности. Поэтому мне нетрудно понять то, как важно для таких детей быть в широком кругу общения, быть нужными и интересными другим людям. Вспоминаю, с каким трепетом, старанием и вдохновением все мы готовили праздничные костюмы. И вот, наконец, наступил момент, которого все так взволнованно ожидали. Мы вышли на сцену и зазвучали аплодисменты, засветились глаза, на лицах зрителей и участников появились радостные улыбки. Исчезло волнение, и на мгновение мы почувствовали себя настоящими артистами. Я - Метелью, мой напарник Антон, на коляске, - Февралем, другие - Хлопушкой, Айсбергом, Пингвином, Снежной королевой.

Мы все должны отдавать себе отчет в том, что люди с особыми потребностями, как и все другие, хотят познавать этот мир, учиться и достигать успехов, вносить свой вклад в жизнь общества. И если чаще предоставлять им возможность открывать себя другим людям, они будут добиваться успехов, а их жизнь больше не будет окружена предубеждениями со стороны других людей. Поэтому давайте будем не только жить лишь надеждами на лучшее, но и делать что-то для этого!

Была большая проблема с помещением, где мы могли бы проводить репетиции, обсуждать и готовить костюмы. Наш офис уже не мог вместить всех желающих. Но как-то председатель нашей организации Светлана Демко рассказала своему знакомому об этом проекте, и он пригласил нас проводить репетиции в его кафе. С тех пор наши встречи проходят в веселой

и радостной атмосфере. Сама судьба благоволит нам в решении проблем: находятся люди, которые помогают или помещением, или опытом работы, которого нам так не хватает.

Как показывает практика, театральная деятельность благоприятно влияет на воображение и фантазию, выражение чувств, развитие навыков общения, взаимопонимания. Работа над сценарием, костюмами создает атмосферу групповой сплоченности, эмоционального подъема, вдохновения. С актерами нашего театра занимаются психолог, стилист, хореограф, звукорежиссер. Работая над образом, участники представлений учатся преодолевать свои комплексы и проявления болезни, чтобы успешно представить свой образ на сцене.

Каждый может выбрать себе роль, которая больше всего нравится, найти друзей, поддержку и понимание.

Ольга, 30 лет, мать ребенка с детским церебральным параличом:

- Когда моему ребенку было семь месяцев, он заболел. И у меня появилась потребность в общении с людьми, которые знают о проблемах людей с ограниченными возможностями. Я много общалась, но все это было не то. Люди выражали сочувствие, но мне были нужны также совет, опыт.

Однажды от своей знакомой я узнала об общественной организации «Відкриті серця». Я встретилась с Председателем Совета Ассоциации и оказалось, что со многими из этих людей я уже встречалась в своей жизни. И вот уже больше года я являюсь членом этой организации и очень довольна тем, что нашла тех людей, которых искала.

Первое мое впечатление - это выступление театра «Забава». Честно говоря, я еще не видела таких талантливых детей. Первый раз на сцене, много зрителей, но их глаза, - они поражают! Глаза говорили: я такой, как все, я хочу жить, и я могу жить. Потом я была на других представлениях и видела, как растут наши дети. Они уже уверенно выходят на сцену. Они - звезды. Я очень хочу, чтобы на наших детей смотрели с восхищением, а не с сожалением и сочувствием, ведь они - самые лучшие, потому что наши. Они хотят жить полноценной жизнью, и мы, родители, должны как можно больше помогать им. В наших детях заложена мощная энергия. И глядя на них, мы сможем познать суть нашей собственной жизни.

Татьяна, 50 лет, мать участника театра:

- Хочу поделиться своими впечатлениями от праздничной программы «Открытые сердца собирают друзей» к Международному дню защиты детей. Ассоциация «Відкриті серця» организует такое действо уже во второй раз. Первая коллекция интегрированного театра мод «Забава» называлась «Зимняя сказка» и проходила в зале «Плеяда». Вспоминаю волнение, с которым мы готовили эту коллекцию из всевозможных подручных материалов: пакетов, фольги, бумаги и тому подобного. Для многих этот выход перед большой аудиторией, камерами стал дебютом. В зимнем танце на сцену вышли Февраль и Зима, Айсберг и Пингвин, Снежная королева и Хлопушка.

А в этот раз Ассоциация организовала праздник в теплый летний день, и театр подготовил новую весеннюю коллекцию, которая уже усовершенствовалась, обновилась и увеличилась в масштабах. Оргкомитет очень тщательно готовился к празднику: было изготовлено и роздано много приглашений, привлечено большое количество участников, по-праздничному украшена сцена - с символическим красным сердцем из шариков и эмблемой Ассоциации. Еще не зайдя в праздничный зал, люди уже могли много узнать об участниках театра и Ассоциации. Ведь была организована выставка работ, которые изготовили сами участники интегрированного театра «Забава», а также фотовыставка.

...И вот под замечательную весеннюю музыку на сцену вышли Лилия, Тюльпан, Бабочки, Жуки, Лесовики, Пчелы. Я смотрела на сцену и не верила своим глазам: там не было инвалидов. Там стояли счастливые, озаренные творчеством люди. Я искала глазами своего сына и не могла найти, потому что не было хмурого, сутулого, испуганного мальчика. На сцене улыбался великолепный Жук - мой сын. И я, впервые за много лет, была счастлива!

Проект интересен еще и тем, что не требует больших материальных затрат, потому что все используемые материалы - недорогие и доступные. Благодаря этому проекту родители и дети поверили в свои силы, стали более открытыми, научились общаться и достигать успехов. Весомым фактором деятельности театра «Забава» является его интегрированный характер: на сцене выступают дети и молодежь с особыми потребностями вместе со своими братьями, сестрами и друзьями. В подготовке костюмов принимает участие вся семья, поэтому можно считать наш театр семейным.

Наталия ГОЛОВКО,
заместитель председателя правления Винницкой областной общественной организации «Ассоциация защиты и помощи инвалидам «Відкриті серця», руководитель-режиссер интегрированного театра мод из альтернативных материалов «Забава», г. Винница, Украина

Благодаря этому проекту родители и дети поверили в свои силы, стали более открытыми, научились общаться и достигать успехов.

Фото из архива Винницкой областной общественной организации «Ассоциация защиты и помощи инвалидам «Відкриті серця»

ЖИТЕЙСКИЕ МУДРОСТИ

В нашей арт–гостиной мы обсуждаем, спорим, инсценируем и импровизируем

Жизнь настолько импульсивна и информативна, что, пытаясь все успеть, люди часто не замечают очевидного, проходят мимо самого удивительного и необходимого. В нашей арт-гостиной мы пытаемся сделать «стоп-кадры» тех непреложных истин, которые и определяют ценность, человечность, глубину нашей действительности. Мы планируем собираться регулярно и будем все вместе обсуждать, слушать, спорить, инсценировать, а возможно, и импровизировать на темы различных сторон бытия. Вместе попытаемся предположить, что может сделать и делает наши дни ярче. Как это - быть взрослым.

Липнут к стеклу любопытные листья,
тень нетерпенья дрожит на стене:
праздник предвидится в скромном жилище -
добрая книга лежит на столе -
- Вот и узнаем, что дальше случится
с правдой,
и с кривдой,
и с жизнью самой.

Наум Кислик

Мы будем встречаться с людьми, живущими в социальных учреждениях Республики Беларусь, и вместе с ними попытаемся ответить на вопросы, которые волнуют молодое поколение. Тематику наших встреч определит сама жизнь. Формы проведения - самые разнообразные и креативные, связанные с творчеством, искусством. Всех секретов нашей арт-гостиной раскрывать не хотелось бы. Но одно можем сказать с полной достоверностью: все направления нашей экспериментальной работы будут гармонично сочетаться в творчестве. И в рамках реализации данного замысла нас будут поддерживать юные, одержимые предстоящей эксклюзивной работой, студенты.

Идейные вдохновители волонтерского движения «Равенство» на факультете специального образования Белорусского государственного педагогического университета им. М. Танка Лидия ШАБУНЬКО и Яна ШЕРЕМЕТЬЕВА:

- Объединение «РАВЕНСТВО» на факультете существует с 2006 года. До этого работало несколько небольших разрозненных групп, однако благодаря усилиям отдельных волонтеров-инициаторов мы все объединились в единую систему, и работа стала более организованной. Так появилось 8 волонтерских групп, которые осуществляют свою деятельность в социальных учреждениях столицы Республики Беларусь.

Главное в нашем взаимодействии - это душевный контакт, эмоциональная поддержка (не только людей, находящихся в этих учреждениях, но и нас самих - волонтеров). Каждый из наших студентов знает, что чем больше даешь, тем больше получаешь: у тебя одна улыбка, а в ответ тебе сияют уже целых десять улыбок.

Есть и другой очень интересный момент. Оказывается, можно многому научиться, общаясь с такими удивительными, несколько непохожими на нас людьми. Волонтеры отмечают: первое, что приобретается - это умение (как ни странно) радоваться жизни, ценить ее. Второе - это раскрытие глубины души человека, отрыв от повседневности и скрупулезной мелочности в вещах. Более ценными становятся человеческие качества. Материальное благосостояние отодвигается на второй план. Можно бесконечно говорить о вещах, которые становятся приоритетными в жизни после общения с такими людьми.

Встреча первая. «Как бедняк стал королем» (по мотивам сказки А. Нееловой «Король-крестьянин»)*

«...Король одного государства решил передать свой трон, но наследников не оказалось. И тогда король сказал: «Быть на моем месте тому, кто первый войдет в городские ворота». Так все и случилось, только вот, на счастье или на беду, первым человеком, прошедшим ворота, оказался бедняк. Правил он совсем недолго, так как привык за свою жизнь справляться только со своими делами, а не решать чужие. Вскоре король-бедняк

отказался от своего трона, решив, что эта должность не по силам, и предложил выбрать кого-нибудь другого».

Эта сказка вызвала заметное оживление у слушателей (инсценировка проходила в Минском психоневрологическом интернате №2). Будущие участники мини-спектакля быстро выбрали себе роли и распределили театральные атрибуты. Вот они - наши герои! Света, кажется, видит тебя насквозь, прямолинейна в своих рассуждениях, а Лена - загадочная и кокетливая. Они у нас - Министры. Андрей словно светится изнутри и неудержимый хохотун, а Наташа - серьезная, рассудительная и очень правильная. Это - Чиновники. Павлович (так почтительно называют его все) молод душой и сердцем, неисправимый оптимист. Конечно, он - Король-крестьянин. Зрители - студенты и все желающие.

Скоро сказка сказывается, да не скоро дело делается.... Обыграли сюжет сказки и, не выходя из образа, принялись обсуждать.

Каких качеств недоставало королю?

Лена: - Наглости.

Света: - Он не хотел войны.

Таня (просто зритель и симпатия Короля): - Ему не хватило уверенности, но зато он был очень добр и искренен.

Остались бы вы во дворце?

Андрей: - Остался бы.

Павлович, шутя обращаясь к Тане: - Если бы она была королевой.

Света:- Нет, другие бы правили, но не я.

Быть правителем – это бремя или удовольствие?

Лена:- Бремя.

Наташа: - Тяжело, конечно.

Павлович:- Нет, тяжело, и это не так легко дается.

Что значит быть ответственным за все, что происходит вокруг тебя?

Таня: - Быть ответственным - значит думать не только о себе, но и о других. Судьба других людей должна быть важна не меньше, чем своя.

- Да, да, уважать других, - заметил *Павлович*, - это она правильно сказала.

* Сборник уроков №1, Жировичи, 2008- 68с. По книге А. Лопатиной и М. Скребцовой «Вершины мудрости».

Что-то общее и неуловимое объединило наш маленький творческий коллектив, словно у всех в глазах отразился ярко-оранжевый кленовый листок, неторопливо парящий в воздухе…

Вот и закончилась наша первая творческая встреча. На улице воздух был прозрачный и слегка морозный. Мы молчали. А когда заговорили, то все об одном - как многому могут научить нас эти люди, сколько чистоты и глубины в их рассуждениях. И мы обязательно вернемся с новым предложением продолжить дискуссию о… Но это уже новая история!

Светлана ПЕТРОВСКАЯ,
старший преподаватель
кафедры сурдопедагогики
факультета специального
образования БГПУ им. М.Танка, наставник
волонтерского движения
«Равенство».
Фото из архива волонтерского движения «Равенство»

Какой урок мы можем извлечь из этой сказки? *(вопрос студентам)*

- Для себя нужно брать посильную ношу.

- Если не можешь что-то сделать, то лучше не браться за это дело. А если взялся, то выполнять на совесть.

- Если не получается выполнить какое-то поручение, нужно найти в себе силы признать это.

- Выше головы не прыгнешь. Каждый сверчок - знай свой шесток. Назвался груздем, полезай в кузовок. Взялся за гуж, не говори, что не дюж.

Почему новый король испугался взять на себя ответственность за правление страной?

Лена: - Он не испугался, а просто не захотел, потому что много ответственности нести надо.

Что было главным в нашей сегодняшней встрече?

Андрей: - Улыбки, настроение, красивые костюмы.

Студенты: - Человек должен браться лишь за те дела и обязанности, с которыми ему по силам справиться… И не стоит переоценивать или недооценивать свои возможности. Без определенной системы знаний и умений нельзя вторгаться в душу другого человека. Особенно это важно учитывать в работе будущему дефектологу.

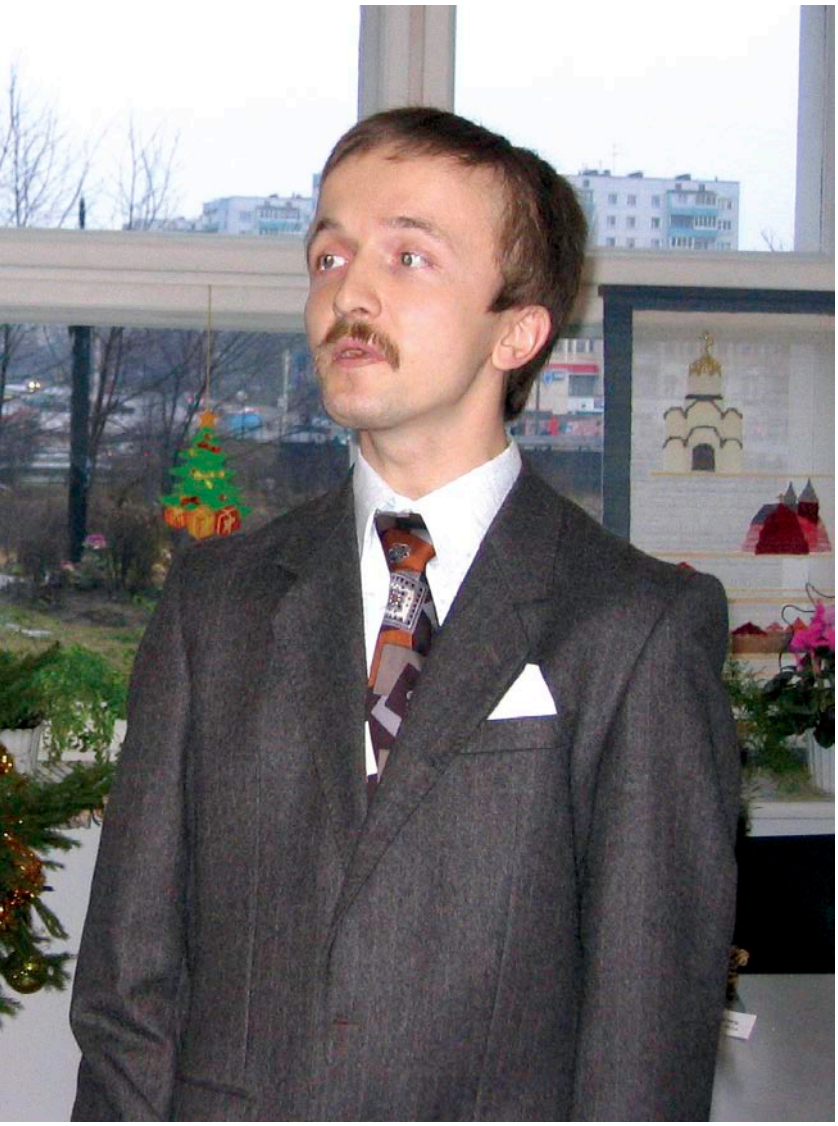
Наташа: - А когда вы к нам снова придете с театром?!

Именно этот последний вопрос-утверждение и убедил нас в том, что необходимо сделать наши встречи постоянными.

* * *

…Подошло время ужина. «Король» уехал в своей карете-коляске за порцией драников. «Чиновники», «министры», просто зрители и любопытствующие с помощью волонтеров отужинали в честь своего первого театрального успеха, которому искренне аплодировали ВСЕ.

ЕГО ПЕРВОЕ СТИХОТВОРЕНИЕ - О ЛЮБВИ



Денис Ярома учился в минской вспомогательной школе-интернате №11. Любимыми его предметами были русский язык и русская литература. Именно они, как он считает, и повлияли на его творчество. Зимой 2003 года Денис записался на курсы компьютерной верстки при храме в честь иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость», где работает и сегодня.

– Денис, чем ценны для Вас мастерские?

- Здесь много друзей... Навыки приобретаешь. Если бы у меня даже какие-то навыки были, и я занимался бы этим в одиночку, то это было бы не то. Лучше коллективно: можно и обсудить, и посоветоваться. Я когда учился в школе, во вспомогательной, у нас не было компьютеризированных классов, в 11-й школе. А здесь я начал работать с компьютером.

– Правда, что Вы стихи пишете?

- Да, я пишу стихи с 1994 года. Самое первое свое стихотворение я написал в 17 лет и посвятил его, как и все начинающие, самому трепетному чувству - первой любви (в моем случае - Татьяне Петренко, девушке из моей школы, которая училась в параллельном классе). Но я себя поэтом пока не считаю... Я пока еще не состоявшийся. Еще хотелось бы вплотную начать заниматься фотографией, для типографии это надо и вообще мне нравится.

– Денис, что для Вас духовная жизнь?

- Как сказать... Духовная жизнь - это... уважение к другим людям, не отвечать злом на зло, чтоб было меньше зла... возлюбить ближнего...

– Думаете когда-нибудь о смысле жизни?

- Мне приходится очень часто об этом задумываться. Ввиду своей физической комплекции. Стараешься держаться, не расстраиваться.

– Вы как-нибудь объясняете для себя то, что Господь Вас создал внешне отличным от обычного человека?

- Это испытание...Испытание. Болезнь - это испытание. Мне испытание, буду ли я в таком теле... жить, сохраню ли любовь, веру... в этом бездумном мире, теперешнем. В детстве мне все было болезненно, а сейчас не так.

Это испытание...Испытание. Болезнь - это испытание. Мне испытание, буду ли я в таком теле... жить, сохраню ли любовь, веру... в этом бездумном мире, теперешнем. В детстве мне все было болезненно, а сейчас не так.

Беседовала **Марина КРАВЦОВА,** канд. психол. наук, доцент кафедры прикладной психологии БГПУ им.М.Танка, социальный руководитель мастерских для людей с особенностями психофизического развития прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость» (г.Минск, Беларусь).
Фото Марины Кравцовой

Посвящение первой любви - Петренко Татьяне Юрьевне.

Милая девчонка

Не могу я одиноко жить,
Я стремлюсь тебя обворожить.
Часто ты ночами снишься мне,
Ты мой солнца лучик по весне.

Милая девчонка,
Без тебя печалюсь я.
Повторяю звонко:
«Ты звезда моя, ты звезда моя...»

Пусть кто грубый, рьяный
Скажет: «Краше есть»,
Только это ложь,
ведь милей Татьяны
В мире не найдешь.

«Дорогая, ненаглядная, -
Повторяю очень часто я. -
Как мне радостно с тобою быть,
Первых встреч мне этих не забыть».

Разгулявшийся ветер

Рано-рано на рассвете,
Потревожив дивный сон,
Закружился этот ветер,
Разгулялся снова он.

Низко-низко наклоняют
Кроны ели до земли.
Холода все заполняют
Даль, где тучи пронеслись.

Снова по планете, по большой планете
С тучами играя в вышине,
Кружит сильный ветер,
кружит снова ветер
И шумит листвою в тишине.

Над полями и лесами
Пролетает он вокруг.
Снова долгими часами
Замирает время вдруг.

Так покорно и игриво
Подчинилось все ему.
Он кружится шаловливо
По простору по всему.

Рано-рано на рассвете,
Потревожив дивный сон.
Закружился этот ветер,
Разгулялся снова он.

Здесь до вечера кружится
Долгий-долгий хоровод.
На траву лишь дождь ложится,
Застилая небосвод.

Заря

На утренней росе звезда блестит,
Ночь темная надолго отлетит.
Играет с нами легкий ветерок,
Летая вдоль обочины дорог.

Отодвигаю шторы я в окне,
Тьма растворяется, как лед в огне.
Заря, заря, прекрасная заря,
Рассвет пришел, нам солнца свет даря.

Птиц стаи над дворами вновь парят
И нас своими трелями бодрят.
Они нам в новый день проложат путь,
Ты только сам внимательнее будь.

На утренней росе звезда блестит,
И темнота уж нас не посетит.
День открывает нам владений дверь
В те чары колдовские, ты поверь.

На юг

Слышен сейчас здесь стук колес,
Это спешит поезд скорый.
Он в этот час унес нас от слез
На юг, где пляжные просторы.

Там солнце и теплое море,
Птиц щебет в небесном просторе.
Тепло дарит нежность,
всю радость и нежность.
И эту морскую безбрежность.

А за окном ветер свистит,
Бьется в оконные рамы.
Но на заре он прочь отлетит
От праздничной той панорамы.

Вот теплый край в утренний час
Встретил гостей всех радушно.
Кто хмурым был, стал весел сейчас,
Невзгоды пройдя равнодушно.

Новогоднее

В двери сейчас стучится Новый год.
Радости-веселью нет границ!
Снова нас закружит этот хоровод.
В радужном сверкании зарниц.

Елка, красивая, нарядная,
Снова всех сегодня соберет.
Вот и ночь, колдунья озорная,
Снова к нам стремительно идет.

Вдруг 12 бьют, все часы 12 бьют
Веселятся все вокруг и чуда ждут.
Сказкою мир наполнен,
нет спасения тишине.
И здесь все как в сладком сне,
радостном сне.

Ночь неповторимостью прекрасной
Смело завораживает нас.
И скучать не надо так напрасно,
Если на дворе веселья час.

Смело вдруг луна в окошко глянет,
Звездочка сорвется с высоты.
Тот, кто хмурым был, веселым станет
От всех чар волшебной красоты.

* * *

Поскорее вернись Фея, родная моя,
Долго тебя я ищу.
Очень измучился я,
И у тебя я спрошу:

Как же случиться могло,
Что ты забыла меня?
Пылкое счастье прошло,
Смехом вдогонку звеня.

Нет, без тебя жизни нет, и вокруг
меркнет свет.
Я прошу, оглянись.
Нет, не хочу больше бед, и в глазах
грусти след.
Поскорее вернись.

Срочно хочу все забыть.
Дал бы кто нужный совет.
Надо мне собранным быть,
Чтобы на все был ответ.

Сильно так рана болит,
Стоит лишь вспомнить тот день.
Сердце обида щемит,
Солнце закрыла вновь тень.

В час снегопада

Ты так боишься снегопада
И этой сумрачной поры.
Ждешь, словно чуда, звездопада,
Когда зимы горят костры.

Здесь на полях поземка вьется,
Не предвещая вновь беды.
Вновь над тобой мороз смеется
И заметает снег следы.

В час снегопада, лишь в час снегопада
Пронизывает всех нас холодком.
Уж не вернуть того нам листопада
Тем вечерком, тем вечерком.

Ложась на землю белым-белым,
Танцует вьюга танец свой,
Ступая бодро шагом смелым
В сады, покрытые листвой.

Зачем пошел снег так нежданно,
О чем кричит все вьюга там?
Взглянув на все так нежеланно,
Шла по заснеженным местам.

«ИНВАЛИД» ИЛИ «ЧЕЛОВЕК С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ»?

Мы живем в третьем тысячелетии и должны ответственно относиться к тому, что рядом с нами есть люди, имеющие ограниченные возможности. По данным ООН, каждый десятый человек на планете - инвалид, один из 10 имеет физические, умственные или сенсорные нарушения и не менее 25% всего населения имеют нарушения здоровья. Инвалидность - не свойство человека, а препятствия, которые возникают у него в обществе. Именно так считают представители международного движения за права инвалидов и рассматривают инвалидность как одну из форм социального неравенства.

Инвалидность - это препятствия или ограничения деятельности человека с физическими, умственными, сенсорными или психическими нарушениями. Инвалид - человек, у которого возможности его жизнедеятельности в обществе ограничены из-за физических, умственных, сенсорных или психических нарушений. Присвоение статуса «инвалид» обладает юридическим и социальным смыслом, так как предполагает определенные особые взаимоотношения с обществом: наличие льгот, получение выплат, ограничения в дееспособности.

Слово «инвалид» (буквально означающее «негодный») в настоящее время все чаще заменяется на выражение «человек с ограниченными возможностями». Тем не менее, этот устоявшийся термин часто употребляется в прессе и публикациях, а также в нормативных и законодательных актах, в том числе в официальных материалах ООН.

Общественные организации инвалидов считают, что важно использовать корректную по отношению к инвалидам терминологию: «человек с задержкой в развитии» (а не «слабоумный», «умственно неполноценный»), «перенесший полиомиелит» (а не «жертва полиомиелита»), «использующий инвалидную коляску» (а не «прикованный к инвалидной коляске»), «имеет ДЦП» (а не «страдает ДЦП»), «глухой» (а не «глухонемой»). Эти термины более корректны, так как ослабляют деление на «здоровых» и «больных» и не вызывают жалости или негативных эмоций.

Более корректная формулировка «человек с ограниченными возможностями» отражает, на наш взгляд, позитивную репрезентацию культурного пространства, ранее насыщенного негативными стереотипами.

Инвалидность - это эволюционирующее понятие и является результатом взаимодействия, которое происходит между имеющими нарушения здоровья людьми и барьерами и которое мешает их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими.

Понятия, которые используются в Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья ВОЗ

Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, известная более как МКФ, определяет стандартный язык и рамки для описания здоровья и связанных с ним состояний. Как и первая версия, выпущенная Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) в 1980 году в качестве пробного варианта, МКФ представляет собой многоцелевую классификацию, которая предназначена для широкого использования в различных сферах. Это классификация здоровья и аспектов, связанных со здоровьем - тех, которые помогают нам описать изменения в функционировании организма и в его структуре: что человек с определенным состоянием здоровья способен делать в стандартном окружении (уровень его возможностей), а также что он на самом деле делает в своем обычном окружении (степень эффективности функционирования).

В МКФ используются следующие понятия:

- *Функции организма (Body Functions)* - физиологические функции систем организма (включая психологические функции).
- *Структура организма (Body Structures)* - анатомические части тела - органы, конечности и их составляющие.
- *Нарушения (Impairments)* - проблемы в функционировании организма или в структуре, такие как значительное отклонение или потеря.
- *Деятельность (Activity)* - выполнение задачи или действия человеком.
- *Участие (Participation)* - вовлеченность в жизненную ситуацию.
- *Ограничения деятельности (Activity Limitations)* - трудности, которые человек может испытывать при выполнении действий.
- *Ограничения участия (Participation Restrictions)* - проблемы, с которыми может столкнуться человек при участии в жизненных ситуациях.
- *Факторы окружающей среды (Environmental Factors)* - отношение и физическое, социальное окружение, в котором живут люди.

Понятие «здоровье» в МКФ рассматривается как состояние физического, душевного и социального благополучия. Изменения здоровья, в том числе связанные с заболеваниями, проявляются ограничениями жизнедеятельности. Эти аспекты классифицируются с функциональной, индивидуальной и социальной точек зрения и поделены на два списка: перечисление функций организма и его структуры, и перечисление аспектов деятельности и участия. В МКФ термин *функционирование* относится ко всем функциям организма, деятельности и участию, в то время как понятие *«ограничения жизнедеятельности»* является обобщающим термином для нарушений, ограничений деятельности и участия. МКФ также содержит перечисление факторов окружающей среды, которые взаимосвязаны со всеми компонентами.

МКФ является концепцией здоровья и ограничений жизнедеятельности ВОЗ. Она представляет собой концептуальную основу для формулировки определений, системы мер и политики в сфере здравоохранения и инвалидности. Это универсальная классификация ограничений жизнедеятельности и здоровья, используемая в сфере здравоохранения и смежных с ней сферах. МКФ выглядит как простая классификация здоровья, но она может быть использована для разных целей. Наиболее важная из них - использование МКФ в качестве механизма планирования и определения политики.

МКФ получила свое название из-за особого внимания к здоровью и функционированию, а не к ограничениям жизнедеятельности. Раньше считалось, что инвалидность начинается там, где «заканчивается» здоровье: если человек становился инвалидом, он сразу же попадал в отдельную категорию. Нам необходимо отойти от такого мышления. Мы хотим сделать МКФ механизмом для измерения степени функционирования в обществе, независимо от того, каковы причины чьих-либо ограничений. Таким образом, МКФ будет более многосторонним механизмом, используемым более широко, в отличие от традиционной классификации здоровья и ограничений жизнедеятельности. Это значительный сдвиг. Вместо того, чтобы обращать больше внимания на инвалидность людей, мы сосредоточиваемся на их степени здоровья.

МКФ выставляет понятия «здоровье» и «инвалидность» в новом свете. Она признает, что каждый человек может испытать ухудшение состояния здоровья, таким образом, испытывая какое-либо ограничение жизнедеятельности. Это происходит отнюдь не с меньшинством человечества. Следовательно, МКФ «объединяет» ощущение ограничения жизнедеятельности и провозглашает его как общечеловеческое переживание. Перемещая акцент с причины на воздействие, МКФ помещает все состояния здоровья на равную основу так, что они сравниваются по общей шкале - шкале здоровья и ограничений жизнедеятельности.

Уважение человеческого достоинства - этот принцип заключается в том, что людей с инвалидностью надо воспринимать и уважать такими, какие они есть, обеспечивать их право принимать самостоятельные решения по поводу их жизни и создавать условия для них, а не приспосабливать их к обществу.

Подготовили **Светлана ПЕТРОВСКАЯ** и **Татьяна КУПРИЯНЧИК**

ДОСТОЙНАЯ ТРУДОВАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕНИЯМИ

Республика Беларусь является социально ориентированным государством, и решению проблемы инвалидности и проблем людей с инвалидностью в последние годы уделяется большое внимание. Следует, тем не менее, отметить, что не все проблемы решены, особенно в отношении трудовой занятости людей с умственными и множественными ограничениями.

С НАСТУПЛЕНИЕМ СОВЕРШЕННОЛЕТИЯ ВОЗМОЖНОСТИ СОЦИАЛИЗАЦИИ И ИНТЕГРАЦИИ В ОБЩЕСТВЕ СУЖАЮТСЯ

Наиболее актуальные проблемы инвалидов, требующие решения на уровне государства, находят отражение в разрабатываемых и реализуемых специальных государственных программах. Например, на 2007-2010 годы Советом Министров Республики Беларусь утверждена Государственная программа о безбарьерной среде жизнедеятельности физически ослабленных лиц. Особое внимание также уделяется отдельным категориям инвалидов, в первую очередь, детям-инвалидам. В президентской программе «Дети Беларуси» на 2006-2010 годы предусмотрена подпрограмма «Дети-инвалиды», цель которой - создание условий для полноценной жизни, интеграции в общество детей с особенностями психофизического развития.

В настоящее время ребенок с умственными и множественными ограничениями до достижения им 18 лет имеет широкие возможности для реабилитации, адаптации и образования. В Республике Беларусь принят Закон «Об образовании лиц с особенностями психофизического развития (специальном образовании)», на основе которого система специального образования успешно развивается.

В период перехода человека с ограничениями из детства во взрослую жизнь значимость дальнейшей социализации еще более возрастает. От успешности прохождения периода взросления и жизнеустройства зависят образ и качество всей дальнейшей жизни человека с ограничениями. Следует, однако, отметить, что с наступлением совершеннолетия для людей с умственными и множественными ограничениями возможности социализации и интеграции в обществе сужаются. Для тех из них, кто проживает в семье, социальное обслуживание по месту жительства остается практически единственной возможностью нахождения в обществе.

«СПЕЦИАЛЬНАЯ ТРУДОВАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ»

Не умаляя значения для человека с ограничениями всех видов реабилитации, социальной помощи и поддержки, особого внимания заслуживает проблема его трудовой деятельности. В статье 19 Закона Республики Беларусь «О социальной защите инвалидов в Республике Беларусь» закреплено право инвалидов на труд. Государственными программами содействия занятости населения Республики Беларусь ежегодно предусматривается бронирование рабочих мест для инвалидов в организациях страны. Государство берет на себя финансирование профессионального обучения безработных инвалидов и заинтересовывает нанимателей в приеме их на работу. Однако такие меры социальной защиты распространяются на инвалидов, которые по медицинским показаниям могут заниматься трудовой деятельностью и имеют в индивидуальной программе реабилитации, составляемой медико-реабилитационной экспертной комиссией, соответствующие рекомендации.

Люди с умственными и множественными ограничениями продолжают оставаться вне трудовой деятельности, так как у них есть медицинские противопоказания о допуске к трудовому обучению и трудовой деятельности. В результате их право на труд остается нереализованным, хотя мировой опыт показывает, что такие люди могут не только получать трудовые навыки, но и работать.

Трудовая деятельность человека с умственными и множественными ограничениями по своей организации, форме, техническому оснащению, видам сырья и готовой продукции, финансированию и другим характеристикам может отличаться от трудовой деятельности других граждан. Для обозначения трудовой деятельности человека с умственными и множественными ограничениями целесообразно использовать особый термин, например, «специальная трудовая деятельность». Ведь образование, получаемое ребенком с умственными и множественными ограничениями в соответствии с законодательством, именуется «специальным образо-

ванием». Трудовая деятельность, осуществляемая этим же человеком после перехода во взрослую жизнь, также может быть определена как специальная трудовая деятельность.

В БЕЛАРУСИ ОТКРЫВАЮТСЯ ОТДЕЛЕНИЯ ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ ДЛЯ ИНВАЛИДОВ

Начиная с 2007 года, в Республике Беларусь проводится работа по обеспечению преемственности перехода выпускников Центров коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (ЦКРОиР) системы Министерства образования в Территориальные центры социального обслуживания населения (ТЦСОН). Преемственность в данном случае означает сохранение у выпускника ЦКРОиР приобретенных им навыков, знаний и умений, а также непрерывное их развитие. Другими словами, преемственность - это переход, по мере взросления человека с ограничениями, от специального образования к иной деятельности, соответствующей его возрасту и возможностям.

Решение задачи возложено на отделения дневного пребывания для инвалидов в ТЦСОН. По данным Министерства труда и социальной защиты, на 1 июля 2009 года в 156 территориальных центрах социального обслуживания уже открыто и функционирует 104 отделения дневного пребывания для инвалидов. До 2010 года такие отделения должны быть организованы во всех административных районах. Деятельность отделений направлена на оказание содействия в социально-бытовой, социально-трудовой и социально-психологической реабилитации, в восстановлении нарушенных или утраченных навыков к самообслуживанию и в подготовке к самостоятельной жизни.

Занятия в различных кружках, благоустройство территории, обучение поведению в быту, коллективное посещение общественных мест досуга и культурных мероприятий, взаимная помощь и другие виды социализации наиболее ценны именно в период взросления молодого человека с ограничениями. В это время происходит закрепление его осознания самого себя как взрослого человека, ежедневно отправляющегося на занятия в центр, как идут на работу другие взрослые члены его семьи или ближайшего окружения. Совместная деятельность и возможность взаимодействия с другими людьми с ограничениями поэтапно формирует у человека представление о себе, о своих возможностях и навыках, а также о различных ролях, в которых он выступает в зависимости от вида той или иной деятельности.

Преимущества посещения отделений дневного пребывания для инвалидов по сравнению с другими формами жизнеустройства молодых людей с ограничениями очевидны, так как в ТЦСОН независимо от вида деятельности создаются условия для повышения уровня самостоятельности и независимости. При этом человек продолжает проживать в семье, не нарушаются привычные для него связи и окружение.

МАСТЕРСКАЯ - ЛУЧШАЯ ФОРМА СПЕЦИАЛЬНОЙ ТРУДОВОЙ ЗАНЯТОСТИ

Тем не менее, следует отметить, что несмотря на существенные шаги в Республике Беларусь в системе государственной поддержки людей с ограничениями и увеличение числа отделений дневного пребывания для инвалидов в ТЦСОН, проблемы обучения трудовым навыкам и организации специальной трудовой деятельности остаются, так как являются самыми сложными.

Для молодого человека с ограничениями, вступающего во взрослую жизнь, специальная трудовая деятельность должна быть достойной и так же, как и для любого занятого, - соответствовать характеристикам достойного труда. А таковой она может стать, если будет, в первую очередь, продуктивной и полезной деятельностью, позволяющей человеку с ограничениями заниматься ею в меру своих возможностей. Для этого необходимо: принятие юридических, организационных и других мер; разработка методического инструментария; наличие требуемого персонала, специального оборудования, приспособлений, расходных материалов; разъяснительная работа и другие действия по организации трудовой деятельности.

Специальная трудовая деятельность может быть организована в различных видах, преимущественно в форме трудовой мастерской. Мировой опыт показывает, что это оптимальная форма занятости для людей с умственными и множественными ограничениями, так как труд в мастерской предполагает его систематический характер, дисциплину, конкретные индивидуальные задания, практическую отработку полученных трудовых навыков, работу с наставником (мастером). Для отдельных людей с ограничениями результативность работы в мастерских может быть первым шагом к снятию ограничений на трудовое обучение и трудоустройство. Имеющийся в Республике Беларусь позитивный опыт работы мастерских свидетельствует, что при создании необходимых условий организация достойной трудовой деятельности возможна. Для широкого распространения такого опыта нужна большая организационно-методическая и пропагандистская работа.

Выражаем надежду, что на страницах нашего журнала между всеми заинтересованными сторонами состоится обмен опытом и предложениями по вопросу организации достойной специальной трудовой деятельности для людей с умственными и множественными ограничениями.

Валентина ПИНЯЗИК,
зав. сектором социальных стандартов НИИ труда Министерства труда и социальной защиты РБ (г.Минск, Беларусь).
Фото Матвея Родова

i

В настоящее время в Республике Беларусь разработано и принято множество нормативных правовых актов, регулирующих различные аспекты жизнедеятельности людей с ограничениями. Основными из них являются Закон «О социальной защите инвалидов в Республике Беларусь», Закон «О предупреждении инвалидности и реабилитации инвалидов». В основу законодательства Республики Беларусь в сфере работы с инвалидами положены международные документы ООН, согласно которым все категории населения обладают равными правами: Всеобщая декларация прав человека, Декларация о правах инвалидов, Декларация о правах умственно отсталых лиц, Конвенция о правах инвалидов, Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов и др.

ЧЕГО Я БОЮСЬ

Мой страх простой, это - потерять маму. Не дай Бог! Почему? Потому что я останусь один с этими обязательствами: покупай еду, готовь завтрак, обед, ужин. Я один не справлюсь. Жизнь - это сложная штука. Как в пословице говорится: чему быть, того не миновать. Дома убирай, поливай цветы, занимайся уборкой. Думай сам, что делать. А еще работа! Я не справлюсь с этой задачей. Еще едь на дачу, там делать надо. Вернешься домой усталым, готовь сам ужин, наутро - завтрак, стирай белье, все сам. И ложишься трупом спать, а на следующий день то же самое, все сначала. Пройдет день, второй, месяц, год, может, вообще мир изменится не в лучшую сторону. А что дома? Квартирную плату плати, а то отберут, отключат и останешься без воды.

Александр МЕТЕЛИЦА
Фото Матвея Родова

ЗДОРОВАТЬСЯ - ЗНАЧИТ ЖЕЛАТЬ ЗДОРОВЬЯ!

«Меня зовут Саша. Иногда меня называют Санькой, Саньком, Шуриком. Но у меня есть еще одно имя. Оно написано в моем удостоверении инвалида. Это такое красивое имя А-лек-сандр. Мама сказала, что таким прекрасным именем называют только взрослых людей. Мне скоро исполняется 29 лет. Когда же я стану Александром?»

Комментарий:

Этот молодой человек уже почувствовал себя взрослым, но ему не хватает самостоятельности: велика забота и опека матери. Желание стать Александром - это стимул, толчок для дальнейшего развития.

Зовите его Александром, тогда поступки его станут поступками взрослого человека и соответственно вырастет его ответственность за свои дела.

* * *

«...Однажды я прочитал в большой синей книге, что здороваться - значит желать здоровья.
Теперь я здороваюсь со всеми...»

Комментарий:

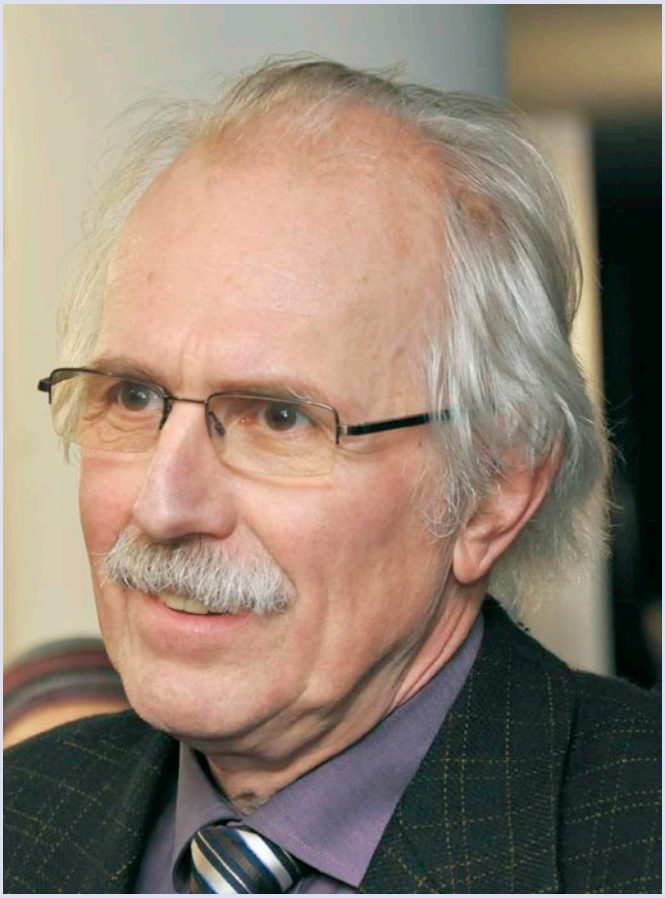
Люди с умственными ограничениями независимо от своего возраста воспринимают все в прямом смысле. Этот молодой человек здоровается со всеми подряд: в подъезде дома, в транспорте, на улице. Окружающие люди воспринимают это по-разному. Иной и пальцем у виска покрутит: что ты со мной здороваться лезешь, я тебя знать не знаю. А молодой человек просто искренне желает всем здоровья. По доброте душевной.

Подготовила Ирина САВЕНОК,
инструктор по труду мастерских прихода храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость»

Обычные люди

№1/2010

ПРЕДИСЛОВИЕ К ПЕРВОМУ НОМЕРУ



Дорогие читатели!

За последние 10-15 лет в республиках бывшего СССР были сделаны важные шаги по оказанию помощи семьям, в которых воспитываются дети с умственными и множественными ограничениями. В частности, проводятся ранняя диагностика и раннее вмешательство, оказывается помощь в развитии ребенка в школьном возрасте, а родители получают поддержку и имеют возможность трудоустройства. Безусловно, еще очень многое предстоит сделать в данной области. Однако опыт достигнутого вселяет уверенность.

Дети становятся взрослыми, и это неизбежно. Тем, кому исполнилось 18 лет, к сожалению, больше не оказывается поддержка в школах, реабилитационных центрах и стационарных интернатах. «Что делать дальше? - этот вопрос задают себе, прежде всего, родители детей с ограничениями. - «Что будет, когда мой ребенок станет взрослым?»

Из опыта работы с людьми с ограничениями в Западной Европе мы знаем, что и там на протяжении последних трех десятилетий очень остро стоял вопрос организации помощи людям с умственными ограничениями. Эта проблема получила еще большее значение в связи с принятой в декабре 2007 года Конвенцией ООН о правах инвалидов, которая вызвала оживленную дискуссию в странах-членах ООН:

- Как можно наилучшим образом организовать жизнь взрослых людей с умственными и множественными ограничениями - в труде и занятости, в обучении и досуге?
- Как должно выглядеть сопровождающее проживание этих людей в традиционных учреждениях и при использовании новых форм проживания?
- Какую поддержку общество должно оказывать согражданам с умственными ограничениями?

При поддержке Фонда имени Роберта Боша (Германия) в Беларуси для решения этих проблем была начата реализация проекта, в котором сотрудничают: Общественное объединение «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам» (ОО «БелАПДИиМИ»), Белорусская Православная Церковь, Международные образовательные центры Дортмунда и Минска, а также Министерство труда и социальной защиты Республики Беларусь и представители вузов. В этом проекте также принимают участие специалисты и представители неправительственных организаций из Российской Федерации и Украины.

Проект предусматривает проведение конференций для специалистов в области социальной работы, а также семинаров для сотрудников социальных учреждений в регионах Беларуси и Российской Федерации, осуществляющих помощь взрослым людям с ограничениями. Составной частью проекта «18+» является издание журнала **«Обычные люди»**. Этот журнал призван стать действенным инструментом, дающим специалистам импульсы для разработки концепций и практической работы по оказанию помощи взрослым с ограничениями. Мы надеемся, что наш журнал поможет родителям обрести уверенность в том, что специалисты планируют будущее их детей, думают и заботятся о них.

В журнале, первый номер которого Вы держите в руках, обсуждается много тем вокруг проблем взрослых людей с ограничениями, т.е. проблем «18+». Название **«Обычные люди»** говорит о том, что взрослые люди с умственными ограничениями хотят жить полноценной жизнью, как и все мы. Однако чтобы это осуществилось, они нуждаются в нашей поддержке.

Этот журнал смог появиться только благодаря тому, что группа заинтересованных, неравнодушных специалистов, представителей общественных и государственных структур, а также родители собрались вместе, что немецкие партнеры воодушевили их на этот проект, и фонд «Акция человек» (Бонн, Германия) взял на себя затраты по выпуску журнала. Запланировано издание восьми номеров, которые будут бесплатно распространяться в Беларуси, Российской Федерации и на Украине.

Мы надеемся, что в нашем журнале Вы, дорогие читатели, найдете интересные для себя материалы. А мы, в свою очередь, будем с нетерпением ждать Ваши письма с отзывами.

Херберт Вольхютер,
дипломированный теолог, экс-директор социального учреждения «Бетель» им. Ф. фон Бодельшвинга (г.Билефельд, Германия).

Фото из архива ММОЦ им. Й.Рау

КОММЕНТАРИЙ ГОСТЯ

Все течет, все изменяется… то, что было вчера и то, какими мы были, не гарантирует нам того, что все останется неизменным завтра. В жизни каждого человека происходят события, которые кардинально меняют его мысли, его мироощущение, все его дальнейшее существование. Главное, чтобы все эти перемены приводили человека к Богу, позволяли открыть в себе нечто такое, что было скрыто или недоступно ранее, помогали обрести цель в жизни.

Мы устроены таким образом, что нам легко от всего сердца сопереживать чужому горю, когда от нас не требуется конкретных действий. Кто из нас не заплачет над талантливо снятым телесюжетом про незрячего гения-пианиста? Кто не умилится статье об усыновлении? «Другие» люди, люди с ограниченными возможностями живут среди нас, но часто мы умеем сострадать им исключительно на расстоянии. Увидев вживую тех, у кого в медицинской карте стоит страшный и необратимый диагноз, мы смущенно отворачиваемся и шепотом прибавляем: «Не дай Бог»...

Сколько бы нам ни говорили, что от инвалидности никто не застрахован или что ребенок с ограниченными возможностями может родиться в любой семье, мы все равно продолжаем жить днем сегодняшним. Нас до сих пор шокирует тот факт, что иностранцы готовы взять на себя ответственность воспитывать и лечить наших больных детей; что они приезжают в нашу родную страну, чтобы безвозмездно помогать обездоленным. А мы, живущие рядом, продолжаем отгораживаться от «других» людей, не только отказываем им в конкретной помощи - деньгами, силами, временем, вниманием, но даже не пытаемся честно и без оговорок признать их полноценными членами нашего общества.

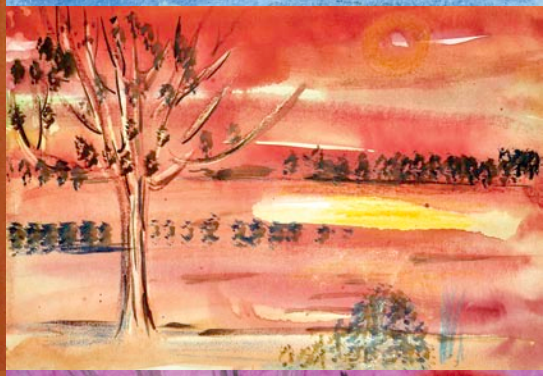
Мне иногда кажется, что это не «другие» люди инвалиды, а мы! Часто все, на что мы способны при встрече с людьми с ограниченными возможностями - это чувство невероятной жалости, смешанное с желанием «уйти, забыть, не знать». Понимать о себе такое - страшно и неприятно, но я уверена, что изменить общественные тенденции в целом возможно, только научившись видеть корень проблемы в себе самом.

Издания подобного рода нужны прежде всего нам, чтобы мы осознали, что нельзя делить людей на здоровых и больных, полноценных и неполноценных. Все мы дети Божьи, братья и сестры, все мы равны перед Господом и одинаково любимы Им.

В заключение хочу поздравить редакцию с почином и поблагодарить за возможность обратиться к читателям со страниц журнала «Обычные люди».

С уважением,
Татьяна Сивакова,
директор представительства журнала «Фома» в РБ.

Фото Владимира Ештокина



Чтобы воплотить в зрительные образы свой замысел - передать характер и чувства человека, мимолетное состояние природы, какое-нибудь событие - художник не может опираться на одно умение рисовать с натуры. Здесь необходимо умение рисовать от себя...

Тарасевич Анатолий Игоревич родился 23 декабря 1984 года в городе Минске. Работает в приходе храма иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радость». Награжден Дипломом участника городской выставки декоративно-прикладного творчества «Мир моими глазами» в 2007 году, Дипломом участника Международного фестиваля творчества детей и молодежи «Зажги свою звезду» за высокие творческие достижения в 2007 году, Грамотой Минского государственного Дворца детей и молодежи за инициативу, творческий подход и активную жизненную позицию в 2007 году.

...Занятия изобразительным искусством дают возможность человеку, независимо от его возраста и профессии, совершенствовать свой эстетический вкус, лучше понимать окружающую жизнь.

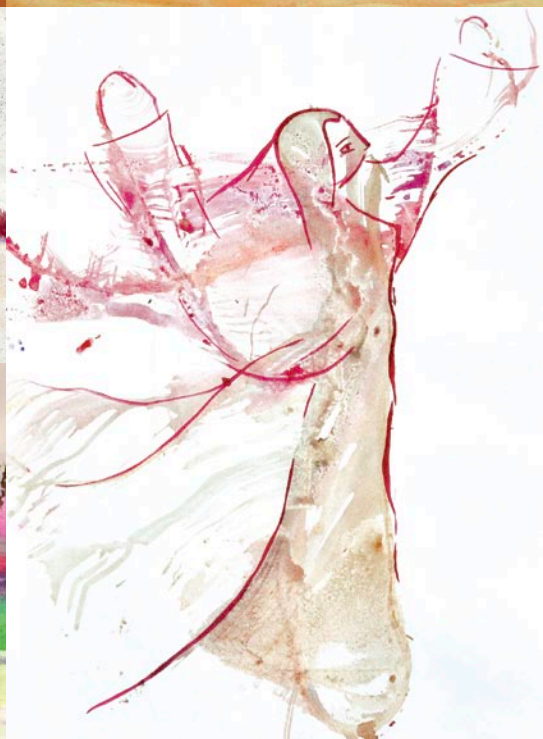


Фото Анатолия Тарасевича - Марина Кравцова
Фото рисунков - Матвей Родов